ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
für Kinder- und Jugendheilkunde
Arbeitsgruppe Neuropädiatrie

11.04.2025

Protokoll

Arbeitsgruppensitzung Neuropädiatrie
inkl. gemeinsamer Teil mit AG Entwicklungs- und Sozialpädiatrie

11.04.2025 10:30 – 14:00

Ort: Räumlichkeiten der Elternschule LKH Kinderzentrum Salzburg
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg

Danke an Martin für die perfekte Organisation!

Anwesend
Johannes Hofer, Matthias Baumann, Manuela Baumgartner, Barbara Plecko, Elisabeth Steiner, Martin Preisel, Johannes Koch, Günther Bernert, Vera Tschemmernegg, Gabriel Gras, Veronika Pilshofer, Elke Pernegger, Simone Mahal, Christian Liechtenstein, Gerd Gilch, Pichler Ursula, Alina Pasterk, Tonja Prottengeier, Kathrin Felsner, Julia Hacon, Hannelore Steinböck, Nicole Gara, Anna Katharina Schönlaub, Ursula Albrecht, Eva Stögmann, Burgi Flucher-Wolfram, Ingrid Reindl, Anastasia Male-Dressler, Johannes Koch.

Entschuldigt
Barbara Bernhardt, Gudrun Gröppel.

AG- Sitzung-Neuropädiatrie 11.04.2025, 10:30 – 14:00

1. Begrüßung, M. Baumann

2. Genehmigung Protokoll letzte AG-Sitzung
Keine Einwände. Protokoll wird auf der Homepage der ÖGKJ hochgeladen werden.

3. Überblick – Aktivitäten der Gruppe und von der Gruppe organisierte Fortbildungen/Seminare
- *AG-Sitzung* 2 / Jahr in Präsenz
- *„Der ungelöste Fall“*
  nächste Termine: 13./14.6.2025 (Zell am Moos), Mitte Jänner 2026 Weissensee.
  [Kurze Diskussion:
  Neuropädiatrie-Tagung im kleinen Rahmen - z.B. Mondsee Do/Fr; mit Postern, Kurzvorträgen, …
  -> gibt schon so viele Termine, daher eher weniger erwünscht
  -> alternativ „Ungelösten Fall“ auf „Der spannende, besondere, interessante Fall“ umändern und z.B. Fallvignetten vorstellen inkl. Fakten zum Krankheitsbild; Idee wird als gut empfunden; könnte Anreiz für Jüngere sein.]
- *„Module Neuropädiatrie“* – www.neuropädiatrie.at (M.Baumgartner, M.Baumann)
- *„Entwicklungsdiagnostische Seminare“* und *„Videotag“* - www.fortbildung-entwicklungsdiagnostik.at (M.Baumgartner)
- *Fortbildungsreihe der Jungen Neuropädiater* – Young GNP - siehe FB-Kalender im Anhang!
- *Sitzung* bei der 63.*Jahrestagung* der ÖGKJ, „Gemeinsam in die Zukunft“, 10.-12.9.25, Graz

Ideen „Neues aus …“ z.B. Autoimmunenzephalitis / Muskelforschung / Neurogenetik / …
oder eher „Neurologische Notfälle im Kindesalter“ z.B. Bewusstseinsstörung, Bewegungsstörung, epileptischer Anfall, Kopfschmerz

4. Sonstige Fachkongresse in nächster Zeit

- EPNS München, 8.-12.7.25,
- GNP-Jahrestagung Bern, 2.-4.10.25 + FoBi-Akademie & Ethikforum, 1.10.25; Morningsessions geplant.
- WMS, Wien, 7.-11.10.25
  Info von Günther: Attraktives Angebot für 20 Volunteers – für Schalter etc.
  Teilnahme am Kongress möglich – *Email mit Infos wurde bereits ausgesandt!*
- *OMI Seminare* - *www.openmedicalinstitute.org/seminars* - Restplätze für 12.-18.10.25,
  Anmeldung mit Abstract - *Email mit Infos wurde bereits ausgesandt!*

Service von Matthias: Veranstaltungskalender im Anhang!

5. Organisatorisches und Projekte der AG, M.Baumann

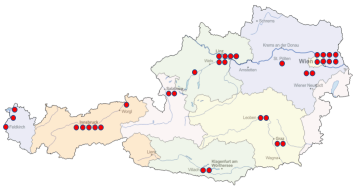
- **Spezialisierungsstellen in Ö** – Stand 03/2025
  Aktuell 35 NP-Stellen gemeldet.

AG-Sitzung 04.2025

Spezialisierungsstellen Neuropädiatrie

Spezialisierungsstellen Neuropädiatrie (Stand 03/2025)

W	Universitätsklinikum AKH Wien	4
W	Klinik Favoriten Wien	2
W	Wilhelminenspital Wien	1
W	Klinik Donaustadt	1
NÖ	LKH Mödling	2
NÖ	Universitätsklinikum St. Pölten	1
OÖ	Kepler Universitätsklinikum Linz	4
OÖ	Barmherzige Schwestern Linz	2
OÖ	Salzkammergut Klinikum Vöcklabruck	1
S	Universitätsklinikum Salzburg	2
T	Universitätsklinikum Innsbruck	5
T	BKH Kufstein	1
V	LKH Bregenz	1
V	LKH Feldkirch	1
V	Krankenhaus Dornbirn	1
ST	Universitätsklinikum Graz	2



- **Projekt Versorgungslandschaft Neuropädiatrie** Präsentation Matthias

AG-Sitzung 04.2025

Versorgungslandschaft Neuropädiatrie

- Kliniken mit neuropädiatrischen Ambulanzen
- Spezialambulanzen
- Rehabilitations-Einrichtungen
- Ambulatorien, Sozialpädiatrische Zentren

AG-Sitzung 04.2025

Versorgungslandschaft Neuropädiatrie

Kinderkliniken und Rehaeinrichtungen

Bundesland	Standort Bezeichnung
Burgenland	Eisenstadt BBR KH
Burgenland	Oberwart KL
Kärnten	Klagenfurt KL / Klagenfurt
Kärnten	Villach LKH / Villach
Niederösterreich	Mistelbach LKL / Mistelbach
Niederösterreich	Baden-Mödling-Hinterbrühl LKL / Mödling (ehem. K336)
Niederösterreich	Wiener Neustadt UniVKL
Niederösterreich	St Pölten-LF UniVKL / St Pölten (ehem. K346)
Niederösterreich	Amstetten LKL
Niederösterreich	Tulln UniVKL
Niederösterreich	Krems UniVKL
Niederösterreich	Gmünd-W/T-Zwettl LKL / Zwettl (ehem. K358)
Oberösterreich	Linz BHS KH
Oberösterreich	Linz Kepler UniVKL / Med Campus IV (ehem. K449)
Oberösterreich	Rohrbach KL
Oberösterreich	Pyhrn-Eisenwurzen KL / Steyr (ehem. K431)
Oberösterreich	Pyhrn-Eisenwurzen KL / Kirchdorf/Krems (ehem. K415)
Oberösterreich	Wels-Grieskirchen KL / Wels
Oberösterreich	Gmunden-Bad Ischl-Vöcklabr KL / Bad Ischl (ehem. K404)
Oberösterreich	Gmunden-Bad Ischl-Vöcklabr KL / Vöcklabruck (ehem. K433)
Oberösterreich	Ried/Innkr BHS KH
Oberösterreich	Braunau St Josef KH
Salzburg	Salzburg LKA
Salzburg	Schwarzach KS KL / Schwarzach
Steiermark	Graz LKH
Steiermark	Hochsteiermark LKH / Leoben
Tirol	Innsbruck LKH
Tirol	Kufstein BKH
Tirol	St Johann BKH
Tirol	Zams St Vinzenz KH
Tirol	Reutte BKH
Tirol	Lienz BKH
Vorarlberg	Feldkirch LKH
Vorarlberg	Dornbirn KH
Vorarlberg	Bregenz LKH
Wien	WGV Klinik Landstraße / Rudolfstiftung
Wien	Wien AKH / Wien AKH
Wien	St Anna KISP
Wien	WGV Klinik Favoriten / Wien SMZ SÜD KFJ
Wien	St Josef KH
Wien	WGV Klinik Ottakring / Klinik Ottakring
Wien	WGV Klinik Floridsdorf
Wien	WGV Klinik Donaustadt
Palliativmedizin	
Kärnten	Klagenfurt KL / Klagenfurt
Niederösterreich	Baden-Mödling-Hinterbrühl LKL / Mödling (ehem. K336)
Tirol	Innsbruck LKH
Rehaeinrichtungen	
Niederösterreich	kokon Bad Erlach, Rehabilitation für Kinder und Jugendliche
Oberösterreich	kokon Rohrbach-Berg, Rehabilitation für Kinder und Jugendliche
Salzburg	Neurologisches Rehabilitationszentrum – nRKZ, Salzburg
Steiermark	Klinik Judendorf-Straßengel
Steiermark	OptimaMed Kinder- und Jugend-Rehabilitation Wildbad
Steiermark	Reha Radkersburg – kids chance, Steiermark
Tirol	OptimaMed Rehabilitationszentrum Wiesing

Ziel der Erhebung?
-> Zusammentragen und Abbilden von spezialisierten Abteilungen, Ambulanzen, niedergelassenen FachärztInnen, Ausbildungsplätzen.
Vorerst pro Bundesland eine Ansprechperson *(wurden teilweise bereits beim letzten Treffen festgelegt):*

- Steiermark: Barbara Plecko
- Wien: Julia Geldner
- Salzburg: Martin Preisel
- Oberösterreich: Gudrun Gröppel
- Tirol: Matthias Baumann
- Vorarlberg: Edda Haberlandt
- Kärnten: Christian Liechtenstein
- Niederösterreich: Eva Stögmann
- Burgenland: Peter Zarits (*fragt Gudrun noch an)*

Ablauf:
- Nochmalig Überprüfung der Vorlage durch die Ansprechpersonen für die Bundesländer und ggf. Rückmeldung bzgl. Änderungen und Ergänzungen
- Excel-Datei vorerst mit Daten des stationären Angebots füllen.
- Erweiterung um Ambulatorien + niedergelassenen (Ärztekammer Praxisplan –> niedergelassen, Neuropädiater) im Verlauf wünschenswert!

Voraussetzung für Ambulatorien, um in Tabelle aufgenommen zu werden, sollten die von Sonja Gobara, Klaus Vavrik und Klaus Kranewitter 2021 formulierten Vorgaben für Ambulatorien sein (Qualitätssicherung!).

Diskussion zu diesem Projekt:

- Für wen sind diese Daten gedacht: Eltern oder Kollegen?
- So sieht es in der Neurologie aus - IGAP https://www.epns.info/intersectoral-global-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders-igap/
- Präsentiert uns
  -> besseres Standbein gegenüber Politik – geht uns um Versorgungsrelevanz
  -> Verteilung Ausbildungsstellen – Argumente gegenüber anderen Subspezialisierungen
  -> „Unser Haus erfüllt von …. Punkten soundso viele“ –> interne Entwicklungsstrategie

- GNP-Retreat 02/2025 in München
Unabhängig von der Spezialisierung *NP-Zertifikat der GNP* erwerben. Punkte sammeln z.B. bei Modulen, etc.
-> regelmäßige FB nachweisen -> Zertifikat beantragen!

Anmerkung Barbara: In Graz wird überlegt, dass junge KollegInnen die *EPNS-Prüfung freiwillig* ablegen. Sie wird uns berichten….

6. Update Neuromuskuläre Erkrankungen, G. Bernert

SMA
Medikamentöse Therapie etabliert , Myostatininhibitoren werden kommen.

DMD
- herkömmliche Steroide bei Kindern ab 4 Jahren; nicht-steroid naiv und UAW -> Umstellung auf *Vamorolon*; weniger psychische UAW, aber viel teurer
- Bei ganz jungen Duchenne-Patienten – direkt Therapiebeginn mit Vamoloron
- *Givinostat* wird schneller kommen; Entzündungshemmer. In Deutschland schon von Firmen bezahlte Programme außerhalb der Regel. In Österreich im nächsten Monat Verhandlungen bzgl. Kostenübernahmen;
  Bislang keine klare Stellungnahme, ob Givinostat zusätzlich – also in Kombination

- *Genersatztherapie* – nur eine geblieben, 2 weitere im Kommen.
  Zu bedenken:
  1. Gegenüber SMA-Genersatztherapie haben die Vektoren hier nicht das Fassungsvermögen -> nur verkürzte Form des Gens kann eingeschleust werden – „nicht ganz perfekt".
  2. Muskel ist regenerativ – bleibt nicht wie das 2.Motoneuron lebenslang. Zwar kann Muskelzelle vorübergehend Dystrophin produzieren, Fähigkeit geht wieder verloren -> nachgeben nötig.
     Problem: Es werden Antikörper gegen den Vektor gebildet.
  3. UAW hier heftiger als bei SMA. Todesfall in USA (immunologische Komplikation).
     Follow Up wird vermutlich aufwendiger als bei der Gentherapie für SMA.
- Zentrale Probleme bei DMD – Lernschwierigkeiten, ASS, …. – besser verständlich -> Erste Studien, wie kann man bei ZNS-Aspekten der DMD besser helfen?
  Firmen sollten in Langzeitbetreuung der DMD mitzahlen.
  Fragen zur Gentherapie: Nur Dystophin erhöht oder auch Effekt auf Funktionstests?
  ZNS? - Muskelvektor kommt nichts ins ZNS.

UAW von Giviniostat viel erträglicher, Kombi mgl., eher nicht Gentherapie?

Info 2-tägiger Muskelkurs vor WMS – gibt noch Plätze!

7. Fragen an die Gruppe

* *„Kompetenzzentrum Neuropädiatrie in NÖ"*

Anfrage von privat – betroffene Familie mit „guten Verbindungen" zu ORF…. Hat viele aus der Gruppe kontaktiert

Aktuell Wolfgang Sperl involviert.

Alle sind skeptisch.

Diskussion um Ressourcen – Zweiklassenmedizin, privat geht mehr, … Besser wäre, dies in bestehende Versorgungslandschaft einzubringen.

- Gemeinsames Statement der Gruppe an die Mutter, die angefragt hat.
- Erhebung der Strukturen – Was haben wir, was brauchen wir?
- Querfinanzierung der bestehenden Strukturen durch
- Zusammenfassung der aktuellen Strukturen der Kinderreha versuchen

**Arbeitsgruppe für Neurologie im Kindes- und Jugendalter" der OeGN*; Martha Feucht, Barbara Kornek

Arbeitsgemeinschaften – ÖGN – Österreichische Gesellschaft für Neurologie

Was will diese Gruppe?

Versucht Sitzung mitzugestalten und präsent zu sein, sich sichtbar zu machen.

Schwerpunkt Transition

Stichwort: Kinder mit seltenen Erkrankungen können nun durch neue Therapien das Erwachsenenalter erreichen – Zusammenarbeit.

FA für Inklusion – Stellungnahme der Neuropädiatrie gibt es (berichtet Martin)

Edda möchte sich zurückziehen. Wer will sich hier einbringen? Bitte melden!

Simone, Johannes, Christian Lechner und Martin hätten Interesse.

8. Sonstiges:

- Manuela fragt: Reviews – möchte wer welche machen?

Günther: Muskel, Johannes: Autismus.

Wer will noch? – *Bitte melden!*

Gemeinsamer Teil AG NP & ESP 12:00 – 13:00

1. Vorstellung und Aufnahme neuer Mitglieder für beide AG / eine AG

- Alina Pasterk, Klinikum Klagenfurt; alina.pasterk@kabeg.at; NP & ESP
- Tonja Prottengeier, Klinikum Klagenfurt, tonja.prottengeier@kabeg.at; NP & ESP
- Kathrin Felsner, Klinikum Klagenfurt, kathrin.felsner@kabeg.at; NP & ESP
- Julia Hacon, Klinikum Klagenfurt, julia.hacon@kabeg.at; NP & ESP
- Anna Schönlaub, Innsbruck, anna-katharina.schoenlaub@tirol-kliniken.at; NP & ESP
- Ursula Albrecht, Innsbruck, Ursula.albrecht@tirol-kliniken.at; nur ESP (ist schon bei NP Mitglied)

2. Festlegung des nächsten AG-Sitzungstermins

Erneut Diskussion bzgl. Modus der AG-Sitzung -> doch im Rahmen der ÖGKJ – Für und Wider, wurden abgewogen -> Entscheidung fällt dagegen aus.
Nächster Termin: Freitag, 7.11.2025, Linz (genauer Ort folgt).

3. Fachlicher Input

„Update ReKiz Salzburg“, Johannes Koch; inkl. kurzem Rundgang (Danke, Johannes!)

Wichtige Fakten aus dem spannenden Vortrag:
-> Aufnahmekriterien ReKiz

- Kinder und Jugendliche mit akut erworbenen Schädigungen des ZNS,
- die kardiorespiratorisch stabil sind, d.h. keine kreislaufunterstützenden Medikamente mehr benötigen (also nicht mehr intensivpflichtig sind)
- Kinder mit Heimbeatmung können aufgenommen werden
- Mitaufnahme einer Begleitperson
- Mitaufnahme eine Begleitkindes in Ausnahmefällen

-> Was bietet ReKiz an?

- Hochindividualisierte Therapie mit mind. 3 x 45 Min Einzeltherapie + x/die (M-Fr)
- volle Krankenhausleistung einer Akutklinik
- 24/7 pflegerisches und kinderfachärztliche Versorgung

-> aktuelle Problem 2024/25

- seit 09/2024 entspricht Reha Phase B lt. ÖGK der Frühmobilisation im Akutaufenthalt -> daher keine Abrechnung via Tagsatz, sondern muss im LKF-System abgerechnet werden
- Damit für Phase B KEIN Reha-Antrag mehr erforderlich!
- Phase C weiter über Tagsatz abgerechnet – aber Zuweisungskriterien, - systematik der ÖGK sei derzeit sehr unübersichtlich.

NÄCHSTE AG-SITZUNG: 7.11.2025, Linz; Start ESP, dann NP.

Liebe Grüße und bis bald!

Matthias Baumann
matthias.baumann@tirol-kliniken.at

Elisabeth Steiner
elisabeth.a.steiner@liwest.at