



NEWSLETTER Nr. 40 / 2019

- Editorial S. 1
- 13.Jahrestagung der PKM: 8.- 9.11.2019 S. 2
- Teure Therapien für Seltene Erkrankungen S. 3
- Für Wenige viel oder für Viele (zu) wenig? S. 5
- Die Krise als Chance? S. 7
- **Neuwahlen: die dringendsten Erinnerungen an die Politik** S. 8
- Empfehlungen, Termine S. 9
- **Anhang: Bericht vom 5. Jour fixe der PKM am 13.2.2019**
„Hans Asperger und der Nationalsozialismus“ S. 12 - 14

Editorial



Politische Kindermedizin? Das finde ich gut!

Das war die erstaunliche Reaktion von Peter Malina, seines Zeichen Zeithistoriker, als wir uns das erste Mal begegneten. Dass sich eine Gruppe dazu bekennt, dass Medizin auch politisch ist, und politische Inhalte transportiert, war für ihn nahezu sensationell. Zuerst verstand ich seine Begeisterung nicht. Die spätere, nähere Befassung mit der Tatsache, dass (ideologisch aufgeladene) „politische Kindermedizin“ in der Zeit des Nationalsozialismus tödlich war, brachte mir seinen spontanen Gedankengang dann sehr nahe.

Anfangs war ich höchst irritiert, hatte sich mir dieser Zusammenhang bisher nicht erschlossen. Zu fest hatten wir uns darauf eingeschworen, dass das „Politische“ in unserem Namen sich darauf bezog zu versuchen, Defizite in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen, sowie von uns auf Grund wissenschaftlicher Methoden erarbeitete Lösungsvorschläge „mit politischen Mitteln“ bekanntzumachen und womöglich durchzusetzen. Wir sahen uns fern jeder ideologisch-politischen Färbung, versuchten all den Fragen der Alltagspolitik aus dem Weg zu gehen und zensurierten uns gegenseitig streng in der Aufrechterhaltung

dieses Dogmas. Obgleich die Differenzen untereinander heiß diskutiert wurden. Für uns erstaunlich erbten wir aber doch immer wieder Zuschreibungen wie „links“ bis hin zu „links-links“. Selbst wenn dies vielfach mit einem Augenzwinkern geäußert wurde, zeigte sich doch: ganz heimelig waren wir unseren Vis-a-vis nicht. Offensichtlich ist es derzeit nicht ganz gewöhnlich, das Wohl und die Gesundheit aller Kinder als primäre Forderung an die Gesellschaft zu stellen, vielen offensichtlich schon zu politisch.

Die Ereignisse der letzten Wochen veranlassen uns in diesem Newsletter einen Katalog unserer Forderungen und Vorschläge für eine Kindergesundheit zu veröffentlichen. Dies in der Hoffnung, das eine oder andere möge sich in einem zukünftigen Regierungsprogramm wiederfinden. Oder sollten wir vielleicht im Sinne der „neuen“ politischen Erkenntnisse mehr darauf achten, welche der wahlwerbenden Gruppen diese schon in ihr Wahlprogramm aufnimmt?

Einen weiteren Schwerpunkt dieses Newsletters stellt die Kontroverse um die Rolle Hans Aspergers während der Nazizeit dar. Der kommende Europäische Kongress für Kinderpsychiatrie in Wien hat diese in seine Thematik aufgenommen. Es ist uns daher ein Anliegen, Aspekte unserer Forschungen dazu noch einmal öffentlich zu machen. Letztendlich ist uns klar geworden, dass nur eine vorurteilslose Auseinandersetzung, wie Ärzte in einem derart extremen Umfeld agiert haben, uns selbst davor bewahren kann, sich einer solchen Form der „politischen Kindermedizin“ zu unterwerfen – und sei es nur in den weit weniger gefährlichen Herausforderungen heutiger Fehlentwicklungen.

Ernst Tatzert (Obmann der PKM)



10. Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen
und

13. Jahrestagung Politische Kindermedizin

Joint Meeting Forum Seltene Krankheiten,
Politische Kindermedizin und Pro Rare Austria

Save the Date: 8. und 9. 11.2019



Paracelsus Medizinische Privatuniversität, I Haus c
Auditorium Rehn, Strubergasse 22, 5020 Salzburg
Weiterführende Information unter www.forum-sk.at und www.polkm.org



Forum Seltene Krankheiten



Niemand kann alles, aber gemeinsam können wir mehr!

(siehe Newsletter Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen 2/2019, Seite 9)

Die 13. Jahrestagung der **Politischen Kindermedizin** wird dieses Jahr am 8.-9.11.2019 als Joint Meeting mit dem **Forum Seltene Krankheiten** und der Patientenorganisation **Pro Rare Austria** in der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg stattfinden.

Wir laden dazu herzlichst ein!

Die **4. Sitzung** (Freitag) **über hochpreisige Medikamente** verspricht besonders spannend zu werden, da vor kurzem die erste Gentherapie von Novartis für Kinder mit spinaler Muskelatrophie bis zum Ende des 2. Lebensjahres in den USA zugelassen wurde. Bisher hat sich leider noch kein Konsens über die Finanzierung dieser sehr hohen Kosten ergeben (*siehe dazu auch nachstehenden Beitrag*). Die eingeladenen Vortragenden werden das Problem aus Europäischer, Schweizer und Österreichischer Sicht diskutieren und hoffentlich Lösungsvorschläge präsentieren, zu denen alle Kostenträger zustimmen können.

Erstmals werden auch in einer **kinderchirurgischen Sitzung** Kollegen über die Frage diskutieren, ob in ihrem Bereich Expertise-Zentren für Seltene Krankheiten notwendig sind: Derzeit haben sich in Österreich von den 7 kinderchirurgischen Abteilungen 4 als Expertisezentren für seltene gastrointestinale Missbildungen bei der EU beworben. Spannend wird auch die **5. Sitzung** (Samstag) **über nationale und internationale Mover zur Betreuungsoptimierung von Seltene Krankheiten**: hier werden Zukunftsperspektiven aus europäischer, deutscher und österreichischer Sicht diskutiert und Erfahrungsberichte aus Sicht der Patienten und bezüglich neuer Betreuungsmodelle auch von Ärzten vorgestellt. Nicht zuletzt werden der **derzeitige Stand und Probleme der Kinderrehabilitation in Österreich**, medizinische Sachthemen wie **Gefäßmissbildungen, seltene autoimmunologische Erkrankungen, Gentherapien bei seltenen Augenerkrankungen** und die **Nachsorgeprobleme** diskutiert.

Das Programm im Detail und Organisatorisches siehe demnächst auf www.polkm.org

Vorläufiges Programm: http://www.polkm.org/meetings/ann_meeting_19/salzb_19.pdf

Hans Deutsch, Franz Waldhauser

Teure Therapien für Seltene Erkrankungen

Einheitliche Lösung in weiter Ferne?



Die Zulassung der Gentherapie mit Zolgensma™ für die spinale Muskelatrophie für Patienten vor dem 2. Lebensjahr (am 24.5.2019 in den USA) zeigt auf, wie wichtig unsere schon 5 Jahre dauernden Bemühungen sind, eine gerechte und für alle Patienten zugängliche bestmögliche Therapie für ihre Erkrankung zu erhalten, auch wenn sie – verglichen mit bisherigen Therapien – extrem teuer ist. Diese unsere Bemühungen und Resultate haben wir nun für die AG „Schwerpunktsetzung in den Subspezialitäten der Pädiatrie“ der PKM in der Zeitschrift Pädiatrie Pädologie zusammengefasst.¹

Wir wurden erstmals 2015 mit dem Problem konfrontiert, dass Patienten nach langen Telefonaten von einem zum nächsten Krankenhaus, usw. transferiert werden mussten, um eine für sie notwendige Enzymer-

satztherapie zu erhalten, obwohl diese durchaus auch im ursprünglichen Krankenhaus möglich gewesen wäre, wenn die Finanzierung des Medikaments dort gesichert gewesen wäre.

Leider aber übersteigen die Kosten für diese Medikamente häufig das Jahresbudget der kleineren Kinderabteilungen und die sich darum bemühenden Ärzte (und auch die Eltern der Patienten) haben sich einem Spießrutenlauf durch verschiedene Organisationen und Instanzen ausgesetzt; dies ist vor allem für Eltern, die entweder ein schwer krankes neugeborenes Kind zu betreuen haben oder einen jahrelangen Leidensweg mit ihrem Kind durchstehen mussten, bevor überhaupt die Diagnose gestellt wurde, und die häufig die gestellte Diagnose und deren Konsequenzen nicht verarbeiten können, brisant und übersteigt deren Kräfte bei weitem:

Ausgehend von einem Patienten mit Wolman-Syndrom, Therapiekosten bis zu 1,3 Mio €/Jahr, werden unsere Bemühungen geschildert. Letztendlich wurde die Therapie dann von einer Universitätsklinik unter der Voraussetzung durchgeführt, dass sie in dem ursprünglichen kleinen Krankenhaus auch fortgesetzt würde. Die Ursache dieses Ringelspiels liegt in der Finanzierung unseres Gesundheitssystems aus verschiedenen Quellen: für Therapien bei niedergelassenen Medizinern sind alleine die

¹ Paediatr Paedolog 54 (2019)

<https://doi.org/10.1007/s00608-019-0686-6>

Krankenkassen zuständig, für Krankenhäuser die Krankenträger (Private, Länder, Gemeinden, Bund), die sich auch an die Landesgesundheitsfonds wenden können, die wieder von den Krankenkassen gedeckelte Zuschüsse bekommen.

Für Spitäler ist es daher betriebswirtschaftlich sinnvoll, solche Patienten an andere Institutionen zu transferieren oder im niedergelassenen Bereich behandeln zu lassen. Dort werden die Medikamente aber nur bezahlt, wenn die sogenannte Heilmittellevaluierungskommission empfohlen hat, dieses Medikament in den sog. Erstattungskodex aufzunehmen. In der Heilmittellevaluierungskommission sitzen zwar unter 20 Mitgliedern auch max. 2 Vertreter der Medizinischen Universitäten, aber kein Mediziner, der sich auf das entsprechende Teilgebiet der Medizin spezialisiert hat.

Wir haben daher auf Anregung von Mitgliedern des Hauptverbandes gemeinsam mit Patientenanwälten, Forum Seltene Erkrankungen, Österreichischer Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde und der Patientenorganisation Pro Rare eine Topflösung vorgeschlagen: in diesen Topf sollten alle Financiers entsprechend der Bevölkerungszahl, für die sie zuständig waren, einen bestimmten Betrag einzahlen, sodass die Kosten gleichmäßig auf alle Financiers des Gesundheitssystem verteilt würden.

Dieser Antrag wurde an die Bundeszielsteuerungskommission gerichtet, die diesen Beschluss dann durch sog. §15A-Verbindungen zwischen Bund und Ländern für alle Financiers verbindlich gemacht hätte. Diese wollte von uns auch noch wissen, wie viele Patienten/Jahr davon betroffen wären; in einer österreichweiten Umfrage unter den betroffenen Zentren wurden von uns im Jahr 2016 115 Patienten mit Enzyersatztherapie gefunden. Da aber Einhelligkeit der dabei beteiligten 3 Kurien notwendig ist, wurde ein entsprechender Beschluss abgelehnt. Statt dessen wurde beschlossen verpflichtend zu erfassen, wie viele Patienten dies im niedergelassenen, ambulanten und stationären Bereich pro Jahr betreffen würde.

Das heißt, das österreichische Gesundheitsmanagement ist daran interessiert,

dieses Problem zu lösen. Der zweite Beschluss war, dass die Möglichkeit zur Entwicklung gemeinsamer Finanzierungslösungen von Ländern und Sozialversicherungen eröffnet wurde, was vorher auf gesetzlicher Grundlage nicht möglich war! Immerhin wurde eine Tür zur gemeinsamen Finanzierung offen gelassen!

Das Problem wurde in weiterer Folge der Vorsitzenden des Hauptverbandes Mag. Ulrike Rabmer-Koller vorgetragen, die zwar sehr an einer Lösung interessiert war, am Tag darauf aber wegen „Reformimmunität des Systems“ zurückgetreten ist, 2 Monate später wurde von Mag. Karl Öllinger eine Anfrage bezüglich dieses Problems an die Frau Bundesminister für Gesundheit im Parlament gestellt. Diese antwortete: „Der Bund ist an einer Topflösung interessiert“, zitierte dann aber die Krankenversicherungsträger, dass sie immer die Enzyersatztherapien bezahlt hätten, außer die Therapien wurden in Krankenhäusern gegeben.

Wir erhielten aber Berichte von Patienteltern übermittelt, die dieser Aussage widersprechen. Eine weitere Mutter stellte den Fall ihres Sohnes sogar dem ORF-Bürgeranwalt im Fernsehen vor, weil er die Enzyersatztherapie in Wien nicht beim niedergelassenen Arzt erhalten konnte, in Vorarlberg und Oberösterreich wäre dies aber möglich gewesen; nach dieser Vorstellung wurde seine Therapie auch in Wien im niedergelassenen Bereich bewilligt.

Während der Drucklegung des Artikels wurde von Dr. Schmatzberger vom Hauptverband über Bewilligungen in Oberösterreich, Salzburg, Kärnten, Tirol und Vorarlberg berichtet. Kolleginnen aus Wien und Steiermark berichteten aber, dass eine Therapie im niedergelassenen Bereich dort, z.T. trotz Volksanwalt, nicht möglich wäre.

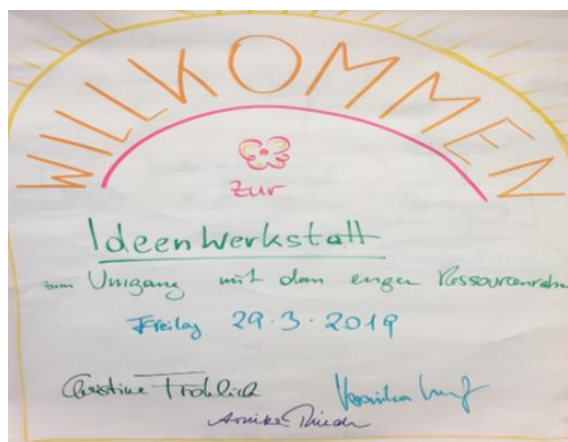
Durch die Turbulenzen in der österreichischen Regierung ist leider auch der bereits vereinbarte Termin bei der Gesundheitsministerin hinfällig geworden, die dieses Problem endlich lösen wollte...

*Hans Deutsch
(für die AG Schwerpunktsetzung
in den Subspezialitäten der Pädiatrie)*

Für Wenige viel oder für Viele (zu) wenig?“

Bericht über die Ideenwerkstatt „KinderärztInnen-Dorf“

Am 29.3. und 10.5.2019 fanden im socialworkHub, Althanstrasse 8, 1090 Wien die ersten Treffen der **Ideenwerkstatt zum Umgang mit dem engen Ressourcenrahmen bei der entwicklungs- und sozialpädiatrischen ärztlichen Versorgung** statt.



TeilnehmerInnen waren erfahrene KinderärztInnen und Kinderpsychiater aus der Gesundheitsvorsorge und Ambulatorien, aus der Klinik und Niederlassung, 12 KollegInnen haben sich beteiligt, Prozessbegleitung und Moderation erfolgte durch Dr.ⁱⁿ Veronika Wolschlager MPH.²

Diese Initiative der Arbeitsgruppe Entwicklungs- und Sozialpädiatrie unter der Leitung von Dr.ⁱⁿ Arnika Thiede und Dr.ⁱⁿ Christine Fröhlich wird von der ÖGKJ auch finanziell unterstützt und in Kooperation mit der Politischen Kindermedizin abgehalten.

Die Bedingungen für das Aufwachsen der Kinder in Österreich verändern sich und die Chancen für eine optimale gesunde Entwicklung sind ungleich verteilt. Die Ressourcen in der Entwicklungsdiagnostik und Unterstützung sind überfordert. **Wir KinderärztInnen sind daher in der alltäglichen Arbeit mit entwicklungsaffälligen Kindern oft zur Triagierung gezwungen.**

Dies wirft ethische Fragen auf und ist oft frustrierend, da wir uns für eine chancengerechte gesunde Entwicklung der Kinder – mit körperlichem, geistigem, seelischem und sozialem Wohlergehen verantwortlich fühlen.

Wir wollen **IDEEN sammeln** und gemeinsam **eigene mögliche Beiträge zur Verbesserung der Effizienz** in der Förderung einer gesunden Entwicklung von Kindern diskutieren.

Gibt es Mittel, die wir noch nicht ausgeschöpft oder ausprobiert haben? Vernetzungspartner, die kurative oder sekundärpräventive Maßnahmen besser und schneller als wir selbst leisten können? Für welche Kinder setze ich mich ein und wen hole ich dazu, wenn meine Ressourcen limitiert sind? Wir wollen uns austauschen, **Wissen zusammentragen** und uns **besser vernetzen**, sodass alle TeilnehmerInnen **Erleichterungen für ihren Arbeitsalltag** mit nach Hause nehmen können. Wir sammeln alle guten Ideen und Beispiele, um sie in weiterer Folge für alle nutzbar zu machen.

In einem ersten Schritt erarbeiten wir die Grundlagen für eine Website „**Das KinderärztInnen-Dorf**“. Mögliche **Netzwerkpartner** haben wir im socialworkHub gefunden. Dort wird an einer „Inklusions-Map“, die nationale und internationale Adressen strukturiert verwaltet, gearbeitet. Mithilfe von Schlagwörtern, einer selbstlernenden Software und Praktikanten (z.B. Wirtschafts-Uni), die für ein regelmäßiges Update verantwortlich sind, sollen Vernetzungspartner für verschiedenste Fragestellungen frei und leicht auffindbar sein. Wir wollen das unterstützen und werden den Kontakt zu anderen Verwaltern von größeren Kontaktdatenbanken, die im sozialen und medizinischen Kontext von Kindern stehen, herstellen, z.B. Sozialarbeit, Lobby4kids, gutbegleitet-Frühe Hilfen etc. Diese Initiative wird professionelle und finanzielle Unterstützer brauchen, sowohl für die Entwicklung, wie auch die Erhaltung und Betreuung.

Bei unserem 2.Treffen am 10.5. haben Liesl Frankl und Michaela Krottendorfer von der

² Jetzt selbstständig, früher BM für Gesundheit

beratungsgruppe.at ihre Projekt INA und Hippy vorgestellt, die sowohl eine Förderung durch die EU erhalten, als auch in Kürze durch das Bundesministerium.

INA: Als interkulturelle AssistentInnen (INA-BetreuerInnen) werden geschulte zielgruppennahe MultiplikatorInnen eingesetzt, die selbst migrantischen Hintergrund haben, über gute Deutschkenntnisse verfügen, hinsichtlich ihres Sozialstatus Nähe zur Projektzielgruppe haben und mit deren Lebens- und Gefühlswelten vertraut sind. INA leistet Übersetzungstätigkeit, aber dient auch der Kultur und Verständnisvermittlung zwischen Fachleuten und MigrantInnen.

Für folgende Sprachen kann INA angefordert werden: Albanisch, Arabisch, Armenisch, Bangla, BKS, Bulgarisch, Chinesisch, Dari/Farsi, Englisch, Hindi, Kurdisch, Mazedonisch, Nepali, Paschtu, Polnisch, Romanes, Rumänisch, Russisch, Somali, Spanisch, Tadschikisch, Tschetschenisch, Türkisch, Ukrainisch, Urdu.



Das Projekt **HIPPY** (Home Instruction for Parents of Preschool Youngsters, ist ein generationsübergreifendes, aufsuchendes Frühförder- und Bildungsprogramm im Rahmen von Hausbesuchen. Zielgruppe von HIPPY-Wien sind Eltern von Kindern im Alter zwischen 18 Monaten und 6-7 Jahren für Familien mit Migrationshintergrund (mindestens ein Elternteil NICHT-EU-BÜRGERIN), niedrigem sozioökonomischem Status und sehr geringem Bildungsniveau (auch Familien mit subsidiärem Schutz und Asylstatus, aber **nicht** für Asylwerber). Konzept: die Beraterin erklärt (den Eltern) der Mutter im Rollenspiel, was sie in der

nächsten Woche mit dem Kind machen (üben) soll, die Angebote sollen die Kinder in den Bereichen, Sprache, Motorik, Spielfähigkeiten und Sozioemotionales fördern.

Wie von den Initiatorinnen erhofft, ist die Ideenwerkstatt ein Sammlungsort für Ideen geworden, die sowohl visionär sind, als auch jetzt realisiert werden können. Wir warten nicht auf eine Erweiterung der Ressourcen, sondern erreichen, dass wir auch jetzt schon mit besserer Vernetzung und Erfahrungsaustausch effizienter und effektiver für Kinder mit erhöhtem Bedarf an Entwicklungsunterstützung arbeiten können. Zur Realisierung verändern wir unsere eigenen Strukturen und Prozesse und greifen auf unsere guten Kontakte zu allen Personen und Institutionen zurück, die an denselben Themen interessiert sind oder in der Vergangenheit schon viele Initiativen zu positiven Ergebnissen gebracht haben. Neben den schon genannten Ideen werden wir uns mit Begeisterung den Themen Medien, Elternarbeit, Empowerment von Kindern mit chronischen Erkrankungen und ihren Familien u.v.m. widmen.

In Kürze wollen wir auch ein **Statement der Arbeitsgruppe Entwicklungs- und Sozialpädiatrie** und einen „**Brief ans Christkind**“ herausgeben zur Weiterleitung an die ÖGKJ und ÖÄK und an die Medien.

Die Ideenwerkstatt ist für uns ein Ort der Inspiration, Begeisterung und Kraftquelle in fröhlicher Runde, zu der wir gerne auch wechselnde TeilnehmerInnen oder Gäste einladen.

*Nicole Grois
Christine Fröhlich*

Nächstes Treffen:

Freitag, 14.06.19, 16-19 Uhr, socialwork-Hub, Althanstrasse 8, 1090 Wien.

Interessierte sind willkommen. Wir freuen uns auch über das schriftliche Einbringen von Ideen.

Kontakt: Christine Fröhlich

c.froehlich5@gmail.com

Die Krise als Chance?



Foto © Anja Grundböck

So schnell ist also eine Regierung, die sehr kurz in auffälliger „Harmonie“ miteinander gearbeitet hat, Geschichte. Wie auch schon die beiden ersten Male am Beginn des 21. Jahrhunderts ging auch dieses Experiment schief, und es wird uns Jahre kosten, dies alles zu reparieren, wenn es denn überhaupt möglich ist.

Kinder mit und ohne Behinderungen oder chronischen Erkrankungen, AlleinerzieherInnen, Familien mit Migrationshintergrund oder Fluchtbiographie waren die großen Verlierer dieser kurzen Epoche. Obwohl Lobby4kids mit einem Ansturm an Fragen und Problemstellungen gerechnet hatte, waren wir dann doch überrascht über das Ausmaß derselben. Beispiele gefällig?

Da war die Familie aus einem EU Land, die durch alle sozialen Löcher fiel, weil sie zuerst in einer anderen österreichischen Stadt gelebt hat. Durch Intervention der sehr engagierten Mutter, die überdies gut Deutsch sprach, bekam sie zwar eine Wohnung, von höchster Stelle, diese war aber zu gut gemeint, sprich zu groß und nicht leistbar. Auf ihre Anfrage nach einer kleineren wurde sie barsch abgewimmelt: „Seien Sie dankbar! Wenn sie diese Wohnung jetzt nicht nehmen, bekommen Sie nie wieder eine!“

In Niederösterreich sitzt eine junge Frau mit 18 Jahren mit einer Behinderung, die man nicht sieht und die aus genetischen Gründen erst in der Pubertät ausbrach. Ihr wurde die Mindestsicherung gestrichen, sie könne ja eine Ausbildung machen. Einen Ausbildungsplatz bekommt sie aber nicht, sobald sie von ihrer Behinderung erzählt, was sie muss, braucht sie doch gewisse

Voraussetzungen und genügend Schutz, um eine Tätigkeit ausüben zu können. Nach derzeitiger Gesetzeslage ist sie gezwungen, ihr junges Leben als Pflegefall daheim bei Mama zu fristen.

Von der Streichung der Mindestsicherung waren naturalmente plötzlich auch einige Familien betroffen, die vorher bekennende WählerInnen einzelner Teile dieser Regierung waren.

Zum Beispiel verlor plötzlich eine Wiener junge Erwachsene ihren Tagesstättenplatz, weil sie nicht mehr „tragbar“ war. Dass die alleinerziehende Mutter dann ein Rund - um - die - Uhr - Management gehabt hätte und ihren Teilzeitjob, der ihr ein wenig Luft und eigenes Leben verschafft hatte, aufgeben hätte müssen, interessierte niemanden. Erst der Gang zu den Medien – ein probates Mittel in einer noch ziemlich unabhängigen Medienlandschaft – half, den Betreuungsplatz zu retten.

Ein anderes Beispiel: ein Stockbett für Kinder war zu verschenken und samt Matratzen abzuholen. Sofort meldete sich eine Familie. Der Vater kam dann aber nicht zum vereinbarten Zeitpunkt und meldete sich nicht mehr. Auf Nachfrage bei der vermittelnden Charity-Dame erfuhren wir, dass die Familie verlautbart hätte: „Sie haben uns alles gestrichen. Bitte schickt uns lieber Essen, wir können einstweilen am Boden schlafen.“

Situationen, die eines reichen Landes wie Österreich unwürdig und indiskutabel sind. Dabei wurden noch nicht einmal die gefährlichen und traumatisierenden Abschiebungen erwähnt, die teilweise Familien auseinanderreißen - auch unter Beteiligung minderjähriger Kinder.

Wird sich denn etwas ändern? Wir wollen es nicht nur hoffen, sondern aktiv daran mitarbeiten. Die Gesellschaft hat Zivilcourage gezeigt. Machen wir aus der Krise eine Chance und fordern wir wieder genügend Mittel für die Schwächsten in unserer Mitte !

*Irene Promussas
(Obfrau Lobby4kids)*

Neuwahlen: die dringendsten Erinnerungen an die Politik

Anlässlich der im September bevorstehenden Neuwahlen ist anzunehmen, dass die „Think-Tanks“ der wahlwerbenden Parteien mehr oder weniger neue Werbe- und Arbeitsprogramme erstellen werden. Die „Politische Kindermedizin“ erinnert daher die Politikerinnen und Politiker eindringlich daran, dass sie Österreichs Kindern und Jugendlichen aus der Vergangenheit einiges schuldig sind und dass eine langfristige positive Entwicklung unserer Gesellschaft nur über eine Verbesserung der Bedingungen für die nächsten Generationen möglich ist.

Neben für alle Altersgruppen essentiellen Anliegen wie unmittelbare und konsequente Maßnahmen zum Klimaschutz erfordert dies insbesondere Verbesserungen der Voraussetzungen für die gesundheitliche und psychosoziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen.

Dringend notwendige Punkte zur indirekten und direkten Verbesserung der gesundheitsrelevanten Rahmenbedingungen und der Gesundheitsversorgung selbst, die **in das Arbeitsprogramm jeder Partei** aufgenommen werden sollten, sind:

Allgemeine gesundheitsrelevante politische Maßnahmen:

- **Aktive und konsequente Klimapolitik** als eines der obersten Ziele des Staates mit unmittelbar zu setzenden, kurz-, mittel- und langfristig wirksamen Schritten
- **Aktive und konsequente Sozialpolitik** zur Vermeidung von Armut und Armutsgefährdung unter besonderer Berücksichtigung von Alleinerziehenden und anderen Familien mit Kindern und Jugendlichen
- **Aktive und konsequente Bildungspolitik** zur Gewährleistung der Chancengleichheit für alle Kinder und Jugendlichen unabhängig von Herkunft und Sozialstatus

Besondere gesundheitsrelevante politische Maßnahmen:

- **Einsetzung einer parlamentarischen „Kinderkommission“** nach dem Vorbild des Deutschen Bundestages zur bevorzugten Wahrnehmung der Interessen von Kindern und Jugendlichen und zur Gesetzesprüfung auf Kinder- und Jugendverträglichkeit. Einrichtung eines unabhängigen Monitoring-Ausschusses, der die Fortschritte in der Behebung der Defizite in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen transparent monitorisiert.
- **Uneingeschränkte Integration der Kinderrechte in die österreichische Verfassung.** Anfang 2011 wurden nur einige der 54 Artikel der UN-Kinderrechtskonvention in den Verfassungsrang erhoben. Wesentliche Grundrechte von Kindern und Jugendlichen wurden vernachlässigt: Kinder haben damit u.a. kein in der Verfassung abgesichertes Recht auf Gesundheitsvor- und -versorgung (Art. 24), soziale Sicherheit (Art. 26) oder Recht auf Bildung (Art. 28, 29).
- **Umsetzung der UN-Konvention bzgl. „Inklusion“** von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen, Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen. Umsetzung der UN - Konvention für Menschen mit Behinderung: Integration von chronisch kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen im gesamten Bildungsbereich

Direkt gesundheitsrelevante Maßnahmen:

- Für alle Kinder in unserem Land muss jegliche **notwendige medizinisch-therapeutische Behandlung ausreichend, zeitgerecht und kostenfrei** zugänglich sein - auch für jene mit Flüchtlingshintergrund. Das kostenfreie medizinisch-therapeutische Angebot muss dem Bedarf angepasst werden. Zusätzlich braucht es eine verbesserte Koordination der Angebote und Hilfen für Kinder und Familien mit speziellen Bedürfnissen.

- Rasches Etablieren von **Primärversorgungseinheiten (PVE), die eine qualitative Behandlung von Kindern und Jugendlichen sicherstellen**. KinderärztInnen müssen Teil des Kernteams sein, andernfalls muss sichergestellt werden, dass die Versorgungskompetenz für Kinder und Jugendliche in entsprechender Qualifikation vorhanden ist. Ebenso muss die Möglichkeit eigener kindermedizinischer PVEs geschaffen werden.
- Förderprogramme zur **Attraktivierung der Niederlassung von PädiaterInnen** in Einzel- und/oder Gemeinschaftspraxen oder in pädiatrischen PVEs mit Kassenverträgen zur Sicherstellung der hoch gefährdeten Grundversorgung
- Schließen der großen Lücken in der **kostenfreien Versorgung von Kindern u. Jugendlichen mit spezifischer Diagnostik, funktionellen Therapien und Psychotherapie**
- **Umsetzung der im "Österreichischen Strukturplan Gesundheit" (OSG) vorgesehenen Verbesserungen** der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen und der von Österreich 2011 unterzeichneten **Europäischen Deklaration zu Child Friendly Health Care (CFHC)**
- Neuregelung der **Finanzierung von Enzyersatztherapien**
- Etablierung von **Kompetenzzentren** mit assoziierten Versorgungsnetzwerken **für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen, diagnostisch und therapeutisch aufwändigen Erkrankungen**, Umsetzung der Schwerpunktsetzung hochspezialisierte Medizin nach dem NAPse - Nationalen Aktionsplan für seltene Erkrankungen
- **Beseitigung** der eklatanten **Versorgungsmängel** im Bereich der **Kinder- und Jugendpsychiatrie**.
- **Leistungsangepasste Finanzierung der Spitalsambulanzen** / Notfallversorgung im Sinne von Kostenwahrheit und Kostenklarheit.

Zu all diesen Themen finden sich ausführliche Begründungen und Vorschläge auf unserer Homepage www.polkm.org im Archiv, in den Resolutionen der letzten Jahre und in den früheren 39 Ausgaben unseres Newsletters

Empfehlungen, Termine

News-letter 2/2019 Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen



Der zentrale Punkt dieses Newsletters ist das Joint Meeting des Forum Seltene Erkrankungen, der Politischen Kindermedizin und Pro Rare Austria. Das Programm und die ReferentInnen werden im Detail vorgestellt.

Den Newsletter finden Sie in Kürze unter <http://www.polkm.org/newsletter-rare-diseases/newsletter-rare-diseases-19-2.pdf>



Models of Child Health Appraised
(A Study of Primary Healthcare in 30 European countries)

Issues and Opportunities in Primary Health Care for Children in Europe:

The final summarised results of the Models of Child Health Appraised (MOCHA) Project

Das Ende 2018 abgeschlossene Projekt lief 3 Jahre lang in 30 europäischen Ländern. Es ging um zahlreiche Fragen zur Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen. Reli Mechtler (Linz) und Lilly Damm (Wien) haben als *country agents* Informationen über Österreich zusammengetragen.

Auf www.childhealthservicemodels.eu gibt es ein Summary und den gesamten Bericht zum freien Download:



18. Internationaler Kongress der ESCAP (European Society for Child and Adolescent Psychiatry)

30.6. – 2.7.2019
Hofburg, Wien

"DEVELOPMENTAL PSYCHIATRY IN A GLOBALIZED WORLD"

Alle Details siehe
www.escap-congress.org

57. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde

19.-21. September 2019
Universität Klagenfurt



Aus dem Einladungstext:

Das Motto dieser Veranstaltung: „Die Pädiatrie im Zeitalter von fake news“ drängt sich vor dem Hintergrund der Verbreitung von Falschnachrichten und Pseudowissen und der damit einhergehenden Manipulation des gesunden Menschenverstandes durch die digitalen Medien auch in der Pädiatrie förmlich auf.

Neben jeder Ärztin, jedem Arzt ordiniert oft schon der unsichtbare digitale Ratgeber, der sich nicht an die für uns geltenden

Evidenz basierten Vorgaben hält und somit die Eltern kranker Kinder und Jugendlicher oft verunsichert oder schlicht weg gegen alles was uns beruflich wichtig und vorgeschrieben ist aufwiegelt.

Und vor allem im Impfwesen verunsichern Impfgegner Eltern nachhaltig bei einer auf Fakten basierten Entscheidungsfindung und erschweren uns in der Pädiatrie tätigen den beruflichen Alltag.

Es ist uns daher zwingend anzuraten, sich mit diesen neuen Herausforderungen auseinander zu setzen und unsere Verhaltensmuster zu adaptieren. Die Zukunft der Pädiatrie zu meistern verlangt uns daher ein neues duales Grundverständnis ab. Auf Wissen basierte Entscheidungen müssen in einer flexiblen, die jeweilige Informationslage der Eltern berücksichtigende Art und Weise gemeinsam mit diesen getroffen werden. Auch wenn es schwer scheint von Gurus überzeugte Eltern von unseren Wahrheiten und Fakten zu überzeugen.

Details siehe
<https://www.oegkj-jahrestagung.at/>

58th Annual ESPE Meeting

(European Society for Paediatric Endocrinology)



<https://www.europe.org/meetings/2019/espe2019/>

Parallel dazu findet folgendes Treffen statt, zu dem „unsere“ Lobby4Kids Mitveranstalterin ist:



KIJU Tagung

4. und 5.10.2019
In Wien



Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen Kinder haben Eltern! Was tun?

Veranstalter: Einzel- und Gruppenpsychotherapie für Kinder und Jugendliche (WB KIJU ÖAGG) Psychodramapsychotherapie mit Kindern und Jugendlichen (Methodenspezifische WB ÖAGG)

Details siehe: <http://www.kijutagung.at>

Save the date



6. Kinder- und Jugendgesundheits-symposium 2019



21. November 2019

"Durch das Labyrinth der psychischen Versorgung"

<http://www.hauptverband.at/cdscontent/?contentid=10007.801395>

Impressum / Offenlegung (§§ 24,25 MedienG)
Medieninhaber und Herausgeber Verein Politische Kindermedizin, 3100 St. Pölten, Defreggerstr. 6/17
E-Mail: office@polkm.org
Homepage: www.polkm.org

Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich:
Dr. Ernst Tatzer, Prim. Dr. Sonja Gobara,
Prof. Dr. Reinhold Kerbl und Dr. Rudolf Püspök.
Weitere Beiträge in Verantwortung der jeweiligen Autoren.

Erklärung über die grundlegende Richtung im Sinne des § 25 Abs 4 MedienG:

Der Newsletter der Politischen Kindermedizin unterstützt die Umsetzung der statutarischen Vereinszwecke (<http://www.polkm.org/statuten.pdf>), insbesondere die Punkte

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin und
- Aufzeigen und Veröffentlichen von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung unter office@polkm.org



ANHANG

Bericht vom 5. Jour fixe am 13. Februar 2019

„Hans Asperger und der Nationalsozialismus“

Wie schon der Titel ahnen lässt handelte es sich beim 5. Jour fixe um einen besonderen Art. Dass wir dieses medizinhistorische Thema aufgegriffen haben, hat auch eine besondere Vorgeschichte.

Ein im Februar 2018 erschienener Artikel³ brachte den ehemaligen Chef der Wiener Kinderklinik und Erstbeschreiber des Autismus (Aspergersyndrom) Hans Asperger in die Nähe der „nationalsozialistischen Tötungsmaschine“. Noch am selben Tag bzw. auch schon am Vorabend griffen Zeitungen auf der ganzen Welt das Thema auf und brandmarkten Hans Asperger als Nazi bzw. als willigen Kollaborateur⁴. Der Artikel selbst wirkte keineswegs überzeugend und viele Interpretationen stimmten nicht mit dem überein, was man bisher wusste. Der Vorwurf des Autors, Hans Asperger habe in der Darstellung seiner Geschichte gelogen und möglicherweise belastende Krankengeschichten verschwinden lassen, war nur ein Element in diesem Artikel, der jemanden, der Asperger kannte, aufregen musste.

So fanden sich 20 ehemalige Kollegen und Schüler von Hans Asperger und verfassten einen „Letter to the editor“ in dem sie feststellten, dass Ihr Bild keinesfalls mit dem Bild übereinstimmte, das Czech von ihm zeichnete. In all den Jahren (für manche Jahrzehnten) der Zusammenarbeit mit ihm hörte man von ihm nie abwertende Bemerkungen und schon gar nicht Beweise für eine nationalsozialistisch geprägte Ideologie, wenn er über Patienten, auch mit sehr schweren Behinderungen, diskutierte. Vielmehr schätzten sie sehr seinen liberalen humanistischen und respektvollen Umgang mit seinen Patienten, den Kindern und ihren Eltern.

Auch wurde anhand seiner Geschichte als Mitglied der Lukasgilde darauf hingewiesen, wie manipulativ der Autor mit Daten in diesem Artikel umgeht (siehe ersten Vortrag). Weiters wurde eine Überprüfung des Datenmaterials, wie es Czech verwendet hat, angekündigt.

³ Czech H.: Hans Asperger, National Socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna *Molecular Autism* Brain, Cognition and Behavior 2018;9:29
<https://doi.org/10.1186/s13229-018-0208-6>

⁴ 18.4.2018 **Guardian**: Hans Asperger aided and supported Nazi programme, study says
19.4.2018 **NYT**: Hans Asperger Aided Nazi Child Euthanasia, Study Says
19.4.2018 **Washington Post**: Hans Asperger, hailed for autism research, may have sent child patients to be killed by Nazis
19.4.2018 **Telegraph**: Pioneer doctor Asperger was Nazi collaborator who 'sent children to their deaths'
19.4.2018 **Stuff (New Zealand)**: Child doctor Hans Asperger 'willingly became cog in the Nazi killing machine'
20.4.2018 **SBS News (Australia)**: Austrian paediatrician Hans Asperger reportedly "actively cooperated" with the Nazi euthanasia programme.
19.4.2018: **South China Morning-Post**: Famed paediatrician Hans Asperger 'actively cooperated' with Nazis during second world war, according to new research
19.4.2018: **Folha de S. Paulo (Brasil)**: Asperger colaborou com programa de eutanásia nazista, diz estudo
19.4.2018: **Die Zeit**: Hans Asperger: Ein guter Nazi?
19.4.2018: **Neue Züricher Zeitung**: Hans Asperger soll Kinder an die Nazis ausgeliefert haben
19.4.2018: **Der Standard**: Autismusforscher Hans Asperger schickte Kinder in den Tod
20.4.2018: **Die Presse**: Asperger half der NS-Euthanasie

Anfänglich schien der Verlag durchaus interessiert, indem er sicherstellte, dass die entsprechende „Page Charge“ auch gezahlt werde. Etwa 3 Monate später wurde der Letter zurückgewiesen mit dem Ratschlag, ihn bei einem Journal einzureichen, das mehr auf Geschichte spezialisiert sei. Ein kurzes Schreiben unsererseits, dass dieses Vorgehen weder fair noch hilfreich sei, die wissenschaftliche Wahrheit herauszubekommen, wo sie doch das 45-seitige Manuskript von Czech veröffentlicht haben, blieb ohne Antwort. Ich denke, dass diese Vorgeschichte schon ein eigenartiges Licht darauf wirft, wie auch in hochrangigen Journals mit der Suche nach Wahrheit umgegangen wird und wie dieser Artikel überhaupt zustande gekommen ist.

Nun aber zum eigentlichen Jour fixe. Der gute Besuch des Abends (etwa 50 Personen) zeigte das hohe Interesse an dem Thema. Der Abend wurde moderiert von **Prof. Reinhold Kerbl** (Generalsekretär der ÖGKJ). Es war keinesfalls Anliegen des Abends, die Morde am Spiegelgrund zu relativieren und der Verdienst der Zeitgeschichte hier Aufklärung zu schaffen, ist sehr bedeutsam, macht doch die Auseinandersetzung mit dem Schicksal der Kinder und welche Rolle Ärzte dabei innehatten höchst betroffen. Trotzdem sollte auch dem Andenken Hans Aspergers Rechnung getragen werden und nicht vorschnell ein Urteil gesprochen werden. Alle Beiträge stellen vorläufige Ergebnisse einer intensiven Auseinandersetzung mit den Themen dar und sollen später publiziert werden.

Als erster Redner stellte **Prof. Franz Waldhauser** (ehemals Universitätskinderklinik Wien) die Geschichte der Lukasgilde dar: vor, während und nach der Zeit des Nationalsozialismus. Er zeigte auf, wie sehr ihr Wirken konträr zu dem der Nazis stand, vor allem in der Frage der Eugenik. Nach dem Anschluss bekamen 10 Mitglieder massiv Probleme mit den Nazis. Sie wurden ihrer Posten enthoben, verloren ihre akademische Lehrberechtigung, wurden versetzt, wanderten aus oder waren auch zumindest vorübergehend im KZ. Asperger, der von Anfang als Kassier im Vorstand der Vereinigung war, hatte also allen Grund sich vor Repressalien zu fürchten. Keineswegs aber konnte er sich Gutpunkte dafür bei den Nazis holen, wie Czech dies zu interpretieren versucht.

Prof. Werner Maleczek (Institut für österreichische Geschichte) setzte sich kritisch mit dem handwerklichen Geschick bei der Analyse der Quellen und bei der Verwendung der wissenschaftlichen Literatur auseinander und warf einen ebenso kritischen Blick auf die Methoden des Autors. In der Zeitgeschichte seien keine anderen methodischen Prinzipien gültig als sie auf andere Epochen der Geschichte angewendet werden. Selbst ein routinierter Historiker sollte sie häufig memorieren: *Sine ira et studio* – nicht anklagen, sondern nach Ursache und Wirkung untersuchen und erklären – die Zeitumstände möglichst ausgewogen und mit kritischer Distanz beachten – möglichst alle aussagekräftigen Quellen berücksichtigen, besonders jene, die nicht zur These zu passen scheinen – möglichst vollständig die wissenschaftliche Literatur heranziehen. Anhand des Umgangs mit einem Fragebogen, den Hans Asperger 1940 ausfüllen musste, um im öffentlichen Dienst verbleiben zu können, zeigte er sehr ausführlich die Schwächen des Autors auf.

Dr. Ernst Tatzer (vormals Leiter des Heilpädagogischen Zentrums Hinterbrühl) präsentierte die vorläufigen Ergebnisse der Datenanalyse zur „Gugging Kommission“. Die Teilnahme an dieser Kommission interpretierte Czech als Beweis für Aspergers

freiwillige Kooperation mit der Tötungsmaschinerie der Nazis in der Selektion bildungsunfähiger Kinder. Die vollständige Aushebung und Prüfung der entsprechenden Dokumente und zeitliche Zuordnung zu der Entwicklung am „Spiegelgrund“ erbrachte schlüssige Indizien, dass zum damaligen Zeitpunkt Asperger über das beginnende Morden am Spiegelgrund keine Kenntnisse hatte. Auch wusste er über das verdeckte Ziel der Behörden von Niederdonau, bildungsunfähige Kinder an den „Spiegelgrund“ zu transferieren, nicht Bescheid. Dies wurde den Wiener Behörden und deren Mitgliedern in der Kommission nicht kommuniziert. Hier war immer nur von der Auswahl bildungsfähiger Kinder die Rede, die dann eine Hilfsschulbildung erhalten sollten, die sie in Gugging bis dahin nicht hatten.

Dr. Peter Malina (Institut für Zeitgeschichte) bezog sich in seinem Beitrag auf die Metaebene der historischen Aufarbeitung. Eine auf eine Person bezogene historische Analyse steht vor mehrfachen Herausforderungen. Es geht in der historischen Arbeit ja nicht nur um die Rekonstruktion der Ereignisse, sondern wesentlich auch darum, diese in den Kontext des Lebens einer konkreten Person zu stellen. Dabei sind auch Schattenseiten anzusprechen. Ein faktenzentriertes Geschichtsverständnis belässt es oft bei einem bewusstlosen Rekonstruieren. Menschen-Geschichte als historische Sozialwissenschaft kommt ohne Empathie und „Mehrspektivität“ (die Berücksichtigung verschiedener Gesichtspunkte und Interessenslagen) nicht aus. Bedingung dafür ist, sich der eigenen Voraussetzungen bewusst zu sein und diese offenzulegen. Ebenso sollen die recherchierten und in den Text hineingearbeiteten Fakten intersubjektiv überprüfbar gemacht werden. Die Aufgabe der Zeitgeschichtsforschung ist es, nicht nur zu beschreiben, was gewesen ist, sondern auch danach zu fragen, wie es so geschehen konnte. Es ist daher gut, dass es jetzt diese Diskussion gibt – auch deswegen, weil sie Fragen aufwirft. Diese werden vermutlich nicht total befriedigend beantwortet werden können. Trotzdem: es ist gut, dass sie gestellt werden.

An die Präsentation schloss sich eine rege Diskussion an. Dabei wurden auch andere Sichtweisen, die die Interpretationen von Czech unterstützen, dargestellt. Leider war die Zeit zu kurz um ein Gesamtbild der Meinungen zu erhalten. Jedenfalls wird uns das Thema, auch als Politische Kindermedizin, weiter beschäftigen.

Den Verantwortlichen „der Möwe“ danken wir für die Bereitstellung des Raumes und hoffen dort noch weitere Jours fixes durchführen zu können.

Ernst Tatzler