

NEWSLETTER Nr. 60 / 2024

- Editorial S. 1
- **Vorstellung der Plattform #besserbehandelt.at und der Kampagne „Unsere Kinder haben bessere Behandlung verdient“** S. 3
- Ent-hindert Be-hinderte Kinder und deren Familien S. 5
- INKLUSION von Kindern mit Behinderung als MENSCHENRECHT und AUFTRAG wird in Österreich nach wie vor nicht umgesetzt S. 8
- Wie werden FREMDE(?) Kinder in Österreich medizinisch versorgt? S. 10
- Diagnose zu spät – Defizite in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen S. 14
- Empfehlungen: Symposium für Neuroorthopädie & Rehabilitation S. 20

Editorial



Foto © DI Robert Alexander Herbst

In Österreich bestehen teilweise schwere Versorgungsdefizite im Bereich Kinder- und Jugendgesundheit (und Bildung).

Die Plattform #besserbehandelt.at ruft eine Kampagne ins Leben, die sowohl in der Wahlzeit als auch im Zuge der Regierungsbildung dazu beitragen soll, das Thema „*Gesundes Aufwachsen*“ zu platzieren, eine möglichst breite Öffentlichkeit zu informieren und dafür zu sorgen, dass die Kinderagenden nicht, wie so oft in der Vergangenheit, von anderen Themen verdrängt werden.

Angestoßen wurde die Bildung der Plattform von unserem Verein Politische Kindermedizin. Der Großteil von uns arbeitet auf verschiedenen Ebenen (im Krankenhaus, Ambulatorien, in der Niederlassung) unmittelbar in der Versorgung der jungen Patient:innen. Wir sehen es als unsere soziale Verantwortung, die Missstände in der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen mit Daten und Fakten zu hinterlegen und diese den politisch Verantwortlichen rückzumelden und uns als Expert:innen anzubieten, um Lösungsvorschläge zu erarbeiten, was wir in zahlreichen Arbeitsgruppen in verschiedenen Kontexten seit vielen Jahren tun.

Wir haben in insgesamt 15 Jahrestagungen wissenschaftlich fundiert verschiedene Themen abgehandelt, dazu Tagungsbände publiziert und jeweils entsprechende Resolutionen verfasst, in denen sich Forderungen und Maßnahmen zur Verbesserung der Kinder- und Jugendgesundheit finden.

*Besser
BEHANDELT.at*

Nachdem wir auf diesen Wegen nur Teilerfolge erreichen konnten (Kinder-Reha, Frühe Hilfen, Rahmenvereinbarungen für funktionelle Therapeut:innen, Primärversorgungseinheiten für Kinder etc.), ist es an der Zeit, gemeinsam mit Partnerorganisationen, die sich ebenfalls seit vielen Jahren in diesem Bereich engagieren, ein möglicherweise entstehendes Zeitfenster vor der Nationalratswahl im Herbst und bis zu einer Regierungsbildung zu nützen, um Bewegung in den gesellschaftlichen und politischen Diskurs zu bringen.

Einige Beispiele, worum es geht: Haben wir uns jahrelang damit getröstet, dass zumindest die **Akutversorgung** gewährleistet ist, hat sich auch diese mittlerweile rapide verschlechtert. Es wird für die Familien immer schwieriger, eine Kinderärztin / einen Kinderarzt mit Kassenvertrag zu finden, insbesondere im ländlichen Bereich. **In Niederösterreich ist jede 4. Stelle unbesetzt, in Oberösterreich jede 6. Stelle**, in einigen Bezirken gibt es keine/n einzige/n Fachärztin/Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde mit Kassenvertrag, sodass die Eltern sehr lange Anfahrtswege auf sich nehmen müssen.

Mehr als die Hälfte (54%) der Kassenmediziner:innen für Kinder- und Jugendheilkunde in Wien können aufgrund der Auslastung keine neuen Patient:innen mehr annehmen, zum Teil gibt es nur mehr Aufnahmen für Säuglinge.

Der massive **Mangel an kostenfreien Diagnose- und Therapieplätzen** für Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen ist den Verantwortlichen seit langem bekannt. Trotz der Rahmenvereinbarungen der ÖGK mit den Verbänden der Therapeut:innen bekommt **nur eines von dreibis vier Kindern** eine Therapie ganz oder teilweise von der Sozialversicherung finanziert. Wir bräuchten tatsächlich im Vergleich zur Versorgung in Deutschland **6 mal so viele Logopäd:innen und 7 mal so viele Ergotherapeut:innen**, die ihre Leistungen mit den Sozialversicherungen verrechnen.

Kinder die aufgrund einer Hörstörung eine Operation brauchen, warten außerdem mittlerweile bis zu einem Jahr auf den entsprechenden operativen Eingriff und 1 bis 2 Jahre auf eine logopädische Therapie. In Anbetracht der Zeitfenster für die Sprachentwicklung ist das, mit allen Auswirkungen auf den Bildungsweg der Kinder, schlichtweg unzumutbar.

Kinder mit komplexen Entwicklungsstörungen und chronischen Erkrankungen und/oder Beeinträchtigungen werden in Österreich mit hoher Qualität multiprofessionell in **sozialpädiatrischen Ambulatorien** betreut. Diese Ambulatorien sind ohne Planung und Steuerung über das gesamte Bundesgebiet verstreut, haben aber bei weitem nicht die erforderlichen Kapazitäten, oft gesperrte Wartelisten für die verschiedenen Therapien beziehungsweise generelle Aufnahmesperrern.

Nachdem es auch **keine Behandlungspfade für Patient*innen** im System gibt, irren Eltern oft ergebnislos und verzweifelt im Kreis umher, während wertvolle Entwicklungszeit unwiederbringlich versäumt wird. Auch aus unserer Sicht einfach zu lösende Probleme wie der nach wie vor bestehende Hürdenlauf bei **Hilfsmitteln und Heilbehelfen** wie Rollstühlen, orthopädische Schuhversorgung etc. konnte trotz mehrfacher Versprechungen und Beteuerungen eines One-Stop-Shops bis heute nicht realisiert werden.

In der sehr ausgedünnten **Kinderorthopädie** warten kleine Kinder mittlerweile bis zu neun

Monate auf eine Hüftoperation. Prekär ist auch die Lage im Bereich Mental Health, die Versorgungsdefizite sind sowohl in der **Kinder- und Jugendpsychiatrie** als auch bei der **Psychotherapie** gravierend.

Die Problembereiche **Seltene Erkrankungen**, gesundheitliche Versorgung von **Flüchtlingskindern**, **Diabetesversorgung**, **fehlende Pflegeangebote** u.a können hier nur schlagwortartig angerissen werden.

Besonders trifft dies alles Familien, die im Gegensatz zu anderen Eltern nicht die Möglichkeit einer Privatversicherung haben. Die Restkosten bei Therapien im niedergelassenen Bereich, bei Hilfsmitteln, Heilbehelfen, bei wahlärztlichen oder wahltherapeutischen Honoraren erschweren oder verhindern für Kinder und Jugendliche aus ökonomisch schwachen Familien den Zugang zu Gesundheitsleistungen.

Es ist jedenfalls hoch an der Zeit, in einer gemeinsamen Anstrengung eine breite Öffentlichkeit von diesen kaum zu glaubenden massiven Defiziten in der Gesundheitsversorgung unserer Kinder zu informieren und um Unterstützung für diese so wichtige Bewegung zu bitten. Wir fordern eine zukünftige Bundesregierung auf, ihre Verantwortung wahrzunehmen und eine kostenfreie, flächendeckende, ausreichende Versorgung ohne Diskriminierung chronisch kranker oder von Kindern mit Behinderung sicherzustellen.

Bitte entnehmen Sie der parallel startenden Social-Media-Kampagne bzw. der Website **besserbehandelt.at** die relevanten Aussagen und empfohlenen Maßnahmen. Diese hier taxativ aufzuzählen, sprengt den Rahmen bei weitem.

Wir freuen uns sehr, dass so viele und namhafte Organisationen unserer Einladung gefolgt sind, an dieser Plattform teilzunehmen und mitzuwirken (Details auf S.4). Dieser Aufschrei darf im Interesse der Kinder und Jugendlichen, ihrer Familien und auch unserer Solidargemeinschaft nicht überhört werden.

Der zentrale Aufruf ergeht an die politisch Verantwortlichen, hier endlich tätig zu werden. Wir Expert:innen stehen seit langem bereit. Es geht **JETZT** um den politischen Willen, Maßnahmen zu setzen, die tatsächlich bei den Kindern und Jugendlichen und ihren Familien ankommen.

*Sonja Gobara
 Obfrau der PKM*

Anmerkungen des Herausgebers

Dieser Newsletter widmet sich ganz der mit einer Pressekonferenz am 11.7. gestarteten Kampagne [#besserbehandelt.at](#). Die dazugehörige Website www.besserbehandelt.at bietet jede Menge an Informationen. Diese wurden teilweise in Beiträgen zur Verfügung gestellt, die wegen des Umfangs nur auszugsweise in die Website aufgenommen werden konnten. Vier dieser Originalbeiträge mit vielen zusätzlichen Informationen dürfen wir Ihnen in diesem Newsletter zur Lektüre empfehlen.

Rudolf Püspök
Herausgeber

Vorstellung der Plattform

[#besserbehandelt.at](#)
und der Kampagne

„Unsere Kinder haben bessere Behandlung verdient“

1. Status quo und Ziele

Seit Jahren versuchen Organisationen und Institutionen, die sich mit der gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich befassen, auf verschiedene Art und Weise, die Aufmerksamkeit der Politik auf Defizite in der gesundheitlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu lenken und machen konkrete Vorschläge zu deren Behebung. In letzter Zeit kann man zwar eine gewisse Sensibilität der Öffentlichkeit und Medien zu solchen Themen feststellen und es erscheinen auch immer wieder Beiträge darüber, etwa zur Versorgung mit Kinder- und Jugendärzt:innen, Kinder- und Jugendpsychiater:innen oder zu den Defiziten bei Psychotherapien und funktionellen Therapien.

Wie wenig aber aktuelle Bedarfe von der Politik wahrgenommen werden, zeigt sich z.B. darin, dass im Gesundheitsreformpaket Förderungen zum Ausbau von Kassenstellen für Allgemeinmedizin, Kinder- und Jugendheilkunde und Gynäkologie versprochen wurden, nicht aber für Kinder- und Jugendpsychiatrie – obwohl der Mangel vorher monatelang in der

Öffentlichkeit diskutiert wurde. Bei den funktionellen Therapien herrscht seit Jahrzehnten ein drastischer und zunehmend gefährlicher Mangel, der offenbar kaum jemanden der Verantwortlichen zum Handeln anregt. Und das sind nur 2 Beispiele.

Anliegen von Kindern und Jugendlichen werden meist nebenbei behandelt oder überhaupt vergessen. Es gibt darüber keinen politischen Diskurs. Unter den jetzigen Verhältnissen wird Kindern und Jugendlichen der Weg in ein nach ihren Möglichkeiten selbstbestimmtes Leben verwehrt. Zum anderen wäre das richtige Handeln von heute ein finanzieller/budgetärer Vorteil von morgen¹. Denn ob wir mit der Versorgung unserer Kinder und Jugendlichen erfolgreich sind oder nicht, das entscheidet nicht nur über deren Zukunft. In keinem anderen Alter wirkt sich ein verspäteter Zugang zur gesundheitlichen Versorgung stärker aus. Es werden Entwicklungschancen vertan, die meist ein ganzes Leben nicht mehr aufgeholt werden können.

Auch wenn es die öffentliche Diskussion noch nicht erreicht hat: dieses Thema ist von gewaltiger Brisanz – für die Politik, für die Gesundheits- und Sozialeinrichtungen, vor allem aber für die Betroffenen und ihre Familien. Schon vor der Pandemie zeigten Studien, dass 20 - 25 Prozent der Kinder und Jugendlichen einschlägige Unterstützung² bräuchten.

Im Vorfeld der kommenden Nationalratswahlen möchte die Politische Kindermedizin (PKM) gemeinsam mit möglichst vielen Partner:innen eine Kampagne mit dem Ziel starten, den politischen Diskurs so anzuregen und aufrechtzuerhalten, dass die politischen Parteien nicht umhinkommen, während des Wahlkampfes dazu Stellung zu nehmen und dass die Zukunft der Kinder im nächsten Regierungsprogramm und darüber hinaus Niederschlag findet. Eine gemeinsame Resolution mit den wichtigsten Forderungen an Politik und Gesellschaft soll die zentralen Anliegen benennen und in der Endphase öffentlich wirksam und mit Druck aufzeigen. Diese sollte von allen Partnerorganisationen miterarbeitet und mitgetragen werden.

¹ Jeder Euro, der in den Bereich der Kinder- und Jugendhilfe investiert wird, ergibt ein Gutes von etwa 3 Euro (Zinkl, 2004, Schmidt, 2002). Jeder Euro, der für Frühe Hilfen für betroffene Kinder

aufgewendet wird, bringt einen langfristigen Gewinn von 8 Euro (Pammer 2011).

² Diese beinhalten alle Unterstützungsmaßnahmen, auch die nichtmedizinischen.

2. Beschreibung der Kampagne „Unsere Kinder haben bessere Behandlung verdient“

Ziel der Kampagne ist es, auf mehreren Ebenen die Öffentlichkeit über Versorgungsdefizite zu informieren und daraus abgeleitete Maßnahmen zu empfehlen, um damit Eltern junger Familien zu bewegen, sich mit dem Anliegen zu solidarisieren und so als Wähler:innen (die ja die Kinder nicht sind) auf die Politik Druck zu machen. Wir möchten Eltern ansprechen, die selbst negative oder auch positive Erfahrungen mit unserem Kinder-Gesundheitssystem gemacht haben, die sowohl ausreichend persönliche Ressourcen haben als auch empathisch genug sind, soziale Gerechtigkeit zu unterstützen.

Träger der Kampagne ist die Plattform [#besserbehandelt.at](https://www.besserbehandelt.at) mit möglichst vielen Partnerorganisationen aus dem Bereich der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Familien, aber auch Privatunternehmen und Einzelpersonen. Die jeweils aktuelle Auflistung der Partnerorganisationen und Unterstützer:innen finden Sie auf www.besserbehandelt.at.

3. Teile der Kampagne

- **Social-Media-Kampagne** zur Mobilisierung von Eltern und Interessensgruppen
- Eine kreative und unübersehbare **Plakataktion**
- Eine laufend begleitende **Medienkampagne**
- Eine **Webseite** [#besserbehandelt.at](https://www.besserbehandelt.at)
- eine Auftaktveranstaltung mit **Pressekonferenz** (11.7.)
- Abschluss soll eine gemeinsame **Resolution** mit den wichtigsten Punkten werden.

Start der Kampagne am 11.7.

Pressekonferenz

Die Plattform und die Kampagne wurden am 11.7. in einer Pressekonferenz der Öffentlichkeit präsentiert. Die Hauptbeiträge stammten von Sonja Gobara, Obfrau der PKM, Irene Promussas, PKM und Obfrau der Lobby4kids und Caroline Culen, Obfrau der Liga für Kinder- und Jugendgesundheit. Weitere Statements wurden in Präsenz und über digitale Zuschaltung abgegeben. Das Interesse der Medien war groß, die Berichterstattung sehr gut.



© Human Touch PR

Pressekonferenz am 11.7.: Von links: Irene Promussas, Sonja Gobara, Caroline Culen

Sie finden Berichte dazu auf der Website www.besserbehandelt.at.

Website [besserbehandelt.at](https://www.besserbehandelt.at)

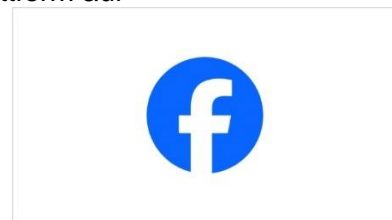
Zeitgleich mit der Pressekonferenz ging die umfangreiche Website mit zahlreichen Informationen online. Sie ist ein zentraler Teil der Kampagne, wird laufend aktualisiert und erweitert. Bitte unbedingt besuchen.



Screenshot eines Ausschnitts der Website mit den inhaltlichen Themen

Social Media-Kampagne

Verfolgen und bewerben Sie die Kampagne der Plattform auf



<https://www.facebook.com/profile.php?id=61561558005816>

und



https://www.instagram.com/besser_behandelt/

Liste der an der Plattform #besserbehandelt.at teilnehmenden Organisationen

Stand 12.7., Updates auf
www.besserbehandelt.at

(Reihenfolge nach dem Beitritt zur Plattform)

- Politische Kindermedizin
- Integration Wien
- NF-Kinder
- Lobby4kids
- ÖBVP (Bundesverb. Psychotherapie)
- HPGÖ (Heilpädagog. Gesellschaft)
- Traumazentrum – Die Boje
- Österr. Liga für Kinder- und Jugendgesundheit
- ÖGKJP (Ges. f. Kinder- und Jugendpsychiatrie)
- Rheumalis
- Diakonie Österreich
- ÖAGG (Ges. f. Gruppenther. u. Gruppendynamik)
- Arbeiterkammer Österreich
- HEMAYAT
- MOKI Wien
- MOKI OÖ
- MOKI NÖ
- MOKI Bgld.
- Verein Wiener Kinderdrehscheibe – Bildungsforum
- Eltern für Kinder Österreich
- Diversityball
- Equalizent Schulungs- und Beratungs-GmbH
- Verein Kinderhände
- Verein KiB children care
- ÖGKJ (Ges. f. Kinder- und Jugendheilkunde)
- Sprungbrett
- BBKÖ (Berufsverb. Kinderkrankenpflege)
- Arbeiterkammer Wien
- Volkshilfe Österreich
- Hilfswerk Wien
- Kinderfreunde
- Caritas Wien
- KIKICO
- SoMA Austria

Wie Kinder behindert werden

Ent-hindert Be-hinderte Kinder und deren Familien



Die Barrieren

1. Unterschiedliche Definitionen von Behinderung

Laut WHO gelten als Menschen mit Behinderung Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft, mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.

Wir Expert*innen bevorzugen die Definition nach ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health), die Behinderung als Teilhabebeeinträchtigung begreift, die das negative Ergebnis der Wechselwirkung zwischen einer Person mit einem Gesundheitsproblem und ihren Kontextfaktoren darstellt.

Davon abweichend gibt es diverse andere Richtlinien, die Behinderung definieren, z.B. jene, die zur Berechtigung und zum Zugang von Sozialleistungen wie erhöhte Familienbeihilfe bzw. Pflegegeld führen, die von oben genannten Definitionen abweichen.

Im Bildungssystem sind die Ressourcen an das Label Sonderpädagogischer Förderbedarf gebunden (Monitoring-Ausschuss, Sonderbericht Art.24-Bildung, Juni 2023, <https://www.monitoringausschuss.at/wp-content/uploads/2023/06/Sonderbericht-Bildung.V2023-07-18.pdf>)

Nicht zuletzt auch aufgrund dieser unterschiedlichen Definitionen liegen keine

offiziellen Daten zu behinderten Kindern und Jugendlichen vor, wie dies auch der Nationale Aktionsplan Behinderung (NAP) 2022-2023, für den Themenbereich Kinder und Jugendliche, erstellt vom Österreichischen Behindertenrat im November 2020, in seiner Einleitung festhält (NAP AG Kinder und Jgdl.), S. 5, <https://www.behindertenrat.at/2021/04/nap-kinder-und-jugendliche-mit-behinderungen/>

2. Mangelnde Datenlage

Wir im Ambulatorium Sonnenschein (Sozialpädiatrisches Zentrum im Zentralraum Niederösterreichs) können aus unseren eigenen Inanspruchnahmedaten einige Entwicklungen ableiten.

Wir verstehen unter Kindern mit Behinderung jedenfalls Kinder mit angeborenen Fehlbildungen und Syndromen, neurologisch-muskulären Erkrankungen, aber auch Kinder mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen die, sobald sie in unserem Ambulatorium in Behandlung genommen werden, jedenfalls bis zum 18. Lebensjahr eine kontinuierliche Betreuung brauchen.

Für diese Kinder können wir in unserem eigenen Zahlenmaterial festhalten, dass wir von 2018 bis 2024 im Ambulatorium Sonnenschein (Zentralraum NÖ) eine deutliche Zunahme der Patient*innen mit diesen Diagnosen feststellen können, was auch unserem Erleben des zunehmenden Bedarfs an Behandlungen der jeweiligen Fachbereiche entspricht.

F70-F79	Intelligenzstörung	+6%
F84-F84.0	Tiefgreifende Entwicklungsstörungen	konstant
	Ausnahme:	
F84.0	Frühkindlicher Autismus	+8%
G00-G99	Krankh. d. Nervensystems	+30%
Q00-Q99	Angeb. Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	+12%

Was diese Kinder und deren Familien eint, ist der Bedarf an multiprofessioneller Behandlung und Betreuung. Sie brauchen, je nach Alter und Verlauf, Leistungen verschiedener Gesundheitsberufe. Von Medizin bis über die Physiotherapie, die Ergotherapie, die Logopädie aber auch psychologische Diagnostik, Behandlung, Begleitung der Familie sowie Unterstützung durch die Sozialarbeit z.B. um sich im „Dschungel“ der verschiedenen Unterstüt-

zungsangebote zurechtzufinden. Nicht nur die Zahl der zu versorgenden Kinder steigt, sondern auch die Komplexität der Störungsbilder.

3. Überlange Wartezeiten und der Mangel an kassenfinanzierten Therapieplätzen

Die Wartezeiten im Ambulatorium Sonnenschein präsentieren sich aktuell wie folgt:

Ärztliche Erstuntersuchung:

- | | |
|-------------------------|------------|
| • Säuglinge | 2-3 Wochen |
| • Kleinkinder 1-3 Jahre | 2-3 Monate |
| 4-6 Jahre | 4-6 Monate |
| ab 6 Jahre | 6-9 Monate |

Ausnahmen:

Kinder mit akuten Erkrankungen, St.p. Operationen und St.p. Traumen etc. werden binnen Tagen bzw. innerhalb von 1-2 Wochen zur ärztlichen Untersuchung eingeteilt.

Psychologie:

- | | |
|-----------------------------|------------|
| • Psychologische Diagnostik | 3-5 Monate |
| • ASS-Diagnostik: | 5-9 Monate |
| • Psychologische Behandlung | 1-3 Monate |

Physiotherapie

- Säuglinge gleich nach ärztlicher Erstuntersuchung
- 3-6 Monate (Therapieblock)

Logopädie

- 1-2 Monate (Diagnostik)
- 6-9 Monate (Therapieblock)

Ergotherapie

- 6-9 Monate (Diagnostik)
- 1-1,5 Jahre (Therapieblock)

Die Wartezeiten sind in anderen Einrichtungen zum Teil noch länger bzw. die Wartelisten gesperrt. Auch im niedergelassenen Bereich verhält es sich nicht anders.

Der Zugang zu qualitativ hochwertigen Gesundheitsleistungen ist schon allein aufgrund dessen, dass diese Leistungen meistens gebündelt in Ambulatorien angeboten werden und diese sich oft für die Betroffenen nicht in unmittelbarer Nähe befinden, unsystematisch verteilt und damit erschwert.

Wegen der erforderlichen Interdisziplinarität ist weder eine Versorgung für diese Patient*innen im Bereich der Krankenanstalten noch im niedergelassenen Bereich ausreichend möglich. Es braucht eine hohe Expertise im Bereich der

angeborenen Erkrankungen und deren Behandlung, somit ein äußerst spezifiziertes Störungswissen.

4. Kinderfachärzt*innen mit Expertise für Kinder mit Behinderungen sind „Mangelware“

Im Bereich der Medizin haben wir das Problem, dass es zunehmend weniger Fachärzt*innen für Kinder- und Jugendheilkunde im Kassensbereich gibt und darunter eine massiv reduzierte Zahl derer mit dem Zusatzfach Neuropädiatrie und eine drohende Pensionierungswelle der wenigen vorhandenen Neuropädiater*innen.

5. Wer operiert diese Kinder?

Auch im Bereich der Kinderneuroorthopädie gibt es zu wenig erfahrene Kolleg*innen mit entsprechend langer OP-Erfahrung, um den Krankheitsbildern dieser Kinder und Jugendlichen begegnen zu können.

Darüber hinaus sollte, wie in den Ambulatorien üblich, immer eine intensive gemeinsame Begutachtung des Patienten von Neuropädiater*innen, Kinderneuroorthopäd*innen, behandelnden Physiotherapeut*innen, aber auch den Zusatzversorgenden Berufen wie Orthopädietechnik und Bandagisten erfolgen, um eine patientenzentrierte und sinnvolle Behandlung gemeinsam umsetzen zu können.

Momentan liegen die Wartezeiten für dringlich erforderliche Operationen wie Hüftoperationen durchaus bei bis zu einem Jahr. Sehr gravierend bei kindlichen Schmerzpatient*innen die darauf hoffen müssen, dass es Ausfälle anderer Patient*innen gibt, um entsprechend operiert werden zu können, da wird den Familien in der Organisation einiges abverlangt

6. Barriere Hilfsmittelversorgung

Bei in unserem Patient*innenkollektiv bevorzugt konservativen Behandlungen stellt die notwendige Hilfsmittelversorgung eine massive Hürde dar. Auch diese kann nur nach entsprechender Beratung durch geschultes Personal erfolgen, da eine interdisziplinär festgelegte Hilfsmittelversorgung nicht nur den höchsten Nutzen für den Patienten hat, sondern auch die effizienteste, effektivste und kostensparendste Weise der Versorgung darstellt.

Im Bereich der Hilfsmittelversorgung hat sich entgegen der vielfach versprochenen und

häufigen Beteuerungen zum One-Stop-Shop aus unserer Sicht wenig bis nichts verändert. Hilfsmittelversorgung braucht noch immer jemanden, der eine Verordnung ausstellt, eine Einreichung zur Bewilligung beim Sozialversicherungsträger und es bleiben nach wie vor in verschiedenen Bereichen doch hohe Restkosten für die Familien, z.B. bei orthopädischen Maßschuhen, aber auch bei anderen Hilfsmitteln/Heilbehelfen.

Im Gegensatz zum Erwachsenenbereich stellt sich im Kinderbereich das Wachstum der Kinder als zusätzliche Hürde dar, weil somit eine ständige Neuverordnung, Neuadaptation aber auch der Kreislauf des Einreichens und des Organisierens der Restkosten durch diverse Fonds z.B. der ÖGK, Bezirksverwaltungsbehörden und Charityvereine notwendig ist und für die Eltern eine nahezu lebenslängliche Zusatzbeschäftigung darstellt.

7. Rehabilitation – mangelnde Gleichstellung von Kindern mit Behinderung

Die bestehenden Rehaeinrichtungen sehen in Österreich bei Schwer- und Schwerstbehinderten große Probleme aufgrund des hohen Pflegeaufwandes. Auch diese Problematik ist aus unserer Sicht nur ungenügend gelöst. Wir verweisen dazu auf die Aufnahme- bzw. Ausschlusskriterien der jeweiligen Einrichtungen, teilweise deren Websites zu entnehmen.

8. Kinderjugendpsychiatrische Versorgung – grundsätzlicher Mangel an Plätzen

Noch schwieriger wird es, wenn bei diesen Patient*innen Komorbiditäten wie psychiatrische Erkrankungen auftreten. Was die stationäre Aufnahme betrifft, orten wir unzulängliche Aufnahmekapazitäten bzw. auch qualitativ für diese Gruppe der behinderten Kinder und Jugendlichen kaum geeignete Einrichtungen.

9. Von Inklusion weit entfernt – Bildung für behinderte Kinder/Jugendliche

Die Defizite im Bildungsbereich potenzieren die Problematik im Bereich der Gesundheit und umgekehrt. Der fehlende Rechtsanspruch von Kindern mit Unterstützungsbedarf auf einen Kindergartenplatz, selbst im verpflichtenden Kindergartenjahr, und der Mangel an Unterstützungsleistungen wie Stützkräften oder individuelle Assistenz, hindert die Kinder nicht nur an der elementarpädagogischen Bildung,

sondern auch an entwicklungsrelevanter Teilhabe, dem Kontakt mit anderen Kindern und führt damit zu weiteren behandlungsbedürftigen persönlichen und sozialen Defiziten.

Selbst wenn die Kinder mit Behinderung einen Platz im Kindergarten oder in der Schule erhalten, gibt es meist keinen Nachmittagsbetreuungs- bzw. Hortplatz, was alleinerziehende Mütter aber auch Familien, die aus verschiedenen Gründen schwerlich ein förderliches Umfeld für ihre Kinder darstellen, ganz besonders trifft.

10. Familienentlastung

Damit Kinder mit hohem Unterstützungsbedarf in den Familien verbleiben können, bräuchte es auch einen Fokuswechsel – vom behinderten Kind auf familienunterstützende und familienentlastende Konzepte. Hier braucht es mehr als die derzeit über die Jugendhilfe verfügbaren Möglichkeiten der mobilen Dienste, aber auch, falls Kinder institutionell versorgt werden müssen, entsprechende taugliche Möglichkeiten im Bereich Wohnen.

Wir verweisen auch dazu auf die Stellungnahme des Monitoring Ausschusses des Österreichischen Behindertenrates NAP Bildung 2022 – 2023, Kapitel Wohnen.

11. Barrieren für Flüchtlinge, nicht geklärt Aufenthaltsstatus, Migration

Ohne Lotsenfunktion und sehr guten Sprachkenntnissen ist es kaum möglich, sich in unserem System zurechtzufinden. Darüber hinaus können bei einem unklaren Aufenthaltstitel nicht alle Leistungen der Behindertenhilfe bezogen werden.

12. Transition

Viele unserer Patient*innen erreichen nicht die Reife und Autonomie, die ein „Andocken“ im Regelversorgungssystem der Erwachsenenmedizin erfordert. Zentren für Erwachsene ähnlich der sozialpädiatrischen Zentren sind bis auf wenige Ausnahmen (z.B. Ambulatorium Liesing) nicht etabliert. Ein Großteil unserer Patient*innen ist nach Erreichen des 18. Lebensjahres unversorgt.

³BMSGPK, UN-Behindertenrechtskonvention, Deutsche Übersetzung der Konvention und des Fakultativprotokolls, 2016

⁴https://www.kija.at/images/entwurf_bundesverfassungsgesetz_kinderrechtskonvention.pdf

Nur die dringlichen Maßnahmen:

- Dringend notwendiger Ausbau der Sozialpädiatrischen Ambulatorien
- Sicherung des derzeit noch vorhandenen Wissens und der Kompetenzen -
- entsprechende Curricula in der Ausbildung der Gesundheitsberufe betreffend Wissen um angeborene Erkrankungen und Umgang mit Behinderung
- Inklusive Bildung
- Familienentlastende Maßnahmen

Sonja Gobara

*Obfrau der Politischen Kindermedizin
Vorständin des Ambulatoriums Sonnenschein
und des Autismuszentrums St. Pölten*

INKLUSION von Kindern mit Behinderung als MENSCHENRECHT und AUFTRAG^{3 4} wird in Österreich nach wie vor nicht umgesetzt



Foto: vom Autor zur Verfügung gestellt

Hintergrund:

Die **UNICEF** weist immer wieder darauf hin, wie notwendig die Inklusion von Kindern mit einer Behinderung ist und dass die Exklusion soziale, psychologische und ökonomische Kosten verursacht⁵. So ist man im Österreichischen Schulsystem immer noch weit davon entfernt, Bildung in Form von Inklusion als die Norm anzuerkennen. In den letzten 10 Jahren gab es kaum Veränderungen bei den Zahlen der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf, die Sonderschulen besuchen (müssen). Der Anteil dieser Kinder liegt im Durchschnitt über 10 Jahre unverändert bei

⁵Combating the Costs of Exclusion for Children with Disabilities and their Families, United Nations Children's Fund (UNICEF), New York, 2021.

36,8 %⁶ aller Kinder mit Sonderpädagogischem Förderbedarf. Darüber hinaus verursacht die fehlende Inklusion einen nicht unbeträchtlichen volkswirtschaftlichen Schaden. Eine Studie der ILO (International Labour Organization)⁷ zeigte, dass die Minderung des BNPs in den untersuchten Ländern zwischen 1 und 7% liegt, wie auch in der angeführten UNICEF-Broschüre dargestellt wird.

Die **Evaluierung des Nationalen Aktionsplans Behinderung 2012-2020**⁸ zeigte Defizite in der Politik und im Umgang mit Kindern mit Behinderung auf. So wird das Thema **Kinder mit Behinderungen nicht ausreichend** abgebildet. Wichtige Bestimmungen der UN-BRK zur Berücksichtigung des Kindeswohls und der Meinung von Kindern mit Behinderungen (vgl. UN-BRK Art. 7 Abs. 2-3) werden nicht wiedergegeben. Der Bericht verweist vor allem auf die unzureichende Inklusion im Schul- wie Vorschulbereich.

Beispiel aus dem Vorschulbereich: in allen Bundesländern kann Kindern mit Behinderungen das verpflichtende Kindergartenjahr, d.h. der Besuch einer Elementaren Bildungseinrichtung auch „nicht zugemutet“ werden. Hier das Beispiel Wien:

Jene Kinder, die mit 1. September des jeweiligen Kalenderjahres das 5. Lebensjahr vollendet und ihren Hauptwohnsitz in Wien⁹ haben, sind zum Besuch einer elementaren Bildungseinrichtung verpflichtet. Die Erziehungsberechtigten sind dazu verpflichtet, dafür zu sorgen, dass ihr Kind/ihre Kinder die Besuchspflicht erfüllt/erfüllen.....

Ausgenommen von der Besuchspflicht sind Kinder,.....denen auf Grund einer Behinderung aus medizinischen Gründen oder Kinder, denen auf Grund eines besonderen

pädagogischen Förderbedarfs der Besuch nicht zugemutet werden kann...

Gleichlautende oder ähnliche Bestimmungen gibt es **in allen Bundesländern!**

Damit können sich „elementare Bildungseinrichtungen“ auch selbst davon befreien, ein Kind mit Behinderung und möglicherweise hohem Betreuungsaufwand aufzunehmen.

Eine Schlussfolgerung aus der Evaluation: **Der NAP Behinderung 2012–2020 hat nicht entscheidend zu einer Verbesserung der Bildungssituation von Menschen mit Behinderungen beigetragen.**

Ebenso weist der Evaluationsbericht auf Schwächen in der Rehabilitation, der Hilfsmittel- und psychiatrischen Versorgung von Kindern hin.

Der NAP 2022-2030¹⁰ entstand nach der Evaluation des vorhergegangenen NAP 2012-2020. Er enthält wieder zahlreiche gut gemeinte Ziele und Indikatoren. Letztere sind allerdings teilweise sehr allgemein gehalten und werden daher den Grad der Zielerreichung kaum abbilden können. Eine solche Kritik findet sich auch in der Stellungnahme des unabhängigen Monitoring-Ausschusses zum NAP 2022-2030¹¹. Der erste Umsetzungsbericht¹² weist ebenfalls in diese Richtung. Die **formulierten Ziele sollten zeitnah umgesetzt** werden. In welchem Ausmaß das gelingt, wird schlussendlich die Evaluation 2030 zeigen!

*Friedrich Brandstetter
Mistelbach,
ehem. Leiter des Zentrums für
Entwicklungsförderung Langbardenstraße*

⁶Zuletzt 2022/23 sogar 37,8 %. Quelle: Statistik Austria („Bildung in Zahlen, Tabellenband“ für das jeweilige Schuljahr, seit 2013/14)

⁷Buckup, Sebastian, 'The Price of Exclusion: The economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work', Employment Working Paper No. 43, International Labour Organization, Geneva, 2009.

⁸BMSGPK, Evaluierung des Nationalen Aktionsplans Behinderung 2012–2020, Wien, 2020

⁹<https://www.wien.gv.at/amtshelfer/gesellschaft-soziales/magelf/bewilligungsverfahren/kindergartenjahr.html> abgerufen am 6.6.2024

¹⁰BMSGPK: Nationaler Aktionsplan Behinderung 2022- 2030, Österreichische Strategie zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, beschlossen durch die österreichische Bundesregierung am 6. Juli 2022

¹¹Unabhängiger Monitoring-Ausschuss zur Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen: Stellungnahme zum Nationalen Aktionsplan „Behinderung“ 2022-2030, Mai 2022

¹²BMSGPK: NAP Behinderung 2022-2030, Umsetzungsbericht 2022-2023, Februar 2024

Fremd und schlecht behandelt

Wie werden **FREMDE (?) Kinder in Österreich medizinisch versorgt?**

**Kind ist Kind würden wir sagen.
Kind ist nicht gleich Kind sagt unsere Politik.**

Alle Kinder, egal woher sie kommen, brauchen die gleichen Ressourcen, um sich bestmöglich zu entwickeln und zu entfalten, das betrifft sowohl ihre physische als auch ihre psychische Gesundheit. Es ist unsere Pflicht als Erwachsene, sie egal wo sie geboren wurden oder welche Staatsbürgerschaft sie haben oder welche Sprache sie sprechen auf ihrem Weg zu begleiten und Unterstützung bereitzustellen.

Von wie vielen Kindern sprechen wir?

Die Antragszahlen von geflüchteten Menschen schwanken sowohl jährlich, aber auch

innerhalb eines Jahres gibt es unterschiedlich starke Antragsmonate. Zwischen den geflüchteten Kindern gibt es selbstverständlich Unterschiede in der Biographie. Statistisch wird zwischen unbegleiteten minderjährigen Flüchtlingen und begleiteten Kinderflüchtlingen unterschieden, je nachdem, ob sie mit oder ohne obsorgeberechtigte Person(en) nach Österreich kommen oder eben unbegleitet und somit alleine. Bei den begleiteten Kindern wird unterschieden zwischen jenen, die die Flucht gemeinsam mit beiden oder einem Elternteil absolviert haben, Kindern die im Rahmen der Familienzusammenführung zu meist einem Elternteil nach Österreich nachkommen und nachgeborenen Kindern, die Österreich als Geburtsland haben und die Flucht für sie eine Familienbiographie darstellt, sie jedoch nie in einem anderen Land als Österreich gelebt haben.

Im Folgenden eine **Tabelle der Antragszahlen der letzten Jahre:**

	2021	2022	2023
Asylanträge gesamt (Erwachsene und Kinder)	38.638	112.272	59.232
unbegleitete minderjährige Flüchtlinge	5.768 (15 %)	13.276 (11,8 %)	4.946 (8,4 %)
begleitete Kinder	3.237 (8,4 %)	3.876 (3,5 %)	11.578 (19,6 %)
<i>davon begleitete Kinder, die durch Familienzusammenführung nach Österreich gekommen sind</i>	<i>Keine separaten Daten verfügbar</i>	2.846 (2,5 %)	7.016 (11,8 %)
Nachgeborene (in Österreich geb.) Kinder von geflüchteten Eltern	3.082 (8 %)	3.203 (2,9%)	3.434 (5,8 %)
Kinder gesamt in %	30 %	20,7 %	33,7 %

Sind alle geflüchteten Kinder krankenversichert?

Eigentlich sollten alle Kinder in Österreich krankenversichert sein. Die Versicherung von geflüchteten Kindern ist eine Leistung der Grundversorgung, der Sozialleistung für Geflüchtete während des laufenden Asylverfahrens. Es kann jedoch sein, dass geflüchtete Kinder diese Grundversorgungsleistung verlieren, wenn sie zu lange aus ihrem Quartier abwesend sind, der Wohnort gewechselt wird

oder aufgrund anderer formaler Fehler ihrer Eltern, auch unbewusst, Gründe gesetzt werden, so dass die Leistungen eingestellt werden.

Aus der Praxis wird berichtet, dass Geflüchtete ihre Versicherungsnummer nicht wissen, e-Cards erst Wochen bis Monate nach der Ankunft ausgestellt werden und für Betroffene zeitweise unklar ist, an welche Ärzt:innen sie sich wenden können.



Foto © Lukas Beck

Was sind die gesundheitlichen Problemlagen?

Das österreichische Gesundheitswesen ist für eine gute Versorgung von geflüchteten Kindern denkbar schlecht gerüstet.

Seit dem „großen Flüchtlingsjahr 2015“ sind die auch schon vorher ungelösten Probleme der medizinischen Versorgung von Kinderflüchtlingsen noch schwieriger geworden.

Es gibt geflüchtete Kinder und Jugendliche, die seit Jahren, manchmal bereits von Geburt an, in Österreich leben und bei chronischen Erkrankungen keine adäquate Betreuung erhalten. Sie kommen oft nur im Notfall und zumeist ungeimpft und ohne Voranamnese in die Notfallambulanzen von Kliniken. Der in den letzten Jahren schockierend hohe Anstieg an Keuchhusten-, Masern- aber auch Diphtheriefällen, sowie anderer, nicht infektiologischer, medizinischer Probleme ist Symptom der allgemeinen Mangelversorgung von Kindern in Österreich.

Es ist nicht nur gesundheitspolitisch wichtig, sich besser um die Gesundheitsversorgung geflüchteter Kinder zu kümmern. Österreich ist auch durch das Unterzeichnen der Genfer Flüchtlingskonvention und der UN-Kinderrechtskonvention dazu verpflichtet, geflüchteten Menschen bzw. Kindern dieselbe medizinische Betreuung zukommen zu lassen wie der restlichen Bevölkerung. Allerdings besteht in Österreich schon seit vielen Jahren eine allgemeine Unterversorgung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen wie sozial schwachen Kindern, chronisch kranken Kindern oder Kindern mit Behinderungen. Geflüchtete Kinder sind aufgrund ihrer Fluchtgeschichte sehr belastet, aufgrund ihrer sozial schwachen Position fortlaufend gefährdet und leiden zusätzlich häufiger an chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen.

An medizinischen Problemen mit Kinderflüchtlingsen werden viele Lücken im Gesundheitssystem deutlich sichtbar. Es gibt in Österreich kein geeignetes Setting für eine adäquate medizinische Versorgung von ankommenden Kindern und zwar an keiner der Stellen, an der sie mit dem Gesundheitswesen in Berührung kommen.

Nach der Ankunft in Österreich werden immigrierende Kinder und Jugendliche von Allgemeinmediziner:innen in Bundesbetreuungseinrichtungen (BBE) untersucht, Kinderärzt:innen werden hier routinemäßig nicht eingebunden. Bei offensichtlichen gesundheitlichen Problemen, wie Verletzungen oder Behinderungen werden die Kinder an Spitäler weiterverwiesen. Bei Kindern über 6 Jahre wird ein Lungenröntgen zum Ausschluss von Tuberkulose gemacht, Kinder unter 6 Jahre werden nicht mittels Röntgen untersucht. Blutuntersuchungen sind nicht vorgesehen. Catch-up-Impfungen nach den Empfehlungen des Österreichischen Impfplans werden manchmal durchgeführt und manchmal nicht. Es existiert kein von der Regierung vorgeschriebenes standardisiertes Vorgehen für die weitere medizinische Versorgung. Es gibt von Kinderärzt:innen publizierte Empfehlungen für die Erstversorgung ankommender Kinder, aber keine praktischen Verordnungen für deren Umsetzung.

Die Daten aus der Erstuntersuchung werden zwar in einer Datenbank der BBEs erhoben, sind aber den weiterführenden Betreuer:innen nicht zugänglich, womit die Information zu notwendigen weiteren Untersuchungen oder Behandlungen nach Zuweisung in die Grundversorgung der Länder leicht verloren geht bzw. davon abhängt, ob (nicht sprachkundige) Eltern die Notwendigkeit verstanden haben und/oder artikulieren können.

Je nach weiterem Aufenthalt bzw. weiterer Unterbringung werden die Kinder von Schulärzt:innen, Allgemeinmediziner:innen oder Kinderfachärzt:innen betreut, oder gar nicht, wenn die Eltern den Weg zu Gesundheitseinrichtungen nicht finden. Bis auf EINE Migrationsambulanz im Klinikum Ottakring in Wien gibt es an keiner Stelle im Gesundheitswesen flucht- und migrationsspezifische Expertise und ein entsprechendes geeignetes Setting mit Sozialarbeit und Dolmetscherunterstützung.

Kinderflüchtlinge erhalten mit der Registrierung als Asylwerber:innen die e-Card als „Eintrittskarte“ in das österreichische Krankenversicherungssystem, eine gute medizinische Versorgung ist damit aus kinderärztlicher Perspektive aber bei weitem nicht gewährleistet. Generell gibt es zu wenig pädiatrische Expertise im System: es gibt zu wenige Kinderfachärzt:innen und eine immer kürzere pädiatrische Ausbildung für Allgemeinmediziner:innen; ein zunehmendes Zweiklassensystem mit immer mehr Wahlärzt:innen und zu wenige, dafür übervolle Ordinationen mit Krankenkassenverträgen. All das erschwert den Zugang zum Gesundheitssystem für geflüchtete Kinder noch mehr. Auch Spitalsambulanzen sind überlastet, nicht zuständig und meist nicht spezialisiert in der Migrationsmedizin. Zusammengefasst gibt es zu wenig Zeit im gesamten System und keine adäquate Honorierung von Prävention, von Aufklärung, von aufwendiger Anamnese und Untersuchung, sowie Dolmetschleistungen.

Im österreichischen Impfplan empfohlene Impfungen für Risikokinder wie Influenza, Meningokokken, Pneumokokken oder Varizellen bei Kindern mit Immundefekten, Herzfehlern, neurologischen Behinderungen oder schweren Hauterkrankungen werden nicht von der öffentlichen Hand finanziert. Für sozial schwache Familien, wie eben auch Flüchtlingsfamilien, gibt es keine ausreichende Finanzierung und zu wenige Angebote für kostenfreie funktionelle Therapien wie Physio-, Ergo-, Logo- und Psychotherapie.

Mangelnde Informationsweitergabe innerhalb der Ärzteschaft und fehlende Dokumentation führen zu Mehrfachuntersuchungen, Mehrfachimpfungen, falscher Medikamentengabe oder Unterlassung von wichtigen Untersuchungen oder Verordnungen und Impfungen, und somit zu einer Gefährdung der Gesundheit dieser vulnerablen Kinder und einer unnötigen Vermehrung des ohnehin schon gewaltigen Arbeitsaufwandes für Ärzt:innen und Betreuer:innen.

Notwendig wäre die Datenerfassung zum Gesundheitszustand von ankommenden Kindern und jenen, die Unterstützung durch die Grundversorgung erhalten (Diabetiker:innen, Kinder mit Epilepsie, mit Stoffwechselerkrankungen, mit Traumafolgestörungen, mit Diagnosen im Autismus-Spektrum, etc.), um den Bedarf

laufender ärztlicher Hilfe und Unterstützung auch politisch planen zu können

Migrationsmedizin bei Kindern – so kann es funktionieren!

Seit 2021 arbeiten abwechselnd 4 Ärzt:innen und 2 Pflegepersonen in der Kinderambulanz für Migrationsmedizin an der Klinik Ottakring in Wien, der ersten und bisher einzigen in Österreich. Kinder mit Flucht- und Migrationsgeschichte finden aus sprachlichen oder sozialen Gründen oft keinen regelhaften Zugang zu unserem Gesundheitssystem. An die Spezialambulanz werden sie vor allem bei schweren oder chronischen Erkrankungen durch Kinderärzt:innen oder NGOs wie Diakonie, Caritas, DonBosco Sozialwerk oder diverse Frauenhäuser zugewiesen.

Was passiert in der Migrationsambulanz? Wodurch unterscheidet sich die Betreuung von jener anderer Ärzt:innen?

Das Team der Migrationsambulanz hat intensive Erfahrung mit Tuberkulose und anderen Infektionskrankheiten und Erbkrankheiten, die in Afrika, Asien oder dem Nahen/Mittleren Osten häufig vorkommen. In der Klinik Ottakring stehen dafür auch spezialisierte Labors oder weitere Untersuchungsmethoden zu Verfügung. Beim ersten Besuch wird eine ausführliche Anamnese mit Hilfe von Dolmetscher:innen erhoben und eine komplette körperliche Untersuchung sowie Basis-Laboruntersuchung durchgeführt. Die Herkunft und Fluchtroute der Kinder wird besonders berücksichtigt, um auf gewisse Infektionserkrankungen oder Erbkrankheiten zu screenen. Bei einem Folgetermin werden die Befunde besprochen und notwendige Therapien eingeleitet, weiters wird der Kontakt zu nachbetreuenden Mediziner:innen im niedergelassenen Bereich oder sonstigen Spezialist:innen hergestellt und eventuell werden erste Impfungen durchgeführt.

Die Zusammenarbeit der Ambulanz mit der Abteilung für Gynäkologie bei Mädchen mit Genitalverstümmelung (FGM) und mit Organisationen wie Hemayat für eine kindgerechte Traumatherapie nach Gewalterfahrungen ist gut etabliert.

Durch die organisierte medizinische Betreuung von Migrant:innen oder Asylsuchenden

durch ein erfahrenes Team und Netzwerk können gesundheitliche Probleme früh und effizient behandelt werden und traumatisierten Kindern wird die Integration in die österreichische Gesellschaft erleichtert. Sowohl lang- als auch mittelfristig erspart dies nicht nur individuelles Leid, sondern auch Geld für das Gesundheitssystem.

Wie oft findet die Migrationsambulanz statt? Wieviele Kinder können dort betreut werden?

Die Migrationsambulanz der Klinik Ottakring kann aus personellen Gründen nur einmal wöchentlich Termine anbieten. In einem Monat werde ca. 30 Kinder mit Migrations- und Fluchthintergrund, vor allem solche mit chronischen oder schweren Erkrankungen, betreut. Dabei handelt es sich natürlich nur um einen Tropfen auf den „heißen Stein“, da tausende Kinder diese spezialisierte Hilfe bräuchten.

Ein Beispiel aus der Ambulanz:

Ein syrisches Mädchen im Vorschulalter mit Fluchthintergrund galt seit Geburt als entwicklungsverzögert und konnte weder Deutsch noch die Muttersprache sprechen. Im Rahmen einiger Ambulanzbesuche wurde herausgefunden, dass das Mädchen eine angeborene Fehlbildung des Innenohrs hatte und deswegen gehörlos war. Es stellte sich heraus, dass bei dem Mädchen keinerlei Intelligenzminde- rung bestand. Bereits wenige Monate nach Erhalt eines Hörgerätes begann das Mädchen zu sprechen. Sie wird eine normale Schule besuchen können.

Vereine wie die Politische Kindermedizin oder das Referat für Transkulturelle Pädiatrie der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde versuchen seit Jahren, die Ärzteschaft und vor allem die Politik für die besorgniserregende mangelhafte Versorgung aller Kinder und Jugendlichen in Österreich, insbesondere der geflüchteten Kinder, zu sensibilisieren und gemeinsam eine rasche Umsetzung der schon längst erarbeiteten überfälligen Vorschläge zu bewirken.

Es braucht dringend die Umsetzung folgender Forderungen:

1. **Zusammenarbeit** der zuständigen Ministerien und schließlich auch der

- Landessanitätsdirektionen der Bundesländer, um ein bundesländerübergreifend einheitliches Konzept für die Betreuung von Flüchtlingskindern sicherzustellen
2. **Eine standardisierte** Vorgehensweise und Beiziehung pädiatrischer Expertise bei der **Erstuntersuchung nach Ankunft**
 3. Die Einführung eines vorgeschriebenen **Gesundheitspasses** für Flüchtlingskinder zum Informationstransfer, vergleichbar dem Mutter-Kind-Pass, der an allen Stellen benutzt werden muss
 4. Die Einrichtung und Finanzierung von weiteren **Spezialambulanzen oder spezialisierten Ordinationen mit multiprofessionellen Teams mit flucht- und migrationspezifischer Kompetenz und Dolmetscher:innen** in Ballungszentren
 5. Kurzfristige Erarbeitung einer **Website zur verbesserten Information und Vernetzung** sämtlicher betreuender Stellen im Gesundheitswesen
 6. Garantierte Finanzierung und Umsetzung aller im Österreichischen Impfplan empfohlenen **Impfungen**
 7. Flächendeckende Organisation der medizinischen Betreuung mit einer nachgehenden Versorgung vor allem von Kindern mit chronischen Erkrankungen
 8. **Gesicherte psychiatrische / psychologische / psychotherapeutische** Versorgung für Kinder mit Traumafolgeerkrankungen
 9. Finanzierung von notwendigen **funktionalen Therapien**
 10. **Adäquate Honorierung** notwendiger Leistungen wie aufwendiger Anamneseerhebung bei Sprachproblemen, Dolmetscherunterstützung, aufwendige Erklärung von Präventionsmaßnahmen und Therapien durch niedergelassene Ärzt:innen.

Kinder oder Kinderflüchtlinge – wir wollen weg von dem Denken, dass es zwei Gruppen von Kindern gibt. Jedes Kind gehört #besserbehandelt.

*Dr. Katharina Glawischnig
 asylkoordination österreich*

*Dr. Florian Götzinger
 Kinderinfektiologe, Klinik Ottakring
 Leiter des Referats für transkulturelle Pädiatrie
 der ÖGKJ*

*PD Dr. Nicole Grois
 Leiterin der Arbeitsgruppe Flüchtlingskinder
 Kinderordination Alsergrund*

Diagnose zu spät

Defizite in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen



1. Der lange Weg von Kindern mit seltenen Erkrankungen zur gesicherten Diagnose

Kinder mit seltenen Erkrankungen, die nicht im Neugeborenen-Screening enthalten sind, müssen laut einer vom europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen (EURODIS) publizierten Studie zwischen 2,4 und 4 Jahre bis zu Ihrer Diagnose warten. Kinder zwischen 2 und 18 Jahren haben gegenüber Kindern, die vor dem Alter von 2 Jahren diagnostiziert werden, ein erhöhtes Risiko, eine späte Diagnose zu erhalten. Die Verzögerungen bei der Diagnose sind der geringen Awareness von seltenen Erkrankungen, der Komplexität dieser Erkrankungen und der Verwechslungsgefahr mit häufigeren Erkrankungen geschuldet. 22% der Menschen mit seltenen Erkrankungen haben mindestens 8 verschiedene Mediziner:innen konsultiert bis sie eine korrekte Diagnose erhalten haben. 73% der Befragten in dieser Studie gaben an, mindestens einmal eine Fehldiagnose erhalten zu haben. Selbst nach der gesicherten Diagnose dauert es im Schnitt 3,8 Jahre bis die Betroffenen einem spezialisierten Zentrum zugewiesen werden.

Keine Diagnose oder gar eine Fehldiagnose haben heißt, keine adäquate oder sogar eine Fehlbehandlung zu erhalten, mit möglicherweise fatalen Konsequenzen für die betroffenen Kinder. Der Leidensdruck der Familien, vor allem die psychische Belastung der Eltern auf dieser Odyssee ist enorm. Seltene Erkrankungen sind häufig komplexe, multisystemische Erkrankungen, die eine spezialisierte

multidisziplinäre Versorgung benötigen. Neben der medizinischen Versorgung ist vor allem auch eine psychosoziale Versorgung ebenso wichtig, aber auch eine begleitende therapeutische Unterstützung, wie zum Beispiel Ergotherapien, Logopädie, Schmerztherapie, Physiotherapie etc., um die Kinder bei ihrer Entwicklung und der bestmöglichen Erhaltung ihrer Lebensqualität zu unterstützen.

Selbst nach der Diagnose gaben die Befragten an, dass sich der Zugang zu finanzieller oder sozialer Unterstützung nur selten gebessert hat, vermutlich durch die geringe Akzeptanz von seltenen Erkrankungen und deren Auswirkungen auf die betroffenen Familien. Bei den meisten Befragten hat sich die soziale Situation nach der Diagnose sogar noch verschärft.

Quelle:

Faye, F., Crocione, C., Anido de Peña, R. et al. Time to diagnosis and determinants of diagnostic delays of people living with a rare disease: results of a Rare Barometer retrospective patient survey. *Eur J Hum Genet* (2024). <https://doi.org/10.1038/s41431-024-01604-z>

Empfohlene Maßnahmen:

- Da rund 70% der seltenen Erkrankungen eine genetische Ursache haben, und die Werkzeuge der genetischen Testung in den letzten Jahren kontinuierlich verfeinert und kostengünstiger wurden, muss der Stellenwert dieser Untersuchungen höher eingeschätzt und der Zugang erleichtert werden.
- Die Inklusion von seltenen Erkrankungen in das Neugeborenen-Screening-Programm hängt derzeit davon ab, ob eine seltene Erkrankung im Kindesalter symptomatisch wird, und ob es eine wirksame Therapiemöglichkeit gibt. Dies trifft leider nur auf die wenigsten seltenen Erkrankungen zu. Laut Empfehlung von Patientenorganisationen und auch anderen Stakeholdern sind „actionable rare diseases“, also Erkrankungen bei denen die betroffenen Kinder durch die Bereitstellung von begleitenden Therapien oder durch Aufnahme in Surveillance-Programme profitieren würden, in das Neugeborenen-Screening aufzunehmen. (siehe [Key principles for newborn screening \(eurordis.org\)](https://www.eurordis.org/))

2. Spezialisierte Versorgung koordiniert durch Expertisezentren für seltene Erkrankungen

Seltene Erkrankungen sind häufig äußerst komplexe, multisystemische Erkrankungen, die eine multi-disziplinäre Versorgung, inklusive psychosozialer Versorgung, benötigen und von einem Case-Manager koordiniert werden müssen. 94% der seltenen Erkrankungen verfügen über keine zugelassenen Therapien. Der Bedarf an nachhaltiger, hoch spezialisierter translationaler Forschung ist enorm. Zwar wurden in Österreich verschiedene medizinische Zentren als Expertisezentren für gewisse Gruppen von seltenen Erkrankungen vom Gesundheitsministerium designiert, allerdings werden sie mit keinerlei zusätzlichen finanziellen Mitteln ausgestattet. Es wird also erwartet, dass diese für die Betreuung von Kindern mit seltenen Erkrankungen, die landesweite Koordinierung, den internationalen Austausch mit den europäischen Referenznetzwerken und nebenher die kontinuierliche Erforschung ohne zusätzliche finanzielle Mittel auskommen sollen. Das ist natürlich völlig unrealistisch.

Neben der fehlenden finanziellen Unterstützung der designierten Expertisezentren für seltene Erkrankungen in Österreich spielt auch die zu geringe Awareness im niedergelassenen Bereich eine Rolle dafür, dass viele Kinder mit seltenen Erkrankungen zu spät diagnostiziert und zu spät oder gar nicht zu den designierten Expertisezentren zugewiesen werden. In vielen Fällen fehlen klinische Leitlinien bzw. die landesweite Implementierung dieser.

Das fragmentierte österreichische Gesundheitssystem verschärft die Situation für Kinder mit seltenen Erkrankungen zusätzlich. Ein Blick nach Frankreich zeigt, wie ein verantwortungsbewusster gesundheitspolitischer Umgang mit seltenen Erkrankungen aussehen sollte. Für die Umsetzung des nationalen Aktionsplans in der Periode 2018 bis 2022 wurden 777.659.100 Euro zur Verfügung gestellt. Zur Wiederholung: Österreich stellt keinerlei zusätzliche finanzielle Mittel für die Umsetzung des nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen zur Verfügung.

Quelle:

FRENCH NATIONAL PLAN FOR RARE DISEASES 2018-2022
[pnmr3 - en.pdf \(sante.gouv.fr\)](#)

Empfohlene Maßnahmen:

- Adäquate finanzielle Unterstützung für die Umsetzung des nationalen Aktionsplanes für seltene Erkrankungen in Österreich, insbesondere der designierten Expertisezentren nach französischem Vorbild.
- Einbeziehung der Patientenorganisationen und Patient:innenexpert:innen in die Entscheidungsprozesse nach Vorbild des Modells in Tschechien, wo ein Patientenrat dem Gesundheitsministerium direkt unterstellt ist und Patient:innenvertreter:innen in die diversen Expertengremien entsendet. Eine Patientenakademie bildet laufende Patient:innenexpert:innen aus, die Patient:innenvertreter:innen auf diese verantwortungsvollen Aufgaben vorbereitet. Ein Lehrgang für Patient Advocacy - Management in Patient:innenorganisationen wurde von der Allianz der onkologischen Patient:innenorganisationen in Österreich entwickelt und sollte durch entsprechende Fördermittel unterstützt werden, damit er ohne finanzielle Barrieren österreichischen Patient:innenvertreter:innen zugänglich gemacht werden kann, siehe
 - [Universitätslehrgang für Patient Advocacy ULG Patient Advocacy – Management in Patient:innenorganisationen – Universität Klagenfurt \(aau.at\)](#)
 - [Institutional reforms to strengthen patient and public involvement in the Czech Republic since 2014 | Request PDF \(researchgate.net\)](#)

3. Transition von pädiatrischen Patient:innen mit seltenen Erkrankungen

Transition von pädiatrischen Patient:innen mit chronischen oder seltenen Erkrankungen ist ein in Österreich stiefmütterlich behandeltes Thema, mit negativen Konsequenzen für die Betroffenen und deren Familien. Oft fehlen die Spezialist:innen für Menschen mit seltenen Erkrankungen im Erwachsenenalter völlig, bzw. es findet sich kein/e Erwachsenen-

Mediziner:in, der/die bereit ist, das komplette Case-Management über die jeweilige Spezialisierung hinaus zu übernehmen. Auch hier ist neben der medizinischen Versorgung eine Weiterführung der psychosozialen Versorgung als von größter Wichtigkeit anzusehen. Menschen mit seltenen Erkrankungen sind stark gefährdet, psychisch zu erkranken und weisen ein stark erhöhtes Selbstmordrisiko auf. Diese erhöhte Gefahr wird durch mehrere Faktoren beeinflusst, darunter die Belastung durch chronische Schmerzen, häufige Krankenhausaufenthalte, soziale Isolation und die Schwierigkeiten, eine genaue Diagnose und effektive Behandlung zu erhalten. Das ständige Leben mit einer unklaren Prognose und der Mangel an wirksamen Therapien können zu schweren psychischen Belastungen führen, einschließlich Depressionen und Angststörungen.

Eine Studie zeigt, dass bei Menschen mit seltenen Erkrankungen, insbesondere solchen mit chronischen Schmerzen und neurologischen Symptomen, das Risiko für suizidale Gedanken und Handlungen erhöht ist. Diese Personen haben oft das Gefühl, dass ihre Beschwerden nicht ernst genommen werden oder dass es keine Hoffnung auf Verbesserung gibt, was zu Verzweiflung führen kann.

Viele Mediziner:innen, die sich erwachsener Menschen mit seltenen Erkrankungen annehmen, berichten, dass junge Erwachsene jahrelang nicht bei dem für sie zuständigen Arzt vorgestellt werden und dadurch dringend empfohlene Kontrolluntersuchungen verpasst werden – mit möglicherweise fatalen Konsequenzen.

Quellen:

- [Suicide Data and Statistics | Suicide Prevention | CDC](#)
- [A Rare Public Health Challenge – NIH Director's Blog](#)
- [National Organization for Rare Disorders | NORD \(rarediseases.org\)](#)

Mögliche Strategien zur Verbesserung:

1. Entwicklung strukturierter Transitionsprogramme: Implementierung standardisierter Transitionsprogramme, die individuell auf die Bedürfnisse der Patienten abgestimmt sind. Diese Programme sollten eine enge Zusammenarbeit zwischen Kinder- und Erwachsenenteams sowie eine umfassende Schulung der Patienten

und Familien beinhalten. Das Berliner Transitionsprogramm ist als ein best practice Modell anzusehen.

2. Schaffung spezialisierter Zentren: Aufbau von spezialisierten Transitions- und Erwachsenenzentren für seltene Erkrankungen, die sowohl medizinische als auch psychosoziale Dienstleistungen anbieten. Diese Zentren könnten als Anlaufstellen für die Koordination der gesamten Versorgung fungieren.
3. Erhöhung der Ausbildung und Sensibilisierung: Schulungen und Fortbildungen für medizinisches Fachpersonal, um das Bewusstsein und Wissen über seltene Erkrankungen und die speziellen Bedürfnisse bei der Transition zu erhöhen. Dies könnte die Qualität der Versorgung und die Koordination zwischen verschiedenen Fachrichtungen verbessern.
4. Einführung von Fallmanagern: Einbindung von Fallmanagern oder Patientenkoordinatoren, die den Transitionsprozess begleiten und sicherstellen, dass alle relevanten Informationen und Behandlungen nahtlos übertragen werden.

Quellen:

- [Transition for adolescents with a rare disease: results of a nationwide German project | Orphanet Journal of Rare Diseases | Full Text \(biomedcentral.com\)](#)
- [Gaps in transitional care to adulthood for patients with cerebral palsy: a systematic review | Child's Nervous System \(springer.com\)](#)
- [Child-to-adult transition: a survey of current practices within the European Reference Network for Rare Neurological Diseases \(ERN-RND\) | Neurological Sciences \(springer.com\)](#)

4. Defizite bei nationalen Patientenregistern für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich

- Datenqualität und -management:
 - Inkonsistente Daten: Viele Register haben Probleme mit der Konsistenz und Qualität der gesammelten Daten. Dies betrifft insbesondere die Standardisierung von Krankheitsklassifikationen und die Harmonisierung von Datenelementen

- Mangelnde Nutzung von Ontologien: Einige Register verwenden nicht konsistent standardisierte ontologische Sprachen wie ICD, SNOMED CT oder HPO, was die Vergleichbarkeit und Interoperabilität der Daten einschränkt.
 - Governance und nachhaltige Finanzierung:
 - Unklare Governance-Strukturen: Viele Register haben keine klar definierten Governance-Strukturen, was die langfristige Betriebssicherheit und die Einhaltung rechtlicher Rahmenbedingungen erschwert.
 - Finanzierungsprobleme: Es fehlt häufig an nachhaltigen Finanzierungsmodellen, um den Betrieb und die Weiterentwicklung der Register langfristig zu sichern.
 - Beteiligung von Stakeholdern: Die Beteiligung von Patientenorganisationen und anderen Interessengruppen ist oft nicht ausreichend integriert, was die Relevanz und Akzeptanz der Register beeinträchtigen kann.
- Implementierung der FAIR-Prinzipien: Sicherstellung, dass die Daten Findable, Accessible, Interoperable und Reusable (FAIR) sind, um die Nutzung und den Austausch der Daten zu erleichtern.
 - Verbesserung der Governance-Strukturen: Einführung klarer Governance-Strukturen mit definierten Rollen und Verantwortlichkeiten, einschließlich der Einbindung von Patientenvertretungen und unabhängigen Expertenbeiräten
 - Nachhaltige Finanzierungsmodelle: Entwicklung nachhaltiger Finanzierungsstrategien, um den kontinuierlichen Betrieb und die Aktualisierung der Register zu gewährleisten.
 - Stärkung der Stakeholder-Beteiligung:
 - Engere Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen, um sicherzustellen, dass die Register die Bedürfnisse und Perspektiven der Patienten widerspiegeln und unterstützen
 - Transparente Entscheidungsprozesse, um Vertrauen und Akzeptanz bei allen Beteiligten zu fördern.

Quellen:

- [A systematic overview of rare disease patient registries: challenges in design, quality management, and maintenance | Orphanet Journal of Rare Diseases | Full Text \(biomedcentral.com\)](#)
- [Scoping review of the recommendations and guidance for improving the quality of rare disease registries | Orphanet Journal of Rare Diseases | Full Text \(biomedcentral.com\)](#)
- [A Resource for Guiding Data Strategies to Make European Rare Disease Patient Registries FAIR | Data Science Journal \(codata.org\)](#)
- [Registries of rare diseases: current knowledge and future perspectives | Internal and Emergency Medicine \(springer.com\)](#)

Empfehlungen zur Verbesserung

- Standardisierung und Interoperabilität:
 - Einsatz von Standard-Ontologien: Verwendung von standardisierten ontologischen Sprachen wie ICD, SNOMED CT und HPO, um die Datenqualität und -vergleichbarkeit zu verbessern

Diese Maßnahmen können dazu beitragen, die Effizienz und Effektivität nationaler Patientenregister für seltene Erkrankungen in Österreich zu verbessern und somit einen wertvollen Beitrag zur Forschung und Versorgung dieser Patientengruppen zu leisten. Zusätzlich zu medizinischen Registern, die Gesundheitsdaten speichern, wäre auch die Etablierung von Patientenregistern sinnvoll, um Patient Experience Data (PED) zu generieren und auszuwerten, und dadurch ein besseres Verständnis für die Lebensrealität und die Lebensqualität der Betroffenen zu schaffen.

Quelle:

- [Registries for Rare Diseases: Involve the Patient - National Organization for Rare Disorders](#)

5. Klinische Studien und natural history Studien zu seltenen Erkrankungen in Österreich

- Weniger Studien in Österreich?
Im europäischen Vergleich scheint es, dass in Österreich weniger klinische Studien zu seltenen Erkrankungen durchgeführt werden. Während die Europäische Union insgesamt erhebliche Mittel für die

Forschung zu seltenen Erkrankungen bereitstellt, gibt es Unterschiede zwischen den Ländern hinsichtlich der Anzahl der durchgeführten Studien und der verfügbaren Ressourcen. Österreich hat zwar bedeutende Beiträge zur Forschung geleistet, aber die Anzahl der klinischen Studien und die Beteiligung an multinationalen Projekten sind im Vergleich zu größeren Ländern wie Deutschland, Frankreich oder dem Vereinigten Königreich geringer. Die EU hat von 2007 bis 2020 mehr als 3,2 Milliarden Euro für über 550 Projekte zur Erforschung seltener Krankheiten bereitgestellt, was zeigt, dass es eine starke Unterstützung auf europäischer Ebene gibt, aber Österreich profitiert möglicherweise nicht im gleichen Maße wie einige größere Länder.

○ Bedeutung von klinischen Studien und Natural History Studien

Klinische Studien und Natural History Studien spielen eine entscheidende Rolle bei der Erforschung seltener Erkrankungen. Sie helfen dabei, das Verständnis der Krankheitsverläufe zu verbessern, neue Behandlungen zu entwickeln und die Wirksamkeit und Sicherheit von Therapien zu bewerten.

- Klinische Studien sind essentiell für die Entwicklung und Zulassung neuer Behandlungen für seltene Krankheiten. Die Identifikation und Rekrutierung von Patienten ist eine große Herausforderung, da seltene Erkrankungen oft nur eine kleine Anzahl von Menschen betreffen.
- Natural History Studien sind wichtig, um die natürlichen Verläufe von seltenen Erkrankungen ohne Intervention zu dokumentieren. Sie liefern notwendige Basisdaten, die für das Design von klinischen Studien unverzichtbar sind.

Quellen:

- [Rare diseases - European Commission \(europa.eu\)](https://europea.eu)
- [Rare Research Report: September 2023 | Rare Diseases Clinical Research Network \(rare-diseases-clinical-research-network.org\)](https://rare-diseases-clinical-research-network.org)
- [Towards the international interoperability of clinical research networks for rare diseases: recommendations from the IRDiRC Task Force | Orphanet Journal of Rare Diseases | Full Text \(biomedcentral.com\)](https://www.biomedcentral.com)

- [Clinical Trials in Rare Diseases Europe 2024 - Arena International \(arena-international.com\)](https://arena-international.com)
- [Rare Research Report: September 2023 | Rare Diseases Clinical Research Network \(rare-diseases-clinical-research-network.org\)](https://rare-diseases-clinical-research-network.org)

Empfohlene Maßnahmen:

- Erhöhung der nationalen Mittel für die Forschung zu seltenen Erkrankungen und Teilnahme an EU-finanzierten Projekten
- Schaffung von Anreizen für die pharmazeutische Industrie, klinische Studien in Österreich durchzuführen
- Stärkere Vernetzung mit internationalen Forschungsnetzwerken und Teilnahme an multinationalen Studien
- Förderung von Kooperationen zwischen akademischen Institutionen, klinischen Zentren und Patientenorganisationen
- Aufbau und Pflege hochwertiger Patientendatenregister, die den FAIR-Prinzipien (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) entsprechen
- Nutzung moderner Technologien und Plattformen zur besseren Datenerfassung und -nutzung
- Bildung und Sensibilisierung: Schulungsprogramme für medizinisches Personal zur Erkennung und Behandlung seltener Erkrankungen
- Aufklärung der Öffentlichkeit und Patienten über die Bedeutung der Teilnahme an klinischen Studien.

Diese Maßnahmen könnten dazu beitragen, die Forschung und die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen in Österreich deutlich zu verbessern und das Land besser im europäischen Vergleich zu positionieren. Des Weiteren ist auch die entscheidende Rolle der designierten Expertisezentren für seltene Erkrankungen im Kontext des Defizits bei klinischen Studien und natural history Studien anzuführen. Wie bereits im Punkt 2 „Spezialisierte Versorgung koordiniert durch Expertisezentren für seltene Erkrankungen“ angeführt wurde, fehlt hier die finanzielle Unterstützung dieser Zentren völlig. Die ersten beiden Expertisezentren, die vom Gesundheitsministerium designiert wurden und gerne als Vorzeigebispiel von offizieller Seite angeführt werden, sind nicht repräsentativ für die meisten anderen Zentren, da sowohl die Klinik in Salzburg als auch das St. Anna Kinderspital über

jährliche Unterstützung durch Spendengelder in Millionenhöhe profitieren.

Quellen:

- [EJP RD – European Joint Programme on Rare Diseases \(ejprarediseases.org\)](https://ejprarediseases.org)
- [A Resource for Guiding Data Stewards to Make European Rare Disease Patient Registries FAIR | Data Science Journal \(co-data.org\)](https://data-science-journal.com)
- [Towards the international interoperability of clinical research networks for rare diseases: recommendations from the IRDiRC Task Force | Orphanet Journal of Rare Diseases | Full Text \(biomedcentral.com\)](https://orphanetjournal.com)

6. Defizite bei der sozialrechtlichen Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen und deren Familien in Österreich

- Fehlende Koordination und Information: viele Familien berichten über einen Mangel an Informationen und Koordination in der Betreuung ihrer Kinder. Es fehlt oft an einer zentralen Anlaufstelle, die alle relevanten Dienstleistungen und Unterstützungsangebote koordiniert und die Familien informiert.
- Bürokratische Hürden: der Zugang zu sozialrechtlichen Leistungen ist oft mit erheblichen bürokratischen Hürden verbunden. Familien müssen zahlreiche Anträge und Formulare ausfüllen, was besonders belastend ist, wenn sie gleichzeitig die medizinische Versorgung ihrer Kinder organisieren müssen
- Unzureichende finanzielle Unterstützung: die finanziellen Unterstützungsleistungen für Familien mit Kindern, die an seltenen Erkrankungen leiden, sind oft nicht ausreichend. Dies betrifft sowohl direkte finanzielle Hilfen als auch die Kostenübernahme für spezielle medizinische Behandlungen und Therapien.
- Mangelnde psychosoziale Unterstützung: Familien von Kindern mit seltenen Erkrankungen erhalten oft nicht die notwendige psychosoziale Unterstützung. Dies kann zu erheblichen Belastungen und Stress führen, da die Familien mit den emotionalen und praktischen Herausforderungen ihrer Situation oft allein gelassen werden.

Quellen:

- [Living with a rare disease - experiences and needs in pediatric patients and their parents | Orphanet Journal of Rare Diseases | Full Text \(biomedcentral.com\)](https://orphanetjournal.com)
- [Lived experiences of genetic diagnosis for rare disease patients: a qualitative interview study | Orphanet Journal of Rare Diseases | Full Text \(biomedcentral.com\)](https://orphanetjournal.com)
- [LBI for Rare and Undiagnosed Diseases \(lbg.ac.at\)](https://lbg.ac.at)
- [Austria: Country Health Profile 2023 | European Observatory on Health Systems and Policies \(who.int\)](https://who.int)

Empfohlene Maßnahmen:

- Etablierung zentraler Anlaufstellen: Diese Stellen sollten alle relevanten Informationen und Dienstleistungen bündeln und den Familien bei der Navigation durch das Gesundheitssystem und die sozialen Dienste helfen.
- Reduzierung bürokratischer Hürden: Vereinfachung der Antragsverfahren und Reduzierung der bürokratischen Anforderungen. Dies könnte durch die Einführung digitaler Antragsverfahren und die Bereitstellung von Unterstützung bei der Antragstellung erreicht werden. Besonders vulnerable Patientenpopulationen sind jene, die Deutsch nicht als Muttersprache haben, aufgrund von kognitiven Defiziten Verständnis- und Koordinierungsprobleme haben und jene, die in abgelegenen Regionen leben.
- Erhöhung der finanziellen Unterstützung und eine umfassendere Kostenübernahme für notwendige medizinische Behandlungen und Therapien könnten die finanzielle Belastung der betroffenen Familien verringern. Dies könnte durch spezielle Förderprogramme und zusätzliche Mittel für seltene Erkrankungen realisiert werden.
- Ausbau psychosozialer Dienstleistungen wie Beratungsdienste, Selbsthilfegruppen/ Patientenorganisationen und psychologische Unterstützung könnte die Lebensqualität der betroffenen Familien erheblich verbessern. Diese Dienstleistungen sollten leicht zugänglich und auf die speziellen Bedürfnisse der Familien zugeschnitten sein.

*Claas Röhl
Obmann NF Kinder, Obmann EUPATI Austria
Vorstandsmitglied Prorare Austria*

Empfehlungen

15. Internationales Symposium für Neuroorthopädie & Rehabilitation

Universität für Weiterbildung Krems
28.11.2024 – 30.11.2024



Es erwarten Sie hochkarätige Beiträge von rund 40 internationalen Top-Expertinnen und Top-Experten, dieses Mal rund um das Thema „Patienten-Empowerment und Versorgungsstrukturen“, eine spezialisierte Industrieausstellung unserer Sponsoren mit modernsten Hilfsmitteln für die Patientenversorgung, eine professionelle Kongresslocation mit angenehmer, persönlicher Atmosphäre sowie gesellige Abendveranstaltungen für den Austausch mit Kolleginnen und Kollegen.

Das **Programm** und weitere Informationen finden Sie auf der Kongress-Homepage <https://www.motio.org/research/symposia>

Anmeldungen sind ab sofort möglich Der vergünstigte Frühbuchertarif gilt für Anmeldungen bis 30.09.2024.

ACHTUNG: Beschränkte Teilnehmerzahl - die Präsenz-Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Einlangens bearbeitet.

Fortbildungsformat

Interdisziplinärer und internationaler Präsenz-Online-Hybrid-Kongress.

Zielgruppe Alle Therapie-Berufe, alle Ärzte, alle Orthopädie-/Reha-TechnikerInnen, die Kinder und Erwachsene mit neuromotorischen Erkrankungen behandeln und betreuen.

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:
Prim. Dr. Sonja Gobara, Prof. Dr. Reinhold Kerbl und Dr. Rudolf Püspök

Weitere Beiträge in Verantwortung der jeweiligen Autorinnen und Autoren.

Fotos: © Copyright ist bei den jeweiligen Fotos angegeben

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

Der Newsletter der Politischen Kindermedizin unterstützt die Umsetzung der statutarischen Vereinszwecke, insbesondere die Punkte

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

<https://www.polkm.org/images/daten/statuten.pdf>

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