



# Resolution des Vereins

## *Politische Kindermedizin 2014*

### Präambel

Der Verein (früher Plattform) „Politische Kindermedizin“ veröffentlicht seit 2007 jeweils im Anschluss an seine wissenschaftlichen Jahrestagungen basierend auf den dort gewonnenen Erkenntnissen eine Resolution, in der die österreichischen PolitikerInnen aufgefordert werden, aufgezeigte Probleme, die für die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen dieses Landes essentielle Bedeutung haben, einer Lösung zuzuführen.

Unsere auf Problemanalysen basierenden Resolutionen waren immer von konstruktiven Vorschlägen begleitet, für einzelne Problembereiche wurden daraus auch detaillierte und umsetzbare Modelle entwickelt. Gesundheitspolitiker und Mitarbeiter wie Entscheidungsträger im Gesundheitswesen erkennen erfreulicherweise in zunehmendem Maß die positiven Möglichkeiten dieser Inhalte. Manche unserer Forderungen sind somit in die öffentliche Diskussion gelangt und für einige Themen gibt es bereits Lösungsansätze, die von der Politischen Kindermedizin gestaltet oder mitgestaltet wurden.

Wir haben in den letzten Jahren viele Themen in der Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen beschrieben, die – oft dringend – einer Verbesserung bedürfen. Die Problemstellungen und Lösungsvorschläge sind in den jeweiligen Resolutionen festgehalten und dort nachzulesen, siehe <http://www.polkm.org/docs.htm#resolutionen> .

Die 8.Jahrestagung 2014 stand unter dem Titel „Kompetenzzentren und Versorgungsnetzwerke für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen und diagnostisch / therapeutisch aufwendigen Erkrankungen“. Die folgende Resolution hat daher dieses Thema als zentrales Anliegen. In den weiteren Punkten beschränkt sich die Resolution auf die wichtigsten damit direkt verbundenen Versorgungsbereiche. Das ändert leider nichts an der Aktualität fast aller in den bisherigen Resolutionen aufgezeigten Probleme.

### Resolution

Der Verein „Politische Kindermedizin“ fordert die österreichischen Politikerinnen auf, sich vordringlich folgender, für die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen essentieller Themen anzunehmen und die sich daraus ergebenden notwendigen Schritte zur Lösung der in der Anlage beschriebenen Probleme zu setzen:

- 1. Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten Versorgungsnetzwerken für seltene und chronische Erkrankungen bzw. Erkrankungen mit einem hohen diagnostischen / therapeutischen Aufwand**
- 2. gesetzliche Verankerung einer spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Rahmen der Gesundheitsreform**
- 3. kostenfreie Therapien für Kinder und Jugendliche und Sicherstellung eines ausreichenden Angebots im institutionellen und niedergelassenen Bereich – zeitnahe Realisierung**

## Ausführung und Begründung:

### 1. Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten Versorgungsnetzwerken für seltene und chronische Erkrankungen bzw. Erkrankungen mit einem hohen diagnostischen / therapeutischen Aufwand

**IST-Stand:** Rund fünf Prozent der Österreichischen Kinder leiden unter einer von ca. 8000 „Seltene Erkrankungen“, die meist chronisch verlaufen. Jede einzelne der angeborenen Erkrankungen betrifft maximal 40 Neugeborene pro Jahr, meist aber noch viel weniger. Beste Therapieerfolge werden bei diesen Kindern erreicht, wenn sie in einigen wenigen Therapiezentren betreut werden, die sich internationalen Standards anpassen und Qualitätskontrollen unterziehen, und wenn die Nachbehandlung mit diesem Zentrum vernetzt ist. In Österreich besteht derzeit keine dieser Voraussetzungen.

#### **Forderungen:**

- Rasche Etablierung von Kompetenzzentren mit assoziierten Versorgungsnetzwerken für seltene und chronische Erkrankungen bzw. Erkrankungen mit einem hohen diagnostischen / therapeutischen Aufwand
- hierbei ist besonders auf den tatsächlichen Bedarf und auf kontinuierliche Qualitätskontrolle nach internationalen Maßstäben zu achten
- ein erster Schritt zur Vernetzung wäre die Etablierung von Patientenregistern
- Anzahl und Standort der Zentren sollten bedarfsorientiert nach epidemiologischen Gesichtspunkten und bundesländerübergreifend erfolgen. Positive Beispiele sind die Onkologie mit dem St. Anna Kinderspital für krebskranke Kinder, die Epilepsie-Chirurgie am AKH-Wien und das EB-Haus in Salzburg
- unbürokratische Finanzierung von notwendigen Untersuchungen und Behandlungen betroffener Kinder und Jugendlicher in Kompetenzzentren im Ausland, wenn solche in Österreich nicht in vergleichbarer Qualität vorhanden sind.

**Begründung:** die Maßnahmen sind sinnvoll,

- weil dadurch zahlreichen Kindern mit seltenen Erkrankungen die Chance auf eine rechtzeitige optimale Therapie eingeräumt wird
- weil in komplexen Fällen die Diagnose rascher und verlässlicher gestellt werden kann
- weil diese Zentren für die Aus- und Weiterbildung der nächsten Generation beste Voraussetzungen haben
- weil durch Konzentration die Finanzmittel effizienter eingesetzt werden
- weil hohe Vorhaltekosten für oft wenig ausgelastete Einheiten reduziert werden
- weil durch die Konzentration die Forschung leichter möglich wird.

## 2. gesetzliche Verankerung einer spezifischen Primärversorgung für Kinder und Jugendliche im Rahmen der Gesundheitsreform

**IST-Stand:** als ein zentrales Element der Gesundheitsreform soll die Primärversorgung in Österreich gestärkt werden. Dazu wurde am 30.6.14 in der Bundeszielsteuerungskommission „Das Team rund um den Hausarzt – Konzept zur multiprofessionellen und interdisziplinären Primärversorgung in Österreich“ beschlossen. Dieses Konzept sieht neue Möglichkeiten der Organisation von multiprofessionellen und interdisziplinären Teams nur rund um AllgemeinmedizinerInnen vor.

### **Forderungen:**

- Aufnahme von kinder- und jugendmedizinisch orientierten Primäversorgerteams in die entsprechenden, in Vorbereitung befindlichen Gesetzestexte
- In Analogie zu „Das Team rund um den Hausarzt“ ist für die Altersgruppe 0 – 18 Jahre „Das Team rund um den Kinder- und Jugendarzt“ als alternative Möglichkeit in der Primärversorgung vorzusehen.

**Begründung:** die Maßnahme ist sinnvoll,

- weil bereits derzeit ein historisch gewachsenes gemischtes Primärversorgungssystem durch AllgemeinmedizinerInnen und PädiaterInnen besteht, das auch international empfohlen wird
- weil kinder- und jugendspezifische Teams eine bessere Versorgungsqualität bieten, die gerade bei seltenen und chronischen Krankheiten von herausragender Bedeutung ist
- weil diese Teams eine höhere Sensibilität für eine frühe Erkennung solcher Krankheiten haben, die durch Aus- und Weiterbildung zusätzlich zu verbessern ist
- weil diese Teams Aufgaben der wohnortnahen Versorgung in Zusammenarbeit mit spezialisierten Zentren auf einem höheren Qualitätsniveau anbieten können
- weil eine Primärversorgung durch PädiaterInnen wegen geringerer Verordnungen von Medikamenten und selteneren Spitalweisungen ökonomische Vorteile bietet.

## 3. kostenfreie Therapien für Kinder und Jugendliche und Sicherstellung eines ausreichenden Angebots im institutionellen und niedergelassenen Bereich – zeitnahe Realisierung

**IST-Stand:** Derzeit müssen die Familien Therapien für ihre Kinder wie Physio-, Ergotherapie, logopädische Therapie und Psychotherapie bei niedergelassenen TherapeutInnen größtenteils noch immer selbst bezahlen. Sie erhalten von den Krankenkassen oft nur einen geringen Teil refundiert. 2011 und 2012 wurden von der Politischen Kindermedizin Daten publiziert (R. Püspök in Pädiatrie und Pädologie), nach denen in Österreich im Vergleich zum Niveau in Deutschland mindestens 70.000 Kinder und Jugendliche mehr in Therapie sein müssten. Nach einer vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger in Auftrag gegebenen Studie erhielten sogar fast 150.000 Kinder und Jugendliche nicht die für sie notwendige Therapie. Dies bedingt enorme Nachteile für die Entwicklung und die Zukunftschancen vor allem für sozial benachteiligte Kinder.

Besonders Kinder und Jugendliche mit seltenen und chronischen Krankheiten bedürfen häufig solcher Therapien. Bei Fehlen von ausreichend kassenfinanzierten Therapieplätzen bedeutet dies eine zusätzliche schwere Belastung für die Familien, die durch die Krankheit ihres Kindes ohnehin schon multiple ökonomische, soziale und psychologische Bürden zu tragen haben.

**Forderungen:**

- Unmittelbarer Beginn der Erarbeitung von konkreten Versorgungsplänen für institutionelle Versorger und im niedergelassenen Bereich mit dem Ziel einer raschen Umsetzung eines flächendeckenden Angebots an kostenfreien Therapien
- als Sofortmaßnahme Erhöhung der kassenfinanzierten Therapieplätze bei institutionellen Anbietern (Ambulatorien)
- ernsthafte Verhandlungen jener Krankenversicherungen, die kein ausreichendes Angebot an voll finanzierten Therapieplätzen haben, mit den betreffenden Berufsverbänden mit dem Ziel der Schaffung von ausreichend Kassenverträgen mit niedergelassenen TherapeutInnen
- rasche Umsetzung eines verbindlichen Regelwerks für die Verordnung von Kindertherapien.

**Begründung:** die Maßnahmen sind sinnvoll,

- weil Kinder sonst oft zu spät oder gar nicht zu medizinisch notwendigen Therapien gebracht werden
- weil potenziell erfolgreiche Therapien aus Kostengründen oft frühzeitig beendet oder abgebrochen werden
- weil besonders bei Kindern und Jugendlichen mit seltenen und chronischen Erkrankungen die zeitgerechte Durchführung der notwendigen Therapien von großer Bedeutung für den weiteren Verlauf ist
- weil Kinder nicht selbst darüber entscheiden können, ob sie sich Therapien leisten wollen oder nicht
- weil die späteren Folgekosten (problematische Bildungslaufbahn, Arbeitslosigkeit, psychosomatische oder Stress-getriggerte Erkrankungen etc.) für die Gesellschaft ein Vielfaches ausmachen
- weil Österreich seinen Kindern gegenüber säumig ist - Kindertherapien werden z.B. in Deutschland ohne Selbstkosten für die Familien in ausreichender Zahl angeboten
- weil Eltern derzeit aus Kostengründen ihren Kindern qualitätsgesicherte Therapien oft vorenthalten und stattdessen oft billigere, nicht evaluierte Therapieangebote in Anspruch nehmen
- weil Kindern und Jugendlichen immer wieder notwendige Therapien durch intransparente und fachlich fragwürdige chefärztliche Ablehnungen vorenthalten werden.

Wien, den 18. November 2014

Für die Politische Kindermedizin

Dr. Rudolf Püspök  
Schriftführer  
[office@polkm.org](mailto:office@polkm.org)

Prof. Dr. Franz Waldhauser  
Organisator der 8. Jahrestagung  
[f.waldhauser@aon.at](mailto:f.waldhauser@aon.at)

Univ. Prof. Dr. Reinhold Kerbl  
Präsident der Österr. Ges. f. Kinder- u. Jugendheilkunde  
Obfrau-Stellvertreter  
[reinhold.kerbl@lkh-leoben.at](mailto:reinhold.kerbl@lkh-leoben.at)

Prim. Dr. Sonja Gobara  
Obfrau  
[s.gobara@ambulatorium-sonnenschein.at](mailto:s.gobara@ambulatorium-sonnenschein.at)

**Ziele der Politischen Kindermedizin**

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin
- Aufzeigen und Veröffentlichung von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Einsatz für die Behebung solcher Mängel – auch mit politischen Mitteln