

**ARBEITSGRUPPE ENTWICKLUNGS- UND  
SOZIALPÄDIATRIE  
DER ÖSTERREICHISCHEN GESELLSCHAFT FÜR  
KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE**



Liebe Mitglieder der ARGE Entwicklungs- und Sozialpädiatrie

## **Protokoll**

### **Arbeitsgruppensitzung Neuropädiatrie**

**22.10.2021 10.00 – 15.00 Uhr**

**Ort: Ordensklinikum Linz, Barmherzige Schwestern  
Kooperationsbau Seminarraum 2  
Seilerstätte 4  
4020 Linz**

#### **Neuropädiatrie**

##### **Teilnahme (39!)**

Manuela Baumgartner, Edda Haberlandt, Arnika Thiede, Susanne Katzensteiner, Babara Plecko, Rudolf Schwarz, Klaus Vavrik, Gras Gabriel, Martin Preisel, Elisabeth Steiner, Christian Rauscher, Burgi Flucher-Wolfram, Michaela Brunner-Krainz, Günther Bernert, Christian Liechtenstein, Christian Rauscher, Nicole Gara, Sonja Gobara, Miriam Wudernitz, Leuka Stejfova, Barbara Bernhard, Hanni Steinböck, Veronika Pilshofer, Angelika Kretz, Martina Reichhardt, Karin Brunner, Konstanze Sinko-Sanz, Elke Pernegger, Kathrin Mörtlbauer, Martina Reichhardt, Klaus Kranewitter, Andreas Tiefenthaler, Eva Stögmann, Sandra Hirtenlehner, Ursula Deiinsberger, Eva Kugler, Veronika Pilshofer, Simone Weiss, Mika Rappold

**Entschuldigt:** Astrid Eisenkölbl, Ingrid Reindl

Es könnte sein, dass nicht alle Teilnehmer richtig erfasst werden konnten, daher bitte melden, wenn Sie/ Ihr auf der Liste fehlt. Bitte Teilnahmen an Gabriel Gras, damit die Teilnahme registriert werden kann (Danke!)

**Genehmigung des Protokolls vom 19.03.2021 AG NP/SP**

Keine Gegenstimme, damit ohne Gegenstimme angenommen.

**Vorstellung und Aufnahme neuer Mitglieder (M. Baumgartner)**

Dr. Martina Reichardt Preyersches Kinderspital (beide Arbeitsgruppen)

[Martina.reichhardt@wiso.or.at](mailto:Martina.reichhardt@wiso.or.at)

Dr. Kathrin Mörtlbauer Ordensklinikum Linz Barmherzige Schwestern (beide Arbeitsgruppen) [kathrin.moertlbauer@ordensklinikum.at](mailto:kathrin.moertlbauer@ordensklinikum.at)

Dr. Elke Pernegger, Ordensklinikum Linz, Barmherzige Schwestern (beide Arbeitsgruppen)

Dr. Arnika Thiede/ Leitung ([arnika.thiede@bblinz.at](mailto:arnika.thiede@bblinz.at))

Dr. Susanne Katzensteiner / Schriftführung ([kids@katzensteiner.at](mailto:kids@katzensteiner.at))

[elke.pernegger@ordnesklinikum.at](mailto:elke.pernegger@ordnesklinikum.at)

Dr. Sandra Hirtenlehner St. Pölten

#### Stellensituation:

Offiziell 28 Stellen, es dürften aber mehr sein: Günther Bernert 3 Stellen, Klagenfurt 1, Klinik Ottakring (1), AKH (?),

#### neue AG-App (M. Baumgartner)

ist nun fertig, man kann einloggen, Termine sind auch dort abrufbar. Link wird in rot zugeschickt, eintragen mit E-Mail Adresse, Telefonnummer (aktive Mitglieder sind dann kombiniert). Die Daten sind geschützt für unsere Verteiler sinnvoll, nur diejenigen die aktiv sind. Projekte kann man dort reinstellen, Aufrufe sind dort machbar! „Best practice“ und Projekte....(wie schon bei letzten Sitzung genauer besprochen).

#### Module Fortbildung NP (M. Baumgartner)

neue Module werden präsentiert, die für 2022 geplant sind.

[www.neuropaedie.at](http://www.neuropaedie.at)

Bitte neue Themen vorschlagen, Referenten und/oder Themen erwünscht. Derzeit wurden die Module wiederholt, die bisher immer sehr gute Rückmeldung erhalten haben. Vorschlag: „red-flags“ von der ÖGKJ Jahrestagung 2021 aufgreifen

#### Rückmeldung Jahrestagung Themen AG NP Session (M. Baumgartner)

Neuropädiatrie Sitzung 2 Themen eingereicht, es wurde Titel „red-flags“ vom Tagungspräsidenten ausgesucht. Sprachentwicklungsverzögerung (Gerd Gilch), Intelligenzminderung (Elisabeth Schinagl), Autismus (Edith Reiter-Fink, Roxane Sousek). Intelligenzminderung (Elisabeth Schinagl) wird im Rahmen der nächsten Sitzung noch einmal präsentiert.

#### GNP Jahrestagung (E. Haberlandt)

Alle sind herzlich willkommen am 5.-7.11.2021 Salzburg (Ortwechsel, damit gut erreichbar). Hybridveranstaltung ca 400-500 Präsenzteilnehmer, ansonsten online Zugangsmöglichkeit. Themenschwerpunkte Neuropädiatrie und Schnittstellen im Alltag, Epilepsie, Neurometabolik, Neonatologische Neuropädiatrie, neue Therapieoptionen und Sozialpädiatrie. Programm von 2020 übernommen, aber herzliche Einladung für freie Vorträge für spannende Sitzungen. Poster als Online Sitzungen - Zielgerade.

#### GNP

Turnus 2x Deutsch, 1x Österreich, 1x Schweiz wäre vereinbart, Vor Ulrike Schara war Barbara Plecko, jetzt wäre Schweiz dran. Statuten sind so definiert. Baumgartner nimmt mit Andrea Klein von der Schweiz auf.

#### Leitlinienprojekt visuelle Wahrnehmungsstörung

Bestehende Leitlinie soll überarbeitet werden, wir haben derzeit keine Kompetenz dafür.

#### NME aktuelles über SMA (G. Bernert)

Insgesamt 90 behandelte Pädiatrische Patienten, Nusinersen geht zurück, Zunahme der behandelten Patienten unter Evrysdi, Zolgensma 14 Patienten mit Gen-Therapie behandelt (Neugeborenen Screening macht sich bemerkbar), 5 der gescreenten Patienten

aufgefallen, 4 davon behandelt. Wir können bis 21kg behandeln, Gentherapie bei allen neu identifizierten Kindern. Eltern können sich auch gegen eine Therapie entscheiden. Thema soll weiter bearbeitet werden. Patienten mit Gentherapie bekommen ab gesteigertes Gewicht höhere Dosierungen, Transaminasenanstieg/Thrombozytenreduktion als NW, kann behandelt werden. Steroidtherapie modifiziert. Geldtopf für Gentherapie ist gedeckelt. Sehr spannendes Gebiet, entwickelt sich sehr rasch. Nur Gentherapie ist finanziell gedeckelt, war auf Inzidenz Neudiagnosen berechnet. zusätzlich switchen Kindern von der bisherigen Therapie, daher wird es „eng“ werden.

Evrysi wird evtl. mit Schwerpunkt Formulierung Betonung einer „Skoliose“ genehmigt, Anträge sollten jetzt laufen und es soll nicht abgewartet werden. Strategie Sitzung in Wien hat stattgefunden. Umstellungen auf Evrysi, er erlebt keinen Druck auf Umstellung.

7.6. Neugeborenen Screening in Österreich gestartet, soll nach 12 Monaten überprüft werden. Immundefekt gleichzeitig dazu gekommen. Nur Lysosomale Erkrankungen sind wieder nachträglich wieder aus Screening gelöscht worden. Es wird aus Sicht von Günther Bernert so bleiben. Die Vorgabe ist, 14-21 Lebenstag nach Recall sollten sie die Therapie haben! Problem Säuglinge sind noch nicht gleich Sozialversichert.

Lob an EEG Prüflinge Birgit Stark und Astrid Eisenkölbl Lob vom gesamten Team, Kepler Universitätsklinik – herzlichen Glückwunsch!

#### Wichtige Termine und Festlegung des nächsten AG-Termins

2021

- 29.-30. 10.2021 4. Consilium live online (infectopharm) -> Registrierung unter: [https://medahead-fortbildung.at/event/4\\_consilium/2021](https://medahead-fortbildung.at/event/4_consilium/2021)
- 05.-07.11.2021 GNP Salzburg
- 11.-12.11.2021 Pädiatrie Update in Wien
- 19.-20.11.2021 Jahrestagung der Politischen Kindermedizin in Salzburg
- 25.-26.11.2021 Pädiatrie Tage der ÖGKJ in Venedig

2022

- 07.-09.01.2022 Ungelöster Fall am Weissensee
- 25. März 2022 AG NP /ESP in Linz, Vortrag E. Schinagl: Red Flags der IM
- 5.-7.5.2022 gemeinsame Jahrestagung ÖGKN und ÖGfE
- 27.-28.5.2022 Consilium Live München
- 31.8.-3.9.2022 Brixen deutsche Akademie für Entwicklungsförderung und Gesundheit des Kindes
- 22.-24.9.2022 60. ÖGKJ-Jahrestagung in Wien
- 4.-5.11.2022 Consilium Live Bonn

Nächste Arbeitsgruppensitzung

25.03.2022 nächste Termin AG NP Linz Gesundheitspark Ordensklinikum

Vortrag Knut Brockmann „Speichelfluss im Kindesalter“ mit Fragen-slides siehe PDFs.

Liebe Grüße

Manuela Baumgartner  
[manuela.baumgartner@bhs.at](mailto:manuela.baumgartner@bhs.at)

Edda Haberlandt  
[edda.haberlandt@dornbirn.at](mailto:edda.haberlandt@dornbirn.at)

Arnika Thiede  
[Arnika.thiede@bblinz.at](mailto:Arnika.thiede@bblinz.at)

Susanne Katzensteiner  
[kids@katzensteiner.at](mailto:kids@katzensteiner.at)