

**ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT  
für Kinder- und Jugendheilkunde  
Arbeitsgruppe Neuropädiatrie**



21.04.2022

**Protokoll**

**Arbeitsgruppensitzung Neuropädiatrie  
Arbeitsgruppensitzung Entwicklungs- und Sozialpädiatrie**

**21.04.2023 10.00 – 13.00 Uhr**

**Ort: Elternschule LKH Salzburg**

Anwesend:

Arnika Thiede, Manuela Baumgartner, Susanne Katzensteiner, Veronika Pilshofer, Ingrid Reindl, Gerd Gilch, Johannes Hofer, Klaus Vavrik, Klaus Kranewitter, Ursula Pichler, Günther Bernert, Teresa Schulz, Andreas Tiefenbacher, Angelika Kretz, Johannes Koch, Joachim Zobel, Matthias Baumann, Christian Rauscher, Uta Zimmermann

**AG- Sitzung-Neuropädiatrie 21.04.2023:**

1. Begrüßung

2. Abschiednahme von Prof. Dr. Michael Freilinger

3. Genehmigung Protokoll letzte AG-Sitzung

4. Module Fortbildung Neuropädiatrie- Update

5. ÖGKJ Jahrestagung 27.-30.09.2023:

„Vernetzte Pädiatrie“: eine Session NP plus SP- Meldungen für einen Beitrag an Manuela Baumgartner und Arnika Thiede

-Vorschlag von Johannes Koch: Fallbeispiel, bei dem viel Vernetzung mit der Jugendhilfe stattgefunden hat

-Günther Bernert: Vernetzung nach innen (zwischen den verschiedenen pädiatrischen Disziplinen) darzustellen ist auch sehr wichtig.

Congen. myotone Dystonie

-Klaus Vavrik: Mangel an Vernetzung stellt ein großes Problem dar

6. Wahl der AG-Leitung:

Matthias Baumann als neuer Leiter der AG- einstimmige Wahl mittels Handzeichen (Zustimmung für diese Wahlmethode wurde von der AG-Leiterin eingeholt)

- Programm hat Mathias Baumann noch kein Bestimmtes - aber er möchte die jungen Neuropädiater mehr einbeziehen
- wieder mehr Fortbildungs-Input (aktuelle Leitlinien,...)
- Schriftführerin wird Elisabeth Steiner werden- ebenso einstimmig gewählt.

7. ÖGKJ Jahrestagung 2024: Haberlandt/Simma 03.-05.10.2024

8. Rückblick über die letzten 9 Jahre incl Dank an alle AG-Mitglieder von Manuela Baumgartner

9. Spezialisierungen waren bis jetzt bundesweit geregelt- jetzt erarbeitet jedes Bundesland eigene Vorgaben

Günther Bernert: Die Spitze der ÖGKJ (Daniela Karall) müsste Druck machen und dagegen steuern.

Dzt aus der alte Spezialisierungsordnung: bereits zertifizierte Ausbildungsstellen müssen alle 7 Jahre neuerlich zertifizieren.

Zur Zeit 31 Ausbildungsstellen in A

10. Fortbildungsreihe junge Neuropädiater: s. Anhang – super FB jeweils am Donnerstag abds 1,5h, kostenlos

11. Günther Bernert:

Update Therapiemöglichkeiten Neuromuskuläre Erkrankungen:

108 Kinder mit SMA österreichweit- wichtigsten Therapien sind etabliert, Zugang zu den Therapien ebenfalls weitgehend etabliert.

Intrathekale Therapie etwas abgeflacht, da einige Kinder auf die orale Therapie umgestellt wurden.

Neu Therapie bei SMA II mit 5 Kopien.

Noch offene Fragen: Wie erfolgreich und sinnvoll sind Therapie-Switches?

Wann wird Therapie beendet? Bis jetzt noch kein Kind, wo dies durchgeführt werden musste.

Erwachsenen hinterfragen die Therapie deutlich mehr.

Mb.Duchenne: heuer 2 Zulassungen zu erwarten:

1. dissoziatives Steroid (weniger negative Effekte) chron. Steroidpatienten werden ev. umgestellt (wsl. 4 Quartal 2023)

2. Givinostat: antiinflammatorisch (4/23 oder 1/24)

3. Gentherapie: es laufen viele Studien- Phase3 noch nicht beendet (USA wird wsl. nach Phase 1&2 starten, Europa nicht). Nicht für alle Duchenne-Patienten eine Option.

Durch den späteren Start in Österreich möglicherweise starker Druck durch die Community.

Wird nur für ein gewisses Alter zugelassen in USA wsl. 3-7a.

Wirkung wsl im Bereich von Translarna

Medikamentenkosten: nicht nur Kosten für die Substanz, sondern auch Follow-Up-Kosten für die Zentren, die diese Therapien durchführen.

12. Manuela Baumgartner äußert Sorge über die Ausbildungssituation der Frühförderinnen, die von etlichen AG TN geteilt wird.

**GEMEINSAMER Teil AG NP&ESP:**

Neue Mitglieder:

Theresa Schulz, Ende der Ausbildung, Wr.Neustadt  
(teresa.schulz@gmx.at)

NP & ESP

Joachim Zobel, Graz, FA

NP & ESP

Matthias Baumann

ESP

NÄCHSTE AG-SITZUNG:

13.Oktober 2023 Linz

Liebe Grüße und bis bald!

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

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