

ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT für Kinder- und Jugendheilkunde Arbeitsgruppe Neuropädiatrie



Protokoll

23.10.2017

Arbeitsgruppensitzung 20.10.2017 10.00 – 12.30 Villach

Entschuldigt:

Edda Haberlandt, Barbara Plecko, Kurt Schlachter, Annette Schwerin-Nagel, Martin Preisel, Martha Feucht, Burgi Fluch-Wolfram, Roswitha Meindl, Birgit Stark

Anwesend:

Gabriel Grass, Susanne Katzensteiner, Eva Stögmann, Eva Ziebermayr, Eva Kugler, Manuela Baumgartner, Günther Bernert, Christian Liechtenstein, Christine Fröhlich, Veronika Pilshofer, Elisabeth Steiner, Arnika Thiede, Klaus Vavrik, Klaus, Kranewitter, Vera Tschermmerneck, Anna Dirmhirn, Christian Rauscher, Ingridl

AG- Muskel: 20.10.2017 9-10Uhr:

AG Neuropädiatrie 10-11Uhr30:

1. Genehmigung des Protokolls

2. Vorstellungsrunde

3. Muskel-Arbeitsgruppe:

Bericht v. Günther Bernert zur aktuellen Situation der SMA -Nursinensen

Behandlung - Protokoll der Muskelgruppe inklusive Literatur wird nachgereicht

4. Neues zum Thema Spezialisierungen:

Gespräch von Dr. Manuela Baumgartner und Dr. Niedermoser (AK-Präsident OÖ):

Die Spezialisierung werden wahrscheinlich in längstem 1 Jahr anerkannt werden, dann dafür aber alle 12 auf einmal.

Dr. Baumgartner hat Prof.Sperl gebeten mehr Druck zu machen, um den Prozess zu beschleunigen.

5. Fortbildung Neuropädiatrie:

Manuela Baumgartner bittet um neue Themenvorschläge für Tagesmodule für 2018 und bitte alle melden, die gerne referieren wollen: Frist 3 Wochen (11.11.2017) – dann wird das neue Programm erstellt.

Brainstorming in der AG:

Kombination Hören und Sprache

Sehen eventuell bei neurologischem Status mitmachen
Hirnnerven
Kopfschmerz und Schwindel
Phakomatosen/ Tuberöse Sklerose (siehe unten bei Allfälliges))

www.neuropädiatrie.at:

Organisation der Fortbildungen läuft sehr gut über Herrn Kerschbaumer
Schwierig: wenn sich Kollegen anmelden- aber dann ohne Abmeldung nicht erscheinen- ev. Einzahlungsfrist 3 -4 Wochen vor Kurs- ansonsten wird der Platz vergeben. Hier wird der Anmeldungstext auf der homepage verändert.

6. Allfälliges:

Anfrage einer Firma: Everolimus Expertentreffen

Daraus entsteht die Idee im Rahmen der neuropädiatrischen Fortbildungen einen Tag „Phakomatosen“ zu widmen und in diesem Rahmen das Expertentreffen zu integrieren.
Als Alternative: 1 Tag nur „tuberöse Sklerose“ mit allen betroffenen Fachbereichen (Kardiologie, Derma, Psychologie,..)

Christian Rauscher: Information NF-Symposium (Literatur wird mitgeschickt)

International besetztes Symposium organisiert von Claas Röhl
(Claas Röhl: betroffener Vater hat Patientenorganisation gegründet, nicht im Sinne einer SH-Gruppe, sondern zur besseren Vernetzung, Aufklärung und zum besseren Verständnis von NF)

AKH Wien Kinderklinik: NF-Ambulanz: Kinderklinik ursprünglich Prof.Slavc- jetzt gemeinsam mit Prof.Azizi.

Es wurde das Programm von Wien vorgestellt.

Guidelines von der Amerikanischer Gesellschaft für **Input bezüglich Vorgehen bei NF aus der AG:**

Salzburg:

bemüht um gemeinsames Vorgehen zwischen Derma, Onko und Kinder.

Augenuntersuchungen halbjährlich

Regelmäßige Hautinspektion

RR-Messungen: häufig Nierenarterienstenose, aber auch Phäochromozytom
Lisch-Knötchen sind nach der Pubertät zu 100% vorhanden.

Kongenitale Tibiapseudarthrose: Frakturverlauf günstiger, wenn nach dem 4.Lebensjahr. Schienenersorgung von Beginn an!

Skoliose: bis 20 Grad nur Physiotherapie, dann Korsett

DD: Legius-Syndrom- sollte man das bei genetischer Untersuchung gleich mit abklären?

Streitfrage: MRT wann und wie oft ?

Salzburg: nach klinischem Befund unter besonderer Berücksichtigung der Augenuntersuchung: Visus, später Gesichtsfeld= aussagekräftiger)

Wenn Optikusgliom: MRT-Kontrolle alle 3-6 Monate

Optikusgliome bei 15 % aller NF-Patienten- 1/3 davon müssen behandelt werden (Chemotherapie)

Augenfacharzt- Rolle bei regelmäßigen MRT-Kontrollen ?

Wien: 2,5- 3 a erstes MRT – dann jährlich bis zum 8.LJ

Villach: Robert Birnbacher: unterschiedliches Vorgehen- je nachdem wie sich Familie nach Beratung entscheidet

Idee: Prof.Azizi in nächste AG einladen zur Richtlinienpräsentation?

7. Neue Mitglieder AG-Neuropädiatrie/Sozialpädiatrie

Angelika Kretz (email)	KH Vöcklabruck	ordentliches MG
Bettina Steininger (email)	Ambulatorium Sonnenschein	außerordentliches MG
Florian Gerstl (Florian.gerstl@wienkav.at)	Wilheminspital	ordentliches MG

8. wichtige Termine:

10.11.2017	Jahrestagung Politische Kindermedizin Salzburg
09.-10.11.2017	Linz Refresher ADOS Untersuchung
18.11.2017	Pädiatrischer Samstag Linz
23.11.2017	Fortbildung Kinder von drogenabhängigen Kindern
23.-24.11.2017	6. Pädiatrietage Venedig 2017
05.-07.1.2018	ungelöster Fall-Weissensee : (Zimmer im Hotel Kolbitsch müssen von den Teilnehmern selbstständig und frühzeitig gebucht werden: +43 4713 31110; info@hotel-kolbitsch.at)
11.-12.1.2018	ketogene Diät Fulda Veranstaltung Nutricia
19.-20.1.2018	NME Wien
21.-26.01.2018	51. Fortbildungskurs Obergurgl 2018
13.-16.6.2018	DGfE deutsche Gesellschaft für Epileptologie Nürnberg
22.-23.6.2018	ungeklärter Fall Salzburg Zell am Moos
20.-22.7.2018	Fraueninsel Vogtareuth Epilepsietagung
26.-28.8.2018	ILAE Internationale Epilepsietagung Wien
04.-08.9.2018	Brixen Sozialpädiatrie Tagung der DGSPJ
26.-28.10.2018	EPNS Tagung Alicante Research Meeting
01.-03.11.2018	Neurowoche Berlin

9. Nächste AG-Sitzung:

16.03.2018	Barmherzige Brüder Linz 10-12 Uhr Sozialpädiatrie 12.30 -15 Uhr Neuropädiatrie
------------	--

Vorschlag von Barbara Plecko: AG im Herbst 2018 im Rahmen der Jahrestagung für Kinder- u. Jugendheilkunde

Liebe Grüße und bis bald!

Susanne Katzensteiner

Manuela Baumgartner
manuela.baumgartner@bhs.at

Edda Haberlandt
edda.haberlandt@dornbirn.at