

Protokoll - ARGE Neuropädiatrie

18.10.2019

Ort: ISSN Barmherzige Brüder Bischofstraße, Linz

Anwesend:

Baumgartner Manuela; Gras Gabriel; Laich Eva; Pilner Ursula; Janousek Marie; Stark Birgit, Kretz Angelika; Kiblböck Sandra; Stögmann Eva; Pühringer Manuel, Bernert Günther; Rossegg Ulrike, Wudernitz Mirna, Ebetsberger Georg, Thiede Arnika, Katzensteiner Susanne Rauscher Christian, Rath Irene, Kranewitter Klaus; Ziebermayr Eva; Vavrik Klaus; Schwarz Rudolf Silvester; Liechtenstein Christian; Steiner Elisabeth; Jörgl Peter; Brunner Karin; Helfert Andreas; Ali Akbar Asisi; Stefvova Lenka; Plecko Barbarea; Pilshofer Veronika;

Entschuldigt: Haberlandt Edda; Reindl Ingrid; Baumann Matthias; Koch Johannes, Preisel Martin

Anmerkung:

Leider sind die letzte Termin - und auch Ortsänderung der ARGE – Sitzung nicht rechtzeitig und klar ausgeschickt worden. Es wird beim nächsten Mal darauf geachtet, dass in einem Sondermail eindringlich auf Änderungen hingewiesen wird.

I. Genehmigung des Protokolls der letzten ARGE – NP Sitzung.

II. Stand Aktualisierung des Spezialfaches Neuropädiatrie: M.Baumgartner

Spezialisierungen in der Pädiatrie: bisher folgende 6 Spezialisierungen bestätigt:

Seit 1. Juni 2018

1. Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin
2. Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
3. Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Seit 1. Jänner 2019

4. Neuropädiatrie
5. Pädiatrische Kardiologie
6. Pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie

ACHTUNG: Rückwirkend mit 1.1.2019

Alle bisher anerkannten Zentren müssen wieder um Anerkennung ansuchen!

Ab 1.1. 2019 kann jede Klinik/KH um Ausbildungsplätze ansuchen, die die jeweilige Spezialisierung anbieten will.

Leider gibt es derzeit über das Ministerium große Schwierigkeiten, dass Stellen in anderen Spezialisierungen (von den ersten 3, die früher genehmigt wurden) überhaupt anerkannt werden.

Es gibt noch einige offene Fragen: Wie geht das z.B. für die Kandidaten, die vor ihrer Karenz die alte NP- Ausbildung begonnen haben, wie werden diese Kollegen weitergeführt?

Anrechenbarkeit in Ambulatorien, wenn Neuropädiater vor Ort sind? -

Im Moment gibt es keine Teilausbildungsstellen und daher noch keine Antworten dazu.

Es laufen noch Verhandlungen, wie alte Ausbildungen weitergeführt werden können und ob Teilausbildungen (ev. in Kooperation mit anderen Instituten) möglich sind.

Leider sind die Verhandlungen sehr schwierig, da es keine strukturierten Vorgehensweisen gibt. Kerbl Reinhold ist intensiv darum bemüht, dass sich diese Probleme lösen.

Auch in der Ärztekammer finden wir leider zu wenig Unterstützung zur Errichtung von spez. Abteilungen und Einrichtungen, die Spezialisierungen anbieten können.

LINK einfügen, wer für Ausbildungsordnung zuständig ist.

Unterlagen Ausbildungskonzept Graz wurden von Barbara Plecko bereits geschickt.

Soviel kann zurzeit gesagt werden:

- Es ist ausreichend an einer Ausbildungsstelle einen einzigen Neuropädiater/in zu haben, mit einem Mindestbeschäftigungsmaß von 35h.
- Die Anerkennung als Spezialisierungsstätte kann erforderlichenfalls unter Auflagen und Bedingungen erteilt werden.
- Anzahl von potentiellen Ausbildungsstätten: Die Anzahl der Ausbildungsstätten sollte relevant sein und tunlichst in weiten Teilen des Bundesgebietes ausbildbar sein.
- Die Anerkennung als Spezialisierungsstätte ist mit sieben Jahren befristet.
- Im Spezialisierungsraster- Zeugnis ist genau anzuführen, welche Kenntnisse und Fertigkeiten für den Erwerb der Spezialisierung nachgewiesen werden müssen.
- Jeder Inhalt ist vom Leiter der Spezialisierungsstätte mit Unterschrift und Datum zu bestätigen.
- Es gibt keine Abschlussprüfung.
- Wer das „alte Additivfach“ vor Inkrafttreten der ÄAO 2015 begonnen hat, kann es zu den damaligen Bedingungen (auch mit Unterbrechung) auch beenden.

Weg zur Spezialisierung Neuropädiatrie:

- ✓ Ausbildung Pädiatrie 5 Jahre.
- ✓ 9 Monate Common Trunk 9 Mo
- ✓ 36 Monate Sonderfach Grundausbildung
- ✓ 27 Monate Modul Schwerpunktausbildung (3x9Mo)
- ✓ Ein Modul davon Neuropädiatrie/Psychosomatik/Schlafmedizin

- ✓ Derzeit 3 Jahre Spezialisierung Ausbildung:
- ✓ 3 Monate anzurechnen vom Modul
- ✓ Keine Neurologie
- ✓ Keine Abschlussprüfung
- ✓ Kein Zugang von anderen Fächern

Alle, die Additivfach anerkannt bekommen haben, können, müssen aber nicht, um die Bezeichnung „Spezialisierung“ ansuchen. Hat keinen Vorteil!

Spezialisierung Schlafmedizin: Für FÄ f. HNO, Innere Medizin, Innere und Pneumologie, Kinder – und Jugendheilkunde, Neurologie, Psychiatrie u. Psychotherapeutische Medizin möglich.

Die Dauer der Spezialisierung 18 Monate.

Aus der FA- Ausbildungen können bis zu 3 Monate auf die Dauer der Spezialisierung angerechnet werden, sofern gleichwertige Inhalte absolviert wurden.

In den Übergangsbestimmungen ist festgelegt, dass Personen, die vor dem 1.1.2019 nachweislich eine zumindest 18-monatige Tätigkeit gemäß der Umschreibung des Fachgebietes und den Spezialisierungsinhalten in einem definierten Schlaflabor nachgewiesen haben, auf Antrag berechtigt sind, die Spezialisierung Schlafmedizin zu führen.

- III. In Österreich gibt es insgesamt 149 Neuropädiater**, davon ca. 140 +/- Pädiater und ca. 10 +/- Neurologen, davon 31 Personen, die unter 50 sind.

Wie viele PädiaterInnen sind derzeit in Ausbildung für Spezialisierung NP?

Wien 4,
Graz 1,
Linz KUK 1; Linz OK Barmh. Schw. 1,
Salzburg 1
Innsbruck?
Mödling 2
Villach 0 (bereits angesucht für 2)
Bregenz 1 AÄ (Antrag für 2 Stellen beantragt)

IV. Fortbildungen Module NP laufen kontinuierlich und werden gut angenommen:

- 6-9 Ganztagsmodule (je 8E) /Jahr.
- 2019 musste keine Fortbildung abgesagt werden.
Wird gut unterstützt von der ÖGKJ (durch Daniela Karall).
Leider ist die Anmeldekultur sehr schlecht.
- Sehr gut kommt der MKP- App von M. Baumgartner an, es gibt 1000 Zugriffe/ Monat.
Sollten Fehler gefunden werden oder wichtige Ergänzungen - bitte bei Manuela Baumgartner melden (kann man leicht ändern).

V. Aktueller Stand SMA und NME (Günther Bernert):

Es gibt derzeit ca. 60 Patienten, die Nusinersen in den Bundesländerspez. Zentren intrathekal bekommen.

Im Nov. gibt es einen Termin in Wien, wo auch der österreichweite Gesandte für finanzielle Frage dabei sein wird.

Zulassung von der EMA für die Gentherapie (Zolgensma) wird ab dem Neuen Jahr 2020 erwartet.

Kinder von 0-24 Monate werden dafür in Frage kommen. Es sollte ursprünglich nur ein Zentrum in Österreich dafür bestimmt sein, das wird sich derzeit eher nicht so lösen lassen, es gibt noch Abstimmungen mit den Bundesländern. Allerdings wird es keinen Vorteil bringen, wenn es in jedem Bundesland Zentren gibt.

Die Gabe der Gentherapie ist ungleich einfacher als Nusinersen, weil es i.v. gegeben wird.

Milde NW sind in den ersten 30 Tagen zu erwarten, die eine Steroid- Begleittherapie erfordern. Patienten haben u.a. Erhöhung der Transaminasen gezeigt, die eher nicht spektakulär waren.

Für die jeweiligen Anstaltsapothek ist die Gentherapie ein großer Aufwand.

Orale Antisense – Oligonukleotid Therapie wird ebenfalls kommen. SMN2 Gen wird befähigt mehr Protein zu bilden – präsymptomatischer Therapiebeginn ist dabei wichtig.
Zulassung wird 2021 erwartet.

Erfolge bei den SMA -Patienten unter Spinraza sind zunehmend nachweisbar.

Ob eine NG Screening auf SMA wie dzt in Bayern auch in Österreich möglich wird, wird sich zeigen. Ein erstes Ansuchen der AG-NP gemeinsam mit Vorstand der ÖGKJ wurde ans Ministerium gestellt.

Andere Therapien bei NME:

5 LGMD: in absehbarer Zeit wird wahrscheinlich eine AVV- Gentherapie zugelassen.

DMD: es wird eine Duchenne- Minidystrophin Therapie kommen - die Datenlage ist dazu derzeit besser als bei den Exon- skipplings.

AVR – 74 für DMD soll besser auf Zwerchfell und Herz wirken.

Derzeit sind keine österreichischen Kinder in den Studien aufgenommen.

Registerdiskussionen wurden schon viele geführt. Wir möchten derzeit kein paralleles Register zu SMArtCare; Achtung: SMArtCare ist kein Register für Spinraza, sondern ein Register für SMA und andere Muskelerkrankungen.

Bitte motivieren, dass die Duchenne-Patienten an der Muskelumfrage teilnehmen.

Günther Bernert bittet dringend um Teilnahme, da die Szene der DMD Patienten sehr inhomogen ist.

- VI. NF1 – Georg Ebetsberger berichtet:** Konsens mit Dr. Azizi konnte leider noch nicht erreicht werden aus zeitlichen Gründen.
Ev. könnte am 15. November am 2. Neurofibromatose Symposium im Anschluss ein Gespräch erfolgen.
Am 24. Oktober findet in Graz ein NF1 - Patiententreffen statt, Herr Rödel hat es mitorganisiert.
Wir bleiben an der Vereinheitlichung der NF1 -Kriterien in Österreich dran.
- VII. Genetik in der Neuropädiatrie:** Referat Barbara Plecko (Unterlagen wurden bereits ausgeschickt per e-mail)
- VIII. Allfälliges:**
- Mitgliedschaft EPNS v.a. für MG in Ausbildungsstellen zahlen nur 20,00€ + EPNS Journal, das sehr gut ist. EPNS hat sehr empfehlenswerte Fortbildungen. Nächstes Jahr ist u.a. NME Hauptthema.
Wenn man MG ist, gibt es erheblichen Unterschied bei den Teilnahmegebühren für EPNS Kongress.
 - Im Jänner findet wieder der „Muskeltag“ in Wien statt am 17. – 18. Jänner. Erster Tag ist für Ärzte und Therapeuten, der zweite Tag ist für Patienten und betr. Familien – Hauptthema Schmerz.
ERGÄNZUNG IM NACHHINEIN: am 17.1. wird in der Mittagspause des Muskeltages die NME Expertengruppe eine Sitzung abhalten (Einladung von Günther kommt noch)
 - Bisphosphonate sind jetzt in den Empfehlungen für NME – Pat. drinnen.
 - Gratulation an Ariane Bibl für Habilitation in Graz.
 - Gruppenfoto.
- IX. Gemeinsamer Teil mit AG für Sozialpädiatrie:**

1. Fallpräsentation Prim. Eva Laich- KH Steyr:

38-jähriger Patient- in Steyr in Behandlung

Klinefelter-Genetik

FG 29 SSW, nie freies Gehen, keine Sprache, Epilepsie, disproportionierter Minderwuchs, Skoliose

Biochemische Diagnostik: MPS ausgeschlossen

CT: Atrophie

Vorschläge aus der Runde: MKP-Aufarbeitung, Fotos aus der Kindheit wären interessant;

Gendefekt im Gen NANS (für N-Acetylneuraminsäure-Synthase) - beschrieben von Superti Furga Andrea;

2. Aufnahme neuer Mitglieder:

- Neue Mitglieder in beiden Arbeitsgruppen:

Die Aufnahme der Mitglieder wurde einstimmig angenommen. Die MG haben bestätigt, dass sie MG der ÖGKJ sind.

Dr. Sandra Kiblböck Institut f. Sinnes u. Sprachneurologie ISSN Barmh. Brüder Linz
Sandra.kiblboeck@bblinz.at

Dr. Marie Janosek VKKJ Fernkorngasse m.janosek@vkkj.at

Dr. Peter Jörgl Judendorf-Straßengel peter.joergl@klinik-judendorf.at

- Neue Mitglieder nur ARGE Neuropädiatrie:

Prim. Dr. Laich Eva, KH Steyr, eva.laich@oeg.at außerordentliches Mitglied, da sie nicht MG der ÖGKJ ist.

3. Fortbildung - Termine:

- 11.11. 2019 18.30 -20.30 Uhr Vortrag Prof. Barbaresi Chancen für Kinder mit Entwicklungsstörungen, ISSN Linz
- 15.11.2019 NF-Symposium Wien
- 19.11.2019 Ideenwerkstatt Wien
- 21.-22.11.2019 Pädiatrietage in Venedig
- 22.11. 2019 Bewegungsstörungen Wien
- 29.11.2019 Symposium zur Transition in Wien
- 03.-05.01.2020 Weissensee, ungelöster Fall
- 17./18.01.2020 Muskeltag Wien Catamaran
- 26.-31.01.2020 Obergurgl
- 29.02.2020 Judendorf Straßengel- neuromuskuläres Symposium
- 16.04.2020 Diagnosesitzung
- **17.04.2020 Arbeitsgruppensitzung ARGE NP u. Sozialpädiatrie; KUK LINZ; Neuropäd. ab ca 11.30 (genaue Zeitangabe dann auf der Einladung)**
- 23./24.04.2020 Angeborene Stoffwechselerkrankungen Graz
- 14.-16.5.2020 Pädiatrischer Frühling Seggau
- 03.-4.07.2020 Zell am Moos
- 23.-26.9.2020 ÖGKJ Jahrestagung in Innsbruck
- 28.10.- 31.10.2020 GNP-Tagung Dornbirn

Liebe Grüße

Manuela Baumgartner und Edda Haberlandt

Herzlichen Dank an Veronika Pilshofer für die spontane Übernahme der Protokoll-Erstellung 😊.