



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

**Protokoll
zur**

08.02.2021

**Gemeinsamen virtuellen Arbeitsgruppensitzung
Fr. 19.03.2021 09.30 – 12:00 Uhr**

09.30 – 12.00 AG Neuropädiatrie/Sozialpädiatrie

Teilnahme: Manuela Baumgartner, Edda Haberlandt, Arnika Thiede, Susanne Katzensteiner, Babara Plecko, Adriane Biebl, Eva Kugler Steiner, Rudolf Schwarz, Andreas Tiefenbacher, Ariane Dirmhirn, Andreas Pehertsorfer, Astrid Eisenkölbl, Birgit Stark, Christian Liechtenstein, Deinsberger, Bamberger, Egger Stephan, Elisabeth Göschl, Gras Gabriel, Gudrun Gröppel, Günther Bernert, Ingrid Reindl, Kaar Manuela, Karin B, Kiki Fröhlich, Klaus Vavrik, Manuela Pühringer, Martin Preisl, Christian Rauscher, Johannes Fellingner, Simone Weiss, Stögmänn, Thomas Elstner, Ursula Pichler, Uta Zimmermann, Veronika Pilshofer, Bettina Wurm, Eva Stögmänn, Christian Lechner, Elisabeth Steiner, Kurt Schlachter, Simone Weiss, Brunner Karin

Entschuldigt: Michi Raml, Barbara Bernhardt, Sandra Kiblböck, Vera Tschemmernegg, Eva Ziebermayr

Es könnte sein, dass nicht alle Teilnehmer richtig erfasst werden konnten, daher bitte melden, wenn Sie/ Ihr auf der Liste fehlt.

1. Genehmigung des Protokolls vom 16.10.2020 AG NP/SP

Keine Gegenstimme, damit angenommen. Bitte Teilnahmen an Gabriel Gras, damit die Teilnahme registriert werden kann (Danke!).

2. Vorstellung und Aufnahme neuer Mitglieder

Dr. Susanne Tillingner Ambulatorium Sonnenschein beide AG (tillsu@gmx.at)

Dr. Bettina Wurm, Barmherzige Brüder (v.a. Neuropädiatrie) beide AG (bettina.wurm@a1.net)

3. aktueller Stand Spezialisierung in Neuropädiatrie

26 Ausbildungsstellen genehmigt, 27. Stelle St. Pölten ev. gemeinsam mit Primar Hauser, Mödling; Antrag läuft.

Sharon Samueli Anfrage, ob es eine Ausbildungsstelle in der Übergangsphase gibt, derzeit keine Lösung in Sicht. Herr Prof. Kerbl kämpft weiter darum. (Nach der Sitzung ergab sich, dass im Sinne einer Übergangslösung angesucht werden kann, wenn das Curriculum erfüllt ist)

4. Module Fortbildung NP

2020 vieles als Webinar gelaufen, sehr gut gelaufen. Manche TN haben gesagt es wäre sogar besser so/Präsenz ist besser von den meisten.

April Stoffwechsel und Palliativ geplant

Mai/Juni Neonatologischer Kurs 2-3 Stunden Abends Webinar online mit OÄ Dr. Barbara Fiedler Uni Münster geplant.

Herbst Salzburg Epilepsie/EEG wieder geplant.

Bitte melden, wenn man neue Themen hat.

5. Neue AG NP-APP

Alles auf einen Blick, AG-Mitglieder mit mail und Telefonnummer „best practice“ (gängige Therapie und Diagnostik), Fortbildungstermine, Protokolle der AG Sitzungen Tätigkeitsbericht der AG, Projekte der AG-Mitglieder. Wird demnächst fertig sein.

Auch Sozialpädiatrischen Themen sinnvoll und Aufruf! App wäre wichtig für beide Arbeitsgruppen.

„Best practice“

Kurze Zusammenfassungen auf Homepage und APP für Handy (Fieberkrampf, Guillain-Barré Syndrom für rasches übersichtliches Anschauen). Aufruf zur Mitarbeit, kurze Anleitungen für den Alltag (keine vollkommene Abhandlung im Vergleich zur AWMF), siehe auch Punkt 6.

6. Jahrestagung Themen AG NP Session

"Neuropädiatrie in der Praxis"

"Frühsignale/red flags Sprachentwicklungsstörung" Gerd Gilch (Wiener Sozialdienste)

"Frühsignale/red flags Intelligenzminderung" angefragt

"Frühsignale/red flags Autismus" OÄ. Dr Edith Reiter-Fink und Mag. Roxane Sousek (Meduni Wien)

7. GNP (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 - alles noch im Fluss.

Buccolam (E. Haberlandt)

Firma Neuraxpharm Takeda vertritt für Österreich Buccolam (Abkauf von Shire) ab 04/2021.

Anhaltend chefärztliche Genehmigung noch notwendig, soll sich dann aber ändern.

Weitere Produkte Sultiam neuraxpharm, Ethosuximid neuraxpharm, PregaTab.

8. Homepage ÖGKJ Protokolle AG NP

Alle bisherigen Protokolle ab 2016 auf der Homepage AG NP nachlesbar

9. NME aktuelles über SMA (G. Bernert)

Fallbericht Translarna für Benedikt von Astrid Eisenkölbl.

29 Jähriger Bub, Mutation passend für Translarna, off-Label Use abgelehnt.

Frage: Klage sinnvoll?

Stellungnahmen Bernert:

Duchenne Translarna 2Jahre bis Verlust der Gehfähigkeit, Stabilisierung und Verbesserung im Krankheitsverlauf. Fallkontrollstudien, Datenlage noch sehr dürrtig für fortgeschrittenen Patienten. Keinerlei Grundlage dafür, dass es gelingt die Erkrankung zu stabilisieren. Besser als gar nichts machen. Chance Verlangsamung des Fortschreitens der Erkrankung nicht klar voraussagbar. Familie eher abraten einen Prozess anzustreben.

Kurt Schlachter 12 und 14 jährige Patienten, beide nicht gehfähig, Firma hat die Medikamente für 2 Jahre zur Verfügung gestellt, Sozialgericht eingeschaltet. Recht erhalten, Translarna seither seit 3 Jahren, pulmonal vollkommen stabil, regelmäßig in Freiburg, nicht nur für Motorik sinnvoll, auch andere Organe profitieren. Versuch der Klage ist es wert.

Günther Bernert kurze Stellungnahme NM Gruppe:

Duchenne unveränderte Situation ein zugelassenes Medikament. Gentherapie europaweit nur 1 Studienzentrum geöffnet (Barcelona). Man plant weitere Studienzentren, das ist noch nicht so weit. Studie mit Wachstumsfaktorhemmer für Bindegebewebe, 2 Studien, gehfähig und nicht gehfähig, Lungenfunktion und kardiale Daten mitschicken, dann sagt Günther, ob sie die Eintrittskriterien erfüllen oder nicht. Ethikkommission schon durch. Keine weitere kurzfristigen Entwicklungen. Wichtig Knochengesundheit insbesondere unter dauerhafter Cortisontherapie (gute Protokolle), in bestimmten Stadium der Veränderungen der WS beachten, laterale Biphosphonat Therapie sinnvoll.

SMA seit 2017 Nusinersen/Spinraza, lebenslange Therapie mit schwierigem (intrathekalem) Zugang und Verabreichungsmodus für Patienten. In Österreich 65 Patienten inklusive Erwachsene auf Nusinersen eingestellt. Bitte an Günther Patienten, die unter Spinraza/Nusinersen stehen mitteilen.

Patienten unter Zolgensma Gentherapie nehmen zu (3 Innsbruck, 1 Salzburg, 3 Graz, 3 Wien), Effekt muss noch abgewartet werden. Teilweise aber sehr guter Erfolg von einzelnen Zentren berichtet.

Risdiplam (Splicing modifier) bisher nur in Amerika zugelassen. Gutachten schon da, Zulassung wird erwartet. Compassionate used Programm aktuell als Genehmigung, EMA Zulassung 04/2021 erwartet. Hauptverband muss noch entscheiden, ob die Zulassung durchgeht oder nicht. Günther Bernert startet mit einer Patientin.

10. Coronatestungen für die Kinder, Erwachsene werden in den einzelnen Bundesländern und auch in den einzelnen Krankenhäusern unterschiedlich gehandhabt. Teils nur für stationäre, teils auch für ambulante, manchmal nur die Begleitpersonen, teils auch die PatientInnen.

11. Vorstellung CanChild -Projekt und Website (S. Katzensteiner)

Entfällt - wird vorgestellt, wenn es fortgeschritten ausgearbeitet ist. Prof. Dr. Peter Borsiak (SPZ Bremen) Idee CanChild aus Kanada eine deutschsprachige Version ins Leben ruft (Ö-D-S), kleine Gruppe hat sich zusammengesetzt und Vorgespräche gemacht. Ziel: Website

Plattform zu gewissen Themen für verschiedenste EW-Auffälligkeiten bei Kinder Therapieansätze.... finden könne, ICF basiert;<https://canchild.ca>

12. Update und Infos aus den Ambulatorien

Normalbetrieb unter Einhaltung der Hygieneprotokolle, VKKJ Verordnung auch Begleitpersonen müssen eine Testung vorweisen, es soll eine Ankündigung geben, dass es wie im KH läuft (Begleitpersonen von Minderjährigen am KH ausgenommen). Mitarbeiter werden wöchentlich getestet. Es gibt Unterschiede zwischen den Bundesländern. Größte Probleme: sehr lange Wartezeiten, v.a. bei funktionellen Therapien, niedergelassene Therapeuten haben ihre Wartelisten geschlossen, Hilfsmittelversorgung unbefriedigend.

13. Update: was ist los im KinderÄrztinnenNetzwerk (ehemals Ideenwerkstatt)

Ideenwerkstatt: Ressourcen für Ärztinnen-Netzwerk Website: es haben regelmäßige Treffen stattgefunden- in Wien- Ausweitung auf andere Bundesländer wäre gewollt.

14. Fragen an die Gruppe / Allfälliges

Fenfluramin Dravet: 4 Kinder Graz, EMA Zulassung in Deutschland zugelassen, Österreich noch nicht, Ware kriegen sie kostenlos, da sehr effektiv. Bring Patienten auch kognitiv sehr viel. Einer ist anfallsfrei und 50% Anfallsreduktion.

Astrid Eisenköbl: ruft noch auf, für Teilnahme an Epilepsiestudie.

Leitlinie Kopfschmerzen: Christian Rauscher und Michael Freilingner aus unserer AG nominiert.

15. Wichtige FG Termine und Festlegung des nächsten Termins

15.4.2021 NP Modul Neurometabolische Störungen und Aspekte der Palliativmedizin

20.-21.5.2021 Colloquium – Update seltene neurologische Erkrankungen Salzburg

25.-26.6.2021 der ungelöste Fall; Zell am Moos, Irrsee

22.10.2021 nächste AG NP und SP Sitzung Tagung Linz

Modul Neurophysiologie ÖGKN läuft 1x monatlich siehe Homepage!

ÖGKJ 29.09.-2.10.2021 Salzburg

6.-9.10.2021 DGLK DGSPJ Berlin

GNP 5.-7.11.2021 Salzburg

Liebe Grüße und bis bald!

Manuela Baumgartner

manuela.baumgartner@bhs.at

Edda Haberlandt

edda.haberlandt@dornbirn.at

Arnika Thiede

Arnika.thiede@bblinz.at

Susanne Katzensteiner

kids@katzensteiner.at