

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



12.04.2024

Protokoll

**Arbeitsgruppensitzung Neuropädiatrie
inkl. gemeinsamer Teil mit AG Entwicklungs- und Sozialpädiatrie**

12.04.2024 10:00 – 13:15 Uhr

Ort: MC5, KUK Linz, Krankenhausstraße 26-30, 4020 Linz

Anwesend:

Matthias Baumann, Manuela Baumgartner, Elisabeth Steiner, Christine Fröhlich, Gudrun Gröppel, Günther Bernert, Georg Ebetsberger-Dachs, Gerd Gilch, Sonja Gobara, Gabriel Gras, Eva Stögmann, Kathrin Mörtlbauer, Veronika Pilshofer, Birgit Stark, Anna Wiedemann, Marie-Luise Drax, Sarah Glatter, Manuel Pühringer, Rudolf Schwarz, Angelika Kretz, Florian Gerstl, Johannes Hofer, Uta Zimmermann, Hannelore Steinböck, Magdalena Gosk, Mika Rappold, Georg Huber, Martin Preisel, Barbara Schmid-Eipeldauer, Klaus Vavrik, Klaus Kranewitter

Entschuldigt:

Christian Liechtenstein, Edda Haberlandt, Irene Rath, Johannes Koch, Simone Mahal, Burgi Flucher-Wolfram, Andreas Tiefenbacher, Ingrid Reindl, Barbara Bernhardt.

AG- Sitzung-Neuropädiatrie 12.04.2024, 10:00 – 11:15

1. Begrüßung, *M.Baumann*

2. Genehmigung Protokoll letzte AG-Sitzung

Keine Einwände. Protokoll wird auf Homepage der ÖGKJ hochgeladen werden.

3. Aktuelles und Organisatorisches aus der AG, *M.Baumann*

* AG-Sitzungen: 2 x Jahr, Linz oder Salzburg haben sich aufgrund der geographischen Lage bewährt.

* Adressenliste wurde aktualisiert und „entrümpelt“. Überlegt wird, in einer Aussendung nach der aktuellen Arbeitsstelle zu fragen und die Liste, um diese Info zu erweitern.

* Aktuelles über laufende Fortbildungsangebote – „Neuro-Module“: Organisation erfolgt durch Manuela und Matthias; überlegt wird ein Wechsel der Tage – kurze Umfrage mit Handzeichen: Do / Fr gut; Mo / Di / Mi eher nicht erwünscht – soll ab 2025 umgesetzt werden. Module werden durchwegs gut besucht!

* weitere FB-Angebote 2024: Entwicklungsdiagnostische Seminare und Seminarreihe der Jungen Neuropädiater

* wichtiges Ziel der AG: Jüngere KollegInnen für die Mitarbeit in der AG motivieren!

- Verknüpfung mit Fortbildungsangeboten (z.B. Modulen) soll helfen, die Jungen zur Teilnahme an FB und AG-Sitzung zu motivieren.

- Weiters soll in der jeder AG-Sitzung auch ein fachlicher Input Platz finden – Vorstellung von SOPs - kurze Handlungsempfehlungen der NP, aber auch Vorträge zu aktuellen Themen Platz finden.

- Vorstellung von kurzen ungelösten Fällen (1 – 2 Folien mit Infos zum Patienten) und anschließende offene Diskussion

* Plan „Österreichischer Neuropädiatrie-Report 2024“ erstellen

- Epilepsie Gudrun
- Neuroimmunologie
- Neuromuskulär
- ...

Start mit Umfrage via SurveyMonkey – Grundlage nach Raster von Florian Heinen, das Manuela uns schicken wird.
Alle stimmen zu

5. Ausbildungsstellen für Spezialisierungen, M. Baumann

* aktuell 33 Ausbildungsstellen in Ö – aber, Kufstein fällt weg -> 32.

* Auch Ambulatorien konnte nun Anträge für Ausbildung stellen – Bearbeitung dauert aber.

6. IGAP, M. Baumann

= intersektoraler globaler Aktionsplan zu „Epilepsien und anderen neurologischen Erkrankungen“

* Von der WHO 05/2022 ratifiziert. Mit diesem IGAP verpflichtet die WHO ihre Mitgliedstaaten erstmals, nationale Pläne zur Verbesserung der Diagnose, Behandlung, Versorgung und Prävention neurologischer Erkrankungen zu entwickeln, zu implementieren und hierbei die Betroffenen ins Zentrum all dieser Bemühungen zu stellen.

* Die EPNS (European Paediatric Neurology Society) hat sich dessen angenommen und initiiert die Erhebung in den einzelnen Ländern.

* [Intersectoral Global Action Plan on epilepsy and other neurological disorders \(IGAP\) – EPNS](#)

* Rainer Seidl möchte diese Agenda abgeben – Nachfolge CNA (Committee Of National Training Advisers): Günther Bernert. Matthias wird sich mit ihm absprechen. Einstimmig angenommen.

-> Diese Infos wären nicht nur für die WHO, sondern v.a. auch für Ö selbst hilfreich, um Lücken aufzeigen zu können und die Situation zu optimieren.

* Projekt: Versorgungslandschaft Neuropädiatrie -> Überlegung die Versorgungslandschaft in Ö über Survey Monkey abzufragen -> wird als gute Idee erachtet.

* Gudrun Gröppel und Martin Preisel kennen IGAP bereits über die ILAE. Es wurden bereits Subgruppen definiert, bei denen Unterstützung (finanziell) wichtig wäre. Dies erfolgte bereits 2021/2022.

* Für Neurologie gibt es bereits ein Dokument „Ö Neurologie-Report 2022“ - sehr umfassend.

[Neurologie Report2022 Stand-4.7.2022 LOW RES-1.pdf \(oegn.at\)](#)

7. FB Retreat D-A-CH / GNP, M. Baumgartner

Manuela berichtet von ihrer Teilnahme und den Themen.

* Aktuelle FB-Landschaft in Ö wird noch einmal kurz dargestellt. ReferentInnen werden gesucht – gerne bei Manuela melden!

* Plan: D-A-CH – gesamtes Fortbildungsangebot zusammentragen und sichtbar machen. Konsens: Holschuld der Teilnehmer - das Interesse muss da sein. Teilnehmer müssen sich selbst aktiv umsehen und anmelden.

* EEG-Schein – Elektrophysiologie Modul in der Neurologie wird womöglich den EEG-Schein in der Neurologie überflüssig machen -> daher pädiatrisches Vorgehen überlegen – selber organisieren?

* Expertenpanel der GNP für gezielte Fragen: Liste gibt es bereits, wird demnächst versandt. Sprecher für jede Expertengruppe -> über ihn wird angefragt -> kann dann delegieren.

* Matthias Baumann den Platz von Manuela in der GNP / Fortbildung übernehmen.

Update Neuromuskuläre Erkrankungen, G. Bernert

1. SMA - SMARtCARE Ist-Stand wird berichtet.

Paper zur Therapie von Kindern und Jugendlichen mit SMA in Ö (nach Vorbild der Schweiz) wird vorgeschlagen (G. Bernert). Die Ö-Daten könnten aus SMARtCARE abgefragt werden. Diskussion dazu unter allen österreichischen Zentren ist für das nächste NME-Online-meeting geplant.

Beachte: Bei 4 SMN2-copies: Behandlung

Bei 5 SMN2-copies: wait and see.

2. Dzt. Stand zu DMD-Therapien und DMD-Register:

Agamree® (Vamorolone) – erste Bewilligungen erfolgt; Kostenübernahme bei einzelnen Patienten in Innsbruck, Linz, Wien erfolgt. Ablehnungen uneinheitlich.

Givinstat - Zulassung in USA erfolgt (FDA) – Kombination mit Steroiden wurde in der Zulassungsstudie untersucht und ist daher möglich.

Gen-Addition – Produkt von Pfizer sollte heuer noch in den USA zugelassen werden, in Europa wohl erst 2025.
DMD-Register wird derzeit aufgebaut (AG der GNP).

3. *Vorschlag*: österreichische Datenbank für Kinder und Jugendliche mit NME

wäre v.a. für stärkere Beteiligung der österr. Zentren an multizentrischen Studien wichtig

4. *Vorschlag*: Doodle-Vereinbarung eines zeitnahen Online-Termins für eine zeitlich ausreichende dimensionierte nächste Besprechung (min. 1,5 Stunden, besser 2 Stunden).

5. Wichtige *Termine* – 14./15.6. Update Muskelforschung (Präsenz und online) und 8.-12.10.24 WMS, Prag

9. „Aktualisierte Hirntodkriterien für Kinder“, G. Gröppel

Letzten Leitlinien aus 2013 – alt und keine Infos zum Kinderbereich! Daher Bedarf, neue Leitlinien zu verfassen und Kinderbereich abzudecken. ÖGKJ wurde eingebunden, GÖG hat die Ansprechpartner nominiert.

Aktuell noch nicht ganz fertig, gibt noch Diskussion.

Neu: Vor allem für Kinder zwischen der 37.SSW und 2 Jahren wird es altersangepasste Leitlinien geben - sehr angelehnt an die Leitlinie der AHA, die im Dezember 2023 herausgekommen sind.

Bei Kindern wird nun ein auf diesem Gebiet erfahrener Pädiater der 2.Arzt sein, bei Neugeborenen (< 1 Monat) muss der 2.Arzt, der in die Beurteilung eingebunden ist, ein Neonatologe sein.

Abschluss wird im Laufe des Jahres erwartet.

gemeinsamer Teil AG NP & ESP 11:15 – 11:30

1.Vorstellung und Aufnahme neuer Mitglieder für beide AG / eine AG

- Mika Rappold, Mika.rappold@gmail.com
- Marie-Luise Drax, marie-luise.drax@kepleruniklinikum.at
- Sarah Glatter, Sarah.glatte@meduniwien.ac.at
- Georg Huber, Georghuber1@gmail.com
- Magdalena Gosk, magdalena.gosk-tomek@wienkav.at (nun auch Mitglied der AG ESP)

2.Gemeinsame Session bei der ÖGKJ Jahrestagung „Leben an der Grenze“, Bregenz

*“An der Grenze des Miteinanders – Grundlagen gelingender Kommunikation bei Kindern mit neuronalen Entwicklungsstörungen – was wir tun können“, Daniel Holzinger/Linz

*“An der Grenze der psychischen Belastbarkeit bei schwerwiegenden Diagnosen – neue Ressourcen entdecken“, Manuela Baumgartner/Linz

*“An der Grenze im Leben – transkulturelle Unterschiede im Umgang mit Krankheit“, Sonja Gobara/St.Pölten

3. FB-Kalender siehe gesonderte PDF im Anhang der Email.

NÄCHSTE AG-SITZUNG:

24.10.2024

Start AG ESP

Ort: Barmherzige Brüder Linz (Adresse folgt)

Save-the-date Am 25.10.2024 finden in Linz das Neuro-Modul „Bewegungsstörungen“ und auch das Ambulatoriumsleitertreffen inkl. Diagnostikdiskussion statt!

Liebe Grüße und bis bald!

Matthias Baumann
matthias.baumann@tirol-kliniken.at

Elisabeth Steiner
elisabeth.steiner@kepleruniklinikum.at