

Monatsschr Kinderheilkd 2021 · 169:294–299
<https://doi.org/10.1007/s00112-021-01138-4>
© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2021

Redaktion (V.i.S.d.P.)
Prof. Dr. Reinhold Kerbl
LKH Hochsteiermark/Leoben
Abteilung für Kinder und Jugendliche
Vordernbergerstraße 42
A-8700 Leoben



Präsidentin
Prof. Dr. Daniela Karall, Innsbruck

1. Sekretärin
PD Dr. Sabine Scholl-Bürgi, Innsbruck

Geschäftsstelle der ÖGKJ für Öffentlichkeitsarbeit und Standesführung
Ralph Kerschbaumer
c/o S12! studio12 gmbh
Kaiser Josef Straße 9, A-6020 Innsbruck
Tel.: +43 512 890438 · Fax: + 43 512-890438-15
E-Mail: office@studio12.co.at · Internet: www.paediatrie.at

Inhalt

- 294 „Angeborene Stoffwechselkrankheiten“ verständlich erklärt
- 295 Aktuelle Situation der SARS-CoV-2 Infektionen bei Kindern und Jugendlichen in Österreich
- 296 Update: Pädiatrische Rehabilitations-Einrichtungen für Kinder und Jugendliche in Österreich
- 298 Personalien
- 298 Geburtstage

„Angeborene Stoffwechselkrankheiten“ verständlich erklärt

Website <https://stoffwechsel-info.com>

Mit Hilfe von Comics und kurzen Texten können angeborene Stoffwechselkrankheiten betroffenen Kindern und Jugendlichen verständlich erklärt werden. Die Materialien sind auf <https://stoffwechsel-info.com> frei abrufbar.

Einzelne angeborene Stoffwechselkrankheiten sind selten. Da es jedoch eine Vielzahl von ihnen gibt, ist eine große Gruppe von Kindern und Jugendlichen von ihnen betroffen. Angeborene Stoffwechselkrankheiten sind in ihrer Pathophysiologie komplex, die Vorgänge wirken abstrakt und sind für die Betroffenen oft schwer nachvollziehbar.

Eine Vielzahl von Untersuchungen hat bestätigt, dass Erklärungen durch medizinisches Fachpersonal häufig von PatientInnen und Eltern nicht verstanden werden. Die Ursachen dafür sind vielfältig. Abläufe in der Zelle zu verstehen setzt voraus, ein Konzept von „Zelle“ zu haben. Um zu verstehen, was „angeboren“ bedeutet, braucht es eine Idee, was „Genetik“ ist. Darüber hinaus können Erklärungen nur dann verstanden werden, wenn die verwendete Sprache sich am Sprachvermögen des Empfängers orientiert. Medizinischer Jargon und elaborierte Codes mit komplexem Satzbau und Vokabular kön-

nen PatientInnen und Familien überfordern, besonders in emotional belastenden Situationen.

Je besser jedoch ein(e) PatientIn die eigene Krankheit versteht, umso besser ist auch das Verständnis für die Rationale hinter einer Therapie. Je leichter und besser wir verstehen, desto eher sind wir bereit, unser Verhalten zu verändern und unsere Einstellung positiv zu verändern. Verstehen und Wissen können das Selbstwertgefühl und die Wahrnehmung der eigenen Kontrolle über eine Situation („self-efficacy“) verbessern. Wer seine Krankheit versteht und erklären kann, hat es leichter, sich soziale Unterstützung zu holen. Alle diese Faktoren wirken sich häufig positiv auf die Lebensqualität Betroffener aus.

Eine Arbeitsgruppe aus pädiatrischen StoffwechselspezialistInnen, PsychologInnen, DiätologInnen/ErnährungsberaterInnen aus Österreich, der Schweiz, den Niederlanden und Deutschland hat gemeinsam mit PatientInnenvertretern und einer Illustratorin (www.weiberwirtschaft.at) eine Homepage für Kinder und Jugendliche mit angeborenen Stoffwechselkrankheiten und ihren Familien methodisch aufwändig entwickelt. Alle Erklärmaterialien (Bild/Text) sind wissenschaftlich validiert (Zeltner et al. 2019).

Auf <https://stoffwechsel-info.com> finden sich Comics in Bild- und Videoform, begleitet von Texten in einfacher Sprache, die illustrieren, wie angeborene Stoffwechselkrankheiten „funktionieren“. Es wird ge-

Vorsicht bei:



▲ Comic aus der Homepage <https://stoffwechsel-info.com> zu Risikosituationen für Stoffwechselfatienten

© Martina Huemer



© Martina Huemer

Abb. 1 ▲ Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Martina Huemer, Projektleiterin und Autorin, tätig am LKH Bregenz und Kinderspital Zürich

zeigt, dass der Körper aus Zellen besteht, und dass die Zellen im Kern die Erbinformation enthalten. Enzyme werden zunächst in ihrer normalen Funktion dargestellt. Im Weiteren sind die Folgen einer gestörten Enzymarbeit wie Speicherung, Ansammlung organschädigender Metabolite oder ein Fehlen wichtiger Substanzen zu sehen. Aufbauend darauf werden Therapieprinzipien wie Diät, Medikamente, Enzymerersatz oder Chaperone erläutert. Darüber hinaus werden Materialien zur Verfügung gestellt, die beispielsweise helfen, ein Ernährungsprotokoll zu führen, alles für die Ferienreise vorzubereiten oder auch den Freunden die eigene Krankheit zu erklären.

Einzelne, im Spektrum der angeborenen Stoffwechselkrankheiten häufigere Krankheiten sind mit Texten und Illustrationen spezifisch erklärt (z. B. die Phenylketonurie). Hier sollen mit der Zeit immer mehr Krankheiten hinzukommen. Wichtig ist das durchgehende Prinzip, die Krankheiten und Abläufe in leicht verständlicher Weise zu erklären.

Die Materialien können zu Zwecken der PatientInnenbetreuung unentgeltlich heruntergeladen werden. Bei Nutzung für die Forschung ist eine Rücksprache mit den AutorInnen nötig. Die Homepage erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit – dies wäre nicht leistbar. Vorschläge zur Ergänzung der Homepage nehmen die AutorInnen jedoch gern entgegen. Die Entwicklung der Bilder und Videos sowie der Aufbau der Homepage wurden dankenswerterweise von Nutricia Metabolics finanziell unterstützt.

Zeltner NA, Welsink-Karssies MM, Landolt MA, Bosshard-Bullinger D, Keller F, Bosch AM, Groenendijk M, Grünert SC, Karall D, Rettenbacher B, Scholl-Bürgi S, Baumgartner MR, Huemer M (siehe **Abb. 1**).

Reducing complexity: explaining inborn errors of metabolism and their treatment to children and adolescents. *Orphanet J Rare Dis.* 2019 Nov 8;14(1):248. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1236-9>.

Autorin:

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Martina Huemer, LKH Bregenz und Kinderspital Zürich, Schweiz

Aktuelle Situation der SARS-CoV-2 Infektionen bei Kindern und Jugendlichen in Österreich

Stand 29.01.2021

In Österreich wurde bisher bei ca. 400.000 Personen eine Infektion mit SARS-CoV-2 nachgewiesen. Davon waren 6,3 % (ca. 25.000) Kinder unter 14 Jahren (ca. 3200 <5 Jahren, ca. 22.000 von 5 bis 14 Jahren). Damit ist der Anteil der Kinder an der Gesamtzahl gegenüber Oktober 2020 (damals 8,2 %) wieder leicht zurückgegangen.

Um aktuelle Zahlen der stationär behandelten Kinder und Jugendlichen mit Coronavirusinfektion zu erhalten, erhebt die ÖGKJ wiederholt Informationen der österreichischen Abteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde. Seit Beginn der Pandemie wurden insgesamt 360 SARS-CoV-2 infizierte Kinder und Jugendliche (1,4 % aller gemeldeten Fälle <14 Jahren) mit stationärer Behandlung an österreichischen Kinderabteilungen gemeldet. Darunter sind einige Kinder, die wegen anderer Erkrankungen behandelt werden mussten, und bei denen die SARS-CoV-2 Infektion lediglich als Zufallsbefund diagnostiziert wurde. Dies wurde für mehr als 30 der stationären PatientInnen rückgemeldet. Die Zahl der seit Beginn der Pandemie mit SARS-CoV-2 infizierten, hospitalisierten Kinder von 360 entspricht etwa 0,3 % der im selben Zeitraum insgesamt hospitalisierten Kinder und Jugendlichen bzw. etwa 1,5 % der mit SARS-CoV-2 Infektion hospitalisierten Personen aller Altersgruppen (siehe **Abb. 2**).

Bei 51 Kindern (0,2 % aller gemeldeter SARS-CoV-2 Fälle <14 Jahren) wurde ein SARS-CoV-2 assoziiertes, Hyperinflammationssyndrom (PIMS-TS, MIS-C) diagnostiziert. Von diesen PatientInnen wurden ca. 21 (41 % bzw. 0,08 % aller gemeldeten SARS-CoV-2 Fälle <14 Jahren) auf einer pädiatrischen Intensivstation behandelt. Soweit uns die Daten vorliegen, wurden alle diese PatientInnen in gutem Allgemeinzustand und ohne offensichtliche Folgeschäden wieder entlassen.

Zusätzlich wurden 5 pädiatrische PatientInnen (0,02 % aller gemeldeten Fälle <14 Jahren) mit „akuter“ SARS-CoV-2 Infektion (ohne Hyperinflammationssyndrom) gemeldet, die auf einer Intensivstation behandelt wurden. Davon war bei einer Patientin der Grund für die Aufnahme auf die Intensiv-Station nicht mit der SARS-CoV-2 Infektion assoziiert, bei drei weiteren PatientInnen ist der kausale Zusammenhang mit der SARS-CoV-2 Co-Infektion fraglich.

In Österreich ist bisher kein Kind an oder mit einer SARS-CoV-2 Infektion verstorben.

Diese Daten zeigen, dass nur ein sehr geringer Anteil an Kindern von einer akuten SARS-CoV-2 Infektion so stark betroffen ist, dass eine stationäre Aufnahme erfolgt. Lediglich

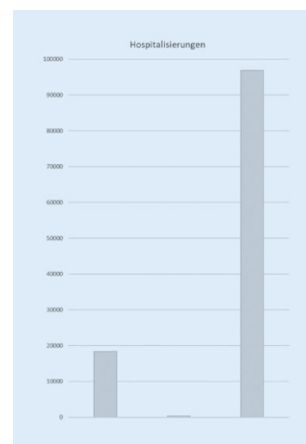


Abb. 2 ▲ Hospitalisierungen seit März 2020 (*bis einschließlich November 2020, **bis einschließlich Jänner 2021)

etwas mehr als 1,3 % aller Kinder mit laborbestätigter Infektion wurden stationär behandelt, nur vereinzelt mussten Kinder auf einer Intensivstation behandelt werden.

Beachtenswert sind die 51 PatientInnen mit Hyperinflammationssyndrom, auch wenn mit 0,2 % nur ein äußerst geringer Anteil der infizierten Kinder davon betroffen war. Internationale Daten wie auch die eigenen Erfahrungen zeigen, dass bei frühzeitiger Diagnose und raschem Beginn mit einer entsprechenden Therapie schwere Verläufe sehr effektiv verhindert werden können. So musste die Mehrheit dieser PatientInnen nicht auf einer Intensivstation behandelt werden.

Während Kinder und Jugendliche – wie die erhobenen Daten zeigen – durch das Virus selbst wenig bedroht sind, leiden sie massiv unter den einschränkenden Maßnahmen, die gegen die Virusausbreitung getroffen werden. Auch wenn medizinische Kollateralschäden durch unterlassene Routineuntersuchungen und -Impfungen sowie die psychosozialen Folgen der Pandemiemaßnahmen (u. a. Schulschließungen) noch schwer in Zahlen zu fassen sind, muss man davon ausgehen, dass die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen durch diese Maßnahmen mehr bedroht ist als durch das Virus selbst.

Verfasser:

Volker Strenger, Leiter AG Infektiologie, Graz



▲ Diese Broschüre zur Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich (siehe Abb.) war einem Teil der Auflage der Österreichischen Ärztezeitung (ÖÄZ), Ausgabe 1-2, 25. Jänner 2021 beigelegt. Sie ist auch auf der Homepage des Fördervereines verfügbar (www.förderverein-kinderreha.at)

Der Rehabilitationsplan aus dem Jahr 2016 sieht insgesamt 343 Betten für Kinder und Jugendliche vor, und weitere 50 Betten für Angehörige in der familienorientierten onkologischen Rehabilitation.

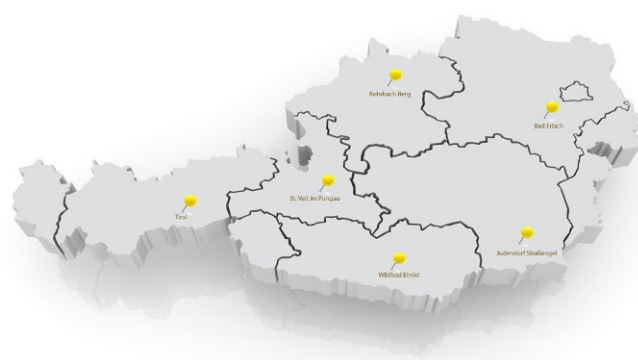
Österreich ist dabei in vier Versorgungszonen eingeteilt, derzeit sind fünf der geplanten insgesamt sechs Zentren aktiv.

Update: Pädiatrische Rehabilitations-Einrichtungen für Kinder und Jugendliche in Österreich

Es gibt noch immer viele Kinder, die eine Rehabilitation benötigen, diese aber noch nicht erhalten.

Das liegt z. T. am mangelnden Bewusstsein für die Bedeutung der Kinder- und Jugendrehabilitation und z. T. an mangelnder Kenntnis über die bereits in Betrieb stehenden Einrichtungen, die Indikationen und dem Zuweisungsmodus. Anbei finden Sie eine entsprechende Zusammenfassung.

Vor 2016 gab es in Österreich keine speziellen für Kinder und Jugendliche ausgerichteten Rehabilitations-Zentren. Im Bedarfsfall wurden sie in Zentren gemeinsam mit Erwachsenen betreut oder mussten in andere Länder (größtenteils nach Deutschland) ausweichen.



Tab. Pädiatrische Rehabilitationseinrichtungen

Einrichtung	Standort – Bundesland	In Betrieb seit	Indikation		Betten für Begleitpersonen
Wildbad	Steiermark	2018	Kardiologische und pulmonologische Reha = 28 Betten	Psychosoziale Reha = 24 Betten	28
Judendorf-Straßengel	Steiermark	2016	Mobilisierende Reha = 31 Betten		31
Bad-Erlach	Niederösterreich	2020	Mobilisierende Reha = 67 Betten	Psychosoziale Reha = 47 Betten	106
Rohrbach-Berg	Oberösterreich	2020	Mobilisierende Reha = 36 Betten; Kardiologische Reha = 17 Betten	Psychosoziale Reha = 24 Betten	67
St. Veit im Pongau	Salzburg	2018	Onko-Reha = 20 Betten	Stoffwechsel-Reha = 12	50
Wiesing	Tirol	2022	Mobilisierende Reha = 22 Betten	Psychosoziale Reha = 15 Betten	22



OptimaMed Gesundheitstherme Wildbad Betriebs GmbH
 Wildbad 8
 9323 Neumarkt
 T + 43 (0)4268 236 05-7001
 E-Mail: kinderreha@optimamed.at
<https://www.kinderreha-wildbad.at>
 (© Förderverein Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich, www.foerderverein-kinderreha.at)



Rohrbach-Berg
 Krankenhausstraße 5
 4150 Rohrbach
 Oberösterreich, Austria
 T + 43 72 89 94 14 50
 E-Mail: rohrbach-berg@kokon.rehab
<https://kokon.rehab>
 (© Förderverein Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich, www.foerderverein-kinderreha.at)



Judendorf-Straßengel
 Grazer Straße 15
 A-8111 Gratwein-Straßengel
 T: +43 3124 90520
 E-Mail: info@klinik-judendorf.at
<https://www.kinderreha.at>
 (© Förderverein Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich, www.foerderverein-kinderreha.at)



Leuwaldhof St. Veit im Pongau
 St. Veiter-Straße 48a
 5621 St. Veit im Pongau
 T + 43 (0)6415/50 300
 E-Mail: info@leuwaldhof.at
<https://www.leuwaldhof.at>
 (© Förderverein Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich, www.foerderverein-kinderreha.at)



Bad Erlach
 Thermenstraße 1
 2822 Bad Erlach
 Niederösterreich, Austria
 T + 43 26 27 94 16 50
 E-Mail: erlach@kokon.rehab
<https://kokon.rehab>
 (© Förderverein Kinder- und Jugendrehabilitation in Österreich, www.foerderverein-kinderreha.at)



Wiesing: in Umsetzung

Personalia

Prof. Detlef Kunze zum 80. Geburtstag



© privat

▲ Prof. Dr. D. Kunze

Prof. Kunze wurde am 11.02.1941 in Wiesbaden als Sohn des prakt. Arztes Dr. Rudolf Kunze und seiner Ehefrau Maria geboren. Er besuchte die Volksschule in Lübeck von 1947–1951 und bis zur Reifeprüfung im März 1960 das Gymnasium in Wiesbaden.

Detlef Kunze studierte Medizin in Bonn und München. Er promovierte 1966 und nach der zwei jährigen Medizinalassistentenzeit erlangte er die Approbation. Danach war er wissenschaftlicher Mitarbeiter beim Forschungsinstitut für Kinderernährung in Dortmund und schließlich an der Kinderpoli-

linik der LMU München. Auslandsaufenthalt im Institut of Child Health in London.

Als Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin erlangte er zusätzlich die Zusatzbezeichnung Medizinische Genetik und die Schwerpunktweiterbildung Kinderendokrinologie und -diabetologie. Nach der Habilitation wurde er zum C2-Professor ernannt und schließlich auf eine C3-Professur an dem LMU München berufen.

Seine wissenschaftliche Schwerpunkte liegen in der Pädiatrischen Ernährungsmedizin, in der klinischen Genetik sowie in der Auxiologie mit Wachstumsstörungen und Skeletterkrankungen.

Prof. Kunze war in der Medizinischen Fakultät der LMU München sehr engagiert. Über 30 Jahre war er dort gewählten Mitglied und arbeitete in zahlreichen Kommissionen mit, inklusive der Ethikkommission.

Ein weiterer Schwerpunkt seiner Tätigkeit war sein Engagement in ärztlichen Standesvertretungen. Besonders zu erwähnen war seine Funktion als Vizepräsident der Bayerischen Ärztekammer, Abgeordneter beim Deutschen Ärztetag, Mitglied beim GBA und Vorsitzender des Marburger Bundes Bayern sowie Vorsitzender des Verwaltungsausschusses der Bayerischen Ärzteversorgung. Er hat sich dabei sehr für den ärztlichen Nachwuchs engagiert, für den eine Reformation des Aus- und Weiterbildungsbereiches unumgänglich war. Nach seiner Emeritierung arbeitete er jetzt als Kinderendokrinologe im niedergelassenen Bereich.

Prof. Kunze hat sich über viele Jahre mit viel Kraft und Zeit für die deutsche Adipositas Gesellschaft (DAG) engagiert.

2007 war er Tagungspräsident der Jahrestagung in München.

2007 – 2009 Vizepräsident. Als solcher hat er die Geschäftsstelle der DAG in München aufgebaut und damit wesentliche Strukturen für die Zukunft der DAG geschaffen.

Danach folgten zwei Amtszeiten als Sekretär und Schatzmeister.

2016 Verleihung der DAG-Medaille.

Seit Gründung der Arbeitsgemeinschaft Adipositas im Kindes- und Jugendalter 1998 war er dort aktiv beteiligt in den unterschiedlichen sehr erfolgreichen Projekten u. a. als Koordinator der Leitlinienentwicklung der AGA, die heute ein sehr beliebtes und oft abgerufenes Standardwerk darstellt.

Mit seinem norddeutsch geprägten, dann bayrisch beeinflussten Humor hat er viele Freunde, auch im benachbarten Ausland gewonnen. Als solche und langjährige Wegbegleiter wünschen wir ihm noch viele Jahre in Gesundheit und Frische.

Kurt Widhalm, Wien

Martin Wabitsch, Ulm

Susanne Wehrauch-Blüher, Halle

Susanna Wiegand, Berlin

stellvertretend für eine große Zahl von Wegbegleitern

Geburtstage

Die Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde gratuliert herzlich ihren Mitgliedern, die im nächsten Monat einen „besonderen“ Geburtstag feiern:

80 Jahre und älter werden:

18.04.1932 | Dr. Wilfried Erckert, Meran (I)

02.04.1935 | em. Univ. Prof. Dr. Ronald Kurz, Graz

23.04.1936 | Dr. Helmut Peintner, Lustenau

13.04.1938 | Dr. Erika Veith, Wien

09.04.1939 | Dr. Eva-Hava Bugajer, Wien

17.04.1940 | Dr. Ingrid Pilz, Wien

70 Jahre wird:

01.04.1951 | Dr. Michael Engler, Traun

65 Jahre wird:

13.04.1956 | Dr. Amira Mrkaljevic, Krems

60 Jahre werden:

16.04.1961 | Univ. Prof. Dr. Elisabeth Steichen-Gersdorf, Innsbruck

24.04.1961 | Dr. Robert Piberhofer, Schärding

26.04.1961 | Dr. Agnes Gamper, Salzburg

29.04.1961 | Dr. Herbert Raschbacher, Tulln

ÖGKJ-Geschäftsstelle Öffentlichkeitsarbeit und Standesführung

c/o S12! studio12 gmbh, Ralph Kerschbaumer

Kaiser Josef Straße 9, A-6020 Innsbruck

Tel.: +43 (0) 512-89 04 38, Fax: +43 (0) 512-89 04 38-15

E-Mail: office@paediatric.at, www.paediatric.at

Alle Informationen zur Anmeldung bei der ÖGKJ finden Sie unter

www.paediatric.at/mitgliedschaft.

A group of children are climbing a complex metal structure, possibly a climbing frame or a play structure, against a bright sky. The children are wearing various colored clothing (yellow, blue, orange, green, pink). The image is overlaid with several large, semi-transparent orange circles that have a hexagonal pattern. The text is placed on an orange rectangular background.

ALLE AKTUELLEN INFORMATIONEN UNTER
www.oegkj-jahrestagung.at

PÄDIATRIE KOMPLEX

**59. JAHRESTAGUNG
DER ÖSTERREICHISCHEN
GESELLSCHAFT FÜR KINDER- &
JUGENDHEILKUNDE**

**SALZBURG, 30.09. BIS 02.10.2021
CONGRESS SALZBURG**

**ÖGKJ**
ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT
FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE