Stefan Deluggi

Abteilung für Kinder- und Jugendchirurgie, Med. Campus IV, Kepler Universitätsklinikum Linz, Linz, Österreich

Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie

Status und Perspektiven

Die österreichische Kinderchirurgie wird, will sie den Forderungen der Patientinnen und Patienten, Patientenvertreterinnen und -vertreter und der nationalen sowie europäischen Politik gerecht werden, in den nächsten Jahren einen Wandel vollbringen müssen. Die Veranstaltung dient der Darstellung eines Status quo, beleuchtet die Situation aus verschiedenen Blickwinkeln und will die Bedürfnisse auf dem Weg zu einer zukünftigen neu strukturierten kinderchirurgischen Versorgung in Österreich darstellen. Dank gilt in erster Linie den Organisatoren dieses Tages, die sehr viel Mut aufgebracht haben, dieses aktuelle Thema aufzugreifen und zu moderieren. Dank gilt auch allen Referentinnen und Referenten, die durch ihre Beiträge einen umfassenden Blick auf die Problematik ermöglichen und allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern, die durch ihre zum Teil emotionale Diskussion zum Gelingen dieser Veranstaltung beigetragen haben.

Seltene Erkrankungen

Die europäische Union geht davon aus, dass rund 30 Mio. Menschen in Europa an einer seltenen Erkrankung leiden. Das entspricht in Österreich in etwa einer Anzahl von 480.000 Menschen. Nur ein ganz kleiner Teil dieser Betroffenen benötigt einen kinderchirurgischen Eingriff. Im Jahr 2011 beschloss Europa eine Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und führte 24 Referenz-Netzwerke (ERN) ein, die organspezifisch rund 8000 anerkannte seltene Erkrankungen inkludieren. Die Hauptaufgabe der ERN beinhaltet mei-

ner Meinung nach die internationale Vernetzung von medizinischer Kompetenz unter Einbindung der Patientenorganisationen und verpflichtende kontinuierliche Qualitätskontrollen.

Im Jahr 2014 unterzeichnete auch Österreich im Nationalen Aktionsplan seltene Erkrankungen (NAP.se) die Absichtserklärung, diesen Weg zu unterstützen und umzusetzen. Auch wenn der damalige Zeitplan für die Umsetzung sehr optimistisch fixiert wurde, muss man heute anerkennen, dass der Prozess zwar sehr langsam, aber stetig voranschreitet. Wir Kinderchirurgen werden in den kommenden Jahren gezwungen sein, diese Anforderungen umzusetzen.

Die Komplexität der Neugestaltung spiegelt sich zunächst einmal in der Zuständigkeit des österreichischen Gesundheitssystems wider, in dem Bund, Länder, Gemeinden und Sozialversicherungen Mitsprache haben. Wer Österreich kennt, weiß, wie viele andere Interessensgemeinschaften Einbindung wünschen und befriedet werden müssen, damit ein Kompromiss und schließlich ein gangbarer Weg möglich wird.

So mühsam diese Entscheidungsfindungen über Jahre gehen mögen, wird darin aus meiner Sicht auch eine große Chance für die Kinderchirurgie liegen. Hier soll proaktiv eingegriffen und mitgestaltet werden! Grundvoraussetzung dafür ist ein gemeinsames und geschlossenes kinderchirurgisches Handeln. Kooperation würde dabei die Konkurrenz ablösen.

Wie könnte diese Weiterentwicklung aussehen?

Mit Sicherheit wird es strukturell zu einem Kompromiss zwischen folgenden gedanklichen Extremen kommen müssen: ein kinderchirurgisches Zentrum für ganz Österreich oder die Aufteilung der betreffenden ERN auf die sieben kinderchirurgischen Abteilungen.

Bedenkt man das gesamte Arbeitsfeld der Kinderchirurginnen und -chirurgen, erkennt man sofort, dass der Alltag viele Fachgebiete umfasst, die in unterschiedlichen ERN vertreten sind. Zum Beispiel ERNICA, in dem der Gastrointestinaltrakt, das Zwerchfell und die Bauchdecke eingebunden sind. Die Gallengangspathologien beim Neugeborenen sind wiederum beim ERN Rare-Liver und komplexe Gefäßmalformationen im VASCERN vertreten. Die kinderurologische Thematik und das komplexe Gebiet der anorektalen Malformationen sind eUrogen zugeordnet. Allein daran erkennt man, wie komplex die Umstrukturierung in der Kinderchirurgie unter Berücksichtigung aller gesetzlichen Anforderungen sein wird.

Wohnortnahe Grundversorgung

Will man nun Veränderungen anstoßen, in welche Richtung auch immer, muss die flächendeckende kinderchirurgische Grundversorgung von Kindern und Jugendlichen in Betracht gezogen werden. Hier denke ich zum Beispiel besonders an die Kindertraumatologie, die unbedingt wohnortnah angeboten werden muss. Für eine kindertraumatologische flächendeckende Versorgung hat sich in

den vergangenen Jahren unter anderem die österreichische Gesellschaft für Kinderchirurgie stark gemacht. Nicht umsonst wurden die kinderchirurgischen Abteilungen vor Jahrzehnten bewusst geografisch so platziert. Man versuchte, von Beginn weg bis heute eine ortsnahe Versorgung der Kinder und Jugendlichen auf hohem Niveau zu gewährleisten. Ein weiterer Punkt, der für die ortsnahe Versorgung durch Kinderchirurgen spricht, ist die Frühgeborenenchirurgie. Eine verantwortungsvolle kinderchirurgische Behandlung von extremen Frühgeborenen macht nur dort wirklich Sinn, wo 24 h 365 bzw. 366 Tage im Jahr erfahrene Kinderchirurginnen und -chirurgen vor Ort sind oder eine kinderchirurgische Abteilung nahe ist. Die Neonatologie St. Pölten hat beispielsweise die Möglichkeit, Kinder, wenn die Wiener Kapazität ausgelastet ist, nach Linz zu schicken. Das macht Sinn.

Zwei Ziele

Ich bin davon überzeugt, dass zwei Ziele, nämlich die Bildung von Expertisezentren und die flächendeckende kinderchirurgische Versorgung, gemeinsam angestrebt werden müssen. Man kann auf die jahrzehntelange Erfahrung aller kinderchirurgischen Abteilungen als Ressource zurückgreifen. Das bedeutet, dass eine Neugestaltung der österreichischen Kinderchirurgie nur dann gut gelingen wird, wenn zum einen die Flächendeckung gewährleistet ist und zum anderen die Zentralisierung für seltene Erkrankungen in Expertisezentren vorangetrieben wird. Ein gemeinsamer Weg scheint mir hier der Schlüssel zum Erfolg zu sein.

Damit sind nicht die Kinderchirurgie, die Gesellschaft für Kinderchirurgie oder das Umsetzen von kollektiven Eigeninteressen gemeint. Gemeinsam kann nur heißen, dass alle Verantwortungsträger einen gemeinsamen Weg einschlagen und so für alle Kinder aus Österreich und für hilfesuchende Kinder aus dem Ausland eine qualitative, möglichst ortsnahe, gut vernetzte, kooperierende Kinderchirurgie für die Zukunft gewährleisten. Bei dieser Umstrukturierung werden besonders auch die Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen eine

Paediatr. Paedolog. 2020 · 55 (Suppl 3):S94–S96
© Der/die Autor(en) 2020

<https://doi.org/10.1007/s00608-020-00776-3>

S. Deluggi

Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie. Status und Perspektiven

Zusammenfassung

Abschließend fasse ich die mir wichtigen Inhalte noch einmal zusammen: Das Implementieren von kinderchirurgischen Expertisezentren in Österreich erfordert die gemeinsame Anstrengung aller Beteiligten, dazu zählen: Patientenvertretungen und Selbsthilfegruppen, die gesamte österreichische Kinderchirurgie und natürlich auch die beteiligten Ministerien. Will Österreich als eines der reichsten Länder Europas sein Versprechen von 2014 zum Schutz der Patienten mit seltenen Erkrankungen einlösen, müssen auch die finanziellen Mittel aufgebracht werden. Während des Entwicklungsprozesses soll das Augenmerk auch weiterhin auf eine breite kinderchirurgische Versorgung österreichweit gelegt werden. Junge und motivierte Kinderchirurgen müssen in diesen Prozess

eingebunden werden. Am Ende des Prozesses bleibt die österreichische Kinderchirurgie selbst Garant für die Qualität in der Behandlung seltener kinderchirurgischer Erkrankungen.

Ein erster Schritt in diese Richtung wird die Einführung eines zentralen Registers zur Darstellung der seltenen Erkrankungen in Österreich und deren Behandlung sein. Diese Überlegungen mögen ein Gedankenanstoß für die Neustrukturierung der österreichischen Kinderchirurgie sein. Dies geschieht im Interesse der heutigen und zukünftigen kinderchirurgischen Patienten!

Schlüsselwörter

Seltene Erkrankungen · Europäische Referenznetzwerke · Kinderchirurgie · Patientenorganisation · Expertisezentrum

Prioritization in Pediatric Surgery. Status and Perspectives

Abstract

The implementation of pediatric surgical expertise centers in Austria requires the joint effort of all participants, including patient representatives and support groups, the whole of Austrian pediatric surgery and of course the ministries involved. If Austria, as one of the richest countries in Europe, wants to keep the promise made in 2014 regarding the protection of patients with rare diseases, the financial funds must also be raised. During the development process, attention should continue to be given to broad pediatric surgery care throughout Austria. Young and motivated pediatric surgeons must be actively involved in this process. At the end of the process, Austrian pediatric surgery itself

still guarantees the quality of the treatment of rare pediatric diseases that require surgery. A first step in this direction will be the introduction of a central register for the representation of rare diseases in Austria and their treatment. These considerations may be food for thought with regard to the restructuring of pediatric surgery in Austria, which is in the interests of current and future patients undergoing pediatric surgery.

Keywords

Rare Diseases · European Reference Networks · Pediatric Surgery · Patient Organization · Expertise Center

große Rolle spielen. Niemand kennt die Bedürfnisse der Betroffenen, deren Familien und Vertreter besser als diese selbst. Deshalb hebt die EU die Bedeutung der Patientenorganisationen speziell hervor.

Junge ins Boot holen

Auf eine weitere Gruppe darf in dieser Diskussion nicht vergessen werden. Einige von uns werden in der Zukunft bei dieser Entwicklung eventuell nicht mehr

dabei sein. Daher ist es für mich unabdingbar, junge Kinderchirurginnen und -chirurgen mit ins Boot zu holen. Sie werden voraussichtlich einmal das zu Ende führen, was heute von uns begonnen wurde. An ihnen liegt es, unsere Ideen auch in Zukunft für das Wohl der Kinder und Jugendlichen weiterzuentwickeln und umzusetzen. Gerade in Zeiten von mangelnden Chirurginnen und Chirurgen ist dieser Schritt eine Investition in die Zukunft.

Um diese komplexe Umstrukturierung in der Kinderchirurgie voranzutreiben, wurde die nationale Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen eingesetzt. Diese stellt das Bindeglied und die Drehscheibe in der nationalen und internationalen Umsetzung dieses Prozesses dar. Alle Beteiligten gemeinsam müssen zielgerichtet den Fokus ihres Tuns auf die Umsetzung dieser Thematik richten.

Der Grundgedanke bei diesen Überlegungen im Rahmen dieser Veranstaltung war, allen Teilnehmer Teilnehmern ein gemeinsames Diskussionsforum zu bieten, um möglicherweise einen gemeinsamen Nenner zu finden.

Folgende Punkte sollten für die Umsetzung dieses Prozesses bedacht werden:

1. Im Unterschied zu Disziplinen wie die Kinderherzchirurgie, die in einem einzigen Netzwerk vertreten ist (ERN GUARD-HEART), betreuen die Kinderchirurginnen und -chirurgen eine Vielzahl von seltenen Erkrankungen, die in unterschiedlichen ERN repräsentiert werden. Beispiele dafür sind die angeborenen Gallenwegspathologien, die in der ERN RARE-LIVER vertreten sind, den M. Hirschsprung, der in ERNICA beheimatet ist, und die ARM, die wiederum im eUROGEN ihren Platz haben. Diese Vielfältigkeit ist wahrscheinlich für keine österreichische Klinik allein lösbar. Möglicherweise käme es dabei auch zu keiner Bündelung von Ressourcen.
2. Ein weiterer Punkt, der einer fundierten Diskussion dient, ist eine zahlenmäßige Darstellung der seltenen kinderchirurgischen Krankheiten. Ein zentrales Register über Diagnosen, Operationen und Komplikationen ist für eine besonnene Diskussion Voraussetzung. Um derartige Register sinnvoll und funktionierend zu implementieren und am Laufen zu halten, benötigt die österreichische Kinderchirurgie die volle Unterstützung des Gesundheitsministeriums und dessen Verwaltungsapparats.
3. Anhand entsprechender Zahlen können in der Folge in den österreichischen kinderchirurgischen Kliniken Arbeitsgruppen installiert werden,

die für jede seltene Erkrankung diagnostische und therapeutische Standards festlegen. Somit wird österreichweit eine Basis geschaffen, die weiter auf- und ausgebaut werden kann. Eine fruchtbringende Zusammenarbeit zwischen den Kliniken ist die Folge.

4. Dieser beschriebene Prozess kann nur eine fließende Entwicklung sein.

Langfristig müssen Strukturen geschaffen werden, die für alle verpflichtend sind. Die Fluktuation von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen darf keine Qualitätsänderung oder ein Risiko für die Tragfähigkeit der Strukturen mit sich bringen. Menschen, die in derartigen Aufgabenbereichen arbeiten, zeichnen sich immer durch ein überdurchschnittliches Engagement mit Visionen aus. Das Netzwerk, in dem sie agieren, ist sehr weitläufig. Auch wenn sich die handelnden Personen innerhalb des Netzwerkes ändern, muss eine kontinuierliche Weiterarbeit gewährleistet sein. Schließlich muss eine Basis für die zukünftigen Generationen geschaffen werden.

Korrespondenzadresse

© S. Deluggi

Dr. Stefan Deluggi

Abteilung für Kinder- und Jugendchirurgie,
Med. Campus IV, Kepler
Universitätsklinikum Linz
Krankenhausstraße 26–30,
4020 Linz, Österreich
stefan.deluggi@
kepleruniklinikum.at

Dr. Stefan Deluggi Studium Humanmedizin, Innsbruck; Ausbildung zur selbstständigen Ausübung des ärztlichen Berufs (Praktischer Arzt); Facharzt für Allgemeinchirurgie; Facharzt für Kinderchirurgie; Tätig an der Abteilung für Kinder- und Jugendchirurgie seit 1996, Kepler Universitätsklinikum Linz; Schwerpunkt Kolorektale Chirurgie und Chirurgie des kleinen Beckens beim Kind; Fortbildungsaufenthalte in Cincinnati (Ohio), Toronto (Canada), London (GB)

Funding. Open access funding provided by Kepler Universitätsklinikum Linz.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Deluggi gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden vom Autor keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.