KEKS

Hilfe kann nicht warten!

Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre – KEKS Österreich

Tätigkeitsbericht 2018/2019

Dr. Thomas Kroneis, Obmann KEKS Österreich

1/18/2020

Inhalt

1. Was ist eine Ösophagusatresie? 2
1 Wie wird eine Ösophagusatresie behandelt? 3
1.1 Die End-zu-End Anastomose 3
1.2 Die gastrische Transposition 3
1.3 Fundoplikatio 4
2 Elongationen 4
2.1 Zirkuläre Myotomie 4
2.2 Die Bougierungsmethode 5
2.3 Die Traktionsmethode nach Foker 5
2.4 „Zuwarten“ 5
2.5 Kollares Ösophagostoma 6
3 Wer ist KEKS Österreich 6
3.1 Über KEKS Österreich 6
3.2 Organisation von KEKS Österreich 6
3.3 Aufgaben und Ziele 7
4 Arbeit 2018/2019 7
4.1 Zentrum für „Gutes LeBeN” 7
4.2 ÖKUSS (Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe) 8
4.2.1 Was ist ÖKUSS 8
4.2.2 Durchgeführte Projekte 8
4.2.3 Beantragte Projekte 10
4.3 Termine des abgelaufenen Jahres 13
4.3.1 Tag der Seltenen Erkrankungen 13
4.3.2 Transition – am Beispiel seltener Erkrankungen. Bericht eines Vortragsblocks an der 24. Jahrestagung der Ö. Gesellschaft für Endokrinologie und Stoffwechsel (ÖGES), der Ö. Schilddrüsengesellschaft (OSDG) und der Austrian Neuroendocrine Tumor Society (ANETS) vom 25.4.2019 14
4.3.3 Ösophagus Atresie Kongress in Rom - Juni 2019 16
4.3.4 KEKS Outdoorwoche 2019 17
4.3.5 KEKS Familientreffen 2019 18
5 Finanzen 2018 22

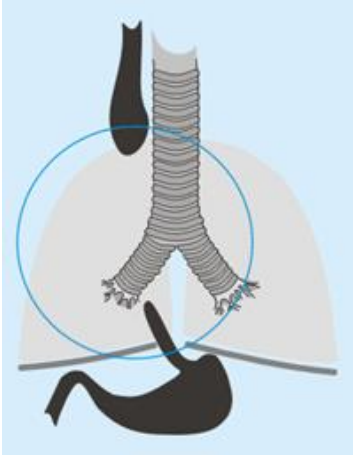
1. Was ist eine Ösophagusatresie?

Obwohl Kinder im Mutterleib voll lebens- und entwicklungsfähig heranwachsen, kann die Diagnose Ösophagusatresie lauten. Das bedeutet das Neugeborene hat eine Lücke in der Speiseröhre. (Ösophagus ist die Speiseröhre, sie transportiert die Nahrung vom Mund in den Magen; Atresie bezeichnet den angeborenen oder erworbenen Verschluss oder eine Nichtanlage von Hohlorganen beziehungsweise natürlichen Körperöffnungen).

Kommt ein Baby mit einer Ösophagusatresie auf die Welt, kann nichts vom Mund in den Magen gelangen, weder Nahrung noch Speichel, der ständig unbewusst geschluckt wird.

Die Überlebensfähigkeit ist im Mutterleib über den Blutkreislauf gesichert. Nach der Geburt ist ein chirurgischer Eingriff notwendig, damit das Kind überleben kann. Dabei ist die Art der Ösophagusatresie entscheidend für die Operationsmethode.

Neugeborene mit einer Ösophagusatresie haben aber sehr oft noch ein weiteres Problem: eine Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre, eine so genannte tracheo-ösophageale Fistel (Trachea - Luftröhre; Fistula - Rohr auf lateinisch). Das führt dazu, dass Speichel, Nahrung oder Magensaft in die Lunge gelangen. Damit verbunden sind schwerste Atemprobleme. Außerdem gelangt Luft über diese Verbindung in den Magen und bläht ihn auf.



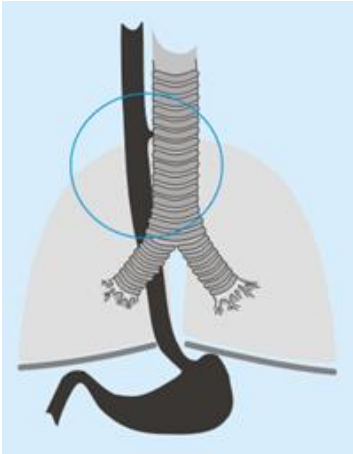
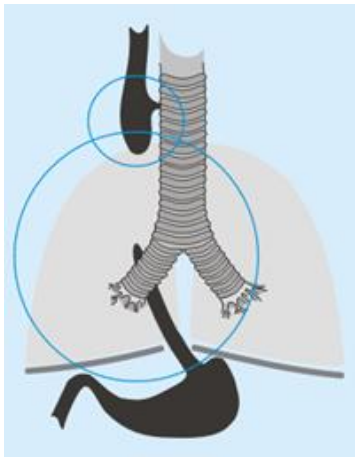
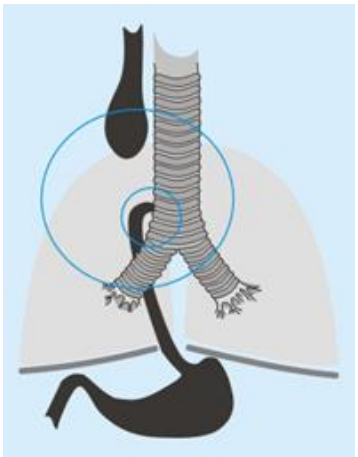
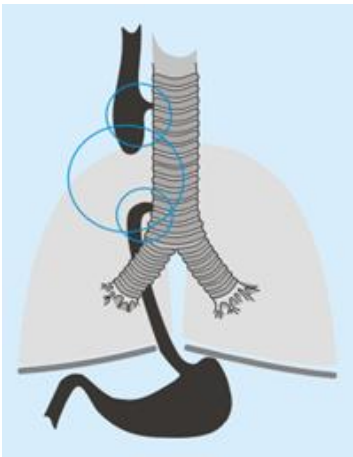


Abbildung 1: Arten von Ösophagusatresien (ÖA):
***Oben:** ÖA ohne Fistel Typ Vogt II (ca. 8%). **Mitte:** Fistel ohne Atresie Typ Vogt IV (ca. 5%). **Unten rechts:** Ösophagusatresie mit Doppelfistel Typ Vogt IIIc (ca. 1%). **Unten Mitte:** ÖA mit unterer tracheo-ösophagealer Fistel Typ Vogt IIIb (ca. 85%). **Unten links:** ÖA mit oberer tracheo-ösophagealer Fistel Typ Vogt IIIa (< 2%).*
(Quelle: https://keks.org/die-oeso.html)



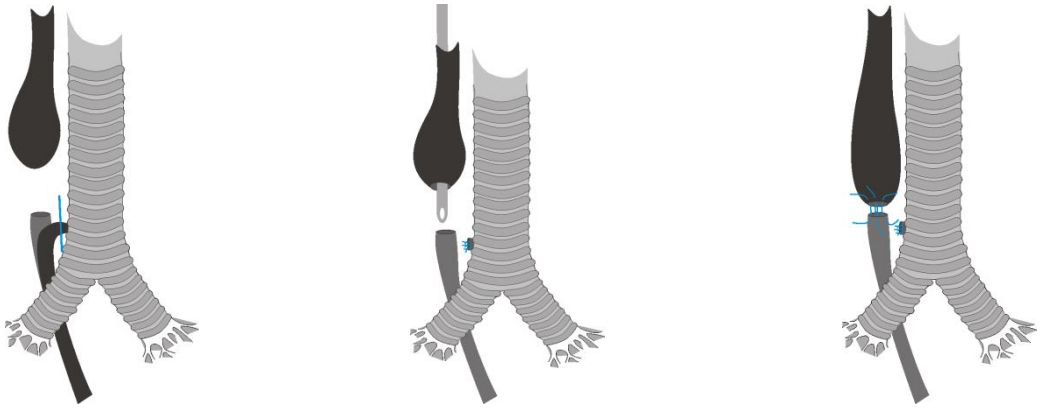




1 Wie wird eine Ösophagusatresie behandelt?

1.1 Die End-zu-End Anastomose

Die Art der Ösophagusatresie bestimmt die Operationsmethode. Die häufigste Form der Ösophagusatresie, der Typ IIIb, mit einer Fistel vom unteren Teil der Speiseröhre in die Luftröhre, wird meist gleich nach der Geburt operiert (Abb. 2).
Dazu führt der Kinderchirurg einen Einschnitt aus. In den Brustkorb gelangt der Operateur meist zwischen der vierten und fünften Rippe. Ohne den Lungenraum zu öffnen gelangt der Chirurg zur Fistel. Es ist zunächst wichtig, die Fistel zu schließen, also die Verbindung zwischen Luft- und Speiseröhre, damit keine Flüssigkeit aus dem Magen/Speiseröhrenbereich in den Atembereich dringen kann und auch keine Luft aus dem Atembereich in den Magen.
Der Abstand der Speiseröhrenenden wird häufig in Rückenwirbeln gemessen. Ist der Abstand der beiden Speiseröhrenenden gering, kann eine End-zu-End-Anastomose durchgeführt werden. Dabei näht der Kinderchirurg unter leichter Dehnung mit äußerst feinen Stichen die Speiseröhrenenden zusammen.



Trennen der Fistel von der Luftröhre.

Verschluss der Fistel

Zusammenfügen der Enden der Speiseröhre (End-zu-End-Anastomose)

Abbildung 2: Die End-zu-End-Anastomose der Speiseröhrenenden (Quelle: https://keks.at/die-end-zu-end-anastomose/)

1.2 Die gastrische Transposition

Darunter versteht man die Verlagerung des Magens in den Brustraum als Speiseröhrenersatz, um die Kontinuität des Magen-Darm-Traktes herzustellen. Dabei bestehen grundsätzlich zwei Möglichkeiten, nämlich 1) die Herstellung eines „gastric tube“ (Magenröhre) aus der großen Kurvatur des Magens und 2) die thorakale Verlagerung des gesamten Magens[1].
Zum Zweck des kompletten Magenhochzugs, der heute bei langstreckigen Ösophagusatresien oder Rezidivoperationen bevorzugt wird, wird der Magen über einen Abdominalschnitt dargestellt und nach Mobilisierung zu einem Schlauch geformt (tubularisiert). Der blind endende untere Stumpf der Speiseröhre wird entfernt und eine Pyloroplastik durchgeführt (Pylorus = Magenpförtner), das heißt der

[1] Hein C, 2013. Ergebnisse und Verlauf von Kindern mit operierter Ösophagusatresie der Jahre 1994-2006 (Dissertation)

Magenausgang wird erweitert. Das obere Segment des Ösophagus wird am Hals freipräpariert und eine Verbindung durch den Brustraum bis zum Abdomen (= Bauch) geschaffen, durch die im Folgenden der Magenhochzug erfolgen kann. Im Halsbereich erfolgt die Anastomosierung von Ösophagusstumpf und Magenfundus (= Magengrund, „Kuppel des Magens“)[2].
Bei den postoperativen Komplikationen stehen an erster Stelle ausgeprägte Schluckprobleme, gefolgt von Stenosen und Insuffizienzen im Bereich der Anastomose und einer verzögerten Magenentleerung. Selten kommt es zu Problemen mit der jejunalen Ernährungssonde (Jejunum = Dünndarm), Tracheomalazie („weiche Luftröhre“), Schädigungen des N. laryngeus recurrens (Nerv, der die Stimmbänder anregt) mit konsekutiver Stimmbandlähmung, einem Chylothorax (= Ansammlung von Lymphflüssigkeit im Brustbereich) und einem vorübergehenden Horner-Syndrom. Die Langzeiterfahrungen belegen, dass diese Operationstechnik gute funktionelle Ergebnisse erzielt und auch die Lebensqualität der jungen Patienten positiv bewertet werden kann[1].
In der Literatur wird von einem Fall aus Wien berichtet, bei dem bei einem Reifgeborenen mit Ösophagusatresie Typ II nach Vogt und einer beschriebenen Distanz von 5 cm der beiden Ösophagusenden bereits am ersten Tag eine gastrische Transposition durchgeführt wurde, da die Anlage eines Gastrostomas aufgrund der geringen Magengröße nicht möglich war. Das Kind kann heute normal ernährt werden[3].
Die gastrische Interposition gilt als „Goldstandard“ bei der operativen Behandlung der sogenannten long-gap-Ösophagusatresie, falls sowohl eine primäre Anastomosierung als auch eine Kontuitätsherstellung mit Hilfe von Elongations- und Bougierungsbehandlungen nicht möglich ist[4].
(Quelle: https://keks.at/die-gastrische-transposition/)

1.3 Fundoplikatio

Die Fundoplikatio ist eine Operationsmethode zur Behandlung des gastro-ösophagealen Reflux. Bei dieser Operationsmethode wird die Magenkuppe (Fundus) in Höhe des Mageneinganges manschettenförmig um die Speiseröhre geschlungen. Daraus resultiert ein elastisches Ventil, das den Übertritt von Säure verhindert, die Schluckfunktion aber nicht beeinträchtigt.
Es gibt verschiedene Arten einer Fundoplikatio. Jede Operationsmethode hat ihre Vor- und Nachteile. Die Entscheidung über die Methode muss der Chirurg nach sorgfältiger Abwägung treffen. (Quelle: https://keks.org/fundoplikato.html).

2 Elongationen

2.1 Zirkuläre Myotomie

Durch eine zirkuläre Spaltung der Ösophagus-Muskulatur (ohne dass dabei die Schleimhaut mitangeschnitten wird) lässt sich der der elastische Schleimhautschlauch durch Zug um circa 2 cm dehnen. Die postoperativen Komplikationen sind vergleichbar mit denen einer primären End-zu-End-Anastomosierung. (Quelle: https://keks.at/zirkulare-myotomie/)

[2] Spitz L *et al.* Gastric transposition in children--a 21-year experience. *J Pediatr Surg.* 2004 Mar;39(3):276-81
[3] Fette *et al.* Thoracoplasty for treatment of asphyxiating thoracic dysplasia in a newborn. *J Pediatr Surg.* 2005 Aug;40(8):1345-8.
[4] Till H. Operative Therapie. In Holschneider A (Hrsg.), Ösophagusatresie, Chancen, Risiken und Grenzen. 2004. 18-23.

2.2 Die Bougierungsmethode

Eine weitere Methode bei der der Ösophagus erhalten werden kann besteht in der Möglichkeit der Bougierung (Dehnung) der beiden Enden der Speiseröhre, um so eine Verlängerung zu bewirken. Die Anastomosierung erfolgt dann in einer weiteren Operation.
Die Dehnung lässt sich zum Beispiel mit dem Hegarstift, einem Metallstift erreichen. Dieser wird jeweils in die beiden Blindsäcke eingeführt. Über den Mund in den oberen Blindsack, der untere Stumpf wird über das Gastrostoma erreicht; daraufhin werden die beiden Stifte unter Röntgenkontrolle aneinander angenähert.
Dieser Vorgang wird wiederholt in Narkose durchgeführt, bis die Entfernung der beiden Enden so gering ist, dass eine sekundäre Anastomosierung erfolgen kann[4].
(Quelle: https://keks.at/die-bougierungsmethode/)

2.3 Die Traktionsmethode nach Foker

Bei der s.g. „Foker-Methode“ werden die beiden Ösophagusenden zuerst vom umliegenden Gewebe gelöst. Danach werden Haltenähte in der Muskulatur der beiden Ösophagusstümpfe angebracht.
Diese werden bei geringerer Distanz zwischen den beiden Ösophagusenden vor der Wirbelsäule unter Spannung fixiert. Bei längerer Distanz werden sie ausgeleitet und auf der Haut fixiert. Durch täglichen Zug werden die außengelegenen Fäden regelmäßig nachgespannt, bis die Distanz der Enden nach ca. 5-20 Tagen so gering ist, dass eine Anastomosierung erfolgen kann. Die Kinder werden, während Zug auf die Stumpfenden ausgeübt wird, in tiefer Sedierung beatmet und sind relaxiert[5].
Allerdings ist bei zunehmender Spannung durch die Anastomosierung der beiden Ösophagusenden der postoperative Verlauf durch häufigeres Auftreten von Komplikationen wie dem gastro-ösophagealen Reflux und Stenosen im Bereich der Anastomose gekennzeichnet, aufgrund dessen therapeutische Maßnahmen wie eine Fundoplikatio und wiederholte Dilatationen der Stenose notwendig sind. (Quelle: https://keks.at/die-traktionsmethode-nach-foker/)

2.4 „Zuwarten“

Eine weitere Möglichkeit der Verlängerung der Ösophagusstümpfe wird unter anderem von Puri beschrieben: Er stellte fest, dass die beiden Ösopagusenden auch ohne Manipulation wachsen bzw. hypertrophieren, stimuliert durch physiologische Vorgänge wie z. B. den Schluckreflex oder den gastro-ösophagealen Reflux in den unteren Stumpf.
Dieses Phänomen tritt Puri’s Erkenntissen zufolge besonders zwischen der 8. - 12. Lebenswoche auf. Auch bei dieser Methode zählen zu den nicht selten auftretenden Komplikationen die Insuffizienz und Stenosierung im Bereich der Anastomose sowie der gastroösophageale Reflux. Zum Teil waren Strikturen und Reflux auch nach Jahren noch ein Problem bei den behandelten Kindern. Des Weiteren ist zu bemerken, dass Puri seine Methode bei Kindern mit isolierter Ösophagusatresie (Typ II nach Vogt) anwandte[6] (Puri *et al.*,1992). (Quelle: https://keks.at/zuwarten/)
Es gibt außerdem einen hohen Anteil von Kindern bei denen trotz „Zuwarten“ am Ende die Distanz zwischen den beiden Ösophagusenden für eine Anastomose immer noch zu groß ist.

[5] Foker JE et al. Development of a true primary repair for the full spectrum of esophageal atresia. Ann Surg. 1997 Oct;226(4):533-41; discussion 541-3.
[6] Puri P *et al.* Delayed primary anastomosis for esophageal atresia: 18 months' to 11 years' follow-up. *J Pediatr Surg.* 1992 Aug;27(8):1127-30.

2.5 Kollares Ösophagostoma

Wenn eine Anastomosierung der beiden Ösophagus-Stümpfe nicht sofort in Frage kommt kann bei der Erstversorgung ein kollares Ösophagostoma angelegt werden. Hierbei wird der obere Blindsack eröffnet und am Hals ausgeleitet. Dadurch wird es den Kindern ermöglicht, ungehindert die Koordination des Schluckaktes zu erlernen. Der Speichel kann abfließen und eine Schlürfsonde ist nicht notwendig. Kimura *et al.*[1] haben zudem das kollare Stoma als Möglichkeit der Elongation genutzt. Dabei wird das Stoma im Bereich des Halses circa alle 2-3 Monate operativ weiter in Richtung Schulter versetzt. Hierbei sind mehrere Operationen nötig. Die beiden Ösophagusenden werden einander schrittweise angenähert bis eine Anastomosierung möglich erscheint. Die Kinder waren bei Kimura *et al.* zwischen 5 und 24 Monate alt als die Anastomosierung erfolgen konnte.
Bei diesem Verfahren musste aber häufig ein Teil der narbig veränderten Enden des Ösophagus reseziert werden. Das führte zu einem ungewollten Verlust von für die Anastomosierung dringend notwendigem Gewebe. Postoperativ zeigte sich bei allen Kindern eine Stenose. Zusätzlich litten hinterher 95% der Kinder unter einem starken gastro-ösophagealen Reflux[7].
Zudem kommt es bei den so behandelten Kindern sehr häufig zu Abszessen und Infektionen im OP-Gebiet und es wird von einer erhöhten Verletzungsrate durch die zahlreichen invasiven Eingriffe berichtet. (Quelle: https://keks.at/collares-osophagostoma/)

3 Wer ist KEKS Österreich

3.1 Über KEKS Österreich

Die Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene (KEKS) Österreich wurde 2001 als Selbsthilfeorganisation von Erwachsenen betroffener Kinder aus dem deutschen Verein (KEKS Deutschland) ausgegründet. Ziel war es, den speziellen Situationen in Österreich Rechnung zu tragen und Betroffenen Hilfe und Unterstützung anzubieten und Erfahrungsaustausch zu organisieren.

3.2 Organisation von KEKS Österreich

Der Verein ist gemeinnützig tätig und zählt Stand Jänner 2020 58 **Mitglieder** bzw. umfasst 205 Betroffene und deren Familienmitglieder sowie 9 Fördermitglieder. Seit dem Familientreffen 2018 sine 2 neue Familien beigetreten. In den letzten Monaten haben wir uns auch bemüht, diejenigen Familien wieder näher an KEKS zu bringen, die sich schon seit Jahren nicht mehr gemeldet haben. Diesen Vorhaben führte allerdings in einigen Austritten. So haben wir insgesamt 5 Familien (bzw. 16 Personen) „verloren“. Auch der Vorstand hat sich seit 2018 verändert. Unsere langjährige Obmann-Stellvertreterin Cornelia Strassmair, selbst Betroffene, hat kurz vor dem Familientreffen 2019 Nachwuchs bekommen und ist aus dem Vorstand ausgeschieden. Unseres Wissens ist sie die erste KEKS-Betroffene mit Nachwuchs! Jedenfalls die erste bei KEKS Österreich – der gesamte Vorstand bedankt sich für ihre engagierte Mitarbeit – auch in der Zeit als sie die Obmannschaft stellvertretend für zwei Jahre (Mitte 2014 bis 2016) übernommen hat – und gratuliert ihr zur Geburt ihrer Tochter. Der aktuelle Vorstand von KEKS Österreich besteht nun aus: Obmann Dr. Thomas Kroneis, Obmann-Stv. Isabella Wagner, Kassier Sandra Neuhold und Schriftführer Lisa Mülneritsch.

[7] Kimura *et al.* Multistaged extrathoracic esophageal elongation procedure for long gap esophageal atresia: Experience with 12 patients. *J Pediatr Surg* 2001 Nov; 36

3.3 Aufgaben und Ziele

KEKS Österreich organisiert Information, Beratung, Unterstützung für und Vernetzung von Menschen mit angeborenen Speiseröhrenfehlbildungen oder erworbenen Speiseröhrenerkrankungen und deren Angehörigen. Teil der Aufgabe ist die Bereitstellung von Hilfe bei der Bewältigung alltäglicher Probleme. KEKS Österreich sammelt Informationen mit dem Ziel, das Leben von Betroffenen und Angehörigen zu erleichtern und fördert Forschungsvorhaben, die sich mit Speiseröhrenfehlbildungen und -erkrankungen beschäftigen. KEKS such die Kooperation mit Ärztinnen und Ärzten zur Verbesserung der Behandlungssituation von Betroffenen. Ein wesentliches Anliegen ist die Bldung eines medizinischen Expertisezentrums. Eine weitere wichtige Aufgabe ist die Implementierung eines standardisierten Nachsorgeprogramms. Darüber hinaus arbeitet KEKS an Informationen für das medizinische Fachpersonal und die breite Öffentlichkeit. Um die Aufgaben zu meistern arbeitet KEKS national und international mit Organisationen zusammen – ein wesentlicher Teil der gesundheitspolitischen Arbeit.

4 Arbeit 2018/2019

4.1 Zentrum für „Gutes LeBeN"

Bereits 2016 gründete Prof. Dr. Holger Till, Vorstand der der Grazer Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie, ebendort das Zentrum für „Gutes LeBeN". Die Abkürzung Gutes LeBeN steht dabei für gute **L**angz**e**it-**Be**treuung und **N**achsorge von Patienten mit angeborenen Fehlbildungen (des Gastrointestinal-Traktes, siehe Tab 1.). Dieses Zentrum umfasst eine Fülle von beteiligten Fachrichtungen (siehe Tab. 2), um das interdisziplinäre Netzwerk, das für die Nachsorge so komplexer Fehlbildungen wie es die Ösophagusatresie notwendig ist, an einen Tisch zu bringen. Ziel des Zentrums ist die systematische ganzheitliche Betreuung der Kinder mit Fehlbildungen *vor* und *nach* den Operationen um eine **hohe Lebensqualität** auch im Erwachsenenalter zu ermöglichen.

Nachdem 2017/2018 mit mehreren Treffen im Rahmen des Zentrums für „Gutes LeBeN" gut gestartet ist, kam es 2018/2019 nur zu einem Treffen an der Klinik.

Allerdings gab es weitere Treffen außerhalb der Klinik: Ein Schwerpunkt unserer Arbeit ist die Transition. Dazu benötigt es die Einbindung von Ärzten innerhalb und außerhalb der Klinik. Die im Rahmen der Treffen schon begonnenen Gespräche mit Dr. Alja Gössler (niedergelassene Ärztin in Gleisdorf) und Dr. Franziska Baumann-Durchschein (Innere Medizin, LKH Graz) wurden fortgesetzt. Die Zusammenarbeit zwischen KEKS und Ärzten für die Transition ist also im Aufbau begriffen. Ein Thema ist die gemeinsame Gestaltung eines „Tag der Speiseröhre".

Da das europäische Referenznetzwerk für seltene vererbbare und angeborene Erkrankungen (ERNICA, https://ern-ernica.eu/) auch Analatresie und Kurzdarmsyndrom inkludiert, hat es einige Treffen mit Vertretern der Selbsthilfeorganisationen SoMA (https://soma-ev.de/home/) und Die Chronischen Experten (https://www.die-chronischen-experten.at/die-chronischen-experten) gegeben, um gemeinsame Themen zu besprechen und die Arbeit zu bündeln. Diese Gespräche stehen noch am Anfang, die gemeinsame Arbeit wird aber einiges erleichtern – nicht zuletzt die Stärkung der Patientenvertreter.

4.2 ÖKUSS (Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe)

4.2.1 Was ist ÖKUSS

In Österreichs Gesundheitspolitik ist eine stärkere Einbindung von Betroffenen, Patientinnen und Patienten in die österreichische Gesundheitsversorgung vorgesehen. Bundesweite themenbezogene Selbsthilfeorganisationen (B-SHO) übernehmen dabei eine wichtige Funktion, vor allem im Bereich der Seltenen Erkrankungen (KEKS Österreich ist eine dieser B-SHOs). Aufgrund dieser Zielsetzung haben sich a) der Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger, b) das Bundesministerium für Gesundheit und Frauen und c) der Fonds Gesundes Österreich zusammengetan und finanzielle Mittel zur Unterstützung von B-SHOs bereitgestellt. Unter anderem dafür wurde die Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe (ÖKUSS) geschaffen, die neben der Bereitstellung finanzieller Förderungen für Selbsthilfeorganisationen auch den Zusammenschluss von B-SHOs unterstützt. Ziel von ÖKUSS ist somit bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen in ihren Aktivitäten und insbesondere in der Vertretung der Interessen ihrer Mitglieder, der Betroffenen, Angehörigen und Patientinnen und Patienten zu stärken. ÖKUSS will dabei Raum für Austausch, Vernetzung und gemeinsames Lernen der Bundes-SHO schaffen und den Austausch mit Einrichtungen unterstützen, die für die Selbsthilfeorganisationen wichtige Partner sein können. Angebote von Weiterbildungen und Veranstaltungen (Themen u.a. Barrierefreiheit, Generationenwechsel, Interessenvertretung) zur Stärkung der Arbeit von Selbsthilfeorganisationen sind weitere Aufgaben von ÖKUSS.

Eine wesentliche Aufgabe der ÖKUSS ist es also, Fördermittel, die von der Österreichischen Sozialversicherung (€ 150.000,-) und dem Fond Gesundes Österreich GmbH (€ 150.000,-) für bundesweit tätige Selbsthilfeorganisationen zur Verfügung gestellt werden, zu vergeben.

Seit Beginn der Förderperiode hat KEKS bereits fünf Projekte eingereicht und bewilligt bekommen. Drei weitere sind bereits für 2020 in Begutachtung. Die folgenden Abschnitte listen die 2019 genehmigten und 2020 beantragten Projekte auf.

4.2.2 Durchgeführte Projekte

4.2.2.1 Workshop zum Umgang mit belastenden Situationen

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

Das Projekt wurde als Nachfolgeprojekt des im Jahr zuvor gehaltenen Initial-Workshops zur Erhebung belastender Situationen durchgeführt und konnte von dessen detaillierter Planung profitieren bzw. darauf aufbauen. Ziel war, belastende Situationen aus dem ersten Workshop aufzugreifen und Lösungsansätze zu bieten sowie auf allfällige neue Belastungssituationen einzugehen.
Durch die Ausweitung des Angebots auch auf Erwachsene (Eltern) wurde eine zweite Psychotherapeutin hinzugezogen, um die unterschiedlichen Gruppen (Betroffene, Geschwisterkinder, erwachsene Betroffene, Eltern) betreuen zu können. Durch die zeitlich viel komplexere Struktur dieses Betreuungsprogramms war es deutlich schwieriger, die Workshops in den Tagesablauf der Outdoorwoche (18.-24.8.2019) zu integrieren. Dennoch wurden mehrere Workshop-Einheiten in Kleingruppen mit wechselnder Teilnehmeranzahl und -zusammensetzung realisiert. So stand ein Workshop mit der gesamten Gruppe (ohne Eltern) zu Beginn, später folgten weitere Einheiten, an denen entweder nur Betroffene oder nur Geschwisterkinder beteiligt waren. Darüber hinaus wurden auch Workshops mit jüngeren und älteren Teilnehmern separat durchgeführt. Die Eltern wurden zu einem frühen Zeitpunkt in der Woche (Montag) zu einem Workshop gebeten. Danach waren sie auf einer Zwei-Tages Exkursion, auch mit dem Hintergrund, die angesprochenen Themen in der Gruppe zu verarbeiten bzw. sich auszutauschen

und kamen danach wieder zu einer Reflexion zusammen.
Zur optimalen Ausgestaltung der Workshops gab es ein tägliches jour fix mit den Trainern der Outdoorschule, dem Leiter der Outdoorwoche, den Psychotherapeutinnen und von KEKS gestellten Betreuerinnen, das Berichte und Resultate des Tages und die Planung des kommenden Tages umfasste.
Berichte über das Projekt werden in der Vereinszeitschrift Krümelchen (Dezember 2019, Reichweite Deutschland und Österreich) und der Homepage von KEKS Österreich (www.keks.at) veröffentlicht.

Die größten Herausforderungen betrafen diesmal die große Anzahl an zu koordinierenden Gruppen. Auch war das Maß an Workshop-Einheiten für die einzelnen Gruppen gestiegen, was nicht jeder Teilnehmer als Bereicherung empfand. An dieser Stelle sei erwähnt, dass die Teilnahme an den Workshops immer freiwillig war und dies ebenso kommuniziert wurde und geplant war). Konkret also die prinzipielle Ausrichtung der Workshops sowie die Notwendigkeit einer hohen Flexibilität in der täglichen Ausrichtung des Outdoorprogramms in Abstimmung mit den Workshop-Einheiten während der gesamten Woche (ähnlich wie 2018). Die strategische Einbettung der Workshopeinheiten in den Tagesablauf eines Outdoor-Camps wie es unsere Outdoorwoche ist, erforderte einiges an Geschick und enge Zusammenarbeit mit der Outdoorschule vor Ort, die hierbei aber ausgezeichnet unterstützte.

ÖKUSS hat dieses Projekt mit **€ 7.000,00** unterstützt.

4.2.2.2 Neugestaltung der Homepage www.keks.at

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

Die alte Homepage von KEKS wurde mehrfach vom Netz genommen, da sie des Öfteren Spam-Mails verschickte. In dieser alten Serverstruktur waren keine automatischen Sicherheitsupdaten integriert, weshalb beschlossen wurde, die neue Homepage über dementsprechend adaptierte Server zu betreiben. Da mit dem Vom-Netz-Nehmen sämtliche Inhalte verloren gingen, wurde die Planung und inhaltliche Ausrichtung der Website parallel durchgeführt: Einerseits wurde mit Hilfe weniger Daten und Bilder ein Konzept/Design vom Projektpartner Stefan Naber erstellt. Andererseits wurden sämtliche Webinhalte neu verfasst. Des Weiteren wurde ein neues Logo für den Webauftritt kreiert.
Bereits am Tag der Seltenen Erkrankungen 2019 im Wiener Museumsquartier lagen unterschiedliche Webdesigns vor, aus denen ein passendes ausgesucht wurde. Daraufhin konnten die erstellten Texte nach und nach eingebaut werden. Eine Einschulung in das Betreiben der Homepage (Texte und Bilder ins Netz stellen) erlaubte den Transfer der Befüllung der Website an KEKS. Neben der Homepage wurde auch eine Adressdatenbank eingerichtet. Diese befindet sich derzeit im Stadium des Aufbaus. Nach Abschluss des Transfers aller Mitgliederdaten wird es möglich sein, diese Adressdatenbank in unseren Schriftverkehr zu implementieren (z.B.: zum Verschicken von E-Mails). Das dauert allerdings noch an, da zugleich mit dem Transfer weitere Änderungen in den Daten vorgenommen werden müssen (z.B.: Adressaktualisierungen, Statusänderungen, Adaption der Datenfelder). Das Ergebnis der Neugestaltung kann unter www.keks.at besichtigt werden.

Im Zuge der Neuaufstellung werden auch die E-Mail-Adressen umgestellt. Der Vorstand ist über vorname.nachname@keks.at erreichbar. Zusätzliche Adressen wurden eingerichtet: geschwister@keks.at, eltern@keks.at, jugend@keks.at und info@keks.at.

Schwierig waren die ersten Schritte zur Identifikation der Probleme der alten Homepage. Erst mit dem Hinzuziehen des Experten (der auch für die Erstellung der Homepage verantwortlich zeichnete), konnten hier Fortschritte erzielt werden. Das Implementieren der Website kam dann gut voran. Zeitintensiv war

die Neuerstellung der Texte sowie das nach wie vor nicht abgeschlossene Thema der Adressdatei-Aktualisierung.

ÖKUSS hat dieses Projekt mit **€ 3.000,00** unterstützt.

4.2.2.3 KEKS-Familientreffen 2019

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

Das Jahrestreffen unserer SHO entwickelte sich aus einem mehr oder weniger familiären Zusammentreffen im kleinen Kreise - weshalb es noch immer unter dem Begriff KEKS-Familientreffen firmiert. Dieser familiäre Aspekt ist ein wichtiger Teil unserer Identität, da sich hier sehr schön die Möglichkeit widerspiegelt, sich mit Seinesgleichen auszutauschen - quasi in geschütztem Rahmen.
Nichtsdestotrotz war es uns am Familientreffen immer wichtig, dass medizinische Inhalte durch Fachpersonal wie Ärzte, Pflegepersonal und Therapeuten aber auch administrative Informationen wie etwa Informationen zu Pflegegeld und erhöhter Familienbeihilfe bereitgestellt wurden und werden.
Ziel dieser Aktivität war es, möglichst niederschwelligen Zugang für unsere Informationen zu ermöglichen. Damit stand Wien als Veranstaltungsraum ebenso fest, wie die finanzielle Unterstützung unserer Mitglieder, um möglichst vielen ein Kommen zu ermöglichen.
Das Programm umfasste neben der Generalversammlung am Freitag Abend Vorträge zu den Themen Beihilfe und Pflegegeld, Transition und zu den Workshops der KEKS Outdoorwoche. In einem separaten Block stellten alle assoziierten nationalen Zentren (ANZ) für Ösophagusatresie ihre Kliniken vor (LKH/MedUni Graz, Uniklinikum Linz, SMZ Ost, AKH/MUW Wien). Kinderbetreuung für den gesamten Samstag (Valentinas Zauberzirkus) wurde ebenso angeboten wie reichlich Gesprächsmöglichkeit unter den Mitgliedern (jeweils am Freitag und Samstag Abend und am Sonntag beim gemeinsamen Ausflug).
Der Vorstand von KEKS konnte die Möglichkeit der Anwesenheit alles ANZ nutzen, um in einer eigens einberufenen Sitzung gemeinsame Themen zu besprechen. Darunter etwa der Aufbau eines wissenschaftlichen Beirats und das Erstellen eines nationalen Registers für Ösophagusatresie.

Die Umsetzung war ausreichend gut geplant und ist gut gelungen. Die Möglichkeit junge betroffene Mitglieder über die Wahl in den Vorstand aktiv mitgestalten zu lassen, erweist sich als wichtig und notwendig, da Betroffene mitunter einen anderen Fokus in die Arbeit einer SHO legen. Das Einbringer dieser Sichtweisen erweist sich als additiver Vorteil in der bis dato hauptsächlich auf Elternprobleme ausgerichteten SHO. Letztere bleiben selbstverständlich integraler Bestandteil der Arbeit, jedoch werden vermehrt die Belange der erwachsenen Betroffenen zu berücksichtigen sein (Stichwort Transition).

ÖKUSS hat dieses Projekt mit **€ 5.000,00** unterstützt.

4.2.3 Beantragte Projekte

4.2.3.1 KEKS-Familientreffen 2020

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

Unsere Mitgliedertreffen finden im Jahresrhythmus statt. Teilnehmer unserer so genannten Familientreffen sind Mitgliedsfamilien samt betroffener Kinder und Geschwisterkinder sowie erwachsene Betroffene. Teil des Programms sind die Generalversammlung sowie weitere medizinische und gesundheitsspezifische Informationsvorträge. Zu diesen bitten wir ausgewiesene Experten wie etwa Mediziner (z.B. zum Thema Nachsorge und Transition) und Therapeuten aber auch Mitglieder unserer

Selbsthilfeorganisationen (z.B. zum Thema Reflux). Die Möglichkeit zum Austausch zwischen Eltern von Betroffenen und auch zwischen den Betroffenen selbst (v.a. den bereits erwachsenen) ist von großer Bedeutung. Diesem Austausch wird viel Zeit gegeben, in dem die Abende jeweils für gemeinsame Gespräche frei von Veranstaltungen bleiben.
Unser Familientreffen 2020 planen wir im JUFA Hotel Wipptal (Tirol). Der anvisierte Termin ist Freitag 18.9. – Sonntag 20.9.2020, wobei aus beruflichen Gründen das Treffen erst am Freitag Abend startet. Neben der Generalversammlung sind eingeladene Vorträge aller nationalen assoziierten Zentren für Ösophagusatresie (LKH/Graz, AKH/Wien, SMZ Ost/Wien und JKU/Linz) geplant. Weitere Vorträge schließen unsere psychotherapeutischen Workshops im Sommer (Sigrid Schönegger, MSc und Miriam Schwengerer, MSc) und Transition (Dr. Alja Gössler, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin sowie für Allgemeinmedizin) ein. Aus der Erfahrung der letzten Jahre rechnen wir mit etwa 10 – 15 Familien, also etwa 50 Teilnehmern.

Ziel 1: Bereitstellung von relevanten Informationen für Mitglieder über Vorträge, Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch in persönlichen Gesprächen mit medizinisch geschultem Personal sowie unter den Mitgliedern.
Ziel 2: Vertiefung der 2019 begonnenen Vernetzung unserer SHO mit den nationalen assoziierten Zentren und Planung des Weiteren koordinierten Vorgehens zur Implementierung einer Nachsorge auf Basis vorhandener Kriterien des europäischen Referenznetzwerks ERNICA.
Ziel 3: Vernetzung mit Therapeuten und niedergelassenen Ärzten zur Erarbeitung besserer Angebote in der Selbsthilfe. Das betrifft den erleichterten Zugang zur strukturierten Nachsorge, das Abstimmen von Angeboten für psychotherapeutische Unterstützung (auch durch niederschwellige Kontaktaufnahme) und den Aufbau von Strukturen für die Transition Betroffener aus der Kinder- in die Erwachsenenmedizin.

Die Ziele sind einerseits mit der Teilnahme erreicht, da am Jahrestreffen die gewünschten Effekte bereits umgesetzt werden können: Information ist an die Mitglieder weitergegeben. Die gemeinsame Umsetzung im Bereich der Erarbeitung besserer Angebote wird in regelmäßig stattfindenden Treffen zwischen uns und Ärzten (z.B.: mit Projekt "Gutes LeBeN) aller nationalen assoziierten Zentren protokolliert und kann als Resultat dieser Erarbeitungen gesehen werden.

Beantragtes Fördervolumen u.a. für Seminarräume, Nächtigungen und Reisekosten: **€ 5.000,-**

4.2.3.2 Aufbau der Kooperation mit den nationalen assoziierten Zentren für Ösophagusatresie

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

Im nationalen Aktionsplan für Seltene Erkrankungen (NAP.se) wurden seitens des Bundes die Voraussetzungen für die Verbesserung der medizinischen Situation für Seltene Erkrankungen geschaffen (Stichwort: Gesundheitsversorgung). Die Umsetzung dieses Plans (NAP.se 2.0) verlangt eine intensive Zusammenarbeit der SHOs mit den klinischen Partnern, weshalb Kooperationen mit den nationalen assoziierten Zentren für Ösophagusatresie (im Referenznetzwerk ERNICA) in Graz (MUG) auszubauen und in Wien (AKH/MUW, SMZ-Ost) und Linz (Kepler Uniklinikum) zu etablieren sind. Um diese Kooperationen zu erreichen, werden wir die Kliniken vor Ort besuchen (Kontakte mit Zentrumsleitung, Stationspersonal usw.) und mit ihnen an ausgewählten Tagungen und Kongressen (Thema Kinderchirurgie, Translation etc.) im In- und Ausland teilnehmen (nicht alle Themen werden in Österreich abgedeckt!). Als erstes sind geeignete Kommunikationsplattformen mit den beteiligten Zentren einzurichten. Weitere (mittel- bis

langfristige) Punkte betreffen strategische Themen wie die Errichtung eines wissenschaftlichen Beirats und eines Patientenregisters.

Ziel 1: Erstes Ziel ist der Aufbau einer funktionierenden Kommunikation mit allen Zentren, ähnlich der bereits bestehenden mit der Klinik in Graz (regelmäßige Treffen mit dem Zentrum für „Gutes LeBeN“ an der Kinderklinik). Als absolutes Muss für eine funktionierende Kommunikation sehen wir die Bestimmung einer oder mehrere Personen an den jeweiligen Zentren, über die die “Alltags-Kommunikation” mit unserer SHO läuft. Ein weiteres Ziel ist die Einrichtung regelmäßiger Treffen (kann auch im Rahmen von Tagungen etc. sein).
Ziel 2: Ist die Kommunikationsebene etabliert, dann ist das nächste Ziel die Errichtung eines wissenschaftlichen Beirats für unsere SHO sowie die Errichtung eines nationalen Patientenregisters.

Zur Umsetzung von Ziel 1 dienen die projektierten Treffen, an denen die Möglichkeiten zur nachhaltigen Kommunikation erörtert werden. Mit der Bestimmung der Personen an den Zentren, über die die Kommunikation laufen wird und die Modalitäten, wie diese Kommunikation ablaufen soll, ist Ziel 1 erreicht. Die unter Ziel 2 formulierten Ergebnisse werden vermutlich innerhalb dieses Projekts nicht erreicht werden können, da der Zeitrahmen zu kurzgefasst ist. Die Grundlage zu den Strukturen in Ziel 2 sollte auf alle Fälle innerhalb der Projektlaufzeit gelegt werden können (Definition der Struktur eines wissenschaftlichen Beirates; Zusage der Zentren zur gemeinsame Erstellung eines Patientenregisters; Abschätzung der Anzahl der Datensätze, die dieses Register beinhalten könnte; Struktur des Registers).

Beantragtes Fördervolumen u.a. Reisekosten, Kongressgebühren und Treffen: **€ 3.000,-**

4.2.3.3 Workshop zum Umgang mit belastenden Situationen

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

Die KEKS-Outdoorwoche 2018 (JUFA Deutschlandsberg/Degis Abenteuerschule) konnte aus Mitteln des ÖKUSS-Projektes „Workshop zur Erhebung belastender Situationen“ um mehrere Workshops erweitert werden, in welchen gemeinsam mit Betroffenen, Geschwisterkindern und Erwachsenen die psychosoziale Belastungsszenarien erörtert wurden. Basierend auf diesen Informationen werden 2019 wieder Workshops angeboten (ÖKUSS Projekt „Workshop zum Umgang mit belastenden Situationen“, Start 18.8.2019), die mögliche Auswege aus diesen Belastungsszenarien aufzeigen werden. Die steigende Teilnehmeranzahl (2018: 20; 2019: 30) wird sich 2020 noch fortsetzen, hat allerdings keinen Einfluss auf die Anzahl der Workshop-Einheiten, da die Gruppenanzahl gleichbleiben wird. Für 2020 sind wiederum 6 unterschiedlichen Gruppen mit insgesamt 40 Teilnehmern geplant. Neben Sigrid Schönegger, MSc, die für die Leitung der Workshops 2018 und 2019 verantwortlich zeichnet, werden wir mit Miriam Schwengerer, MSc, wieder eine zweite psychotherapeutische Kraft zur Durchführung der Workshops einplanen.
Die Lösungsstrategien und deren Umsetzung werden am Ende des Workshops zusammengefasst und präsentiert (letzter Tag Workshop bzw. am Jahrestreffen von KEKS). In einem abschließenden Treffen zwischen Therapeuten (Schönegger/Schwengerer) und Organisator (Kroneis) werden die Daten aufbereitet, um auf dieser Basis den neuen psychosozialen Schwerpunkt unserer SHO sukzessive zu verbessern. Darauf basierend werden in Folgeprojekten gemeinsam mit medizinischem Fachpersonal Strategien entwickelt, um in unserer SHO Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten. Mit den Workshops bereiten wir die Basis zur Erweiterung der Selbsthilfe in Österreich um einen weiteren, bis dato zu wenig beachteten Bereich.

Ziel 1: Die Workshops dienen der Vermittlung von Strategien im Umgang mit belastenden Situationen und sollen Lösungswege aus diesen Szenarien aufzeigen. Die Seminarteilnehmer können diese Lösungsansätze im Rahmen der Workshops bereits umsetzen.
Ziel 2: Die Ergebnisse werden am Ende der Workshops bzw. am Jahrestreffen präsentiert und in Form eines Berichtes an alle Mitglieder über unser Vereinsmedium (Krümelchen) und über die Homepage kommuniziert.

Ziel 1 ist mit der Teilnahme an den Workshops erreicht, da die aktive Teilnahme bereits Hilfestellungen im Umgang mit Belastungsszenarien leistet. Außerdem ergeben sich synergetische Effekte etwa durch die Gruppenbildung der Workshops, so dass sich die Teilnehmer Bewältigungsstrategien in geschütztem Rahmen (z.B. Workshop ausschließlich für Betroffene) erarbeiten können.
Ziel 2 ist mit der Publikation der Ergebnisse in Form eines Berichtes im Vereinsmedium bzw. eines Vortrags am KEKS-Familientreffen (= Jahrestreffen) erreicht.

Beantragtes Fördervolumen u.a. Reisekosten, Kongressgebühren und Treffen: **€ 7.000,-**

4.3 Termine des abgelaufenen Jahres

4.3.1 Tag der Seltenen Erkrankungen

KEKS Österreich hat am diesjährigen Tag der Seltenen Erkrankungen im Wiener Museumsquartier seinen neuen öffentlichen Auftritt präsentiert. Im neuen Design sind wir mit Faltdisplay, Roll-Up und neuen T-shirts aufmarschiert. Finanziert wurde der zur verbesserten Öffentlichkeitspräsentation neu gestaltete Infostand und die T-shirts aus Mitteln der Sozialversicherung (ÖKUSS-Projekt 80010).

***Abbildung 3**: Das versammelte KEKS-Team präsentierte das Faltdisplay (links), das Roll-Up (links unten) und die gute Laune am Tag der seltenen Erkrankungen im Wiener Museumsquartier*

4.3.2 Transition – am Beispiel seltener Erkrankungen.

Bericht eines Vortragsblocks an der 24. Jahrestagung der Ö. Gesellschaft für Endokrinologie und Stoffwechsel (ÖGES), der Ö. Schilddrüsengesellschaft (OSDG) und der Austrian Neuroendocrine Tumor Society (ANETS) vom 25.4.2019

Die Session wurde geleitet von Kongresspräsidentin Univ.-Prof. Dr. med. Barbara Obermayer-Pietsch (Klinische Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie, Graz; Präsidentin ÖGES) und PD Dr. med. Elke Fröhlich-Reiterer (Klinische Abteilung für allgemeine Pädiatrie, Graz). Zur Einleitung ins Thema geben zunächst Univ.-Prof. Dr. med. Wolfgang Högler (Linz) und Ass.-Prof. Dr. med. Dorothea Möslinger (Wien) zwei Impulsreferate. Högler hat seit September 2018 den Lehrstuhl für Kinder- und Jugendheilkunde am Kepler Universitätsklinikum in Linz inne, und war davor seit 2007 Consultant am Birmingham Children's Hospital sowie Reader an der Universität Birmingham. Seine Ausführungen über „Seltene endokrine und osteologische Erkrankungen und [deren] Transition" leitet er mit den drei prinzipiellen Möglichkeiten ein, die einem Pädiater am Ende der Betreuung von jugendlichen Patienten zur Verfügung stehen: Transition, Transfer und Entlassung. Transition ist die von ihm favorisierte Variante der langsamen Überführung in die Erwachsenenmedizin. Die Übergabe, also der Transfer, selbst ist charakterisiert durch das simple Weiterleiten der notwendigen Unterlagen an die Erwachsenenmediziner, ohne Vorbereitung des Patienten auf den Kollegen dort und das zu erwartende Umfeld. Während eine Transition schon mit dem 12. Lebensjahr mit langsamem Informationsaufbau und Förderung der Selbständigkeit der Patienten beginnt und mit gemeinsamen Transitionsambulanzen mit dem Erwachsenenmediziner endet, stellt der Transfer lediglich eine Zuweisung mittels zusammenfassendem Arztbrief dar. Die Entlassung stellt keinen Bezug zur Erwachsenenmedizin her und wird von Högler auch nur der Vollständigkeit halber genannt. Bei Patienten mit Typ-1-Diabetes hat sich gezeigt, dass bei ihnen nach Transfer in die Erwachsenenmedizin ein höheres Risiko einer schlechteren Blutzuckerkontrolle auftrat (im Vergleich zu pädiatrisch weiterbehandelten Patienten) und die Situation ist bei selteneren Krankheiten noch gravierender – da dafür zuerst ein passender Experte in der Erwachsenenmedizin gefunden werden muss. Högler nennt Patienten mit Turner-Syndrom als Beispiel und berichtet von „joint pediatric-adult care multi disciplinary programs" im angelsächsischen Raum – eine Situation, wie wir sie nicht annähernd in Österreich vorfinden. Ähnlich stellt sich die Situation der Patienten mit Osteogenesis imperfecta dar. Sie werden an die Erwachsenenosteologie übergeben, deren Expertise sehr Osteoporose-lastig ist und auf seltene Knochenkrankheiten, mit wenigen löblichen Ausnahmen, unvorbereitet zu sein scheint und daher deren Bedürfnisse nicht adäquat gerecht werden kann. International, so Högler, sind höhere Standards möglich. In Birmingham beginnt der Transitionsprozess der Patienten bereits im Alter von 12 Jahren. Die Verantwortung für die Transition ist lokal organisiert, wobei spezielle Teams diese begleiten. Bei der Prozessgestaltung helfen „Young person advisory groups" und „Young adult strategy groups". Högler listet eine Reihe von Eckpunkten auf, die diesen Transitionsprozess bzw. das Team ausmachen. Für die Patienten werden Fragebögen für drei Altersklassen verwendet, die den Fortschritt in der Transition erfassen sollen. Diese reichen von basalen Punkten wie Beschreiben des eigenen Krankheitsbildes über das Verständnis der medizinischen Fachbegriffe bis zur detaillierteren Kenntnis des Krankheitsbildes und dessen Managements; diese könnten als Vorlage Pate sein für ähnliche Leitfäden hierzulande. Allen Anwesenden ist klar, dass die Transition eine sinnvolle Maßnahme darstellt, wodurch sich umso mehr die Frage aufdrängt, warum die Transition nicht schon längst Realität ist. Laut Högler lässt sich das an altbekannten Fakten aufhängen: Es fehlt an Zeit, die die Ärzte nicht haben, um sich diesem Thema zu widmen (Stichwort:

Klinikalltag), es fehlt am Geld, das wenn schon nicht ausreichend Ärzte doch zumindest eine administrative Unterstützung finanzieren könnte. Nicht unwesentlich scheint auch, dass die Betroffenen, die Pädiater und die Erwachsenenmediziner jeweils eigene Barrieren nennen, an denen die Transition scheitert. Zusammenfassend fordert Högler für Österreich nicht nur nationale Zentren für Seltene Krankheiten (ohne Beschränkung auf Altersstufen), sondern auch ein klares Bekenntnis zur Versorgung seltener Krankheiten sowie zur Transition. Um dieses umsetzen zu können fordert er weiters personelle und zeitliche Ressourcen, die internationale Vernetzung über ERNs und die Vernetzung mit Selbsthilfegruppen. Vom nationalen Aktionsplan für seltene Krankheiten ausgehend fordert er einen Versorgungsplan, eine klare Strategie der Regierung mit Ressourcenzuteilung, Anerkennung tertiärer Expertise durch andere, und ein „shared care“ als Modell. Im zweiten Vortrag spricht Ass.-Prof. Dr. Möslinger, tätig an der Ambulanz für angeborene Stoffwechselstörungen der MedUni Wien, über die Schwierigkeiten der Transition aus ihrer Sicht. Neben den schon erwähnten fehlenden Ressourcen gibt es auch klinikintern Widerstand erwachsene Patienten auf der Kinderstation pflegetechnisch zu versorgen. Auch der geeignete Transitionspartner ist schwierig zu finden, spaltet sich doch die Erwachsenenmedizin in eine Vielzahl (Unter)Disziplinen auf, die im Falle der Kindermedizin noch in einer Hand lagen (z.B.: Neuropädiatrie, Kinderkardiologie, Pädiatrische Nephrologie/ Hepatologie, Endokrinologie). Allein die Jahresuntersuchungen für MPS Patienten erfordern das Aufsuchen neun (sic!) verschiedener Fächer. Und noch ein Problem scheint sich am Übergang in die Erwachsenenmedizin zu manifestieren: Rund ein Viertel der Patienten tauchen in der Erwachsenenmedizin nicht auf. Aus der Sicht von Möslinger ist die Transition, die sie vorantreibt, an der Unmöglichkeit gemeinsamer Termine aller beteiligter Disziplinen gescheitert (Stichwort: klinischer Alltag). Im Falle der PKU-Patienten, die weniger komplexe Transition benötigen, hat sich allerdings folgender Ablauf etabliert: Den jungen Betroffenen werden Vorbereitungsgespräche auch mal ohne die Erwachsenen angeboten (ab etwa 16 Jahren). Beim letzten Termin werden die Kontaktdaten (Innere Medizin) für die weitere Nachsorge mitausgehändigt. Sobald die Betroffenen in der Erwachsenenmedizin zu einem Termin auftauchen, geht die Abwicklung (Medikamente etc.) auf die dementsprechende Abteilung über. Für komplexe Erkrankungen muss weiterhin eine fallbezogene Überleitung stattfinden. Eine gute Möglichkeit, junge Ärzte für eine Einbindung gewinnen zu können, stellt laut Möslinger die 6-monatige Ausbildung im Gegenfach dar. Dabei können Ärzte sehen, wie so eine Transition im Bereich angeborener Stoffwechselerkrankungen ablaufen und sich einarbeiten. Auch Möslinger spricht die Wichtigkeit des Expertisenetzwerks an, hier auch den Kontakt zu Pro Rare Austria, sie selbst sind in MetabERN involviert. Im Anschluss nehmen die Referenten am Podium Platz und erörtern in der ersten Runde gemeinsam mit den Session Chairs sowie Dr. med. Claudia Stiegler (Innere Medizin, Graz), Herta Pomper (Diabetesberaterin, AKH Wien) und Univ.-Prof. Dr. med. Thomas Stulnig (FA Innere Medizin, Wien) die Frage: Was ist das größte Problem der Transition? Stiegler bestätigt das allgemeine Gefühl, dass man weit weg ist von gelebter Transition. Außerdem werden bestimmte Patientengruppen nicht gesehen – so jene mit Turner-Syndrom, die alle zu den Niedergelassenen „abwandern“ und dort nicht optimal versorgt werden können. Sie wünscht sich regelmäßige Transitionstreffen einmal pro Monat, fürchtet aber, dass der klinische Alltag das nicht zulässt. Pomper, seit 3 Jahren in der T1D Beratung, spricht die Lebensprobleme von T1D-Patienten an und bemängelt das Fehlen von professioneller psychologischer Unterstützung. Sie nimmt sich Zeit für ihre Patienten um hier genauer hinzuhören. Ihr fällt außerdem auf, dass die Patienten aus den „kindlichen Netzwerken“ fallen und sich plötzlich in einer Erwachsenenwelt ohne diese Netzwerke wiederfinden. Daher fordert sie, die Transition früher zu beginnen. Sie sieht keine Möglichkeit der Übergabe an die niedergelassenen Ärzte, weshalb die Patienten an der Klinik bleiben. Daher auch hier eine bessere Koordination mit den Kliniken (enger zusammenarbeiten). Sie wünscht sich eine generelle Stelle für Transition (eine Art „case management“), da die Transition nicht krankheitsbild-spezifisch sei. Stulnig spricht von einem Kulturschock, den die jungen Erwachsenen erleben, wenn sie von der Kinder in die Erwachsenenmedizin wechseln. Letztere ist viel mehr spezialisiert: Wo in der

Kindermedizin noch ein Arzt ausreichte, diversifizieren sich die Bereiche in der Erwachsenenmedizin und die jungen erwachsenen Patienten finden sich plötzlich in der Situation wieder, Ärzte mehrerer Disziplinen aufsuchen zu müssen. Schlussfolgernd erfordert eine bessere Betreuung, dass im Gegensatz zur Kinderund Jugendmedizin, mehr Ärzte involviert sind. Fröhlich-Reiterer nennt wieder die Ressourcen- und Zeitprobleme, weist aber auf die funktionierende Transition bei Diabetes hin. Obermayer-Pietsch berichtet von zwei Fällen aus ihrem Alltag, in denen Eltern nach wie vor ihre längst erwachsenen Kinder (im 4. Lebensjahrzehnt) nicht in die Selbständigkeit entlassen (können) und mit ihnen an die Klinik kommen. Um Ärzte für die Transition zu gewinnen, schlägt sie vor, dass vermehrt wissenschaftliche Arbeiten mit Transitionsbezug angeboten werden (z.B.: Master- bzw. Doktorarbeiten, Ph.D. Thesis, …). Wünschenswert wäre es, Arbeiten dieser Art zu etablieren, um die Dinge voranzutreiben. Högler schlägt die Organisation von Transitionsambulanzen vor, fügt hinzu, dass es dazu administrativer Extraarbeit bedarf, um Termine zu koordinieren oder Patienten und Erwachsenenmediziner zu diesen Spezialambulanzen zu bringen. In der zweiten Fragerunde ging es um die „low hanging fruits“ bzw. das, was am schnellsten umsetzbar wäre: Was kann – von heute aus - in einem Jahr erreicht werden? Folgende Punkte könnten binnen Jahresfrist demnach umgesetzt werden: - Patienten seitens der Kindermedizin zu kontaktieren, um sie in Richtung Erwachsenenmedizin zu leiten (um sie nicht zu verlieren) - Vorschlag: Patienten kommen nach zwei Terminen bei den Erwachsenenmediziners für einen Termin zurück an die Kinderklinik - Transition sollte lebensabschnittsweise erfolgen, nicht mit bestimmtem Alter (manche sind früher/später in der Lage, ihre Krankheit zu „verstehen“ bzw. mit ihr umzugehen) - Übernahme der gut funktionierenden Diabetes Transition (1:1) - Bei chronischen Krankheiten frühzeitig die Erwachsenenmediziner involvieren

Abbildung 4: *Teilnehmer der Podiumsdiskussion (v.l.n.r.): Dr. Dorothea Möslinger (AKH Wien), Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Högler (JKU), Univ.-Prof Dr. Barbara Obermayer-Pietsch (MUG), PD Dr. Elke Fröhlich-Reiterer (MUG), Univ.-Prof. Dr. Thomas Stuhlnig (MUW), Herta Pomper (AKH Wien), Dr. Claudia Stiegler (MUG)*

4.3.3 Ösophagus Atresie Kongress in Rom - Juni 2019

Isabella Wagner, Obmann-Stv.

Aufgrund meiner erstmaligen Teilnahme an einem solchen Kongress hatte ich keine Ahnung was mich erwarteten würde, aber ich wurde überaus positiv überrascht von der Größe der Veranstaltung, das Networking Portal das sich dadurch auftut und die Konzentration von Wissen über Ösophagus Atresie. Neben den beeindruckenden Seminarräumlichkeiten der katholischen Universität von Rom, mit dem weißen Marmorboden, gepolsterten Sitzen und klimatisierten Räumlichkeiten, von der ich an meiner Universität in Linz nur träumen kann, hat das dicht gedrängte und teils auch parallel stattfindende Programm meine Konzentration zu hundert Prozent gefordert um als medizinischer Laie den präsentierten Inhalten folgen zu können. Ich habe einiges erfahren dürfen, wie zum Beispiel, dass die Zukunftslösung für die Ösophagusatresie im tissue-engineering liegt und das Australien ein ausgefeiltes Transitionskonzept

für die Nachsorge ihrer erwachsenen Patienten haben. Des Weiteren wurde mir bewusst wie eng die Speiseröhre mit der Trachea verbunden ist und dass die Atemwege bei Kontrollen immer mitbedacht werden müssen.

Rückblickend waren die Tage in Rom wahnsinnig spannend und lehrreich für mich. Ich habe einiges über die Ösophagusatresie und insbesondere über die verschiedenen Behandlungsmethoden erfahren dürfen und blicke erwartungsvoll auf den nächsten Ösophagus Atresie Kongress in 2022 in Ohio.

***Abbildung 5**: Isabella Wagner (KEKS Österreich) im Austausch mit britischen Kongressteilnehmerinnen (links oben) und im Kreise der internationalen Schwesterorganisationen von KEKS (rechts oben, von li. nach re.): Joachim Stüssi (OA Switzerland), Viviane und Frédéric Armand (AFAO, Frankreich), Isabella Wagner (KEKS Österreich), Ingrid De Groot und Kirsten Philipse (beide VOKS, Niederlande).*

Mit den Kolleginnen und Kollegen von TOFS UK an ihrem Stand (von li.): Thomas Kroneis (KEKS Österreich), Diane Stevens, John Pearce, Darrel Hill, Vicky Martin, Tamasine Swan und Anke Widenmann-Grolig (KEKS Deutschland)

4.3.4 KEKS Outdoorwoche 2019

Tina Riedel, KEKS Deutschland

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

In diesem Jahr gab es nicht nur schlechte, sondern auch gute Momente. Darunter fiel für uns definitiv die Einladung bzw. die Möglichkeit der Teilnahme an der KEKS-Outdoorwoche in Österreich. Die Stimmung in den Reihen unserer Patchwork-Familie war gut gemischt. Pubertiere sind nicht leicht zu begeistern, wie jeder weiß 😊. Bei uns Eltern war neben Planung und Vorbereitung auch das Gefühl von Freude und Urlaubsstimmung am Aufkeimen. Ganz zu Beginn bei der Ankunft kamen auch mal kurz Sorgen auf, darüber, was uns erwartet. Als der Organisator Thomas Kroneis in der Hotellobby uns empfing, waren wir überrascht über den lockeren Umgang mit uns „Neulingen“. Nach kurzem Beschnuppern konnten wir

erstmal unsere Zimmer beziehen und uns kurz erholen von der Fahrt. Die Kinder fanden es cool ohne uns, als so genannte „Experten“ das Hotelzimmer auf einer eigenen Etage zu beziehen. Wir galten als die „Babys“ 😊. Das durften wir uns die ganze Woche lang anhören. Der Thomas hat mit seinem Team jeden Abend die folgenden Tage, je nach Wetter und Befinden aller, neu organisiert. Somit war die Woche ein Mega-Erlebnis mit all den Aufgaben, Abenteuern, Erlebnissen und Gesprächen. Die Betreuung der Geschwisterkinder, der KEKS-Kinder und natürlich auch für die Erwachsenen, war super und ließ keine Wünsche offen. Für das leibliche Wohl wurde auch fantastisch gesorgt! Morgens, mittags und abends gab es immer genügend Auswahl am Buffet. Durch die große Auswahl fand wirklich jeder etwas, sogar ich Schnöggel wurde satt 😊. Das Angebot der Outdoorwoche war echt vielfältig. Was den Pubertieren am Allermeisten zugesagt hat, waren: Bogenschießen und der Giant-Swing. Für unseren Knirps, den KEKS, waren sein Kumpel Silas und Klettern am Baum sowie die Flussüberquerung wohl die Highlights. Aber das Allerbeste ist: auch wir Erwachsenen, pardon, die „Babys“, durften die Natur ganz nah erleben 😊. Und was soll ich sagen? Der Giant-Swing war der Hammer! Es war einfach für jeden was dabei und alles auf freiwilliger Basis! Doch wenn man solch eine Chance erhält, so eine spannende Zeit zu erleben, sollte man dies doch unbedingt nutzen! Man wächst zusammen und man wächst vielleicht über sich hinaus 😊! Wir sind hochmotiviert aus dieser Woche gegangen, weil es einen in so vielen Bereichen stärkt und aufbaut. Spitze fanden wir auch die Aufnahme der anderen. Sie waren zuvorkommend, hilfsbereit, einfach wie eine große Familie. Eine Familie, die man niemals wieder verlieren und so schnell es geht wiedersehen möchte!!! Auch das berichte ich mal bewusst als unser „Glück“. Denn jeder weiß, eine Familie bietet Schutz, Geborgenheit und sie ist immer für einen da! Das gibt einfach Kraft. Kraft für weitere Kämpfe. Schön wäre es wirklich, wenn diese Familie wächst und das mit Euch allen.
Denn was soll ich sagen… unsere Kinder waren traurig, als die Woche schnell vorbei war. Eines unserer Pubertiere weinte sogar und wollte bitte wieder zurück. Somit steht für uns fest: Es war mit Abstand der allerbeste Urlaub aller Zeiten für uns und wir möchten definitiv 2020 wieder dabei sein!

Familie van Haften-Riedel
Martin, Tina, Joy, Aimeé, Colin und KEKS-Kind Robin

4.3.5 KEKS Familientreffen 2019

Isabella Wagner, Obmann-Stv.

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

Zum ersten Mal fand das Familientreffen von KEKS Österreich in der Bundeshauptstadt Wien statt. Nach einem freudigen Wiedersehen wurde Freitagabends nach der Anreise die Generalversammlung abgehalten, wo alle wichtigen Themen vom Finanzbericht bis hin zur Wahl des neuen Vorstandes abgeklärt wurden. Direkt danach hat Bernhard Monai sein Notfallarmbandsystem Nordstern vorgestellt (http://www.wawi-nordstern.at/): Ein stylisches Armband, das Rettungssanitätern in Zukunft die lebensrettenden Informationen von Patienten mit seltenen Erkrankungen liefern und auch im Rettungswagen direkt ausgelesen werden soll. Anschließend folgte ein gemütlicher Ausklang in der Hotelbar, der eine hervorragende Möglichkeit zum Austausch über die Ereignisse des vergangenen Jahres bot. Am Samstag starteten wir vormittags mit Vorträgen über das Beihilfenrecht bzw. Pflegegeld, Transition und einem Rückblick auf die KEKS Outdoorwoche, die Ende August in Deutschlandsberg, Steiermark stattfand. Nachmittags fand eine spannende Diskussion mit den Ärzten aus den 4 Ösophagus Atresie-Zentren in Österreich (SMZ-Ost, AKH Wien, Keplerklinikum Linz, MedUni Graz) statt. Die Ärzte mussten sich im Zuge dessen auch kritischen Fragen bezüglich ihrer vorgetragenen Aussagen stellen. Die Pausen zwischen den Vorträgen, sowie das Mittagessen boten noch weitere Gelegenheit für medizinische Detailerklärungen, Terminvereinbarung zur Nachsorge und weiteren wertvollen Austausch.

Parallel dazu gab es für die Kleinen das Angebot an Valentinas Zauberzirkus teilzunehmen. Valentinas Zauberzirkus wird von Eva Müllner, sie ist auch Teil des Roten Nasen Clown Teams, abgehalten. Eva hat mit den Kindern zeitgleich zu den Vorträgen für die Erwachsenen eine Vorführung einstudiert, die anschließend den Eltern präsentiert wurde. Die Aufführung war eine tolle Gelegenheit für die Kinder ihren Eltern die neu erworbenen Fähigkeiten, wie Jonglieren oder Einrad fahren, zu präsentieren. Auch den Samstagabend ließen wir mit einem gemütlichen Beisammensein ausklingen. Am Sonntag folgte noch ein aufregender Ausflug in den Tiergarten Schönbrunn mit einem abschließenden Mittagessen.
Rückblickend lässt sich zusammenfassend sagen, dass das KEKS Familientreffen wieder einmal eine tolle Erfahrung war und ich mich jetzt schon riesig auf das Nächste freue!

Bericht vom Treffen mit den designierten assoziierten nationalen Zentren für Ösophagusatresie am KEKS-Familientreffen 2019

Anw.: Prim. Dr. Simon Kargl (Linz), PD DI Dr. Thomas Kroneis (Obmann KEKS), OA Dr. Erich Maier (SMZ Ost), Prof. Dr. Martin Metzelder (AKH), Lisa Mülneritsch (Schriftführer KEKS), Dr. Philipp Schwabl (KEKS, AKH), Isabella Wagner (Obmann-Stv. KEKS)

Abw.: Prof. Dr. Holger Till (Graz) – *terminlich verhindert*.

Kroneis begrüßt alle Anwesenden und bedankt sich für Ihre Beiträge im Rahmen der Session der assoziierten nationalen Zentren (ANZ) sowie für Ihre Bereitschaft zur anschließenden Besprechung. Er nennt die aus Sicht von KEKS wichtigen inhaltlichen Punkte dieser Besprechung, die als Rahmen für die folgende Diskussion dienen sollen, wie folgt:

- Wer ist Ansprechpartner für KEKS am jeweiligen Standort?
- Welche Kongresse kommen für regelmäßige Treffen der ANZ und KEKS in Frage?
- Erstellung eines wissenschaftlichen Beirats
- Forschung

Zunächst erfolgt eine allgemein gehaltene Feedback-Runde über die Session. Als Grundtenor kristallisiert sich heraus, dass sich die ANZ eine präzisere Definitionen ihrer Vortragsthemen wünschen. Vorträge im Rahmen einer „Elternausbildung“ wäre so ein Thema. Dieser Themenkomplex ist für KEKS relevant, da eine gute Kommunikation zwischen Eltern und medizinischem Personal umso besser funktioniert, je besser diese (und jugendliche/erwachsene Betroffene) über die Ösophagusatresie und deren Konsequenzen darüber Bescheid wissen.

@ **Wer ist Ansprechpartner für KEKS am jeweiligen Standort?** Kroneis stellt zwei mögliche Kommunikationswege zur Debatte: Direkte Kommunikation mit den Leitern der ANZ oder mit eigens abgestellten Personen aus dem Team der ANZ. Auf Metzelders Frage nach der Grund und Häufigkeit dieser Kontakte repliziert Kroneis, dass a) Eltern Fragen an KEKS herantragen, die wir mit der Klinik besprechen wollen (Bsp.: Eltern kennen sich nicht aus, fühlen sich nicht gut betreut oder wissen nicht, wie es weitergeht). In diesen Fällen will KEKS vermitteln und mögliche Ungereimtheiten niederschwellig ausräumen. Zweitens b) wünscht sich KEKS eine Anlaufstelle zur Koordination von gemeinsamen Treffen und anderen organisatorischen Dingen. Derzeit gibt es wenige Anfragen von Eltern (a) und fallweise gehäufte Informationsanfragen zu Treffen etc. (b).

- **Metzelder** schlägt vor, dass Anfragen (a) bei ihm gesammelt werden und intern in einer Art **ÖA-Board** verteilt werden, je nachdem, welchen Bereich die Frage betrifft. Danach schickt er eine gesammelte Antwort zurück.
- **Maier** verweist auf die Plattform **„kidsdoc"** (https://www.kidsdoc.at/), einer virtuellen Ordination initiiert und geleitet von Prim. Dr. Alexander Rokitansky (SMZ Ost).
- Idealerweise ist auch das **Sekretariat** der jeweiligen ANZ einzubinden, da diese gute Übersichten besitzen.

@ Erstellung eines wissenschaftlichen Beirats. Kroneis führt aus, dass KEKS in Bälde einen wissenschaftlichen Beirat etablieren will. Die Notwendigkeit ergibt sich aus der Abstimmung innerhalb Österreichs sowie der künftigen Ausrichtung der ÖA mit Bezug auch auf internationale Standards (Implementierung von Richtlinien). Damit im Zusammenhang (Stichwort: Nachsorge), stellt Kroneis das **KEKS Nachsorgeregister** vor. KEKS möchte auch in Österreich eine Datenbank erstellen, die einerseits der wissenschaftlichen Forschung zugutekommt, andererseits auch die Möglichkeit bietet, dass Betroffene selbst eine gute Übersicht über ihre Untersuchungen und Befunde haben. Das Nachsorgeregister von KEKS wird diskutiert und generell für gut empfunden. Allerdings sollte ein derartiges Register elektronisch geführt sein (Maier). Da die Eintragungen durch die behandelnden Ärzte erfolgen müssen, wäre es ein doppelter (Zeit)Aufwand, diese in Papierform noch einmal erfassen zu müssen. Aufgrund des klinischen Alltags ist das keine empfehlenswerte Situation und würde nicht gut umsetzbar sein (zusätzlicher Bürokratismus ist unbedingt zu vermeiden). Erhöht wird die Akzeptanz eines dementsprechenden Registers, wenn daraus wissenschaftlicher Output generiert werden kann. Das trifft auf einhellige Zustimmung, weshalb alle anwesenden ANZ einer prospektiven multizentrischen Studie positiv gegenüberstehen. In weiterer Folge wird diskutiert, welches Ausmaß diese Studie haben müsste. Es herrscht Übereinstimmung darin, dass eine Habilitationsarbeit dieser am gerechtesten würde, so sich jemand dafür finden sollte. Eine Masterarbeit oder ein Ph.D. ist hier zeitlich wahrscheinlich zu eng bemessen. Aus der Diskussion ergibt sich, dass

- Die anwesenden ANZ (AKH, Linz, SMZ Ost) diese Studie unterstützen und sich daran beteiligen werden
- Kroneis prüft, ob die Unterlagen des KEKS-Nachsorgeregisters elektronisch verfügbar sind. Das soll an alle ANZ ausgeschickt werden, um die Übereinstimmung der Untersuchungen abzugleichen und gegebenenfalls anzupassen.
- Dieses Register soll dann als Datenbank angelegt werden. Unterschiedliche Formate (etwa Excel-liste, Dropdown Menü und dergleichen) werden kurz angesprochen. Hat aber weniger Priorität als die Einigung auf ein gemeinsames Register.
- Da Till aus Zeitgründen nicht anwesend sein kann, wird Kroneis ihn diesbezüglich informieren und einbinden. Bei dieser Gelegenheit soll auch Tills Meinung zu den Möglichkeiten der Finanzierung dieser Studie und seine Sicht bezüglich des geeigneten Personals eingeholt werden.

@ geeignete Kongresse für gemeinsame Treffen. Regelmäßige Treffen der ANZ mit KEKS sind notwendig zur Festigung der Kooperationen. Geeignete Möglichkeiten bieten Kongresse, an denen alle zusammenkommen können und wo sich auch die Möglichkeit bietet, gemeinsame Besprechungen im Kongresskalender unterzubringen (Synergien). Als Kongresse werden vorgeschlagen:

- Österreichischer Kongresse: Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (23.-26.9.2020 Innsbruck)
- 3-Länder-Kongress (Deutschland, Österreich, Schweiz)

5 Finanzen 2018

Einnahmen – Ausgaben 2018

Kontostand Girokonto per 1. Jänner 2018	€ 6.475,52
Kontostand Sparkonto per 1. Jänner 2018	€ 25.179,13
Aktueller Saldo Girokonto per 31.12.2018	€ 1.700,82
Aktueller Saldo Sparkonto per 31.12.2018	€ 26.884,26
Verfügbarer Betrag	€ **28.585,08**

Einnahmen

Mitgliedsbeitrage	€ 2.860,00
Fördermitgliedsbeiträge	€ 100,00
Spenden	€ 100,00
Umbuchungen Sparkonto	€ 3.000,00
Rückleitung Server	€ 3,64
Einnahmen Familientreffen 2017/2018	€ 1.929,70
Habenzinsen	€ 0,64
Einnahmen Girokonto	€ 7.990,43
ÖKUSS Förderung	€ 4.690,00
Habenzinsen Sparkonto	€ 20,18
Einnahmen Sparkonto	€ 4.710,18
Einnahmen gesamt	**€ 12.700,52**

Ausgaben

Server	€ 57,50
Kontoführung, KESt, Spesen	€ 35,49
Rücklastschrift Fördermitgliedschaft	€ 200,00
FA Gebühren	€ 23,60
Postgebühr	€ 558,76
Bürobedarf	€ 139,53
Mitgliedsbeiträge EAT, Pro Rare	€ 350,00
Familientreffen	€ 3.785,50
Outdoorwoche 2018	€ 6.117,25
Werbematerial	€ 1547,41
Ausgaben Girokonto	€ 12765,04
Kontoführung und KESt Sparkonto	€ 5,05
Umbuchung auf Girokonto	€ 3.000,00
Ausgaben Sparkonto	€ 3005,05
Ausgaben gesamt	€ **15.770,09**

Priv.-Doz. Dr. Dipl.-Ing. Thomas Kroneis
Obmann KEKS Österreich

St.-Peter-Hauptstraße 35d/3
8042 Graz

thomas.kroneis@keks.at
+43 650 / 50 95 500