

KEKS



Hilfe kann nicht warten!

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

Tätigkeitsbericht 2021-2022

Dr. Thomas Kroneis und Iris Stalzer, BSc

7/31/2022

Inhalt

1.	2
1	3
1.1	3
1.2	3
1.3	4
2	4
2.1	4
2.2	5
2.3	5
2.4	5
2.5	6
3	6
3.1	6
3.2	6
3.3	7
4	7
4.1	7
4.1.1	7
4.1.2	8
4.1.3	10
5	13

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.

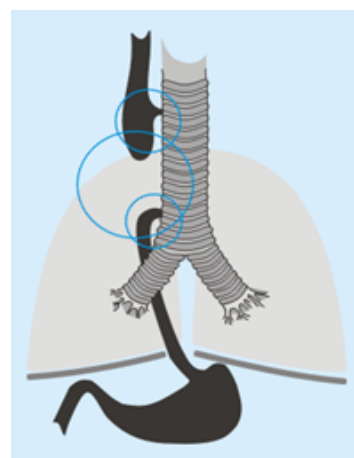
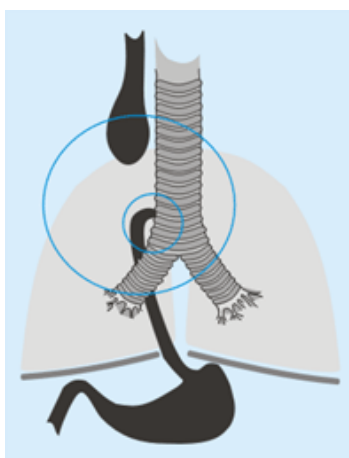
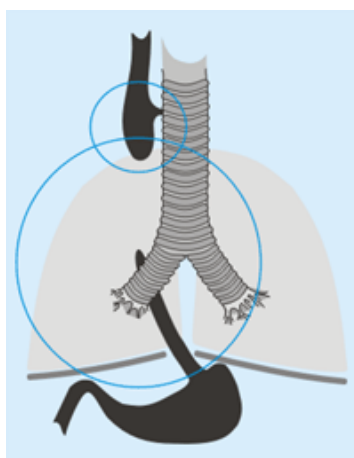
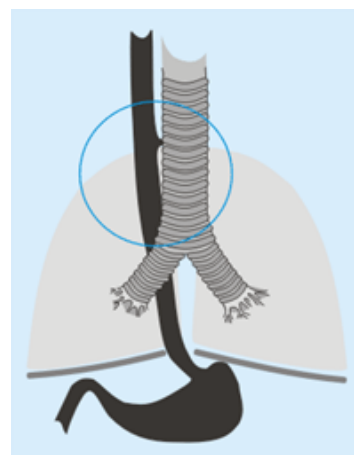
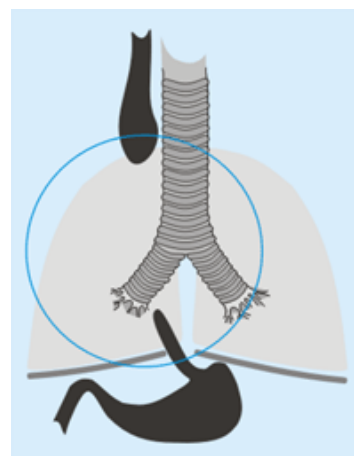
Abbildung 1: Arten von Ösophagusatresien (ÖA):

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>)



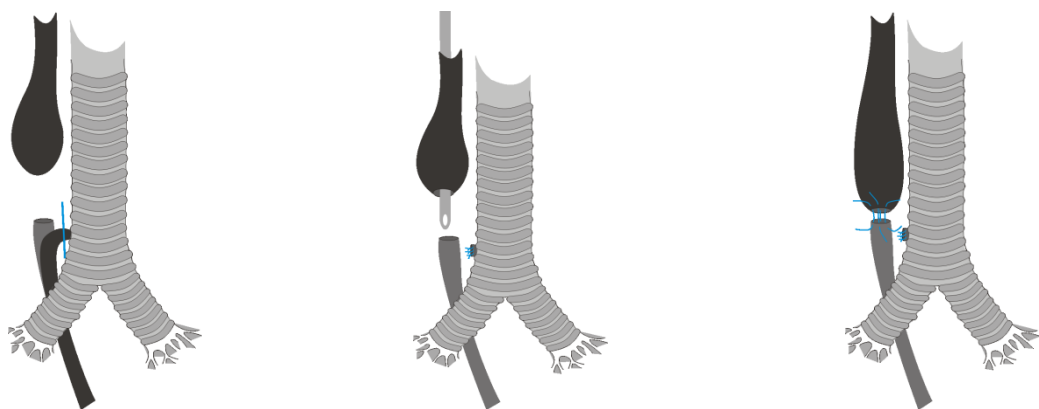
1 Wie wird eine Ösophagusatresie behandelt?

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 Magens¹.

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 Magenausgang wird erweitert. Das obere Segment des Ösophagus wird am Hals freipräpariert und eine

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

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 kann¹.

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 werden³.

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 ist⁴.

(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 Magenkupe (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 mit angeschnitten 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 kann⁴.

(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 außen gelegenen 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 Stumpfen ausgeübt wird, in tiefer Sedierung beatmet und sind relaxiert⁵.

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 Ösophagusenden 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 Erkenntnissen 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) anwandte⁶ (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 Reflux⁷.

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 April 2021 **185 Mitgliedereinträge**, davon **53 Betroffene**. Mit all den dazugehörigen Familienangehörigen und den **9 Fördermitgliedern** kann KEKS somit auf die Erfahrung von insgesamt 185 Personen zurückgreifen.

Auch der Vorstand hat sich seit 2019 verändert. Der aktuelle Vorstand von KEKS Österreich besteht nun aus **Obmann Dr. Thomas Kroneis**, **Kassier Sandra Eder** und **Schriftführer Lisa Mülneritsch**. Das Amt des Obmann-Stellvertreters ist derzeit nicht besetzt, da **Mag. Isabella Wagner** 2019 ihr Jus-Studium abgeschlossen hat (herzliche Gratulation!) und aus Zeitgründen dieser Aufgabe nicht mehr nachkommen kann. Umso glücklicher schätzen wir uns, dass uns Isabella als Kassaprüferin erhalten bleibt. Nicht mehr ganz neu ist unsere **Team Assistentin Iris Stalzer, BSc**. Finanziert über ein ÖKUSS-Projekt (siehe 4.1.3.3. *Vorstand Plus*) wieder auf ein Jahr, bringt sie frischen Schwung, Agilität und einen unheimlichen „Drive“ in die Umsetzung all der notwendigen Schritte zu einer organisierten Selbsthilfeorganisation. Schon jetzt nicht mehr wegzudenken!

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 sucht die Kooperation mit Ärztinnen und Ärzten zur Verbesserung der Behandlungssituation von Betroffenen. Ein wesentliches Anliegen ist die Bildung 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 2021/2022

4.1 ÖKUSS (Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe)

4.1.1 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 elf Projekte eingereicht und bewilligt bekommen. Drei weitere sind bereits für 2023 in Begutachtung. Die folgenden Abschnitte listen die durchgeführten und laufenden Projekte auf.

4.1.2 Durchgeführte Projekte

4.1.2.1 KEKS-Familientreffen 2022



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 ist es gewesen, möglichst niederschweligen Zugang für unsere Informationen zu ermöglichen. Um alle Mitglieder in Österreich zu erreichen, haben wir uns heuer dafür entschieden, unser Jahrestreffen im Burgenland auszurichten. Durch die Möglichkeit der verfrühten Anreise trafen einige der Mitglieder bereits am Vortag ein und konnten den Tag mit einem gemeinsamen Abendessen und gemütlichem Beisammensein ausklingen lassen.

Am Folgetag brachen wir nach der offiziellen Begrüßung durch Obmann Thomas Kroneis zu einer Wanderung in die Weinberge Burgenlands auf. Wir verbrachten einen wunderbaren Tag mit regem Erfahrungsaustausch, fachlichen Diskussionen mit unserer Expertin Elisa Steiner (Familienberaterin, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin sowie IBCLC* Stillberaterin), einer schmackhaften Weinverkostung und viel Spiel und Spaß. Leider mussten uns alle eingeladenen Vertreter der nationalen assoziierten Zentren kurzfristig absagen und konnten uns somit nicht begleiten.

Am letzten Tag unseres Familientreffens organisierten wir unsere Generalversammlung im Familypark. Dort verbrachten alle, jungen sowie jung gebliebenen Mitglieder, einen aufregenden und spannenden Tag mit den zahlreichen Angeboten und Attraktionen des Familyparks. Im Anschluss an ein gemeinsames Mittagessen fand die jährliche Generalversammlung heuer in etwas anderer Umgebung statt. Nach Beendigung dieser wurde das Familientreffen offiziell geschlossen und unsere Mitglieder konnten den Abend entspannt im Familypark ausklingen lassen.

Zusammengefasst blicken wir auf ein sehr schönes, spannendes sowie informatives Wochenende in äußerst guter Gesellschaft zurück, an dem vor allem der Erfahrungsaustausch im Vordergrund stand.

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

4.1.2.2 Vorstand Plus



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Mit der Aktivität Vorstand Plus konnte eine Team-Assistentin angestellt werden, um das Tagesgeschäft von KEKS Österreich auf nachhaltige Beine zu stellen. Die Tätigkeiten der Teamassistentin wurden in wöchentlichen Jour Fix besprochen und in einem für alle Vorstandsmitglieder einsichtigen Dokument (OneNote) festgehalten. Diese Jour Fix Termine wurden virtuell (ZOOM) abgehalten, die Agenda im OneNote festgehalten und abgearbeitet, Aktivitäten der letzten Woche besprochen und ToDos für die kommende Woche festgelegt. Mit der Etablierung dieser Teamassistentin ist der Grundstein einer

regelmäßigen und strukturierten Arbeit gelegt - eine wesentliche Vorbedingung für eine Vereinsarbeit die nachhaltig funktionieren soll. Neben der engen Abstimmung mit der Vereinsführung war die Teamassistentin auch in die Kommunikation und Arbeit innerhalb der Vorstandsmitglieder involviert und somit eine wertvolle Erweiterung der Vereinsstruktur auf Vorstandsbasis.

Teil dieser Strukturierung waren auch Betreuung der Homepage und der Adressdatenbank und Kommunikation mit anderen Selbsthilfeverbänden/-einrichtungen und Kliniken [KEKS Deutschland, ÖKUSS, Assoziierte Nationale Zentren (ANZ) für Ösophagusatresie (ÖA)], sowie ÖKUSS (z.B.: Teilnahme am Stakeholderdialog „Patientenbeteiligung durch Selbsthilfeorganisationen“).

Neben der Etablierung einer grundsätzlichen Arbeitsstruktur und der inneren und äußeren Kommunikation (s.o.) war die Teamassistenz in die Durchführung der ÖKUSS-Projekte eingebunden. So läuft ein Großteil der Kommunikation mit den ANZ über die Teamassistenz. Ebenso die Detailplanung und -umsetzung der Aktivität 3 (KEKS Plus/Jugendtreffen, das nicht zustande gekommen ist, deren Vorbereitungen für 2022 aber bereits laufen) der geänderten Aktivität 3 (Baby-Willkommensbox).

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

4.1.2.3 KEKS-Baby-Willkommensbox



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Gemeinsam mit den Assoziierten Nationalen Zentren (ANZ) für Ösophagusatresie (ÖA) haben wir einen 3-tägigen Workshop für betroffene Jugendliche innerhalb und außerhalb von KEKS im Herbst 2021 auf die Beine gestellt und die Zielgruppe der 12-18 jährigen Betroffenen über KEKS wie auch über die Kliniken im Sommer angeschrieben. Da zu wenige Anmeldungen für ein Zustandekommen eingelangt sind, haben wir beschlossen, diese Aktivität 2021 abzusagen und 2022 mit noch intensiverer Vorbereitung (u.a. bessere und frühere Informationsverteilung, Troubleshooting der Planung usw.) einen weiteren Versuch für diese Aktivität zu starten. Um der Förderung dennoch gerecht zu werden, haben wir um Änderung der Aktivität gebeten und den Fokus auf Neugeborene verlegt. Die Intention der Aktivität - die Anzahl der Mitglieder zu erhöhen - blieb somit bestehen, verlagerte sich nur auf die Gruppe der Neugeborenen und deren Familien.

Die neue alternative Aktivität dient der möglichst frühen Kontaktaufnahme und umfasst im wesentlichen eine Baby-Willkommensbox, deren Inhalte sich aus praktischen Erfahrungen von KEKS-Eltern ableiten. So enthalten sie zum Beispiel Wickelbodies, Strampler und Pucksäcke, die zusätzliche Öffnungen an den Seiten besitzen, wo diverse medizinische Kabel/Schläuche (Thoraxdrainage, Sonden, ZVK, usw.) herausgeleitet werden können. Zusätzlich enthält die Box auch Informationen und weitere wichtige, wenn auch nicht förderbare Unterstützung wie etwa Gutscheine für Still- und Tragetuchberatung. Die Boxen sind trotz der kurzen Projektzeit von wenigen Wochen bereits fertiggestellt und bereit für die Auslieferung. Diese Auslieferung wird in Absprache mit den ANZ durch unsere KEKS-Berater vor Ort durchgeführt. Wir freuen uns frisch gebackene Eltern mit unserer KEKS-Baby-Willkommensbox unterstützen und ihnen die erste Zeit etwas erleichtern zu dürfen. Darüber hinaus ermöglicht es KEKS, die Interaktion mit den 4 ANZs zu vertiefen. Dieses öffentlichkeitswirksame Projekt hat eine sehr starke Außenwirkung und verbessert der Sichtbarkeit von KEKS für betroffene Eltern direkt an den Kliniken.

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

4.1.3 Laufende Projekte

4.1.3.1 Filmprojekt "Wie Menschen mit Beeinträchtigung das Leben meistern"



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Das Projekt soll in einem dokumentarischen Filmprojekt die Leistungsfähigkeit von Menschen mit besonderen Bedürfnissen festhalten. Im Rahmen von mehreren unterschiedlichen Beteiligten aus dem In- und Ausland (internationales Team) finanziert KEKS einen österreich-spezifischen Teil dieses Projekts durch einen inhaltlichen Beitrag über einen KEKS-Betroffenen im Umfeld eines Versehrten-Kletterteam von Spitzenkletterern (u.a. Angelino Zeller, Rollstuhlfahrer und Weltmeister im Paraclimbing). Aus den im Zuge dieses internationalen Projekts gewonnenen Interviews und Beiträgen erarbeitet ein Regisseur (ebenfalls ein Betroffener einer Seltenen Erkrankung) ein Theaterstück, an dem KEKS Österreich mitwirken wird. Neben Aufnahmen, Interviews und der Erarbeitung des Theaterstücks beinhaltet dieses Projekt auch die Ausarbeitung des Konzepts zur Distribution der Beiträge (Film, Theater).

Ziele der 1. Aktivität:

Ziel dieser Aktivität ist die Erarbeitung einmaliger/unveränderbarer (Film) und flexibler (Theaterstück) Dokumente, die das Leben von Menschen mit besonderen Bedürfnissen ins Zentrum rücken und zwar in eine Weise, die den Zusehern und -hörern zeigt, dass Menschen mit besonderen Bedürfnissen Wege und Möglichkeiten für Erfolgserlebnisse finden. Die daraus resultierende Theaterproduktion soll wiederum die Möglichkeit bieten, das Drumherum aufzuarbeiten und in einen Dialog mit dem Zuseher-/hörer einzutreten.

Dar Ziel ist mit dem Abschluss des Filmes und einer Aufführung des Theaterstücks erreicht. Bei einer Preisauszeichnung ist das Ziel übererfüllt.

Beantragtes Fördervolumen u.a. für Skript, Film-/Tonaufnahmen und Reisekosten: **€ 5.000,-**

4.1.3.2 KEKS Plus



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Diese Aktivität fußt auf einer geförderten Aktivität des letzten ÖKUSS Calls und soll mit kommendem Jahr weiterbetrieben werden. Kurz zusammengefasst geht es darum, dass die Reichweite unserer Wirkung (Information etc.) erhöht werden soll.

In diesem Projekt sollen Aktivitäten gefördert werden, die jugendliche und erwachsene ÖA-Patienten auf KEKS Österreich aufmerksam machen bzw. sie dazu bewegen, aktiv bei KEKS Österreich zu bleiben (oftmals verlieren wir Mitglieder dadurch, dass Eltern von erwachsenen ÖA-Patienten ihre Mitgliedschaft niederlegen und die Betroffenen selbst nicht Mitglied werden).

Neben der Tatsache, dass höhere Mitgliederzahlen unserer SHO mehr Gewicht verleihen, ist vor allem das Wegfallen von erwachsenen Betroffenen ein Problem für sie selbst (Schlagwort: strukturierte Nachsorge).

Jugendliche ÖA-Patienten:

Um jugendliche ÖA-Patienten besser in KEKS zu integrieren und auch Nichtmitglieder anzusprechen, werden wir 2022 ein 2-3 Tages-Treffen (KEKS-Jugendtreffen) organisieren, an dem Jugendliche und junge Erwachsene mit ÖA sich treffen und austauschen können. Zusätzlich sollen an diesem Treffen Informationen in Form von Seminaren, Vorträgen und Gesprächen mit Ärzten und unserem psychologischen Team angeboten werden. Eltern werden zu diesem ersten Treffen nicht eingeladen, da sich dieses Treffen in der "peer-group" abspielen soll. Kontakte zu KEKS-Jugendlichen und Jugendlichen mit ÖA werden über mehrere Kanäle hergestellt, darunter über die Eltern (KEKS-Mitglieder), die Sozialen Medien (ÖA-Facebook etc. für Mitglieder und Nichtmitglieder) und über die Kliniken. Mit letzteren werden Vorgangsweisen erarbeitet, die es uns erlauben Ihre ÖA-Patienten zu informieren (spezifische Folder, Plakate, Infoblätter) oder direkt anzusprechen (z.B.: eine gemeinsame Infoveranstaltung mit und an der Klinik).

Erwachsene ÖA-Patienten:

Über Informationstreffen mit Erwachsenenmedizinerinnen der dementsprechenden Kliniken werden wir Einrichtungen identifizieren, an denen ÖA-Patienten nachversorgt werden. Diese werden über Infomaterial auf KEKS Österreich hingewiesen und zu Infoabenden (z.B.: gemeinsam abgehalten mit den Kliniken) bzw. unserem Jahrestreffen eingeladen.

Ziele der 2. Aktivität:

Ziel 1: Es ist das Ziel, Jugendliche ÖA-Patienten verstärkt im Verein zu halten bzw. als Erwachsene selbst Mitglied zu werden und ihre Nachsorge selbst in die Hand zu nehmen.

Ziel 2: Erhöhung des Anteils an KEKS-Mitgliedern unter den jugendlichen ÖA-Patienten (Kinder/Jugendmedizin)

Ziel 3: Erhöhung der Mitgliederzahl erwachsener ÖA-Patienten.

Ziel 1 ist erreicht, wenn 10 KEKS-Jugendliche/junge Erwachsene an dem Treffen teilnehmen.

Die Ziele 2 und 3 sind erreicht, wenn sich die Mitgliederzahlen 2022 jeweils um 10% erhöht haben.

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

4.1.3.3 Vorstand Plus



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Die mit letzten ÖKUSS-Antrag finanzierte Vorstandsassistenz hat sich enorm positive auf sämtliche Arbeit innerhalb und außerhalb des Vorstandes ausgewirkt. Im Detail hat die von KEKS dadurch angestellte Assistentin folgende Arbeiten unterstützt bzw. erst ermöglicht:

- Administrative Tätigkeiten (u.a. Aktualisierung der Adressdatenbank, Ausschriebe, Telefondienst/Informationsaustausch)
- Wartung/Aktualisierung der Homepage
- Recherche in den sozialen Medien (z.B.: Themen, die in den Ösophagusatresie-Gruppen auf Facebook usw. kursieren)
- Internetrecherche
- Kommunikation/Beratung mit/von Mitgliedern
- Kommunikation mit Assoziierten Nationalen Zentren für Ösophagusatresie

-
- Projektentwicklung und -begleitung
 - Protokollführung, Organisation von Meetings (virtuell)

Diese Tätigkeiten waren allesamt qualitative und quantitativ besser, weshalb wir die Teamassistenz im Ausmaß von 6h/Woche für eine weitere Periode beantragen.

Ziele der 3. Aktivität:

Ziel 1: Etablierung der Kommunikation mit den Assoziierten Nationalen Zentren für Ösophagusatresie

Ziel 2: Organisatorische Unterstützung des Vorstandes

Die Ziele sind erreicht, wenn regelmäßige Meeting (alle 8 Wochen im Schnitt, gesamt 12 pro Jahr) mit mindestens einmaliger Beteiligung eines jeden ANZs (virtuell oder in Person) durchgeführt werden und die Adressdatenbank quartalsmäßig auf den neuesten Stand gebracht wird

Beantragtes Fördervolumen u.a. für geringfügige Anstellung, Reisekosten und Büromaterial: **€ 5.000,-**

5 Finanzen 2021

Einnahmen – Ausgaben 2021

Kontostand Girokonto per 01.01.2021	€	25.653,27
Aktueller Saldo Girok. per 31.12.2021	€	34.165,30
Verfügbarer Betrag	€	34.165,30

Einnahmen

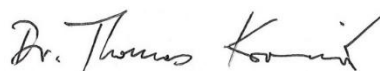
Mitgliedsbeiträge	€	3.450,00
Fördermitgliedsbeiträge	€	410,00
Spenden	€	30,00
Mittel der Österreichischen Sozialversicherung	€	15.000,00
Habenzinsen	€	0,68

Einnahmen gesamt € **18.890,68**

Ausgaben

Server/Homepage	€	107,82
Gehalt/Lohn	€	4.200,00
ÖGK/Lohnnebenkosten	€	109,17
ÖKUSS Rzlg Überschuss	€	16,88
Kontoführung + KESt + Spesen	€	46,56
Postgebühr	€	381,08
Bürobedarf	€	514,43
Willkommensboxen	€	4.752,71
Mitgliedsbeiträge EAT, Pro Rare	€	250,00

Ausgaben gesamt € **10.378,65**



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