

KEKS



Hilfe kann nicht warten!

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

Tätigkeitsbericht 2022/2023

Dr. Thomas Kroneis, Obmann KEKS Österreich

5/1/2023

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 2019/2020.....	7
4.1	ÖKUSS (Österreichische Kompetenz- und Servicestelle für Selbsthilfe).....	7
4.1.1	Was ist ÖKUSS	7
4.1.2	Durchgeführte Projekte.....	8
4.1.3	Beantragte Projekte	10
4.2	Weitere Aktivitäten im vergangenen Jahr	13
5	Finanzen 2019 & 2020	14

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.

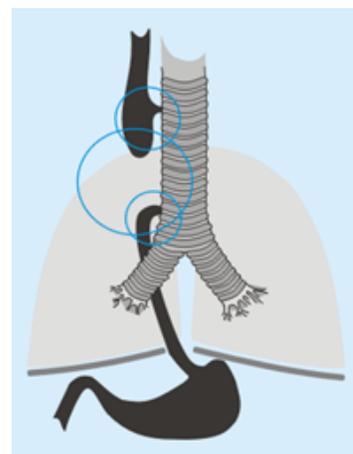
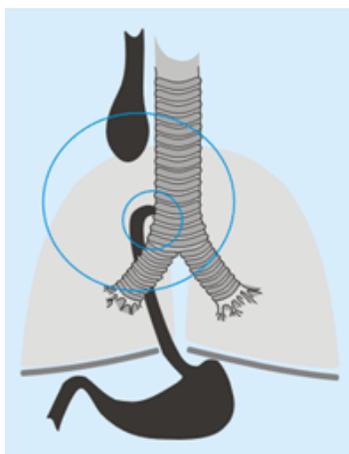
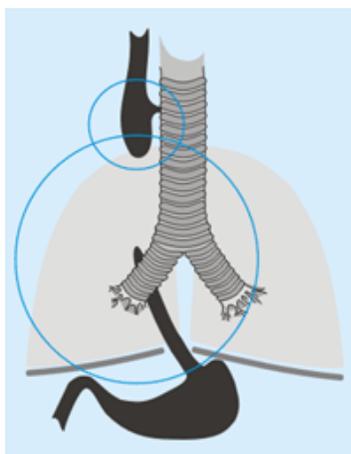
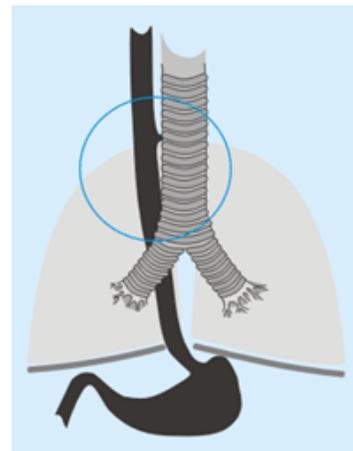
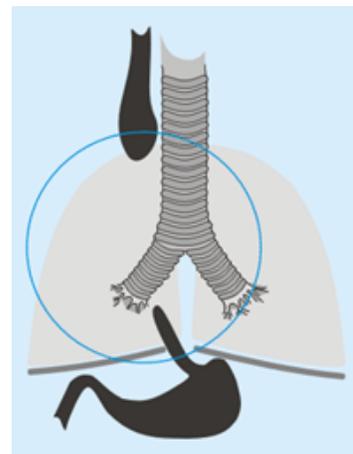
Abbildung 1: Arten von Ösophagusatresien (ÖA):

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.

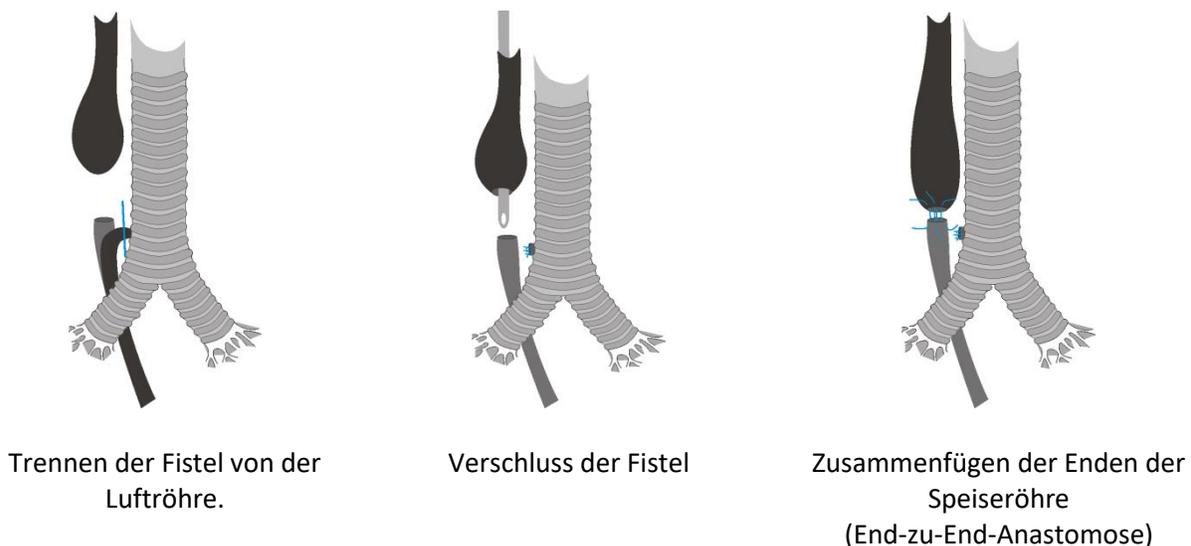


Abbildung 2: Die End-zu-End-Anastomose der Speiseröhrenenden
(Quelle: <https://keks.at/die-end-zu-end-anastomose/>)

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

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 Ernährungs- (Jejunum = Dünndarm), Tracheomalazie („weiche Luftröhre“), Schädigungen des N. laryngeus recurrens (Nerv, der die Stimmbänder anregt) mit konsekutiver Stimmbandlähmung, einem Chylothorax (= Ansammlung von Lympflüssigkeit 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 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 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 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 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 mit Stand April 2023 73 Mitgliedsfamilien. Seit dem Familientreffen 2021 gab es 3 Austritte und 11 Neumitgliedschaften.

Auch der Vorstand hat sich seit 2023 verändert. Der aktuelle Vorstand von KEKS Österreich besteht nun aus: Obfrau Lisa Mülneritsch, Kassier Sandra Eder und Schriftführer/stv. Obfrau Elisa Steiner. Als Kassaprüfer stehen weiterhin Isabella Wagner und Wolfgang Gritsch zur Verfügung. Im erweiterten Team ist Iris Stalzer nach wie vor zuständig für Koordination der Selbsthilfe in Österreich und – wie gewohnt – eine enorme Stütze in der täglichen Arbeit. Neu als Team Assistentin ist Corinna Gilhaus zu uns gestoßen. Finanziert über ein ÖKUSS-Projekt zunächst auf ein Jahr wird sie die internationalen Anliegen und vor allem die Synchronisation zwischen KEKS Österreich und KEKS Deutschland vorantreiben.

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 2022/2023

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 acht Projekte eingereicht und bewilligt bekommen. Drei weitere sind bereits für 2022 in Begutachtung. Die folgenden Abschnitte listen die durchgeführten und laufenden Projekte auf.

4.1.2 Durchgeführte Projekte

4.1.2.1 Vorstand Plus



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Mit der Aktivität Vorstand Plus konnte die Team-Assistentin weiterfinanziert werden, um das Tagesgeschäft von KEKS Österreich abzuwickeln. Die Tätigkeiten der Teamassistentin wurden in wöchentlichen Jour Fixe besprochen (17 Termine seit 12/2021) und in einem für alle Vorstandsmitglieder einsichtigen Dokument (OneNote) festgehalten. Diese Jour Fixe 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 Verankerung dieser Teamassistentin kann die notwendigste regelmäßige und strukturierte Arbeit erledigt werden - 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 des Vorstands involviert und somit eine wertvolle Erweiterung der Vereinsstruktur.

Teil dieser Arbeit waren die Betreuung der Homepage und der Adressdatenbank, die Kommunikation mit anderen Selbsthilfverbänden/-einrichtungen (6 Meetings, zahlreiche Telefonate mit EAT und KEKS Deutschland), Teilnahme an einer Konferenz (International Network of Esophageal Atresia; Sixth International Conference on Esophageal Atresia – The Quad Conference Cincinnati 2022; <http://www.inoea.org/>) sowie telefonische und schriftliche Korrespondenz mit Betroffenen und Kliniken [Assoziierte Nationale Zentren (ANZ) für Ösophagusatresie (ÖA)].

Neben der Etablierung einer grundsätzlichen Arbeitsstruktur und der inneren und äußeren Kommunikation (s.o.) war die Teamassistentin in die Durchführung der ÖKUSS-Projekte eingebunden.

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

4.1.2.2 KEKS Plus



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 für den Herbst 2022 auf die Beine gestellt und die Zielgruppe der 12-18 jährigen Betroffenen über KEKS wie auch über die Kliniken bereits frühzeitig angeschrieben. Wie auch 2021 kamen die Anmeldungen nur schleppend herein, so dass eine gesonderte Ausrichtung dieser Veranstaltung wenig sinnvoll erschien, weil das auf Gruppenarbeiten und Austausch der peer group (jugendliche Betroffene) basierende Konzept nicht umsetzbar schien. Um dennoch eine Möglichkeit für jugendliche Betroffene zu schaffen, wurde die Aktivität in den Rahmen der Jahrestreffen integriert, das von 16.-19.Juni 2022 in Schattendorf (Bgl.) organisiert wurde. Insgesamt 35 Betroffene, Eltern und Geschwisterkinder waren vor Ort und haben sich einerseits informieren lassen über die Aktivitäten im letzten Jahr und andererseits viel Raum für den Austausch untereinander gefunden (2 erwachsene Betroffene, 3 jugendliche Betroffene). Das Treffen selbst war geprägt von mehreren. Als Vortragende aus dem medizinischen Bereich hat Elisa Steiner (Zertifizierte Still- & Laktationsberaterin, Babyberaterin Gesundheits- & Kinderkrankenpflegerin) einen weiten Rahmen gespannt von Stillberatung über Probleme im Krankenhausalltag und somit Anregung zu Diskussionen auch zwischen den neuen und alten Mitgliedern gegeben. Die im Zuge der Aktivitäten generierte Aufmerksamkeit vor allem über die

Zuschriften durch KEKS sowie der Kliniken in Linz, Wien (AKH, Donauespital) und Graz haben zusätzliche Kontakte zu Familien mit jugendlichen Betroffenen geführt, mit welchen KEKS nun in Kontakt ist.

Die Ausrichtung eines ausschließlich auf Kinder und Jugendliche abgestimmten Workshops scheint in dem von KEKS mit den Assoziierten nationalen Zentren für Ösophagusatresie ohne Einbindung von Betroffenen aus dem D-A-CH Raum nicht die notwendige kritische Masse zu erreichen. Trotz frühzeitigen mehrmaligen Anschreibens der jugendlichen Betroffenen innerhalb (durch KEKS) und außerhalb (durch die Kliniken) des Vereins, wurde eine sinnvolle Anzahl an Anmeldungen unterschritten. Ein diesbezüglich durchgeführtes virtuelles Meeting der ANZs und KEKS zur Erörterung der Gründe, weshalb die Anmeldungen ausbleiben, kommt zum Schluss, dass es neben der Seltenheit der Erkrankung (wenig Zielpublikum) auch jene Phase in der Entwicklung der Jugendlichen betrifft, in der sie sich selbst finden müssen und Hilfe/Unterstützung von außen wenig zugänglich sind. Nichtsdestotrotz sind die ANZs und KEKS vom Workshop überzeugt und werden weiterhin Wege suchen, diesen umzusetzen.

Das Ziel, mit der Veranstaltung in Summe 10 betroffene Jugendliche und junge Erwachsene zu erreichen, wurde verfehlt (5 Betroffene insgesamt). Der Kontakt, der über die Vermittlung durch die ANZ zu weiteren Familien mit jugendlichen Betroffenen zustande gekommen ist, ist als positives Zeichen zu werten und zeigt die Synergien der Zusammenarbeit und half, die Ziele 2 und 3 zu erreichen: Seit 2021 hatte KEKS Österreich 11 Neuzugänge (Ziel: +5 Mitglieder).

ÖKUSS hat dieses Projekt mit € 5.000,00 unterstützt.

4.1.2.3 **Filmprojekt „Wie Menschen mit Beeinträchtigung das Leben Meistern“**



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Diese Aktivität fördert einen Teil (Erstellung eines Skripts) eines Filmprojekts, deren Aufnahmen für 2023 geplant sind. Die Aktivität resultierte aus der Nachmeldung durch den Antragsteller und erlaubte eine Teilförderung des Projekts über ÖKUSS (KEKS stellt den Restbetrag aus Eigenmitteln auf). Die Arbeiten zum Skript sind - wie beantragt - bereits abgeschlossen - Herr Christoph Ströhl, der Leiter des Gesamtprojekts, hat das Skript verfasst. Die Verfilmung und der anschließende Workshop werden 2023 realisiert, somit ist aus Sicht von KEKS diese Aktivität noch nicht vollständig realisiert. Das Ziel (aus Sicht von KEKS ein Teilziel) – die Erstellung des Skripts - ist erreicht worden. Die vollständige Umsetzung, die KEKS im Rahmen des Filmprojekts durch einen Betroffenen vorstellt, werden 2023 umgesetzt (s.o.). Das Resultat wird als Hilfe zur Selbsthilfe (Film und Workshop) verwendet und in der Kommunikation über KEKS eingesetzt. Christoph Ströhl ist als Kleindarsteller im Bereich Kultur und Theaterarbeit tätig. Er kennt die deutsche und österreichische Selbsthilfeorganisation (SHOs) KEKS und kennt sich mit den Sorgen der Betroffenen aus. Im Zuge mehrere Gespräche und Besuche der österreichischen SHO hat er ein Skript zusammengestellt, dass Betroffene in Situationen zeigen wird, in denen sie trotz Einschränkungen Vorbilder sein können (etwa als Sportler), dabei wird ein Betroffener von KEKS porträtiert. Ströhl hat ein Skript verfasst, das allerdings mehrere Personen begleitet und dementsprechende Einblicke zeigt: Generell wird in dem dokumentarischen Filmprojekt die Leistungsfähigkeit von Menschen mit besonderen Bedürfnissen festgehalten. KEKS finanziert hier einen österreich-spezifischen Beitrag des aus mehreren Beteiligten bestehenden internationalen Projekts. Wie erwähnt geht es um einen inhaltlichen Beitrag über einen KEKS-Betroffenen im Umfeld eines Versehrten-Kletterteams von Spitzenkletterern (u.a. Angelino Zeller, Rollstuhlfahrer und Weltmeister im Paraclimbing). Aus den im Zuge dieses internationalen Projekts gewonnenen Interviews und Beiträgen erarbeitet Ströhl einen Workshop. Neben Aufnahmen, Interviews

und der Erarbeitung des Workshops beinhaltet dieses Projekt auch die Ausarbeitung des Konzepts zur Distribution der Beiträge (Film, Theater).

ÖKUSS hat dieses Projekt mit **€ 1.051,87** unterstützt.

4.1.3 Laufende Projekte

4.1.3.1 *Vorstand Plus (Verlängerung)*



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Die mit den letzten beiden ÖKUSS-Anträgen finanzierte Vorstandsassistenz hat sich enorm positiv 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. Teilnahme an und Protokollführung von Besprechungen, Aktualisierung der Adressdatenbank, Ausschriebe, Telefondienst/Informationsaustausch, Internetrecherche)
- Wartung/Aktualisierung der Homepage
- Kommunikation mit und Beratung von Mitgliedern
- Protokollführung, Organisation von Meetings (virtuell und in Person)
- Unterstützung bei Erstellung von Vorträgen
- Projektentwicklung und Projektbegleitung
- Kommunikation mit Assoziierten Nationalen Zentren für Ösophagusatresie
- Kommunikation mit KEKS Deutschland

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

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

Ziel 2: Organisatorische Unterstützung des Vorstandes.

Ziel 3: Kommunikation zwecks Informationsaustausch mit KEKS Deutschland

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,
- die KEKS Aktivitäten koordiniert und protokolliert werden, die Homepage (regelmäßig) und die Adress-Datenbank (quartalsmäßig) auf den neuesten Stand gebracht wird
- und der Informationsabgleich bzw. Austausch mit KEKS Deutschland regelmäßig (4x/ Jahr; virtuell oder in Person) erfolgt.

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

4.1.3.2 *Interessensvertretung Plus*



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

KEKS Österreich war 2011 Gründungsmitglied des internationalen Bündnisses EAT (Esophageal ATresia Global Support Groups; <https://www.we-are-eat.org/>) zur Bündelung der transeuropäischen Expertise im Bereich Ösophagusatresie. Die gemeinsame themenspezifische Interessenvertretung auf EU-Ebene und der daraus resultierende Auftrag der Translation seiner Arbeit zurück auf die nationale Ebene hat 2017 durch die Beteiligung an ERNICA an Wichtigkeit gewonnen. ERNICA [European Reference Network for Rare Inherited and Congenital (Digestive and Gastrointestinal) Anomalies] ist Teil der europäischen Zentralisierungsstrategie für Seltene Erkrankungen (EC directive 2011/24/EU), wurde 2014 für Österreich in Kraft gesetzt und soll unter anderem Standards in der Nachsorge etablieren (<https://ern-ernica.eu/about/activities/>), die es gilt, national umzusetzen. EAT ist mit derzeit 3 Vertretern [ePAG (European Patient Advocacy Groups) advocates] maßgeblich in diese Arbeit eingebunden (<https://ern-ernica.eu/network/patient-representatives/>). KEKS Österreich wird sich in den kommenden Jahren verstärkt der nationalen und internationalen Interessenvertretung widmen und dabei besonders auf eine enge internationale Zusammenarbeit mit EAT setzen. Der Fokus wird darauf liegen, (a) die Inhalte von EAT aktiv mitzugestalten und (b) für das österreichische Gesundheitswesen aufzubereiten. Dadurch wird sich KEKS Österreich eine Expertise erarbeiten, die der Interessenvertretung Seltener Erkrankungen in Österreich dient: Einerseits in Form von Bewusstseinsbildung und Information vor allem für medizinisches Personal (z.B.: Spitalsärzte, niedergelassene Ärzte, Geburtshelfer, Pränataldiagnostiker). Andererseits soll durch die aus der internationalen Beteiligung entstehende Expertise (z.B. aus dem Bereich der ePAG advocates) Positionen für das österreichische Gesundheitssystem abgeleitet werden und an entsprechender Stelle in den gesundheitspolitischen Diskurs eingebracht werden.

Für dieses Unterfangen werden wir eine Teamassistenz auf der Basis von 6h/Woche einstellen, die folgende wichtige Arbeiten durchführen und koordinieren wird:

- Teilnahme an den Treffen von EAT und deren Veranstaltungen
- Mitarbeit bei EAT zur Erarbeitung von Informationen und Erstellung der notwendigen Unterlagen (z.B.: Umfragen, Recherche)
- Unterstützung bei der Aufbereitung (z.B.: Übersetzung, Anpassung an die österreichischen Gegebenheiten und Gesetzmäßigkeiten) der internationalen Unterlagen [EAT, ERNICA, INoEA (international network of esophageal atresia)] für KEKS Österreich (z.B.: Patient Journey, Konsenserklärungen).
- Unterstützung bei der Zusammenstellung von Vorträgen, Präsentationen und Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen

Ziel 1: Erarbeitung standardisierter und evidenzbasierter Informationen auf internationaler Ebene (EAT) und Aufbereitung der Inhalte für das österreichische Gesundheitssystem.

Ziel 2: Dissemination der aufbereiteten Inhalte an spezifische Gruppen des Gesundheitssystems (Spitalsärzte, niedergelassene Ärzte, Geburtshelfer, Pränataldiagnostiker).

Ziel 3: Einbringen der erarbeiteten Inhalte in die österreichische Gesundheitslandschaft

Ziel 1 ist erreicht, wenn mindestens ein strategisch wichtiger Inhalt (z.B.: Patient Journey) für KEKS Österreich adaptiert werden konnte.

Ziel 2 ist erreicht, wenn mindestens eine medizinische Einrichtung (z.B.: Uniklinik, Krankenhaus) KEKS Österreich zu einem Vortrag eingeladen hat oder KEKS Österreich an einem Kongress/einer Fortbildungsveranstaltung von medizinischem Personal einen Vortrag hält.

Ziel 3 ist erreicht, wenn sich KEKS Österreich in mindestens einen Prozess der Gesundheitspolitik aktiv einbringt [z.B.: Strategieprozess Zukunft Gesundheitsförderung des Bundesministeriums für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK)].

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

4.1.3.3 Kommunikation Plus (Verlängerung)



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Kommunikation ist ein zentrales Werkzeug für die Selbsthilfeorganisationen auf verschiedenen Ebenen, so auch für KEKS Österreich. Zu diesen Ebenen zählen die Kommunikation innerhalb des Vorstandes (z.B.: Vorstandstreffen), innerhalb der SHO (z.B.: Jahrestreffen) und die Kommunikation mit Kliniken/medizinischem Personal (z.B.: Vorstand/Betroffene und Ärzte bei Vorträgen, am Jahrestreffen, bei Besprechungen zur Umsetzung gemeinsamer Ziele/Projekte etc.). Das Projekt soll die Aktivitäten des Projekts "Kommunikation Plus" (ÖKUSS Antrag 80138) weiterführen und nachhaltig gestalten. Es umfasst nun neben dem Jahrestreffen 2023 auch allfällige Verlängerungen der Kommunikationstools für virtuelle Treffen und erhält so die Nachhaltigkeit in der Kommunikation i) innerhalb von KEKS, ii) mit den Ärzten der Kliniken, vor allem der Assoziierten Nationalen Zentren für Ösophagusatresie und iii) mit internationalen Organisationen wie EAT (<https://www.we-are-eat.org/>). Unsere Mitgliedertreffen finden im Jahresrhythmus statt. Teilnehmer unserer so genannten Familientreffen sind Mitgliedsfamilien samt betroffener Kinder und Geschwisterkinder und erwachsene Betroffene. Fixer Bestandteil des Programms sind die Generalversammlung und der Meinungsaustausch unter Mitgliedern und medizinischem Fachpersonal. Weiters finden medizinische und gesundheitsspezifische Informationsvorträge statt, zu welchen 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) einladen. 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. Ebenso wichtig sind Gesprächsrunden mit den anwesenden Medizinerinnen und Vortragenden.

Unser Familientreffen 2023 planen wir für Anfang/Mitte Juni. Neben der Generalversammlung sind Beiträge aller nationalen assoziierten Zentren für Ösophagusatresie (LKH/Graz, AKH/Wien, SMZ Ost/Wien und JKU/Linz) geplant. Weitere Vorträge unseres psychotherapeutischen Teams (Sigrid Schönegger, MSc und Miriam Schwengerer, MSc, Hanna Neuherz, MSc) und unserer Ansprechpartnerin für Transition (Dr. Alja Gössler, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin sowie für Allgemeinmedizin) sind vorgesehen. 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 und virtuellen 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 1-3 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 geringfügige Anstellung, Reisekosten und Büromaterial: **€ 5.000,-**

4.2 Weitere Aktivitäten im vergangenen Jahr

Neben den regelmäßigen Treffen mit den Team-Assistentinnen [Tagesgeschäft und Projekte, z.B.: Administration, Förderprojekte Projekte (Baby-Willkommensbox, Internationale Arbeit (EAT/ERNICA); n=9] gabe es eine Vorstandsitzung [Updates, Planung Familientreffen (wann, wo, wer, was), Neuer Vorstand 2023, Zusammenarbeit mit KEKS D; Februar 2023] sowie Meetings mit KEKS Deutschland [Administration (Datenbank/Server/Datenschutz, Mitgliederverwaltung, Beitrittsanmeldungen, Zahlungsverkehr, etc.), Support (2. TeamAssistenz: Corinna Gilhaus), Projekte/Unterstützung (Outdoorwoche, EAT/TeamAssistenz), Medizinische Admin (virtuelle 2. Meinungen, MEDIZIN-HOTLINE), Krümelchen Beiträge].

Internationale Arbeit beinhaltete dieses Jahr den Besuch der INoEA Konferenz in Cincinnati durch Iris Stelzer und Lisa Mülneritsch. Ein Konsensus-Statement (Englisch) wurde in Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology veröffentlicht (<https://www.nature.com/articles/s41575-023-00789-w>). Neben dieser enorm wichtigen Konferenz arbeiten wir auch mit an EAT Projekten (Kathrin Kroneis, patient journey; <https://www.we-are-eat.org/events/support-groups-actions/a-patient-journey-for-an-esophageal-atresia-patient/>) und an den Studien von EAT (Langzeitstudie OCELOT).

Die Arbeit mit den assoziierten Nationalen Zentren ist am Laufen. Eine der sichtbaren Interaktionen war die an KEKS Österreich ergangene Einladung, einen Vortrag zum Thema Herausforderungen für Familien mit Ösophagusatresie – Perspektive der Betroffenen und ihres Umfeldes“ zu halten. Dem sind wir gerne nachgekommen und haben die Fortbildung *Rare Diseases – Schwerpunkt Kinderchirurgie* im Josefinum am 19.November 2022 um unsere Erfahrungen bereichert.

Neben dieser öffentlichkeitswirksamen Arbeit liegt ein Hauptaugenmerk auch auf unseren Hilfestellungen. Folgende Punkte deckten wir dabei letztes Jahr ab:

- Vermittlung 2. Meinungen (Prof. Till, Prim Kargl)
- Erstinfos und Beratung (Iris Stelzer, Thomas Kroneis)
- Stillen/Milchpumpe (Kathrin Kroneis, Elisa Steiner)
- Pränatale Begleitung (Iris Stelzer, Thomas Kroneis)
- Tragetuchberatung/Reflux (Kathrin Kroneis)

Außerdem haben wir eine Medizin-Hotlöine eingerichtet, die unter +43 660/81 88 965 erreichbar ist.

5 Finanzen 2022

KEKS Österreich • St.-Peter-Hauptstraße 35d/3, 8042 Graz

Einnahmen – Ausgaben 2022

Kontostand Girokonto per 01.01.2022	€	34.165,30
<u>Aktueller Saldo Girok. per 31.12.2022</u>	€	<u>25.907,09</u>
<u>Verfügbarer Betrag</u>	€	<u>25.907,09</u>

Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	€	3.275,00
Fördermitgliedsbeiträge	€	560,00
Spenden	€	1.330,00
<u>Mittel der Österreichischen Sozialversicherung</u>	€	<u>10.331,87</u>
<u>Einnahmen gesamt</u>	€	<u>15.496,87</u>

Ausgaben

Server/Homepage	€	107,82
Gehalt/Lohn	€	5.331,66
ÖGK/Lohnnebenkosten	€	145,58
ÖKUSS Rzlg Überschuss	€	5.950,01
Kontoführung + KESt + Spesen	€	77,71
Postgebühr	€	224,18
Bürobedarf	€	645,43
Anschaffung/Milchpumpe	€	1.548,00
Reisespesen	€	3.119,43
KEKS Treffen	€	6.305,26
<u>Mitgliedsbeiträge EAT, Pro Rare</u>	€	<u>300,00</u>
<u>Ausgaben gesamt</u>	€	<u>23.755,08</u>

Mit diesem Bericht und der Neuwahl 2023 endet meine langjährige Amtszeit als Obmann von KEKS Österreich. Ich danke allen Mitstreiterinnen und Mitstreitern, Kämpfern für die Selbsthilfe und allen Unterstützern, die sich mit mir engagiert haben und viele Stunden ehrenamtliche Arbeit in das Funktionieren dieser Einrichtung gesteckt haben.

Ich wünsche dem neuen Vorstand alle Gute und verbleibe

In inniger Verbundenheit,

Euer



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