

KEKS



Hilfe kann nicht warten!

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

Tätigkeitsbericht 2023-2024

Dr. Thomas Kroneis und Iris Stalzer, BSc

7/30/2024

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 2023/2024	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	Laufende Projekte	10
5	Finanzen 2023	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.

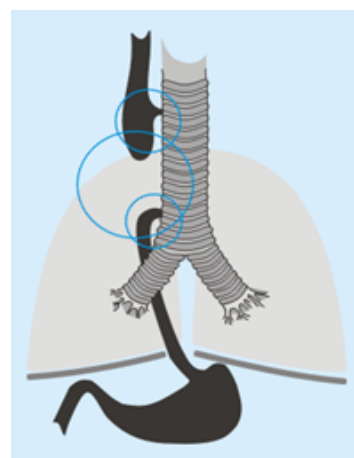
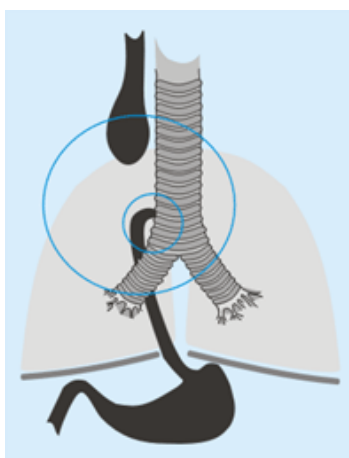
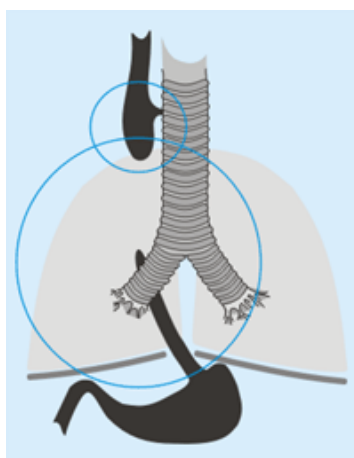
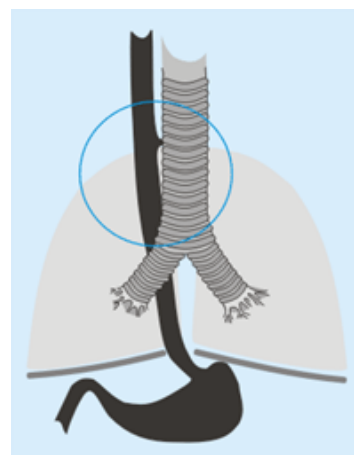
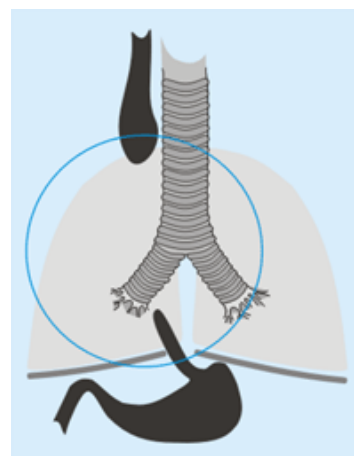
Abbildung 1: Arten von Ösophagusatresien (ÖA):

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.

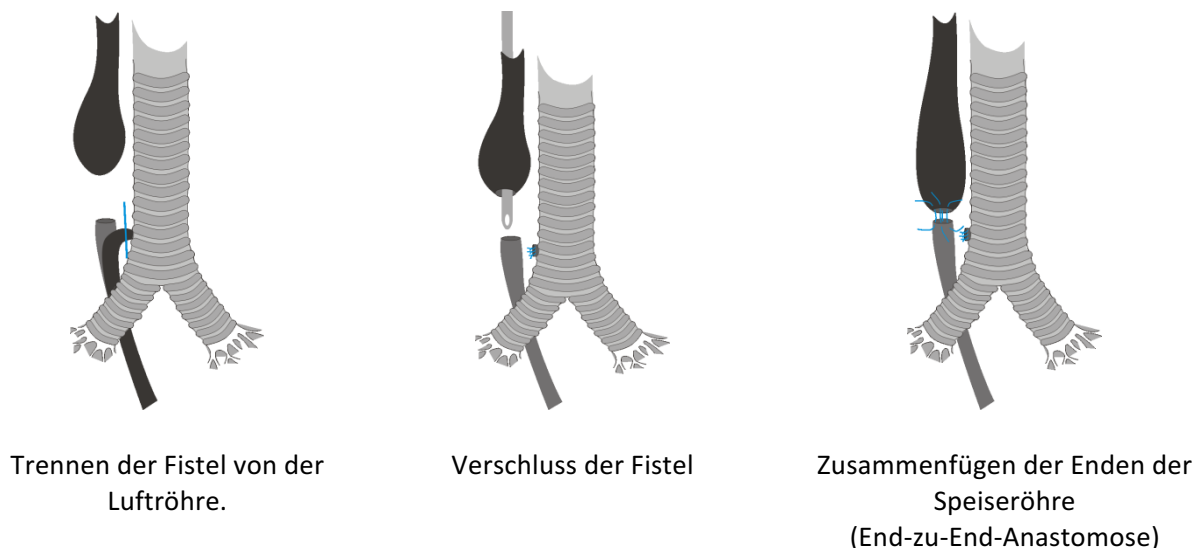


Abbildung 2: Die End-zu-End-Anastomose der Speiseröhrenenden
(Quelle: <https://keks.at/die-end-zu-end-anastomose/>)

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 Lympheflüssigkeit 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 Kontinuitätsherstellung 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 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 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 2023/2024

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 23 Projekte eingereicht und bewilligt bekommen. Drei weitere sind bereits für 2025 in Begutachtung. Die folgenden Abschnitte listen die durchgeführten und laufenden Projekte auf.

4.1.2 Durchgeführte Projekte

4.1.2.1 Interessenvertretung 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 wurde eine Teamassistentin (Corinna Gilhaus) auf der Basis von 6h/Woche eingestellt, die folgende wichtige Arbeiten durchführte und koordinierte:

- Teilnahme an den Treffen von EAT und deren Veranstaltungen
Corinna hatte „unsere“ Stimme und hat damit KEKS Österreich bei den EAT Wahlen vertreten.
- Mitarbeit bei EAT zur Erarbeitung von Informationen und Erstellung der notwendigen Unterlagen
2024 war/ist intensives Planungsjahr für die EAT Konferenz 2025 in Istanbul
- 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

Wir danken Corinna für die gute Zusammenarbeit, auf die wir im kommenden Jahr aufbauen wollen.

ÖKUSS hat dieses Projekt mit € 5.000,00 unterstützt.

4.1.2.2 Vorstand Plus (Verlängerung)



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 Teamassistentin in die Durchführung der ÖKUSS-Projekte eingebunden. Neben der Aufnahme neuer Mitglieder läuft ein Großteil der Kommunikation mit den ANZ über die Teamassistentin, wie auch die Detailplanung und -umsetzung der Aktivität 1 (Kommunikation Plus), sowie die Gestaltung und Zusammenstellung der Baby-Willkommensboxen.

ÖKUSS hat dieses Projekt mit € 5.000,00 unterstützt.

4.1.2.3 Kommunikation Plus (Verlängerung)



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 in der schönen Steiermark 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.

Der offizielle Teil des Familientreffen startete am Freitag mit der Begrüßung durch Obfrau Lisa Mülneritsch und einem gemeinsamen Mittagessen. Anschließend gab es im Rahmen einer Diskussionsrunde für alle Teilnehmer die Möglichkeit von ihren Krankheitsspezifischen Erfahrungen des letzten Jahres zu erzählen, Fragen an andere Betroffene und/oder Eltern von Betroffenen zu stellen und die gewonnenen Erkenntnisse zu erörtern.

Beim nachmittäglichen Familienjoga mit Elisa Steiner begaben wir uns auf einen Besuch in den Zirkus. Kinder und Erwachsene wurden zu verschiedensten Zirkustieren und konnten ihren Körper auf kreative Art und Weise erfahren.

Nach dem gemeinsamen Abendessen verbrachten wir einen wunderbaren Abend mit regem Erfahrungsaustausch und fachlichen Diskussionen mit unserer Expertin Elisa Steiner (Familienberaterin, Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin sowie IBCLC* Stillberaterin) beim gemütlichen Lagerfeuer.

Der nächste Tag startete mit dem gemeinsamen Frühstück nachdem wir zum geplanten Alpaka Besuch aufbrachen. Anschließend an den entspannten Alpaka Besuch, der vor allem die „Kleinsten“ beglückte, trafen wir uns im Seminarraum zum Programm für die „Größen“. Stephan Jechalke beehrte uns mit einem Vortrag zum Thema „Ösophagusatresie – eine Erkrankung der Speiseröhre und der Atemwege“. Dem Vortrag angeschlossen war eine gemeinsame Diskussion mit Frau Dr. Barbara Mittl, die als Vertreterin des ANZ für Ösophagusatresie Graz an unserem Treffen teilnahm. Wir freuen uns sehr darüber, dass sie als Ärztin die Probleme der Betroffenen so hautnah miterleben und diverse Lösungsansätze anbieten konnte. Wir blicken einer weiteren, guten Zusammenarbeit mit dem Grazer ANZ erwartungsvoll entgegen und sind gespannt auf das nächste Treffen.

Im JUFA Hotel Pöllau konnten sich alle beim Mittagessen für die anstehende Generalversammlung stärken und die neu gewonnen Erkenntnisse des Vortrags auch mit Frau Dr. Barbara Mittl diskutieren.

Am Nachmittag wurde die jährliche Generalversammlung abgehalten, bei welcher unsere Obfrau Lisa Mülneritsch alle anwesenden Mitglieder herzlich willkommen hieß. Auch heuer gab es die Möglichkeit, virtuell via Zoom an der Generalversammlung teilzunehmen, die von einigen Mitgliedern angenommen wurde. Am Ende der Generalversammlung wurde gemeinsam mit allen Anwesenden noch ein Termin für das nächste Familientreffen fixiert und Vorschläge für die Location gesammelt.

Zusammenfassend 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.

4.1.3 Laufende Projekte

4.1.3.1 Vorstand Plus (Verlängerung)



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Die mit den letzten 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 qualitativ und quantitativ besser, weshalb wir die Teamassistenz im Ausmaß von 6 h/Woche für eine weitere Periode beantragen.

Ziele der 1. Aktivität:

Ziel 1: Fortführung der Kommunikation mit den Assoziierten Nationalen Zentren für Ösophagusatresie in Österreich sowie mit dem Typ-B-Zentrum für Intestinale Kongenitale Anomalien in Graz

Ziel 2: Organisatorische Unterstützung des Vorstandes

Ziel 3: Kommunikation zwecks Informationsaustausch mit KEKS Deutschland

Die Ziele sind erreicht, wenn

- regelmäßige Meetings (1x pro Quartal) mit mindestens einmaliger Beteiligung eines jeden ANZs oder des Typ-B-Zentrums (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 (1x pro Quartal; virtuell oder in Person) erfolgt.

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

4.1.3.2 Interessensvertretung Plus (Verlängerung)



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

Die mit den letzten beiden ÖKUSS-Anträgen finanzierte Teamassistenz hat die Arbeit von KEKS

Österreich auf internationaler Ebene strukturelle und inhaltliche bereichert. Im Detail hat die von KEKS dadurch angestellte Assistentin u. a. folgende Arbeiten unterstützt bzw. erst ermöglicht:

- Teilnahme an den Treffen von EAT und deren Veranstaltungen bzw. internationalen medizinischen(SHO-relevanten Kongressen (z.B. INoEA)

- Mitarbeit bei EAT zur Erarbeitung von Informationen und Erstellung der notwendigen Unterlagen (z.B.: Umfragen, Recherche)

- Unterstützung bei der Aufbereitung der internationalen Unterlagen [EAT, ERNICA, INoEA (international network of esophageal atresia)] für KEKS Österreich.

- Unterstützung bei der Zusammenstellung von Vorträgen, Präsentationen und Stellungnahmen zu fachspezifischen und gesundheitspolitischen Themen.

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

Ziele der 2. Aktivität:

Ziel 1: Weiterführen der Mitarbeit auf internationaler Ebene, u.a. bei EAT (europäischer Dachverband der SHOs im Bereich Ösophagusatresie) oder bei internationalen Kongressen (z.B.: INoEA) 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 Kongress besucht bzw. ein strategisch wichtiger Inhalt (z.B.: Patient Journey) für KEKS Österreich adaptiert werden konnten.

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 oder eine Zertifizierung einer Klinik durchgeführt wird.

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), Zertifizierung einer Klinik].

Beantragtes Fördervolumen u.a. für Personalkosten, Nächtigungen und Reisekosten: **€ 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 der bisherigen Projekte "Kommunikation Plus" weiterführen und nachhaltig gestalten. Es umfasst neben dem KEKS Österreich Jahrestreffen auch die virtuelle Kommunikationsschiene 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 des Typ-B-Zentrums für Intestinale Kongenitale Anomalien in Graz) und iii) mit internationalen Organisationen wie KEKS Deutschland (<https://www.keks.org/>) und EAT (<https://www.we-are-eat.org/>).

Unsere Mitgliedertreffen finden im Jahresrhythmus statt. Teilnehmer unserer so genannten Familientreffen sind Mitgliederfamilien 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 zu wechselnden Themen statt (z.B. zu Nachsorge, Transition, Reflux, etc.). 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.

Ziele der 3. Aktivität:

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 des Typ-B-Zentrums für Intestinale Kongenitale Anomalien in Graz 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 der Mitglieder an den Jahrestreffen erfüllt, 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 ist erfüllt, wenn regelmäßige zwischen KEKS und Ärzten der Nationalen Assoziierten Zentren/Typ-B-Zentrum stattfinden und dementsprechende Aktivitäten daraus resultieren.

Beantragtes Fördervolumen: € 5.000,-

5 Finanzen 2023

Einnahmen – Ausgaben 2023

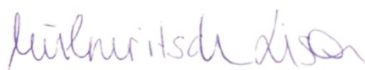
Kontostand Girokonto per 01.01.2023	€	25.907,09
Aktueller Saldo Girok. per 31.12.2023	€	21.621,05
Verfügbarer Betrag	€	21.621,05

Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	€	3.200,00
Fördermitgliedsbeiträge	€	465,00
Spenden	€	30,00
Mittel der Österreichischen Sozialversicherung	€	15.000,00
Einnahmen gesamt	€	18.695,00

Ausgaben

Server/Homepage	€	118,71
Gehalt/Lohn	€	4.652,71
ÖGK/Lohnnebenkosten	€	122,34
Rückzahlungen	€	85,00
Kontoführung + KEST + Spesen	€	75,92
Postgebühr	€	395,50
Bürobedarf	€	812,03
Reisespesen	€	88,70
KEKS Treffen	€	9.630,13
Projekt int. Interessenvertretung/EAT	€	6.700,00
Mitgliedsbeiträge EAT, Pro Rare	€	300,00
Ausgaben gesamt	€	22.981,04



Lisa Mülneritsch
 Obfrau KEKS Österreich
 Fanny-Elßler-Gasse 4
 9020 Klagenfurt
lisa.mülneritsch@keks.at
 +43 676 9337041