

COMPREHENSIVE CENTER FOR PEDIATRICS



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT WIEN



Wiener Gesundheitsverbund
Universitätsklinikum AKH Wien

Comprehensive Center for Pediatrics (CCP)

Jahresbericht 2023





Inhalt

1	Einleitung	4
2	Strukturen des CCP	5
2.1	CCP Leitung	5
2.2	CCP - Kliniken und Partner	6
2.3	CCP Office	7
2.4	CCP-Besprechungen und Versammlungen	8
2.4.1	CCP Team Jour Fixe	8
2.4.2	Leitungssitzung	8
2.4.3	Board-Manager:innen-Sitzung	9
2.4.4	Zentrumskonferenz	9
2.5	European Children's Hospital Organisation (ECHO)	9
2.6	Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising	10
2.6.1	Initiative „KINDERleben“	11
2.6.2	Fundraising mit MedUni Wien	11
2.6.3	Fundraising für das Eltern-Kind-Zentrum (ELKI)	12
2.6.4	CCP-Webseite	12
2.6.5	CCP-Newsletter	12
3	CCP & Patient:innenversorgung	14
3.1	Interdisziplinäre CCP-Boards	14
3.1.1	CCP-Board-Assistenz	15
3.1.2	CCP Boards	15
3.1.3	Liste aller CCP-Boards	15
3.1.4	Pädiatrische CCC-Tumorboards	17
3.1.5	Auswertungen Board-Fallbesprechungen 2023	17
3.1.6	Auswertung Überblick Board-Fallbesprechungen 2020-2022	18
3.1.7	Weitere AKH-IT-Projekte	18
3.2	M&M-Konferenzen	19
3.3	Europäische Referenznetzwerke (ERNs) für seltene Krankheiten im CCP	19
3.3.1	Transition bei Seltenen Erkrankungen	21
3.3.2	ORPHA-Kennnummern im AKIM	22
3.4	Schnittstellenmanagement: UKKJ und Kinderoperationszentrum (KIOPZ)	23
3.5	Schnittstellenprojekt: UKKJ und Geburtshilfe	24

3.6	Schnittstellenprojekt: CCP, St. Anna und CCC – Netzwerk & Plattform Pädiatrische Onkologie	26
3.7	Kooperationsprojekt CCP – CCPM	27
3.8	Projekt zur Vereinheitlichung von Arzneimitteldosierungen	27
3.9	Interdisziplinäre Versorgung von Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie	28
3.10	Zentrum für Neuropsychologie im CCP	29
3.11	Delir bei Kindern und Jugendlichen	29
3.12	PPIE in der Pädiatrischen Onkologie	31
3.13	Mein Logbuch – Ich bin Expert:in meiner eigenen Gesundheit und Krankheit	32
3.14	“Your Smile” – Music Sessions am CCP	33
3.15	Die Superhelden des CCP	35
4	CCP & Forschung	36
4.1	IT4Science	36
4.2	CCP Next Generation	38
4.3	CCP Starter Grants	39
4.3.1	CCP Starter Grant und Retreat 2023	40
4.3.2	Sponsoring Starter Grants 2023	41
4.3.3	CCP Starter Grant Siegerprojekte 2023	41
4.3.4	Überblick Status CCP Starter Grant Projekte 2019-2022	46
4.4	Physician Researcher Pathway (PRP) Scholarships 2023	49
4.5	CCP-Publikationen	50
5	CCP & Lehre	51
5.1	CCP Lectures and Teaching Sessions	51
5.2	CCP Simulation and Innovation Lab	53
5.2.1	Das Simulationskonzept am CCP Simulation and Innovation Lab	53
5.2.2	Status quo 2023	54
5.2.3	Innovationen am CCP Simulation and Innovation Lab	56
5.2.4	CCP Simulationstraining für KPJ-Studierende	57
5.3	Ausbildungsunit Kinder- und Jugendpsychiatrie und psychotherapeutische Medizin am CCP	57
6	Bauprojekt: Eltern-Kind-Zentrum (ELKI)	59
7	Tabellenverzeichnis	61
8	Verzeichnis Foto-Credits	62
9	Anhang	63

1 Einleitung

Das Jahr 2023 war für das Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) von tiefgreifenden Entwicklungen und bedeutsamen Fortschritten geprägt. Als Teil der Medizinischen Universität Wien und des AKH Wien setzen wir uns kontinuierlich dafür ein, die Diagnose, Behandlung und Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit schweren und komplexen Erkrankungen zu verbessern. Durch gezielte Initiativen und eine enge Zusammenarbeit sowohl innerhalb unseres Zentrums als auch mit internationalen Partnern, konnten wir im vergangenen Jahr wichtige Meilensteine erreichen.

Ein bedeutender Schritt in Richtung Internationalisierung und Sichtbarkeit des Zentrum nach außen war die erfolgreiche Aufnahme des CCP in die European Children's Hospital Organisation (ECHO). Diese Mitgliedschaft stärkt unsere internationale Vernetzung und ermöglicht es uns, durch den Austausch von Wissen und Best Practices die Qualität der pädiatrischen Versorgung weiter zu optimieren. Die Teilnahme an internationalen Benchmarking-Studien und die Zusammenarbeit mit führenden Kinderkliniken in Europa bieten uns wertvolle Möglichkeiten, innovative Behandlungsansätze für seltene und komplexe Krankheitsbilder zu entwickeln.

Ein zentraler Aspekt unserer Arbeit bleibt die patientenzentrierte Versorgung, die durch eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen verschiedenen medizinischen Disziplinen geprägt ist. Im Jahr 2023 haben wir durch die Überarbeitung und Optimierung der CCP-Boardmasken im Krankenhausinformationssystem AKIM die Qualität unserer klinischen Dokumentation und Entscheidungsprozesse in interdisziplinären Besprechungen erheblich verbessert. Diese Anpassungen, die das Ergebnis intensiver Planungen und umfangreicher Testphasen waren, tragen maßgeblich dazu bei, die Effizienz und Transparenz unserer Fallbesprechungen zu steigern.

Parallel dazu haben wir uns intensiv auf die Einführung von Morbiditäts- und Mortalitätskonferenzen (M&M-Konferenzen) vorbereitet, die ab 2024 regelmäßig stattfinden werden. Diese Konferenzen dienen der systematischen Aufarbeitung von unerwünschten Behandlungsverläufen und tragen maßgeblich zur Verbesserung der Patientensicherheit bei. Die Vorbereitungen umfassten eine fundierte Auseinandersetzung mit internationalen Best Practices und die Entwicklung von Formularen und standardisierten Ablauf- und Vertraulichkeitsregeln, die eine erfolgreiche Umsetzung von interprofessionellen und interdisziplinären M&M Konferenzen in offener und vertrauensvoller Atmosphäre gewährleisten sollen.

Im Bereich der Lehre haben wir durch das CCP Simulations- und Innovationslabor weiterhin maßgeblich zur praxisnahen Ausbildung von Medizinstudierenden sowie postgraduellen Aus- und Weiterbildung der Mitarbeiter:innen in vielen CCP Bereichen beigetragen. Dieses Labor hat sich als zentrale Plattform für innovative Trainingsmethoden etabliert, die die medizinische Ausbildung auf ein neues Niveau heben.

Das Jahr 2023 war nicht ohne Herausforderungen, aber es war auch ein Jahr zahlreicher Erfolge, die durch das unermüdliche Engagement und die Zusammenarbeit aller Beteiligten ermöglicht wurden. Mit großem Stolz präsentieren wir Ihnen den Jahresbericht, der die vielfältigen Aktivitäten und Errungenschaften des CCP im vergangenen Jahr dokumentiert.



Ihre Angelika Berger (OE Leitung) und Sandra Kronewetter (Zentrumskoordination) für das gesamte Team des CCP

2 Strukturen des CCP

Das CCP ist, wie alle Comprehensive Center, nach dem Organisationsplan der Medizinischen Universität Wien eine eigenständige Organisationseinheit gemäß § 29 Abs. 2 UG, das die fächer- und bereichsübergreifende Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Organisationseinheiten/Abteilungen und Disziplinen zur Optimierung der Behandlungsabläufe und zur Koordination der Lehr- und Forschungstätigkeit im Rahmen des Zusammenwirkens zwischen der Medizinischen Universität Wien und der Stadt Wien als Rechtsträger der öffentlichen Krankenanstalt „Allgemeines Krankenhaus der Stadt Wien – AKH“ strukturiert und bündelt.

Die Kernbereiche im Sinne der Widmung des CCP wurden von dem zuständigen Gremium der gemeinsamen Betriebsführung der Medizinischen Universität Wien und des AKH festgelegt. Die Aufgaben, die die Zielerreichung des CCP gewährleisten sollen, wurden in einer Geschäftsordnung (aktuell Version 3.1, Stand 04.10.2022) geregelt.

2.1 CCP Leitung

Nach geltender Geschäftsordnung setzt sich das Leitungsgremium aus mindestens zwei Vertreter:innen der Univ.-Klinik f. Kinder- und Jugendheilkunde, einem:einer Vertreter:in der Abteilung für Geburtshilfe und feto-maternale Medizin, einem:einer Vertreter:in der Univ.-Klinik f. Kinder- und Jugendchirurgie und einem:einer weiteren Vertreter:in eines Faches aus dem Kernbereich zusammen. Das Leitungsgremium wird insgesamt für die Dauer von fünf Jahren bestellt. Die Wiederbestellung des bestehenden Leitungsgremiums für die Funktionsperiode 2024-2029 wurde im Dezember 2023 von der Zentrumskonferenz einstimmig angenommen und dem Management Board bestätigt. Es ist vorgesehen, Leitung und stellvertretende Leitung für die gesamte Funktionsperiode von 5 Jahren gleich zu belassen.



Organisationseinheitsleitung

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Angelika Berger MBA – Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Stellvertretende Organisationseinheitsleiter

Univ.-Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Susanne Greber-Platzer MBA – Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Univ.-Prof. Dr. Herbert Kiss MBA – Univ.-Klinik für Frauenheilkunde

Univ.-Prof. Dr. Martin Metzelder FEAPU – Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie

Univ.-Prof. Dr. Dr. Paul Plener MHBA – Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Kooptiertes Mitglied des Leitungsgremiums für den Bereich Forschung

Univ.-Prof. Dr. Christoph Aufricht – Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

2.2 CCP - Kliniken und Partner

Hier aufgelistet sind alle Kliniken, Institute und Zentren, die zum CCP zählen und in der Zentrumskonferenz mit einer Stimme vertreten sind. Die Bezeichnungen und Namen der jeweiligen Bereiche entsprechen dem Organisationsplan der Medizinischen Universität Wien, der mit 01.01.2023 in Kraft getreten ist. Farblich markiert sind die Kernbereiche des CCP.

Beteiligte Kliniken und Partner des CCP

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde (UKKJ)

Universitätsklinik für Frauenheilkunde

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie (KCH)

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie (KJP)

Universitätsklinik für Anästhesie, Allgemeine Intensivmedizin und Schmerztherapie

Universitätsklinik für Augenheilkunde und Optometrie

Universitätsklinik für Dermatologie

Universitätsklinik für Hals-, Nasen und Ohrenkrankheiten

Universitätsklinik für Herzchirurgie

Universitätsklinik für Mund-, Kiefer und Gesichtschirurgie

Universitätsklinik für Neurochirurgie

Universitätsklinik für Orthopädie und Unfallmedizin

Universitätsklinik für Physikalische Medizin, Rehabilitation und Arbeitsmedizin

Universitätsklinik für Plastische, Rekonstruktive und Ästhetische Chirurgie

Universitätsklinik für Radiologie und Nuklearmedizin

Universitätsklinik für Radioonkologie

Universitätsklinik für Thoraxchirurgie

Universitätsklinik für Urologie

Ärztliche Direktion

Pflegedirektion

2.3 CCP Office

Zentrumskoordination

[Sandra Kronewetter, BA](#)

Seit Jänner 2021 verstärkt Sandra Kronewetter das Team in der Rolle der Zentrumskoordinatorin. Dank ihrer umfangreichen Vorerfahrung an der Medizinischen Universität Wien und dem Allgemeinen Krankenhaus der Stadt Wien, insbesondere als ehemalige Geschäftsführerin des Comprehensive Cancer Centers, ist sie eine ideale Ergänzung unseres Teams.

Neben der klaren Verankerung des CCP in die Strukturen des Krankenhauses und der Universität sowie der tatkräftigen Unterstützung des Leitungsteams im operativen Betrieb des Zentrums, hat Sandra Kronewetter in den letzten Jahren eine Vielzahl weiterer Aufgaben übernommen. Sie ist verantwortlich für die Einschulung neuer Mitarbeiterinnen in allen Belangen des Zentrums und die Koordination abteilungs- und klinikübergreifender Prozesse sowohl innerhalb des Zentrums als auch zentrumsübergreifend. Darüber hinaus leistet sie wichtige Vernetzungsarbeit, sowohl intern als auch extern, und behält den Überblick über die Finanzen und Personalagenden.

Zu ihren Kernaufgaben gehören weiterhin die Etablierung von Falldatenbanken zur Qualitätssicherung und wissenschaftlichen Auswertung der im CCP bearbeiteten Fälle sowie die jährlichen Auswertungen zur Zielerreichung in allen Dimensionen der Zentrumsaktivitäten (Klinik, Forschung, Lehre). Zusätzlich erstellt sie den Jahresbericht und unterstützt damit maßgeblich die Weiterentwicklung und Transparenz unserer Arbeit.

Projektmanagerin

[Dipl.-Übersetzerin Ulrike Brüderle.](#)

Im Jahr 2023 dürfen wir Ulrike Brüderle als neue Mitarbeiterin in unserem CCP-Projektmanagement begrüßen. Seit Mai ergänzt sie unser Team als Nachfolgerin von Matthias Hetzmanseder. Frau Brüderle bringt umfangreiche Erfahrungen aus der internationalen Zusammenarbeit mit und hat in den vergangenen Jahren erfolgreich Projekte im humanitären Bereich, in der Privatwirtschaftsförderung, Infrastrukturentwicklung sowie Migration geleitet. Wir freuen uns sehr, von ihrer umfassenden Expertise profitieren zu können und blicken auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit im CCP-Team.

Managerin CCP-Boards und Datenbanken

[Mag.^a Dr.ⁱⁿ Monika Chocholous](#)

Dr. Chocholous ist seit Beginn des CCP über Drittmittel finanziert, um für alle CCP Bereiche professionelle CCP Boards analog zu den CCC Tumorboards zu etablieren. Dank ihrer Vorerfahrung und Pioniertätigkeit in der Neurofibromatose-Arbeitsgruppe mit Etablierung eines der ersten AKIM-basierten Boards der Kinderklinik ist gelungen, CCP-weit dutzende Boards in AKIM-basierte Boards überzuführen und dadurch auch einer RDA-basierten wissenschaftlichen Auswertung zugänglich zu machen.

CCP-Board Assistenz

[Dietmar Tagger](#)

Hr. Tagger begann im Juni 2021 über eine 50+ AMS Stelle als administrative Unterstützung für den Aufbau und die praktische Umsetzung der CCP-Boards und wechselte im Sommer 2022 auf eine MedUni-Sondermittelstelle. Seitdem leistet er hervorragende Arbeit in der Unterstützung der CCP-

Board-Koordinatorin und übernimmt weitgehend selbstständig die Abwicklung der CCP-Boardlogistik. Zu seinen Aufgaben gehören die Terminkoordination, die Erfassung der Anmeldungen von Patientinnen, die Vervollständigung von Unterlagen und Befunden externer Patient:innen sowie die administrative und technische Unterstützung der Board-Besprechungen. Hr. Tagger leistet einen wesentlichen Beitrag zur Effizienz und Qualität unserer Arbeit rund um die Boards im CCP-Team.

Sekretariat

[Denise Orlovits-Zaidan](#)

Fr. Orlovits-Zaidan war anfangs mit zehn und seit Dezember 2021 mit 20 Wochenstunden für das CCP-Sekretariat verantwortlich und unterstützt CCP-Leitung, Zentrumskoordination und Projektmanagement administrativ.

2.4 CCP-Besprechungen und Versammlungen

Im Jahr 2023 wurden zahlreiche regelmäßige Besprechungen und Versammlungen zur Planung von Projekten und zur weiteren Entwicklung des CCP abgehalten. Sporadische interne Besprechungen zu einzelnen Projekten werden hier nicht gelistet. Diese sind, sofern relevant, in den Ausführungen zu den jeweiligen Projekten im weiteren Bericht enthalten.

2.4.1 CCP Team Jour Fixe

Ziel der wöchentlichen Besprechungen im CCP-Kernteam ist das Update zu Arbeitsprozessen und Projektstatus. Es steht der Austausch und die Aufgabenverteilung innerhalb der verschiedenen Themengebiete im Vordergrund. Durch den regelmäßigen konstruktiven Dialog wurden Synergien gefördert und viele Projekte konnten dank des gebündelten Engagements zielstrebig verfolgt und zum Abschluss gebracht werden. Das gemeinsame Troubleshooting sowie Kritik und Hilfestellung sind wesentliche Aspekte der Zusammenarbeit und Weiterentwicklung.

Teilnehmer:innen

Angelika Berger, Ulrike Brüderle, Monika Chocholous, Sandra Kronewetter, Denise Orlovits-Zaidan

2.4.2 Leitungssitzung

Die Leitungssitzungen dienen zur Abstimmung und Freigabe aller das CCP betreffenden Agenden, Projekte und Ausgaben innerhalb des CCP-Leitungsgremiums. So wird sichergestellt, dass alle Beteiligten auf aktuellem Stand und getroffene Entscheidungen transparent und nachvollziehbar sind.

Teilnehmer:innen

Angelika Berger, Susanne Greber-Platzer; Herbert Kiss; Martin Metzelder; Paul Plener; Christoph Aufricht, Sandra Kronewetter, Ulrike Brüderle

Termine

31.01.2023; 28.03.2023; 02.05.2023; 30.05.2023; 04.07.2023; 12.09.2023; 07.11.2023; 05.12.2023

2.4.3 Board-Manager:innen-Sitzung

Die halbjährlich stattfindenden Board-Manager:innen-Sitzungen thematisieren aktuelle Updates, Problemstellungen und etwaige Lösungen rund um CCP-Boards. Vor allem können Wünsche geäußert und Fragestellungen sowie Erfahrungen rund um die Durchführung und Administration von interdisziplinären Boards untereinander diskutiert werden.

Teilnehmer:innen

Alle CCP-Board-Manager:innen

Termine

30.03.2023 und 23.09.2022.

2.4.4 Zentrumskonferenz

Zentrumskonferenzen finden zweimal jährlich statt und die Teilnehmer:innen setzen sich aus den Leiter:innen der am CCP beteiligten Organisationseinheiten, Abteilungen und Fachdirektionen zusammen. Ganz gemäß der Geschäftsordnung berät und beschließt die Zentrumskonferenz den jährlichen Bericht des CCP, gibt Impulse zur Intensivierung der Zusammenarbeit im klinischen und wissenschaftlichen Bereich und setzt Schwerpunkte in der Forschung und Lehre.

Teilnehmer:innen

Clemens Aigner, Christoph Aufricht, Eva Base, Angelika Berger, Ulrike Brüderle, Monika Chocholous, Richard Crevenna, Doris-Maria Denk-Linnert, Marco Doering, Marlies Gaiswinkler, Susanne Greber-Platzer, Marcus Hacker, Stefan Hajdu, Simone Holawi, Günther Häusler, Gregor Kasprian, Oliver Kimberger, Tamar Kinaciyar, Herbert Kiss, Gabriele Kornek, Sandra Kronewetter, Günther Laufer, Martin Metzelder, Ina Michel-Behnke, Sergej Milovic, Eva Oliva, Denise Orlovits-Zaidan, Michael Peterlunger, Paul Plener, Stephan Polterauer, Monika Resch, Karl Rössler, Gisela Scharbert, Eva Stifter, Dietmar Tagger, Maryana Teufelsbauer, Edda Tschernko, Michael Wagner, Herwig Wetzlinger, Joachim Widder, Julia Zaludik

Termine

06.06.2023; 19.12.2023

2.5 European Children's Hospital Organisation (ECHO)

Im Jahr 2023 hat das Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) einen bedeutenden Schritt zur Stärkung seiner internationalen Vernetzung unternommen, indem es erfolgreich einen Antrag auf Mitgliedschaft bei der European Children's Hospital Organisation (ECHO) stellte. ECHO ist eine Organisation, die führende Kinderkrankenhäuser in Europa vereint, um die Gesundheitsversorgung von Kindern durch den Austausch von Wissen und Best Practices zu verbessern.

Der Antrag des CCP wurde im Juni 2023 gestellt und nach einer sorgfältigen Prüfung vom ECHO-Vorstand im November desselben Jahres einstimmig angenommen. Diese Mitgliedschaft eröffnet dem CCP neue Möglichkeiten zur Teilnahme an internationalen Projekten und zur Zusammenarbeit mit anderen renommierten Kinderkliniken. Ziel ist es, durch gemeinsame Anstrengungen die Qualität der pädiatrischen Versorgung weiter zu steigern.

Die formellen Schritte zur Unterzeichnung der Mitgliedschaftsverträge befinden sich derzeit in der Endphase. Diese werden in enger Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum AKH Wien und dem Gemeinderat der Stadt Wien durchgeführt, um die offizielle Mitgliedschaft des CCP zu gewährleisten. Besonderer Dank gilt Herrn Mag. Peterlungner und dem Managementboard, deren Unterstützung maßgeblich zum Erfolg des Antrags beigetragen haben.

Durch die Mitgliedschaft in ECHO wird das CCP Teil eines Netzwerks, das sich auf die Verbesserung der klinischen Ergebnisse und der Lebensqualität von Kindern mit komplexen und seltenen Erkrankungen konzentriert. Die Organisation ermöglicht es ihren Mitgliedern, an einem breiten Spektrum von Forschungs- und Entwicklungsprojekten teilzunehmen, die darauf abzielen, innovative Behandlungsansätze zu entwickeln und umzusetzen.

Das CCP, das bereits für seine Expertise in der tertiären Versorgung und die enge Zusammenarbeit mit anderen Disziplinen bekannt ist, wird durch die ECHO-Mitgliedschaft seine Rolle als führende Institution in der Kinder- und Jugendmedizin weiter ausbauen. Der Zugang zu den Ressourcen und dem Wissen des ECHO-Netzwerks wird es dem Zentrum ermöglichen, seine eigenen Standards weiter zu verbessern und gleichzeitig zur Entwicklung neuer europäischer Standards beizutragen.

Ein wichtiger Aspekt der ECHO-Mitgliedschaft ist die Möglichkeit, an internationalen Benchmarking-Studien teilzunehmen. Diese Studien erlauben es dem CCP, seine Leistungen mit denen anderer führender Kinderkliniken in Europa zu vergleichen und kontinuierlich zu verbessern. Durch den Austausch von Daten und Best Practices können die Mitgliedseinrichtungen voneinander lernen und gemeinsam an der Entwicklung neuer Protokolle und Standards arbeiten, die letztlich die Versorgungsqualität von Kindern mit seltenen und komplexen Erkrankungen in vielen Teilen Europas erhöhen.

Darüber hinaus bietet die ECHO-Mitgliedschaft dem CCP die Möglichkeit, seine eigenen Forschungsprojekte auf europäischer Ebene zu fördern und sich in internationale Netzwerke einzubringen. Dies wird die Sichtbarkeit und den Einfluss des CCP in der internationalen Fachwelt weiter stärken und neue Kooperationsmöglichkeiten eröffnen.

Im Rahmen der Mitgliedschaft plant das CCP, sich aktiv in die Arbeitsgruppen und Projekte von ECHO einzubringen. Dies umfasst die Teilnahme an regelmäßigen Treffen und Konferenzen sowie den Austausch von Fachwissen mit anderen Mitgliedseinrichtungen. Das Ziel ist es, die bereits bestehende Expertise des CCP in der Behandlung komplexer pädiatrischer Fälle weiter zu vertiefen und die Qualität der Versorgung auf europäischer Ebene nachhaltig zu verbessern.

Abschließend lässt sich festhalten, dass die Mitgliedschaft im ECHO nicht nur eine Anerkennung der bisherigen Leistungen des CCP darstellt, sondern auch eine strategische Erweiterung seiner internationalen Möglichkeiten. Das CCP freut sich darauf, die zukünftige Entwicklung der Kinder- und Jugendmedizin in Europa aktiv mitzugestalten und einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung für Kinder zu leisten.

2.6 Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising

Das Jahr 2023 war für das Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) ein erfolgreiches Jahr im Bereich des Fundraisings. Unsere vielfältigen Aktivitäten waren maßgeblich, um wichtige Forschungsprojekte und Initiativen wie die CCP Starter Grants sowie zahlreiche andere Vorhaben zu finanzieren. Ohne die eingeworbenen Spendenmittel wären viele dieser Projekte nicht realisierbar – sie sind das Fundament unserer Arbeit. Sie ermöglichen es uns, weiterhin in Innovations- und Forschungsprojekte für kranke Kinder und Jugendliche zu investieren und so ihre Zukunftschancen entscheidend zu verbessern. Jedes erfolgreiche Fundraising-Projekt trägt dazu bei, unsere Mission zu erfüllen und innovative Lösungen für die komplexen Herausforderungen in der Kinder- und Jugendmedizin zu entwickeln. Diese Gelder sind

nicht nur finanziell wichtig, sondern auch ein Ausdruck des Vertrauens und der Unterstützung, die wir von unseren Spendern erhalten.

2.6.1 Initiative „KINDERleben“

Scheckübergabe mit SPAR

Ein besonderes Highlight des Jahres war die großzügige Spende der SPAR Österreichischen Warenhandels-AG. Am 22. November 2023 übergab SPAR einen Scheck über 10.000 Euro an das CCP. Diese Mittel fließen direkt in die Finanzierung von Forschungsprojekten, die es uns ermöglichen, innovative Therapien und Behandlungsansätze für schwer kranke Kinder zu entwickeln. Die Zusammenarbeit mit SPAR ist mittlerweile eine tragende Säule unserer Fundraising-Aktivitäten, und wir freuen uns, diese Partnerschaft weiter auszubauen. Dank dieser Unterstützung konnten wir auch in diesem Jahr wichtige Meilensteine in der pädiatrischen Forschung erreichen.

Spendenaufruf in der Kronen Zeitung

Kurz vor Weihnachten starteten wir in Kooperation mit der Kronen Zeitung einen groß angelegten Spendenaufruf. Unter dem Motto „Spitzenmedizin braucht Spitzenforschung“ riefen wir die Öffentlichkeit dazu auf, unsere Arbeit zu unterstützen. Der Aufruf betonte die Notwendigkeit von Forschung und Entwicklung, um auch Kindern mit derzeit unheilbaren Krankheiten eine Chance auf ein gesundes Leben zu geben. Dieser Spendenaufruf war nicht nur eine wichtige Maßnahme zur Mittelbeschaffung, sondern auch eine Gelegenheit, die gesellschaftliche Relevanz unserer Arbeit ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken.

Vorbereitungen für das Fundraisingjahr 2024

Bereits in den letzten Monaten des Jahres 2023 begannen die Vorbereitungen für die Fundraising-Aktivitäten im Frühjahr 2024. Eines der zentralen Events wird das Charity-Dinner am 21. März 2024 sein, das wir erneut in Zusammenarbeit mit SPAR organisieren. Dieses exklusive Dinner im „das Mezzanin“ im Haus am Schottentor wird wieder zahlreiche Unterstützer und prominente Gäste zusammenbringen, um gemeinsam Spenden für die lebensrettende Forschung des CCP zu sammeln. Mit diesem Abend wollen wir nicht nur Mittel für die Forschung generieren, sondern auch das Bewusstsein für die Bedeutung unserer Arbeit schärfen.



2.6.2 Fundraising mit MedUni Wien

Ein weiteres bedeutendes Fundraising-Projekt war die Kooperation mit der MedUni Wien, die 2023 weitergeführt wurde. Die MedUni Wien widmete die Fundraising-Einnahmen des gesamten Studienjahr 2022/2023 dem Fokus „Präzisionsmedizin in der Pädiatrie“ und unterstützte damit direkt das CCP. Bis zum Sommer 2023 liefen verschiedene Hausmailings und weitere Aktivitäten, die ebenfalls dem CCP zugutekamen. Die Endabrechnung dieses speziellen Fundraisings wurde im Herbst 2023 abgeschlossen. Die entsprechenden finanziellen Mittel werden nach interner Abklärung im Frühjahr 2024 umgebucht. Für diese großzügige Unterstützung möchten wir der MedUni Wien und insbesondere Rektor Markus Müller sowie dem Team der Abteilung für Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit um

Mag. Johannes Angerer herzlich danken. Diese Zusammenarbeit war ein wichtiger Beitrag, um die Finanzierung unserer Forschungs- und Innovationsprojekte sicherzustellen.

2.6.3 Fundraising für das Eltern-Kind-Zentrum (ELKI)

Ein besonders zukunftsweisendes Projekt ist das geplante Eltern-Kind-Zentrum (ELKI). In Zusammenarbeit mit VAMED und der Österreichischen Kinderkrebshilfe soll dieses Zentrum nicht nur ein neues Gebäude werden, sondern ein innovativer Ort, der die Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien in den Mittelpunkt stellt.

Wir wünschen uns eine künstlerische Ausgestaltung und ein familienfreundliches Design, das Spiel- und Erholungsflächen in Innen- und Außenbereichen einschließt. Ziel ist es, Normalität und Alltag in den Spitalsbetrieb zu integrieren, indem wir alternative Angebote wie Musik- und Kreativwerkstätten sowie Musiktherapie als Ergänzung zur High-Tech-Medizin schaffen. Dieses Projekt steht noch am Anfang, aber es gab bereits viele Gespräche und konkrete Bemühungen, Sponsoren für diese Vision zu gewinnen. Es soll nicht nur ein neues Gebäude entstehen, sondern ein besonders kinder- und familienfreundliches, zukunftsweisendes Zentrum, das den Heilungsprozess der jungen Patient:innen unterstützt.

2.6.4 CCP-Webseite

Die CCP-Webseite wurde erstmals 2019 unter der Leitung von Alex Farr in Zusammenarbeit mit Robert Wanderer (Abteilung für Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit) gelauncht. Im Jahr 2020 übernahm Mathias Hetzmanseder die Verantwortung für die Webseitenbetreuung und setzte sich intensiv für eine kontinuierliche Professionalisierung des Internetauftritts ein. 2021 wurde der Relaunch der OE-Seiten angekündigt, der 2022 vom CCP als eine der ersten OEs der MedUni Wien umgesetzt wurde. Diese umfassende Überarbeitung umfasste die Bereinigung und Vereinfachung der Struktur sowie eine Verbesserung der Benutzer- und Suchfreundlichkeit der Inhalte.

Mathias Hetzmanseder widmete sich akribisch der Bereinigung von Duplikaten, toten Links und veralteten Informationen und verlieh der Webseite so neuen Glanz. Das Ergebnis war eine Webseite, die als Paradebeispiel für einen gut umgesetzten und fortlaufenden Internetauftritt galt.

Im Jahr 2023 übernahm Ulrike Brüderle die Betreuung der Webseite und setzte sich mit den Inhalten intensiv auseinander. Dabei wurde deutlich, dass die bisherige Struktur der CCP-Webseite an ihre Grenzen stieß, insbesondere bei der Darstellung klinischer Projekte und abteilungsübergreifender Prozesse. Um diesen Herausforderungen zu begegnen, wurde beschlossen, für 2024 einen Bereich für klinische Inhalte zu integrieren. Dieser neue Bereich soll es ermöglichen, die Arbeit des CCP strukturierter abzubilden und die Vielschichtigkeit der klinischen Projekte besser zu reflektieren.

Projektverantwortliche: Ulrike Brüderle

2.6.5 CCP-Newsletter

Um alle CCP-Mitglieder und an unserer Arbeit Interessierte am Laufenden zu halten, wurde Mitte 2020 der CCP-Newsletter ins Leben gerufen. Die Aussendungen erfolgen alle 1-2 Monate und beinhalten aktuelle Themen und laufende Projekte des CCP.

Monat	Newsletter-Themen
Februar 2023	CCP Ringvorlesung, Simulations- und Skillstrainings im CCP, Etablierung neuer CCP Boards, CCP Starter Grant Call 2023, Wechsel von Mathias Hetzmanseder
März 2023	Planung Ringvorlesung WS 2023/2024
April 2023	Ausschreibung CCP Starter Grant Call 2023
Juni 2023	Neuzugang Ulrike Brüderle, „Wenn alles anders ist...“ - Palliativbetreuung an der Geburtshilfe, Safe the date div. Konferenzen 2023
August 2023	Reminder Starter Grant Call 2022, LNDF 2022, CCP Charity Dinner, etc.
November 2023	Professur Päd. Neuro-Onkologie, Start CCP Ringvorlesung, CCP Starter Grants, Eltern-Kind-Zentrum, CCP Musikwerkstatt „Your Smile“, Zaubereifen, PPIE und weitere Termine im Herbst
November 2022	Einladung Vortrag Prof. Dr. David Schwappach zum Thema M&M-Konferenzen
Dezember 2023	CCP Starter Grant und Retreat 2023, Vortrag Prof. Schwappach M&M-Konferenzen, European Patient Safety Conference in Wien, Education&Care in RARE - Psychoedukation für Kinder und Jugendliche bei seltener Krankheit

Tabelle 1: CCP-Newsletter, Aussendungen 2023 inkl. Themen

Projektverantwortliche: Mathias Hetzmanseder | Sandra Kronewetter | Ulrike Brüderle

3 CCP & Patient:innenversorgung

Comprehensive Center zeichnen sich dadurch aus, dass bei Beibehaltung von Fachabteilungsgrenzen die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den Organisationseinheiten und Abteilungen institutionalisiert wird. Die Ziele dieser Zusammenarbeit im Bereich der Patient:innenversorgung im CCP sind wie folgt:

- Eine kontinuierliche Verbesserung der medizinischen Versorgung von Schwangeren, Neugeborenen sowie Kindern und Jugendlichen, bestmöglich angepasst an die Bedürfnisse der jeweiligen Patient:innengruppe.
- Die Koordination der Betreuung von Patient:innen durch abteilungsübergreifende Kommunikationsformen, wie zum Beispiel durch interdisziplinäre Boards und die Sicherstellung eines strukturierten Informationsaustausches inkl. ordnungsgemäßer Dokumentation und Evaluation.
- Ein erleichterter Zugang und eine optimale Abstimmung der Patient:innenversorgung mit Einweisern aus dem niedergelassenen Bereich und von anderen Krankenhäusern.
- Die Etablierung standortübergreifender Kooperationen bei ausgewählten Indikationen, um einen fokussierten Zugang zu Patient:innenkollektiven zu ermöglichen, welche den klinischen und wissenschaftlichen Schwerpunkten des CCP entsprechen.
- Die gemeinsame Erarbeitung von Leitlinien, SOPs und Standards zur Betreuung von Patient:innen und Optimierung der organisatorischen Abläufe mit allen beteiligten Abteilungen.

3.1 Interdisziplinäre CCP-Boards

Interdisziplinäre Fallbesprechungen bleiben ein essenzielles Mittel, um eine strukturierte, reibungslose und bestmögliche Koordination der Patient:innenwege über Abteilungsgrenzen hinweg zu gewährleisten. Mit der Etablierung des Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) wurde bereits frühzeitig eine Liste bestehender interdisziplinär-pädiatrischer Boards erstellt, um sowohl das Ausmaß als auch die Frequenz dieser Besprechungen zu erfassen. Ziel war und ist es, einheitliche Strukturen für alle Boards zu schaffen, um die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu optimieren.

Im Jahr 2023 konnte ein bedeutender Fortschritt erzielt werden: Die beantragte Anpassung der CCP-Boardmaske im Krankenhausinformationssystem (AKIM) für die spezifischen Anforderungen der pädiatrischen Dokumentation wurde weitgehendst erfolgreich umgesetzt. Diese Anpassung ermöglicht es, die Entscheidungsfindung in den Boards transparent und nachvollziehbar als Teil der Krankengeschichte abzubilden. Die Board-Dokumentationsmaske wurde insgesamt schlanker gestaltet und redundante Felder entfernt. Neu hinzu kam die Funktion der Mutter-Kind-Beziehung, die es ermöglicht, innerhalb des Dokumentationssystems unkompliziert die Krankengeschichte der Mutter eines Kindes aufzurufen. Ebenfalls ermöglicht wurde eine verkürzte Anmeldung über den klinischen Arbeitsplatz, ohne schon bei Anmeldung alle Daten eingeben oder den Umweg über die Board-Arbeitslisten gehen zu müssen. Damit kann ein:e Patient:in für ein Board direkt in der Ambulanz vorgemerkt und weitere Details zum Fall zu einem späteren Zeitpunkt hinzugefügt werden.

Trotz einiger Herausforderungen im Umsetzungsprozess, die zu einer länger als geplanten Testphase führten, konnte ein Großteil der beantragten Funktionen realisiert werden. Es stellte sich jedoch heraus, dass einige Aspekte aus dem ursprünglichen Antrag von 2020 nur teilweise oder noch nicht vollständig umgesetzt werden konnten. Für diese Punkte wurden umgehend ein neuer Antrag auf

Anpassung gestellt, um sicherzustellen, dass alle notwendigen Funktionalitäten zur Verfügung stehen und optimal genutzt werden können.

Die regelmäßigen CCP-Board-Manager:innen-Sitzungen sowie der fortlaufende Austausch über den CCP-Newsletter gewährleisten, dass alle Beteiligten stets über aktuelle Entwicklungen informiert bleiben. Die Weiterentwicklung der interdisziplinären Fallbesprechungen und die kontinuierliche Verbesserung der damit verbundenen Prozesse sind und bleiben ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit im CCP.

Projektverantwortliche: Monika Chocholous, Sandra Kronewetter

3.1.1 CCP-Board-Assistenz

Dank des Entgegenkommens und der Unterstützung der AKH-Direktion erhielt das CCP im Juni 2021 eine dezidierte CCP-Board-Assistenz im Umfang von 40 Stunden pro Woche, befristet auf ein Jahr, im Zuge der 50+-AMS-Förderschiene. Diese zusätzliche Arbeitskraft war maßgeblich daran beteiligt, dass nach einem umfangreichen Einschulungsprozess die gesamte Boardlogistik, soweit von den jeweiligen Boardmanager:innen gewünscht, vom CCP-Office übernommen werden konnte. Diese Aufgaben umfassen unter anderem die Erfassung von Anmeldungen, die Vorbereitung der Fallbesprechungen, die Anforderung externer Bildgebungen, die Unterstützung während der Boardbesprechungen, die Protokollerstellung nach Diktat und das Abfragen von Kennzahlen.

Nach Ablauf dieser einjährigen Befristung wurde dem Antrag auf eine MedUni-Sondermittelstelle im Jahr 2022 stattgegeben, wodurch es Dietmar Tagger, unserem CCP-Board-Assistenten, ermöglicht wurde, auf diese Stelle zu wechseln. Im Jahr 2023 konnte eine weitere bedeutende Entwicklung erreicht werden: Die Sondermittelstelle, die ursprünglich erneut nur auf ein Jahr befristet war, wurde nun endgültig in eine unbefristete Position umgewandelt. Diese Entscheidung sichert nicht nur die Kontinuität und Qualität der Unterstützung, die die CCP-Boards erhalten, sondern unterstreicht auch die Wichtigkeit und den langfristigen Bedarf an dieser Position. Wir möchten hier ganz besonders Herrn Direktor Wetzlinger und dem Managementboard unseren Dank aussprechen, dass sie diese notwendige Verstärkung dauerhaft ermöglicht haben. Diese Unterstützung leistet einen wesentlichen Beitrag zur Effizienz und Organisation unserer interdisziplinären Fallbesprechungen.

Die gesamte Kommunikation zum Thema CCP-Boards wird über die AKH-Funktions-E-Mail-Adresse ccp-boards@akhwien.at abgewickelt.

3.1.2 CCP Boards

Von den 46 hier gelisteten Boards wurden bereits 23 Boards (jene mit dem Zusatz [AKIM]) ins Krankeninformationssystem des AKH transferiert, 2023 kam das Pädiatrisches Palliativboard (PPC) neu hinzu.

3.1.3 Liste aller CCP-Boards

Allergo-Pulmo-Board Pädiatrie [AKIM]	Hämangiome und vaskuläre Malformationen / Vascular Anomaly Board [AKIM]
Board für Extremitätenerhaltung	HTX-Board
Board für hüftgelenkerhaltende Chirurgie	Immuno Board Meeting

Board für Neurofibromatose-assoziierte Nerventumoren [AKIM]	Interdisziplinäres Diabetesboard
Board für urologische Fallbesprechungen [AKIM]	Kardiologische Teamkonferenz
Board für Varianten der Geschlechtsentwicklung (DSD) [AKIM]	Kinder Pulm Radiologie Board [AKIM]
CAKUT Board [AKIM]	Kinderinfektiologie-Board [AKIM]
CeRUD	Kinderorthopädisch-traumatologisches Board [AKIM]
CFRD und Post-Transplant und seltene Diabetesformen	Kinderpulmologisches Mikrobiologie Board [AKIM]
Diabetes Transitionsboard	Kinderschutzgruppe
Diabetesassoziierte Erkrankungen	Knochenboard des Expertisezentrums für Seltene Knochenerkrankungen (VBGC) [AKIM]
Diabetes-Technologie-Board	Komplexe pädiatrische Pat. mit seltenen syndromalen Erkr. und genetischen Syndromen
Dysraphie Board [AKIM]	Lipidapherese Board
EMU Board	Movement Disorder Board
Ernährungsmedizin Board	Päd Gastroenterologie - Päd Genetik
Gastro-Board [AKIM]	Pädiatrisches Neuroimmunologie Board [AKIM]
Gastro-Chirurgie-Board [AKIM]	Pädiatrisches Palliativboard (PPC)
Gastro-LTX-Board [AKIM]	Pädiatrisches Stroke Board [AKIM]
Gastro-Patho-Board [AKIM]	Pediatric Colorectal and Pelvic Reconstruction Board [AKIM]
Gastro-Radio-Board [AKIM]	Pediatric Neuroradiology Board
Genetische Beratung - Päd Genetik	Perinatal Board [AKIM]
Gerinnungsboard	Plexus Board
Geschlechtsinkongruenz [AKIM]	Psychosoziales Diabetesboard [AKIM]

Tabelle 2: Liste aller CCP-Boards, jene mit dem Zusatz [AKIM] werden bereits über AKIM/KaRo-Ass administriert und dokumentiert.

3.1.4 Pädiatrische CCC-Tumorboards

Kinder und Jugendliche mit onkologischen Erkrankungen werden in vier weiteren pädiatrischen CCC-Tumorboards besprochen:

TB Pediatric Precision Medicine CNS [AKIM]	TB Pädiatrische Neuroonkologie [AKIM]
TB Muskuloskeletale Tumoren [AKIM]	St. Anna Tumorboard

Tabelle 3: Liste pädiatrischer CCC-Tumorboards, jene mit dem Zusatz [AKIM] werden bereits über AKIM/KaRo-Ass administriert und dokumentiert.

3.1.5 Auswertungen Board-Fallbesprechungen 2023

CCP-Boards	Erstvorstellungen	Wiedervorstellungen	Σ Vorstellungen	Patient:innen	Verstorbene	Sitzungen
Allergo-Pulmo-Board-Pädiatrie	8	3	58	46	0	13
Neurofibromatose-assoz. Nerventum.	16	22	74	54	0	10
Board für Var. d. Geschlechtsentw.	26	12	64	49	0	19
Board für urol. Fallbesprechungen	9	9	34	28	0	6
CAKUT Board	31	26	93	80	0	11
Dysraphie Board	21	9	50	47	0	8
Gastro-Radio-Board	32	16	76	60	0	16
Geschlechtsinkongruenz	19	13	59	43	0	11
Kinder Pulm Radiologie Board	0	0	0	0	0	0
Kinderinfektiologie-Board	30	23	82	53	4	27
Kinderorthopädisch-traumatolog. Board	17	0	17	17	0	5
Kinderpulm. Mikrobiologie Board	5	1	21	18	0	5
Knochenboard d. Expertisezent. VBG	20	18	75	61	0	10
Pädiatrisches Neuroimmunologie Board	11	11	36	30	0	9
Pädiatrisches Palliativboard PPC	1	0	1	1	0	1
Pädiatrisches Stroke Board	29	11	77	63	0	13
Ped. Colorectal & Pelvic Reconst. Board	9	1	22	18	0	5
Perinatal Board	138	50	351	303	5	23
Psychosoziales Diabetesboard	4	38	95	41	0	4
Vascular Anomaly Board	82	49	178	143	0	17
Σ	507	312	1462	1109	8	212

Pädiatrische Tumorboards	Erstvorstellungen	Wiedervorstellungen	Σ Vorstellungen	Patient:innen	Verstorbene	Sitzungen
TB Pediatric Precision Medicine CNS	18	21	39	24	2	10
TB Pädiatrische Neuroonkologie	151	489	640	327	3	50
Σ	169	510	679	330	3	60

Tabelle 4: Auswertungen Board-Fallbesprechungen für das Jahr 2023.

3.1.6 Auswertung Überblick Board-Fallbesprechungen 2020-2022

CCP-Boards	2020			2021			2022		
	Vorst.	Pat.	Sitz.	Vorst.	Pat.	Sitz.	Vorst.	Pat.	Sitz.
Allergo-Pulmo-Board-Pädiatrie	4	3	2	36	30	11	63	51	11
Neurofibromatose-assoz. Nervenunt.	36	27	6	94	64	12	75	48	10
Board für urol. Fallbesprechungen				47	38	13	58	44	16
Board für Var. d. Geschlechtsentw.				10	8	3	38	29	5
CAKUT Board	60	47	11	81	69	12	78	68	11
Dysraphie Board				38	27	5	36	33	4
Gastro-Radio-Board				14	12	4	63	55	15
Geschlechtsinkongruenz							16	14	3
Kinder Pulm Radiologie Board	4	4	1	24	22	6	0	0	0
Kinderinfektiologie-Board							13	12	8
Kinderorthopädisch-traumatolog. Board	12	11	6	15	15	8	24	22	10
Kinderpulm. Mikrobiologie Board				10	9	3	11	10	3
Knochenboard d. Expertisezent. VBGC				17	16	4	51	46	10
Pädiatrisches Neuroimmunologie Board	7	6	3	37	32	10	36	30	8
Pädiatrisches Palliativboard PPC									
Pädiatrisches Stroke Board	8	8	1	31	27	7	31	29	6
Ped. Colorectal & Pelvic Reconst. Board							13	10	4
Perinatal Board	145	134	10	390	328	26	403	329	23
Psychosoziales Diabetesboard				88	45	3	103	47	4
Vascular Anomaly Board	22	19	4	2	2	2	194	162	20
Σ	298	256	44	934	732	129	1306	1039	171

Pädiatrische Tumorboards	2020			2021			2022		
	Vorst.	Pat.	Sitz.	Vorst.	Pat.	Sitz.	Vorst.	Pat.	Sitz.
TB Pediatric Precision Medicine CNS	28	19	7	45	25	10	27	23	6
TB Pädiatrische Neuroonkologie	494	233	51	623	297	51	581	281	48
Σ	522	234	58	668	299	61	608	287	54

Tabelle 5: Überblick CCP-Board Fallbesprechungen von 2020-2022

3.1.7 Weitere AKH-IT-Projekte

Schnittstelle PIA → AKIM

In den Jahren 2020 und 2021 wurden mehrfach Gespräche mit den zuständigen AKH-Stellen, der MA01 und dem CCP für die Einrichtung einer strukturierten Schnittstelle zwischen der Geburtsdokumentation Viewpoint (PIA) der Universitätsklinik für Frauenheilkunde und den AKH-IT-Systemen, insbesondere für die CCP-Board-Dokumentation in KaRo/AKIM geführt. Bislang war es aufgrund technischer Gegebenheiten nicht möglich, diese Schnittstelle einzurichten. Nach Update von Viewpoint auf die aktuellste Version, soll die Einrichtung einer AKIM-Schnittstelle re-evaluiert werden. Dieses Update wurde zwar für 2021 angekündigt, wurde bisher aber nicht durchgeführt.

Als Alternative wird eine Schnittstelle zwischen Viewpoint (PIA) und der wissenschaftlichen Datenbank (RDA) des IT4Science/ITSC der Meduni Wien angestrebt.

Perzentilen im Wiener Gesundheitsverbund – Universitätsklinik AKH Wien

Die Verwendung von Referenzdaten zur Beurteilung individueller Körpermessdaten von Kindern und Jugendlichen gehört zu den wichtigsten klinischen Hilfsmitteln der ärztlichen Tätigkeit bei der Betreuung von pädiatrischen Patientengruppen. Diese Daten sind zentraler Bestandteil von Abklärungsalgorithmen sowie Leitlinien und stellen oftmals Basis für Therapie- und Behandlungsentscheidungen dar.

Österreichweit wurden im Rahmen eines Expertinnen-Consensus innerhalb der Arbeitsgruppe Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (APEDÖ) und der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ) Referenzen und Standards festgelegt, welche in Kooperation mit der MedUni Wien als Software laut MPG implementiert wurden und in die Patient:inneninformationssysteme des Wiener Gesundheitsverbunds integriert werden sollen.

Entsprechende Anträge wurden im Oktober 2020 gestellt und 2021 AKH-seitig genehmigt. Erste Gespräche zum Prozedere, mögliche Einbettung in AKH-Systeme und weitere Detailgespräche zwischen MA01, IT4Science, Prof. Gabriele Hartmann und dem CCP haben stattgefunden.

3.2 M&M-Konferenzen

Im Jahr 2023 lag der Fokus des Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) auf den Vorbereitungen und Sondierungen zur Einführung von Morbiditäts- und Mortalitätskonferenzen (M&M-Konferenzen). Diese Konferenzen, die im internationalen Kontext bereits weit verbreitet sind, dienen dazu, unerwünschte Behandlungsverläufe, Komplikationen und unerwartete Todesfälle systematisch aufzuarbeiten und daraus Maßnahmen zur Verbesserung der Patientensicherheit abzuleiten.

Die Implementierung von M&M-Konferenzen am CCP wurde mit großem Engagement vorbereitet. Besonders hervorzuheben ist der Expertenvortrag von Prof. Dr. David Schwappach, einem führenden Experten auf diesem Gebiet, der am 21. November 2023 stattfand. In seinem Vortrag erläuterte Prof. Schwappach die zentralen Prinzipien und Herausforderungen von M&M-Konferenzen und gab wertvolle Einblicke, wie diese erfolgreich etabliert und durchgeführt werden können.

Parallel dazu wurden Regeln für einen standardisierten Ablauf inklusive Gesprächs- und Vertraulichkeitsregeln, die einen Ablauf in einer Atmosphäre von Offenheit, Vertrauen und ohne Schuldzuweisungen sicherstellen sollen, entwickelt. Die Regeln zur systematischen Analyse von unerwünschten Vorfällen orientieren sich am London-Protokoll und wurden an die spezifischen Bedürfnisse des CCP angepasst.

Des Weiteren war das CCP in die Entwicklung des Haus-weit gültigen Prozesses zur Durchführung von M&M-Konferenzen involviert, welcher im Juli 2023 offiziell freigegeben wurde. Dieser Prozess legt die Struktur, Rollenverteilung und den Ablauf der M&M-Konferenzen fest und dient als Leitfaden für alle beteiligten Abteilungen.

Die erste M&M-Konferenz wird im Jahr 2024 stattfinden, womit das CCP einen weiteren wichtigen Schritt zur kontinuierlichen Verbesserung der Patient:innenversorgung und zur Förderung der Patientensicherheit setzen wird.

3.3 Europäische Referenznetzwerke (ERNs) für seltene Krankheiten im CCP

Die Gesundheitssysteme in der Europäischen Union sind bestrebt, eine qualitativ hochwertige und kosteneffiziente Versorgung zu gewährleisten. Besonders schwierig ist dies jedoch bei seltenen oder

wenig verbreiteten komplexen Krankheiten, die das tägliche Leben von rund 30 Millionen EU-Bürgern beeinträchtigen. Viele dieser seltenen Krankheiten verursachen chronische Schmerzen und Leiden, und einige von ihnen können lebensbedrohlich sein. Sie beeinträchtigen in hohem Maße die Lebensqualität der betroffenen Patient:innen, so auch das vieler Kinder.

Europäische Referenznetzwerke (ERN) für Seltene Erkrankungen sind virtuelle Netzwerke, die in allen EU-Ländern in den Nationalen Aktionsplänen für Seltene Erkrankungen verpflichtend festgeschrieben sind und in den einzelnen Ländern ab 2017 umgesetzt werden. In Österreich ist für den Designationsprozess zum Exzellenzzentrum das Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz (BMSGPK) zuständig, und die von der EU geforderten Auflagen werden vom Nationalen Büro für Seltene Erkrankungen für jedes bewerbende Zentrum geprüft. Die letztendliche Freigabe erfolgt über die Beauftragung von 2 internationalen Gutachtern pro Zentrum und die endgültige Designation durch die Bundeszielsteuerungskommission. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn sie nicht häufiger als 1:2000 pro Einwohner:in auftritt, in mehr als der Hälfte sind Kinder betroffen und es gibt ca. 8.000 verschiedene solcher Seltenen Erkrankungen. Die Zielsetzung der Exzellenzzentren liegt in der raschen Diagnostik und in der „state of the art“ Behandlung, einer interdisziplinären Betreuung, einer Unterstützung in allen Belangen des Lebens und in der Verbesserung von Outcome und Lebensqualität. Da die Erkrankungen selten sind, braucht es eine hochqualifizierte Versorgung und ausgewiesene Expert:innen in der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin. Um die Vielfalt der Erkrankungen zu erfassen, wurden von der EU 24 verschiedene ERNs definiert, die den Erkrankungsentitäten entsprechen. Durch die hohe Expertise, den Erfahrungsaustausch und die wissenschaftliche Vernetzung erhöhen sich die Chancen der Patient:innen auf eine genaue Diagnose und eine adäquate Behandlung entsprechend den neuesten Erkenntnissen.

Die ersten ERNs für Seltene Erkrankungen wurden 2017 für 24 Erkrankungsentitäten von der EU eingerichtet und umfassen mehr als 900 hochspezialisierte Gesundheitseinrichtungen aus über 300 Krankenhäusern in 26 EU-Ländern.¹

ERNs für seltene Erkrankungen im CCP, Status Dezember 2023:

Expertisezentrum	Beteiligungen	ERN Rare Disease
Designiertes Zentrum	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (lokale Koordination), Hanusch-KH, und Orthopädie Speising	BOND – Vollmitglied
Designiertes Zentrum	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (Epilepsie im Kindesalter, lokale Koordination) - in Kooperation mit Neurologie der Universität Salzburg SALK (Epilepsie im Erwachsenenalter)	EpiCARE – Vollmitglied
Designiertes Zentrum	St. Anna Kinderspital GmbH (Onkologie im Kindesalter), lokale und ERN-Koordination	PaedCan – Vollmitglied, Leader
Designationsprozess läuft	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (Neuroonkologie im Kindesalter)	Expertisezentrum für kindliche Tumore des ZNS innerhalb PaedCan
Designationsprozess läuft	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (Neurofibromatose)	GENTURIS
Designationsprozess läuft	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (primäre Immundefekte)	RITA

¹ Vgl. Amt für Veröffentlichungen der Europäischen Union. (2017). European Reference Network – Gemeinsame Arbeit für Patienten mit seltenen Krankheiten, Erkrankungen mit geringer Prävalenz und komplexen Krankheiten. Europäische Union. [Borschüre] Abgerufen am 11. Juli 2024, von https://health.ec.europa.eu/rare-diseases-and-european-reference-networks/european-reference-networks_de

Designation im Abschluss	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (Stoffwechselstörungen)	MetabERN
Designationsprozess läuft	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (kardiologische Erkrankungen)	GUARD-HEART
Designationsprozess läuft	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (nephrologische Erkrankungen)	ERKNet
Assoziiertes Zentrum, Designation offen	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (Lungentransplantation)	TRANSPLANT-CHILD
Designation im Abschluss	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (seltene Lungenerkrankungen, cystische Fibrose), Universitätsklinik für Innere II -AKH (Lungenhochdruck)	Lung
Designationsprozess läuft	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (neurologische Erkrankungen)	RND
Assoziiertes Zentrum, Designation offen	Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (seltener Diabetes, Hyperinsulinismus) Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde -AKH (Varianten der Geschlechtsentwicklung)	Endo-ERN
Designation im Abschluss	Klinische Abteilung für Kinderchirurgie AKH (gastrointestinale Fehlbildungen)	ERNICA
Designiertes Zentrum	Klinische Abteilung für Kinderchirurgie AKH (urologische Erkrankungen)	eUROGEN

Tabelle 6: ERNs für seltene Erkrankungen im CCP, Status Dezember 2023

EUHA Netzwerk Seltene Erkrankungen Koordination: Susanne Greber-Platzer

3.3.1 Transition bei Seltenen Erkrankungen

Der Übergang von pädiatrischen Patient:innen mit seltenen Erkrankungen in die Erwachsenenmedizin ist besonders anspruchsvoll. Ein standardisierter Prozess ist notwendig, um die Jugendlichen auf diesem Weg sicher zu begleiten, sie in ihrer Selbstständigkeit und Eigenverantwortung zu stärken, während gleichzeitig die Eltern bzw. die Familie beim Loslassen unterstützt werden. Dabei müssen auch die familiäre Situation, das soziale Umfeld sowie die schulische und berufliche Ausbildung berücksichtigt werden – besonders herausfordernd bei chronischen, lebenslangen Erkrankungen.

Das Thema „Transition bei Seltenen Erkrankungen“ gehört zu den zentralen Schwerpunkten des EUHA Netzwerks für Seltene Erkrankungen, in dem Susanne Greber-Platzer seit 2019 als Koordinatorin für die Universitätskliniken des AKH tätig ist. Aufbauend auf den Vorarbeiten und mehreren Publikationen² zur Transition an der Kinderklinik (insbesondere in den Bereichen Endokrinologie, Stoffwechsel, Nephrologie, Zystische Fibrose und Diabetologie) sowie einem EUHA-Survey zum Transitionsmanagement, konnte das personelle Defizit am AKH klar herausgearbeitet werden. Dies führte zur Zusage einer zusätzlichen personellen Unterstützung.

² Health status, quality of life and medical care in adult women with Turner syndrome. Ertl DA, Gleiss A, Schubert K, Culen C, Hauck P, Ott J, Gessl A, Haeusler G. *Endocr Connect*. 2018 Apr;7(4):534-543. doi: 10.1530/EC-18-0053. Epub 2018 Mar 7.

Be on TRAQ–Cross-cultural adaptation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ 5.0) and pilot testing of the German Version (TRAQ-GV-15). C Culen, M Herle, M König, SH Hemberger... - *Journal of Transition Medicine*, 2019: 20180005

Less ready for adulthood?-Turner syndrome has an impact on transition readiness. Culen C, Herle M, Ertl DA, Fröhlich-Reiterer E, Blümel P, Wagner G, Häusler G. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2020 Oct;93(4):449-455. doi: 10.1111/cen.14293. Epub 2020 Aug 14

Seit Mai 2023 stehen insgesamt 60 Stunden für Transitionskoordinator:innen zur Verfügung. Hauptziel ist die Entwicklung eines standardisierten Transitionsprozesses, der für alle Spezialbereiche der Kinderklinik gilt und potenziell auf alle Fachdisziplinen ausgeweitet werden kann, die Patient:innen mit seltenen Erkrankungen betreuen. Ziel ist es, einheitliche Mindestanforderungen für den Transitionsprozess zu definieren, um Abläufe vergleichbar zu gestalten, zu standardisieren und sicherzustellen, dass die Patient:innen in der Erwachsenenmedizin nahtlos weiter betreut werden.

In einem ersten Schritt wurde die aktuelle Situation in vielen Gesprächen mit verschiedenen Gesundheitsberufsgruppen der Spezialbereiche an der Kinderklinik und den Fachdisziplinen der Erwachsenenmedizin erfasst. Auch Jugendliche, Bezugspersonen und Selbsthilfegruppen wurden einbezogen, um den Status quo der Transition sowie ihre Wünsche und Bedürfnisse zu verstehen.

Die Transitionskoordinator:innen sind aktiv im EUHA-Netzwerk für Seltene Erkrankungen eingebunden und haben einen speziellen Survey erstellt, um die internationale Situation an den EUHA-Kliniken zu erfassen. Um eine fundierte Ausbildung zu gewährleisten, wurde unter anderem die Teilnahme am Europäischen Transitionssymposium in Rotterdam 2023 ermöglicht.

Projektverantwortliche: Susanne Greber-Platzer

3.3.2 ORPHA-Kennnummern im AKIM

Orphanet, eine zentrale Referenzquelle für Informationen über seltene Krankheiten, bietet eine kontinuierlich gepflegte Nomenklatur, die als gemeinsame Sprache für Mediziner:innen, Forscher:innen und Entscheidungsträger:innen weltweit dient. Die von Orphanet bereitgestellten ORPHAcodes sind eindeutige, stabile und nicht wiederverwendbare Identifikatoren, die mit weiteren Terminologien und Kodiersystemen wie ICD-10, ICD-11, OMIM, UMLS, MeSH, MedDRA und GARD verknüpft werden können.³ Dies ermöglicht einen präzisen Abgleich mit verschiedenen Systemen. Die Implementierung dieser Codes im AKIM soll die Klassifikation und Dokumentation seltener Erkrankungen deutlich verbessern und damit die Diagnosestellung sowie die Behandlung gezielt unterstützen.

Die Vorbereitung zur Einführung der Orpha-Codierungen für Patient:innen mit seltenen Erkrankungen ist ein weiteres zentrales Thema des EUHA-Netzwerks für Seltene Erkrankungen. Um die hochkomplexen und seltenen Diagnosen angemessen abzubilden, ist es notwendig, eine spezifische Codierung für diese Krankheitsbilder zu ermöglichen. Die Thematik wurde von der Ärztlichen Direktion des AKH aufgegriffen, und durch die enge Zusammenarbeit von Kliniker:innen, der IT-Abteilung und dem Medizinischen Betrieb konnte eine integrierte Lösung in AKIM über DIACOS gefunden werden. Grundlage hierfür bildet der deutsche OrphaCode-Katalog, der für Österreich übernommen wurde.

Dennoch gibt es einige Herausforderungen bei der Implementierung: Die Codierung erfolgt auf einer sehr kleingranularen Ebene, und selbst kleinste Fehler, wie beispielsweise Klammern, führen zu Fehlermeldungen, die manuell bearbeitet werden müssen. Zudem werden nur sehr spezifische Diagnosen und keine Gruppencodierungen unterstützt, was den Prozess zusätzlich erschwert.

Die Integration der ORPHAcodes verbessert nicht nur die Erfassung und den Austausch von Informationen, sondern unterstützt auch die klinische Dokumentation und das Berichtswesen. Dies fördert die Forschung und Entwicklung neuer Therapieansätze und erleichtert es den medizinischen Fachkräften, schnell auf relevante Daten zuzugreifen und fundierte Entscheidungen zu treffen. Darüber hinaus stärkt die Nutzung dieser Codes die internationale Zusammenarbeit im Bereich seltener Krankheiten, da die ORPHAcodes weltweit anerkannt sind. Dies erleichtert den Austausch von Patientendaten und Forschungsergebnissen über Ländergrenzen hinweg und stellt einen wichtigen

³ Vgl. Orphadata: Frei zugängliche Daten von Orphanet. © INSERM 1999. Verfügbar unter <https://www.orphadata.com>. Zugriffen am 22.07.2024.

Schritt zur Verbesserung der Versorgung und Erforschung seltener und undiagnostizierter Krankheiten dar.

Projektmitarbeiterinnen: Gabriele Hartmann, Susanne Greber-Platzer

3.4 Schnittstellenmanagement: UKKJ und Kinderoperationszentrum (KIOPZ)

Das Schnittstellenmanagement für die UKKJ und das Kinderoperationszentrum (KOZ) wurde als Initiative der Leitungen der Universitätsklinik für Kinder und Jugendheilkunde (BT 61) und der Fächer des Kinderoperations-Zentrums (BT 61.1) (Kinderchirurgie, Kinderradiologie, Kinderanästhesie) etabliert und im Laufe durch den Vollausbau von BT61.1 mit Eröffnung von Ebene 9 Kinderbelegstation, dem Vollausbau der Kinder OPs insbesondere der kinderherzchirurgischen Operationen sowie der anästhesiologischen Intensiv- / IMC-Station Ebene 7 erweitert, zuletzt auch um das St. Anna Kinderspital.

Die Zusammenarbeit basierte zunächst auf standardisierten Arbeitsabläufe (QM-Dokumente) und der Schnittstelle Kinderklinik und anästhesiologische Bereiche, wo es immer wieder bei komplexen Fällen oder akuten Änderungen bei nicht ausreichender Kommunikation und Dokumentation zu Vorwürfen von beiden Seiten kam. Es galt hier eine Kommunikationskultur zu erarbeiten und klare Regelungen zu schaffen, um allfällige Stresssituationen zu vermeiden und um Aufgaben organisatorisch und zeitlich besser umsetzen zu können. Im weiteren Verlauf wurde vermehrt an Verbesserungen der Abläufe und Verständnis für Möglichkeiten und Kapazitäten (personell, zeitlich, organisatorisch) der verschiedenen Bereiche gearbeitet, um sowohl die Qualität der Patient:innenbetreuung wie auch die Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter:innen zu erhöhen.

Hauptthemen im Jahr 2023 waren die Umsiedlung und Voll-Inbetriebnahme des KIOPZ, die Ausweitungen der OP-Kapazitäten der Kinder- und Jugendchirurgie und OP-Nutzung durch die Belegfächer, die Fertigstellung der CCP-SOP zur perioperativen Antibiotikaphylaxe und die Optimierung der Schnittstelle zum St. Anna Kinderspital inkl. IT-Schnittstelle für die teleradiologische Bildübertragung. Ein immer wiederkehrendes Thema sind die seit Jahren unverändert bestehende Anzahl an anästhesiologisch betreuten 18 MRI-Slots an 3 Tagen der Woche mit fixer Zuteilung an die Neuroonkologie, Epilepsie und Neuropädiatrie der UKKJ sowie nur 3 Slots für alle anderen allgemein pädiatrischen Fragestellungen. Laut Anästhesie sind ohne Ausbau der personellen Ressourcen keine weiteren MRI-Slots möglich. Aber auch für die bestehenden MRI-Slots gibt es wenig Möglichkeiten für Doppelslots, um auch 2 Körperregionen abbilden zu können, sondern es mussten sogar einzelne Slots strichen werden, wenn zwischen den MRI-Geräten im Haupthaus und der Kinderradiologie in BT61.1 gewechselt werden muss. In umfangreichen Diskussionen wurde der Konsens erzielt, dass ein Streichen von Slots zu vermeiden ist und alle MRI-Untersuchungen entsprechend im Haupthaus zu bündeln sind, so dass ein Teamwechsel der Anästhesie „weißer Bereich“ vermieden werden kann. Weiterhin begleitet hat uns das Thema des ELKI-Neubaus und die zwingend notwendige Zwischenlösung für Intensivtransporte zwischen dem AKH-Hauptgebäude und den Kliniken am Südgarten. Hierzu konnte letztendlich eine Lösung gefunden werden, indem ein eigener Lift für Intensivtransporte direkt im Anschluss an die Arnold-Pollak-Brücke in BT63 zwischen Ebene 6 und der Magistrale Ebene 3 errichtet werden wird. Alle anderen Bewegungen erfolgen für gehende Transporte im Außenbereich und für Liegendtransporte über die Lifte im Stiegenhaus der UK Psychiatrie, BT 63. Verstärkt thematisiert wurden die Bettenzuordnungen der Kinderbelegstation E9 an die Unfall-, Plastische- und Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie sowie die Orthopädie und die Möglichkeit auch für Patient:innen der Neurochirurgie und HNO Bettenkontingente zur Verfügung zu stellen. Durch das Ausscheiden der Kinderurologie schien sich die Möglichkeit aufzutun, diese beiden Fachdisziplinen aufzunehmen. Diskutierte Voraussetzungen sind die Fertigstellung des noch offenen Patientenzimmers

und die Übernahme von ärztlichen Diensten durch die beiden Fachdisziplinen an der Kinderbelegstation Ebene 9.

Leitung: Susanne Greber-Platzer

Organisation/Assistenz: Ulrike Brüderle, Sandra Kronewetter

Teilnehmer:innen:

Eva Base, Angelika Berger, Michael Böhm, Francesco Cardona, Christian Dorfer, Michael Dworzak, Peter, Faybik, Susanne Greber-Platzer, Azadeh Hojreh, Gregor Kasprian, Erwin Kitzmüller, Wilfried Krois, Peter Marhofer, Martin Metzelder, Ina Michel-Behnke, Edith Nachbaur, Andreas Peyrl, Helmut Prosch, Georg Röder, Gerald Schlager, Anette-Marie Schultz, Tobias Werther, Dominik Wiedemann, Marion Wiegele, Caspar Wiener, Christiane Wischin, Daniel Zimpfer

Termine

VIII: 16.03.2023, IX: 29.06.2023, X: 7.11.2023

3.5 Schnittstellenprojekt: UKKJ und Geburtshilfe

Schwerpunkt: Integrative Wochenbettpflege

Im Jahr 2023 standen die Vorbereitungen für das Projekt "Integrative Wochenbettpflege auf einer Wochenbettstation" im Mittelpunkt unserer Schnittstellenarbeit zwischen der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde (UKKJ) und Universitätsklinik für Frauenheilkunde, Abteilung für Geburtshilfe und feto-maternale Medizin. Die erste Zeit nach der Geburt und die hier erfahrene Betreuung sind entscheidend für die Mutter-Kind-Bindung sowie für die zukünftige Gesundheit von Mutter und Neugeborenen. Entsprechend liegt uns die Optimierung der Wochenbettpflege am Universitätsklinikum AKH Wien ganz besonders am Herzen. Dieses innovative Projekt widmet sich der Implementierung eines integrativen Wochenbett-Betreuungsmodells, indem Mutter und Kind als Einheit betrachtet werden und eine ganzheitliche, interprofessionelle und patientenzentrierte Wochenbettpflege erfahren.

Das oberste Ziel der integrativen Wochenbettbetreuung ist es, der Mutter/den Eltern vorrangig die Pflege des Neugeborenen zu überlassen und so ihre Kompetenz in der neuen Rolle als Mutter/Eltern zu stärken. Darüber hinaus wird die Kontinuität in der Betreuung gewährleistet und Trennungen von Mutter und Kind auf ein Minimum reduziert. Die interprofessionelle Zusammenarbeit von Hebammen und Pflegekräften im Wochenbett ist ein vielversprechender Ansatz, um eine ganzheitliche und familienzentrierte Unterstützung der Wöchnerinnen sicherzustellen. Das Projekt wird auch wissenschaftlich begleitet, um wichtige Impulse für eine evidenzbasierte klinische Wochenbettbetreuung zu liefern.

Der Startschuss für das Projekt fand im Februar 2023 im Zuge einer Kickoff-Veranstaltung statt. Das Jahr 2023 wurde dazu genutzt, um intensiv an den Grundlagen und der Planung des Projekts zu arbeiten. Damit wird ein reibungsloser operativer Start und eine erfolgreiche Umsetzung im kommenden Jahr sichergestellt.

Weitere Aktivitäten 2023

Neben den Vorbereitungen für das Projekt "Integrative Wochenbettpflege" wurden im Jahr 2023 folgende Maßnahmen umgesetzt:

- Informationsbroschüre für lebenslimitierende Erkrankungen: Eine wichtige Initiative war die Erstellung einer Broschüre für Eltern, deren noch ungeborenes Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung diagnostiziert wurde. Die Broschüre bietet Informationen über die palliative Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Geburt und unterstützt die Eltern bei der Entscheidungsfindung. Derzeit ist die Broschüre auf der Homepage der Universitätsklinik für Frauenheilkunde verfügbar. Es ist geplant, die Broschüre professionell zu layouten und als PDF zum Download anzubieten, um eine noch breitere Verfügbarkeit und Zugänglichkeit zu gewährleisten. Die Inhalte der Broschüre können unter dem Link <https://frauenheilkunde.meduniwien.ac.at/ueber-uns/unsere-abteilungen/klinische-abteilung-fuer-geburtshilfe-und-feto-maternale-medicin/patientinneninformation/> unter dem Punkt „Wenn alles anders ist... wir sind für Sie da!“ nachgelesen werden.
- Orientierungsplakate Perinatalzentrum: Für Patientinnen, Eltern und Angehörige wurden Orientierungsplakate gestaltet und in allen Bereichen des Perinatalzentrums ausgehängt. Die Gestaltung übernahm Philipp Steinbauer, die Finanzierung erfolgte durch das CCP.
- Aktualisierung der Homepage: Die Homepage wurde aktualisiert und bietet nun umfassende Informationen zum Thema „sicheres Schlafen“, ergänzt durch Plakate und Informationsvideos.
- Stillvideos und Elterntreffs: Es wurden Stillvideos produziert und sogenannte „Elterntreffs“ organisiert, in denen Eltern von frühgeborenen Babys für die besonderen Bedürfnisse ihrer Babys geschult werden. Themen wie Trageberatung, der Weg nach Hause und Beikost standen dabei im Fokus.

Rückblick auf das Jahr 2022: Fortsetzung und Weiterentwicklung

Im Jahr 2022 lag ein Schwerpunkt des Schnittstellenprojekts auf der Edukation der Mitarbeiter:innen hinsichtlich Stillen und Laktation. Umfassende, evidenzbasierte Dokumente wurden erstellt und über den QM-Channel des AKH allen Mitarbeiter:innen zur Verfügung gestellt. Die Inhalte der Dokumente dienen dazu, dass Frauen und Familien aktuelle, konsistente und einheitliche Informationen, Schulungen und Beratungen hinsichtlich dem Thema Stillen und Laktation erhalten. Dies soll den schnellen, unbegründeten Einsatz von industriell hergestellter Säuglingsnahrung reduzieren und das Selbstvertrauen in den eigenen Körper fördern, sodass eine Stilldauer von mindestens 6 Monaten erreicht werden kann.

Zudem wurde 2022 ein Informationsfilm zum Thema „Von der Schwangerschaft bis zur Geburt im AKH Wien“ produziert, der die internen Prozesse und Behandlungspfade für Frauen, ihre Neugeborenen und Familien im Perinatalzentrum darstellt. Der Film soll in erster Linie Frauen und Familien Informationen rund um die Geburt im AKH vermitteln und deren Wissen und Verständnis über Strukturen, Prozesse und Möglichkeiten im AKH erweitern.

Link zum Film: „Von der Schwangerschaft bis zur Geburt am AKH Wien!“ unter <https://ccp.meduniwien.ac.at/patienteninfo/videos/>

Ausblick

Wir blicken optimistisch auf das Jahr 2024 und sind gespannt auf die Erkenntnisse und Verbesserungen, die das Projekt „Integrative Wochenbettpflege“ mit sich bringen wird. Unser Ziel bleibt es, durch evidenzbasierte und familienzentrierte Betreuung die bestmögliche Unterstützung für Mütter, Neugeborene und ihre Familien zu gewährleisten.

Teilnehmer:innen:

Wibke Blaicher, Rachel Weitzdörfer, Marina Radenkovic (15F), Johanna Sallmayer (15F), Mitarbeiterin der Station 15D, Gruber Ulrike und Sabine Röder (Still- und Laktationsberaterinnen), Anita Weichberger (Psychologin), Pflegeberaterin Patricia Wallner, Gabriele Böhm (Pflegeleitung 15F), Christa Hauser-Auzinger (Leitung Hebammen), Marlies Gaiswinkler, Vera Eschenbach, Katharina Pink, Ulrike Koller (Pflegeleitung Geburtshilfe), Eva Oliva (Pflegeleitung Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde), Angela Maar (Psychologie), Tanja Stamm, Herbert Kiss, Angelika Berger

3.6 Schnittstellenprojekt: CCP, St. Anna und CCC – Netzwerk & Plattform Pädiatrische Onkologie

Das St. Anna Kinderspital, eine selbständige Krankenanstalt im Eigentum des Wiener Roten Kreuzes, ist seit 2012 integraler Bestandteil der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien (MUW). Als Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie mit besonderem Schwerpunkt auf pädiatrische Hämatologie und Onkologie bietet das Kinderspital eine umfassende Versorgung auf acht Stationen mit insgesamt 119 Betten. Diese umfassen unter anderem eine Säuglingsstation, zwei allgemein-pädiatrische Stationen, zwei onkologische Basisstationen, eine Stammzelltransplantationsstation sowie eine Intensivstation, die vor allem Patient:innen nach CAR-T-Zell Therapien und Stammzelltransplantationen betreut.

Das Haus ist die zentrale Anlaufstelle für die pädiatrische Hämatologie und Onkologie im Osten Österreichs und beherbergt die größte hämatologisch-onkologische Ambulanz des Landes. Hier werden Kinder und Jugendliche sowohl nachbetreut als auch auf hämatologische und immunologische Erkrankungen untersucht und behandelt.

Der Bereich Pädiatrische Neuro-Onkologie der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde ist eines der größten Zentren für die Behandlung von kindlichen Hirn- und Rückenmarkstumoren im deutschsprachigen Raum. Ein multidisziplinäres Team, enge Zusammenarbeit mit verschiedenen Fachbereichen sowie spezialisierte Pflegekräfte und ein psychosoziales Team gewährleisten eine umfassende Betreuung.

Die Vernetzung und Förderung interdisziplinärer Zusammenarbeit in Forschung, Lehre und Klinik ist ein zentraler Fokus der pädiatrischen Onkologie. Innerhalb des Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) wurde das „Netzwerk Pädiatrische Onkologie“ etabliert, das als zentrale Plattform für Innovation und Interdisziplinarität fungiert. Um alle relevanten Organisationseinheiten zu integrieren, wurde eine ergänzende Struktur innerhalb des Comprehensive Cancer Center (CCC) geschaffen. Diese Plattform Pädiatrische Onkologie strebt an, als Drehscheibe für alle Aspekte der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie an der Medizinischen Universität Wien zu dienen.

Im Jahr 2023 wurde die Bedeutung dieser Zusammenarbeit durch mehrere wichtige Initiativen unterstrichen. Erstmals fanden in Wien die ITCC Scientific Days statt, organisiert in enger Zusammenarbeit zwischen Hirntumorzentrum und St. Anna. Diese Veranstaltung brachte internationale Expert:innen zusammen, um innovative Therapien für Kinder mit Krebs zu diskutieren und voranzutreiben. Ein weiterer Meilenstein war die Etablierung der ITCC-P4 Plattform in Wien, einer europaweiten präklinischen Testplattform für seltene Tumoren bei Kindern. Diese Plattform sichert die Zukunft der Forschung und ermöglicht es, präzise und zukunftsweisende Therapieansätze zu entwickeln und zu testen.

Durch diese Kooperationen und die aktive Teilnahme an internationalen Konsortien wie SIOP und ITCC wird der Standort Wien als internationales Aushängeschild in der pädiatrischen Onkologie weiter gestärkt. Ein herausragendes



Beispiel für diese Bemühungen ist das regelmäßig stattfindende „Vienna Pediatric Brain Tumor Symposium“, dessen nächste Ausgabe im April 2024 geplant ist.

Projektleitung: Johannes Gojo (UKKJ), Michael Dworzak (St. Anna Kinderspital)

3.7 Kooperationsprojekt CCP – CCPM

Für engere Vernetzung und Vertiefung von Kooperation und Kommunikation im Überschneidungsbereich von Comprehensive Centers der Medizinischen Universität Wien wird mit der Etablierung des Comprehensive Center for Perioperative Medicine auch in diesem Bereich eine stärkere Zusammenarbeit angestrebt. In diesem Sinne fungiert Martin Metzelder (CCP Leitungsmitglied) als Bindeglied zwischen CCC und CCPM im Executive Board des CCPM.

Im Zuge eines CCP-CCPM-Kooperationsprojektes wird die postoperative Schmerztherapie bei Neonaten mit Epiduralkatheter im Vergleich zu Neonaten ohne Epiduralkatheter nach abdominalen Operationen anhand einer retrospektiven Datenanalyse der Jahre 2011 bis 2022 evaluiert werden. Primärer Outcome Parameter ist der postoperative Opioidverbrauch. Am Projekt beteiligt sind die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, die Universitätsklinik für Anästhesie, Allgemeine Intensivmedizin und Schmerztherapie, die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie und die Klinische Abteilung für Geburtshilfe und feto-maternale Medizin. Das Projekt wurde bereits beendet und die Diplomarbeit wurde mit der Benotung „sehr gut“ abgeschlossen. Die Publikation ist in der finalen Phase und das Manuskript soll im Oktober/November 2024 in einem Top Journal eingereicht werden.

Projektverantwortlicher: Christoph Binder

3.8 Projekt zur Vereinheitlichung von Arzneimitteldosierungen

Ein großes Anliegen des CCP ist die Vereinheitlichung der Verabreichung von Medikamenten in den unterschiedlichen CCP-Bereichen und -Abteilungen, was zu einer Erhöhung der Patient:innensicherheit beitragen soll.

Perioperative antibiotische Prophylaxe

Als erstes Projekt in diesem Zusammenhang wurde an der Standardisierung und Vereinheitlichung der perioperativen antibiotischen Prophylaxe in allen Bereichen des CCP gearbeitet. Aus den Rückmeldungen aller beteiligten chirurgischen Fachdisziplinen wurde eine Liste mit den gängigen operativen pädiatrischen Eingriffen und den jeweils indizierten perioperativen Antibiotikaprophylaxe-Schemata erarbeitet. Die Zusammenstellung wurde mit Expert:innen der Anstaltsapotheke, der Infektiologie und der Klinischen Mikrobiologie auf die passende Dosierung, die Art und Dauer der Verabreichung, mögliche Kontraindikationen und Wechselwirkungen sowie mögliche Alternativmedikamente (z. B. bei Allergien) geprüft und wurde mit Ende 2022 finalisiert. Es erfolgten Fortbildungen zur Einführung des neuen Standards in entsprechenden CCP-Bereichen. Zusätzlich wurden Verordnungssets im PDMS-System ICCA programmiert, die die korrekte perioperative Antibiotikaprophylaxe sowohl bezüglich Art und Dosierung des Antibiotikums wie auch der Verabreichungsform und vor allem Beendigung der Verabreichung automatisch und standardisiert verordnen. Diese Initiative stellt unter anderem auch ein wichtiges Antibiotic-Stewardship-Projekt dar.

Projektverantwortliche: Katharina Bibl, Angelika Berger

3.9 Interdisziplinäre Versorgung von Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie

Wir möchten hier das Projekt zur Behandlung und Betreuung von Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie (Congenital Diaphragmatic Hernia, CDH) besonders hervorheben. CDH ist eine angeborene Erkrankung, bei dem ein Loch oder eine Schwachstelle im Zwerchfell – der Muskelschicht, die Brust- und Bauchraum trennt und das Atmen unterstützt – von Geburt an vorhanden ist. Durch diesen Defekt können Bauchorgane wie Magen, Darm oder auch Teile der Leber in den Brustraum gelangen, was das Herz verdrängt und das Wachstum der Lunge beeinträchtigt. Diese Erkrankung tritt bei etwa 1 von 2500 Geburten auf. Im Jahr 2023 wurden sieben Kinder mit CDH im Universitätsklinikum AKH Wien behandelt.

Die komplexe Natur dieser Erkrankung erfordert eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zahlreicher Disziplinen und Berufsgruppen des CCP, um eine optimale Versorgung und Behandlung der betroffenen Patientinnen und Patienten sicherzustellen. Dieses Projekt spiegelt die Fähigkeit des CCP wider, in guter Abstimmung komplexe und hochspezialisierte Versorgung anzubieten.

Im CCP wurden mehrere wichtige Projekte zur Verbesserung der Versorgung und Unterstützung von Kindern mit angeborener Zwerchfellhernie (CDH) initiiert. Diese Projekte umfassen die Entwicklung einer Informationsbroschüre für Eltern, die Überarbeitung einer bestehenden internen SOP und die Einführung eines umfassenden Nachsorgeprotokolls.

CDH-Eltern-Informationsbroschüre

Die Idee und erste Konzepte für eine umfassende Informationsbroschüre, die Eltern von Kindern mit CDH unterstützen und informieren soll, wurden 2023 entwickelt und soll 2024 umgesetzt werden. Diese Broschüre soll eine wertvolle Ressource bieten, um Eltern umfassend zu informieren und zu unterstützen. Sie wird detaillierte Informationen zu Themen wie der Natur und Häufigkeit von CDH, Diagnosemöglichkeiten während der Schwangerschaft, therapeutischen Optionen vor und nach der Geburt, chirurgischen Optionen, und der anschließenden Nachsorge sowie Beratung und Unterstützung für betroffene Familie bieten. Das Ziel ist, Eltern einen klaren Überblick über die Erkrankung und die verfügbaren Behandlungsoptionen zu geben und sicherzustellen, dass sie sich jederzeit gut betreut und informiert fühlen. Die Planungsphase dieser Projekte in 2023 legt das Fundament für ihre erfolgreiche Umsetzung und die erwarteten positiven Auswirkungen auf die Patient:innenversorgung in den kommenden Jahren

Überarbeitung der SOP für CDH

Die seit 2016 bestehende SOP für das Management von CDH wurde gründlich überarbeitet, um eine einheitliche und optimierte Behandlung sicherzustellen. Die überarbeitete SOP, die 2024 online gehen wird, beinhaltet detaillierte Richtlinien für diagnostische Verfahren, pränatale und postnatale Managementstrategien, chirurgische Techniken sowie Nachsorge und Langzeitüberwachung. Sie fördert die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Kommunikation und ist darauf ausgerichtet, den Behandlungsprozess zu standardisieren, basierend auf den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen und klinischen Erfahrungen. Diese überarbeitete Version wird die Qualität der Versorgung weiter verbessern. Die Vorbereitungen für ihre Implementierung der SOP laufen bereits.

CDH-Nachsorgeprotokoll

Ein neues, umfassendes Nachsorgekonzept für Kinder mit CDH wurde entwickelt, um langfristige Ergebnisse und Lebensqualität zu optimieren. Dieses Protokoll basiert auf umfangreichen Analysen und dem Vergleich von Daten aus langjährigen Beobachtungsstudien. Es umfasst regelmäßige

Verlaufskontrollen in verschiedenen medizinischen Disziplinen wie Pulmologie, Kardiologie, Nephrologie, Gastroenterologie und Orthopädie, einschließlich der Überwachung der neuropsychologischen Entwicklung und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Durch die Berücksichtigung der Leitlinien der Extracorporeal Life Support Organization (ELSO) und anderer etablierter Methoden zielt das Protokoll darauf ab, die medizinische Versorgung und die Prognosen für CDH-Patient:innen kontinuierlich zu verbessern und den individuellen Bedürfnissen anzupassen.

Diese Initiativen sind entscheidend, um die Betreuung und das Wohlbefinden von Kindern mit CDH langfristig zu verbessern. Dabei zeigt das CCP die Fähigkeit, hochkomplexe und spezialisierte medizinische Versorgung individualisiert entsprechend aktueller Guidelines bereitzustellen.

Projektverantwortliche: Jennifer Brandt

3.10 Zentrum für Neuropsychologie im CCP

Avatar AV1 für die Teilnahme von Kindern und Jugendlichen mit einer hirnorganischen/chronischen Erkrankung am Unterricht

Thomas Pletschko untersucht in der dreijährigen prospektiven Studie "Life happens wherever you are" den Einfluss des Avatars AV1 auf die schulische Teilhabe von stationär aufgenommenen Kindern, deren Eltern sowie deren Lehrkräfte. Der AV1 ist ein mobiler Roboter, welcher im Klassenzimmer auf dem Platz des nicht physisch präsenten Kindes mit chronischer Erkrankung sitzt. Von beispielsweise zuhause oder aus dem Krankenhaus, ist der Avatar AV1 über eine App mit dem Tablet des betroffenen Kindes bzw. Jugendlichen verbunden. In die Studie werden Kinder aus verschiedensten Bereichen des CCP einbezogen.

Analysiert werden die Nutzungsdauer und sozioökonomische Einflussfaktoren. Die Stichprobe umfasst Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen im Alter von 6 bis 18 Jahren, die mindestens ein Semester lang die Schule besucht haben und aufgrund ihrer Erkrankung für mindestens sechs Wochen nicht oder nicht regelmäßig am Unterricht teilnehmen können. Das Fehlen persönlicher Kontakte zu Lehrkräften und Mitschüler:innen kann zu Gefühlen von Einsamkeit und sozialer Isolation führen. Ein mangelndes Zugehörigkeitsgefühl kann die Entstehung psychischer Folgeerkrankungen, einen geringen Selbstwert bei den betroffenen Kindern und eine ungünstige Krankheitsverarbeitung nach sich ziehen.

Bisher konnten bereits über 200 Kinder aller Schularten in Österreich von den Avataren profitieren. Erste Studienergebnisse zeigen, dass das Zugehörigkeitsgefühl über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten stabil blieb. Dies ist ein wesentlicher Erfolg, da man eigentlich erwarten würde, dass das Zugehörigkeitsgefühl bei zunehmender Dauer der sozialen Isolation sinkt. Besonders profitieren dabei Jugendliche ab etwa 11 Jahren.

Die entsprechenden Publikationen befinden sich im Reviewprozess.

Projektverantwortlicher: Thomas Pletschko

3.11 Delir bei Kindern und Jugendlichen

Delir ist eine akute Bewusstseinsstörung, die mit Wahrnehmungsveränderungen und körperlichen Symptomen einhergeht. Sie kann durch Infektionen, Operationen oder Stress ausgelöst werden und betrifft nicht nur Erwachsene, sondern auch Kinder und Jugendliche. Eine Prävalenzstudie zeigte, dass besonders kritisch kranke Kinder häufig Symptome eines Delirs entwickeln, oft ohne dies verbal äußern zu können. Während früher der Fokus auf der Prävention und Behandlung bei Personen über 65 Jahren

lag, widmet sich das Universitätsklinikum AKH Wien nun verstärkt auch der Delirprävention bei jüngeren Patienten.

Das Ziel des Projekts ist es, Bewusstsein für Delir bei Kindern zu schaffen und präventive Maßnahmen zu etablieren. Hierzu wurden Fortbildungen, Schulungsfilme und Richtlinien eingeführt, um die Früherkennung und den Umgang mit Delir zu verbessern. 2022 wurde ein Informationsfolder für Eltern und Angehörige entwickelt, der über das Delir bei Kindern informiert und hilfreiche Empfehlungen zur Vorbeugung enthält. Dazu zählen unter anderem die Anwesenheit einer vertrauten Person, die Vermeidung von Lärm und hellem Licht sowie das Beibehalten von Ritualen und persönlichen Gegenständen zur Unterstützung der Orientierung des Kindes. Ein Kind im Delir benötigt besonders viel Zuwendung und Geborgenheit, um schneller zu genesen. Um sprachliche und kulturelle Unterschiede zu berücksichtigen, können Dolmetschdienste und bildgestützte Kommunikation genutzt werden. Besonders wichtig ist die enge interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit für die Prävention eines Delirs.

Die erfolgreiche Implementierung des Projekts zeigt, dass diese Ansätze auch in anderen Gesundheitseinrichtungen übernommen werden könnten. Die Broschüre betont die wichtige Rolle des Pflegepersonals als Fürsprecher und Begleiter und bietet zusätzliche Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern in dieser herausfordernden Situation. Der Folder „Delir bei Kindern und Jugendlichen“ steht zum Download unter <https://intranet.akhwien.at/default.aspx?did=173146> zur Verfügung.

Update 2023

Die Erstellung des Informationsfolders für Eltern und Familien im Jahr 2022 war ein wichtiger Schritt in der Patienten- und Familienedukation. Die klar strukturierten und evidenzbasierten Informationen ermöglichen, das Thema Delir besser zu verstehen und das Bewusstsein der Eltern, aber auch der Mitarbeiter:innen dafür zu schärfen.

Die Einführung des Themenschwerpunktes Delir, vor allem im Pflegebereich, und die damit einhergehende Sensibilisierung der Mitarbeiter:innen zeigt, dass die Entstehung eines Delirs bei Kindern und Jugendlichen durch das Setzen begründeter nicht-medikamentöser Maßnahmen limitiert oder gar verhindert werden kann. Die Mitarbeiter:innen der Pflege lernten in Fortbildungen und Schulungen den PINCH ME Algorithmus (siehe Tabelle 7) kennen und in ihr berufliches Handeln zu übertragen. Dieser wird in Form einer Pocket Card den Mitarbeiter:innen zur Verfügung gestellt.



COMPREHENSIVE CENTER
FOR PEDIATRICS

Delir bei Kindern und Jugendlichen

Informationen für Angehörige

 MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT WIEN

 Wiener Gesundheitsverbund
Universitätsklinikum AKH Wien

P	Pain	<ul style="list-style-type: none"> • Schmerz mit passendem Score erfassen, ausschließen oder behandeln • Schmerzmittel ausschöpfen
I	Infection	<ul style="list-style-type: none"> • Katheter so früh wie möglich entfernen • Infektionsprophylaxe durchführen • Auf Infektionszeichen achten
N	Night-Day-Rhythm	<ul style="list-style-type: none"> • Lärm, Lichtreduktion vor allem nachts, Schlaf nicht unterbrechen • Schlafrituale beibehalten, Abende ruhig gestalten • Individuellen Tagesplan verfassen • Tagsüber möglichst viel mobilisieren und aktivieren
C	Constipation	<ul style="list-style-type: none"> • Regelmäßige Stuhl und Urinausscheidung fördern • Frühzeitige Gabe von Laxantien • Wenn mgl. zur Ausscheidung mobilisieren
H	Hydration	<ul style="list-style-type: none"> • Mangelernährung und Dehydratation vermeiden • Bilanz und evtl. Ernährungsprotokoll führen • Ggf. frühzeitige Ernährungsberatung hinzuziehen
M	Medication	<ul style="list-style-type: none"> • Eingenommene Medikamente nicht abrupt absetzen • Indikation und Wirkung von Medikamenten täglich evaluieren • Medikamentenentzug vermeiden
E	Environment	<ul style="list-style-type: none"> • Reizarme Umgebung, Orientierungshilfen und Sicherheit schaffen (Uhr, Kalender, Fotos, Musik, Geruch etc.) • Angst erfassen und reduzieren (Edukation) • Körpergefühl fördern (Begrenzung setzen, Remobilisation, etc.) • Sensorische Hilfsmittel tragen

Tabelle 7: PINCH ME Algorithmus Delir - Quelle: Pryor & Clarke 2017

Die Dokumentation der durchgeführten Maßnahmen ist ein zentrales Element für die Sicherstellung der Qualität, Sicherheit und Effektivität der Pflege. Demnach wurde in weiterer Folge mit der Einführung des Akronyms PAUSE (siehe Tabelle 8) und der damit einhergehenden Beschreibung der sich darstellenden Patient:innensituation, ein bedeutender Grundstein dafür gelegt.

P	Patient:innen beschreiben, Wie verhalten sie sich? Unterscheidung Delir
A	Angehörige , Was brauchen sie? Aufklärung? Unterstützung? Grenze der Angehörigen? Rituale vorschlagen
U	Umgebung , Sicherheit? Lautstärke im Zimmer? Mehrbettzimmer? Helligkeit im Zimmer ändern?
S	Schmerzen , Einschätzung, Analgetika laut AO verabreichen
E	Ernährung Trinken? Ja oder Nein? HNO Kinder - Trinkvisite und Essvisite - HNO verständigt?

Tabelle 8: Akronym PAUSE

Am Ende des Jahres 2024 wird ein Poster in Druck gehen, welches ein wertvolles Kommunikationsmittel ist und die wichtigsten Inhalte eines Delirs zusammenfasst. Dieses wird an den Stationen ausgehängt werden.

Verantwortliche: Patricia Wallner und Ilse Huber

3.12 PPIE in der Pädiatrischen Onkologie

PPIE, kurz für "Public and Patient Involvement and Engagement", spielt eine zentrale Rolle in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. In Zusammenarbeit mit der Medizinischen Universität Wien und CCI-Europe (Childhoodcancerinternational - Europe), finanziert durch die Boltzmann-Stiftung, wurde

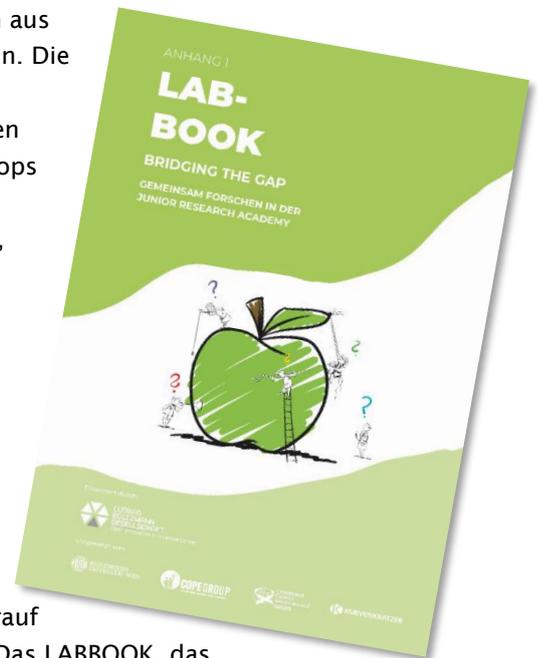
ein mehrstufiges Projekt durchgeführt. Ziel war es, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die selbst an Krebs erkrankt sind, stärker in den Forschungsprozess einzubinden.

In der ersten Projektphase führten wir eine europaweite Umfrage durch, um das Bewusstsein und die Anwendung von PPIE zu ermitteln sowie Hindernisse und Chancen aus Sicht der Patient:innen und des Gesundheitspersonals zu verstehen. Die Ergebnisse zeigten, dass das Konzept vielen neu ist und noch viel Potenzial zur weiteren Einbindung besteht. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse und Rückmeldungen wurden genutzt, um in Workshops mit Patient:innen und Gesundheitspersonal hypothetische Forschungsprozesse zu durchlaufen. Diese Phase zielte darauf ab, gemeinsame Methoden zu entwickeln und zu verstehen, welche Outcomes zu erwarten sind. Die Ergebnisse dieser Workshops wurden im Film "Gut zu wissen - PPIE - So klappt's!" zusammengefasst, der sowohl auf Deutsch als auch auf Englisch verfügbar ist:

Auf Deutsch: https://www.youtube.com/watch?v=4OMY2N_nysM

Auf Englisch: <https://www.youtube.com/watch?v=HHITKZ5tZcY>

Basierend auf diesen Erkenntnissen entwickelten wir das "PPIE LABBOOK", ein Tool zur partizipativen Forschung, das speziell darauf ausgerichtet ist, die Beteiligung von Patient:innen zu erleichtern. Das LABBOOK, das gemeinsam mit Patient:innen, Patientenvertreter:innen und Forscher:innen erstellt wurde, ist open access und wird voraussichtlich nächstes Jahr fertiggestellt. Die begleitende Publikation befindet sich aktuell im Peer-Review-Prozess im Journal "Cancer Reports".



Das Projekt legt die Grundlage für die "Junior Research Academy", ein Folgeprojekt, das darauf abzielt, allen krebskranken Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit zu geben, den Forschungsprozess kennenzulernen und aktiv daran teilzunehmen. Eine Gesamtbetrachtung des Projekts wurde in der Publikation "Good to know - This is PPIE! Development of a training tool for public and patient involvement and engagement in pediatric oncological research" beim Journal Cancer Reports eingereicht und 2023 veröffentlicht (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cnr2.1835>).

Projektverantwortliche: Liesa Weiler-Wichtl

3.13 Mein Logbuch – Ich bin Expert:in meiner eigenen Gesundheit und Krankheit

Das Jahr 2023 markierte einen bedeutenden Meilenstein im Bereich Patient Empowerment und altersentsprechende Kommunikation in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Aufbauend auf den erfolgreichen Initiativen der Vorjahre wurde „Mein Logbuch“ offiziell fertiggestellt und hat sich als wegweisendes Instrument zur Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die an Krebs oder chronischen Erkrankungen leiden, erwiesen (mehr dazu im Protocol Paper „Bridging the gap: A quality improvement project to implement psychosocial care standards into clinical practice in pediatric oncology“ unter <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/a-2104-1049>).

Unter der Leitung von Liesa J. Weiler-Wichtl, klinische und Gesundheitspsychologin an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde der Medizinischen Universität Wien, wurde „Mein Logbuch“ im Rahmen eines Quality Improvement Projekts entwickelt. Dieses innovative Tool erhielt

breite Anerkennung und brachte Weiler-Wichtl die Auszeichnung „Inventor of the Year 2023“ der MedUni Wien ein.

„Mein Logbuch“ dient nicht nur als Informationsquelle, sondern bietet auch praktische Tipps und Platz für persönliche Notizen, Fotos und Zeichnungen. Es unterstützt Kinder und Jugendliche bei der Orientierung im medizinischen Behandlungsprozess und ermöglicht ein altersentsprechendes Bearbeiten und Verarbeiten herausfordernder Themen. Entwickelt in enger Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team und unter Einbindung der jungen Patient:innen, macht es komplexe Themen greifbar und bewältigbar. Angesichts der jährlich rund 2200 neu diagnostizierten Krebsfälle bei Kindern im deutschsprachigen Raum und etwa 35.000 Fällen in Europa ist „Mein Logbuch“ ein essentielles Hilfsmittel zur Unterstützung und Bewältigung dieser Herausforderungen.

Das Logbuch setzt die evidenzbasierten Empfehlungen der S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie in die Praxis um und wurde kontinuierlich auf die individuellen Bedürfnisse der jungen Patient:innen zugeschnitten. Erste Tests mit über 100 Kindern zeigten positive Effekte auf die erlebte Expertise und das emotionale Wohlbefinden, beides wesentliche Faktoren für eine resiliente Entwicklung.

Die Testergebnisse wurden in folgenden Publikationen veröffentlicht:

- „„Neuropsychology for You“ Tools to Promote and Implement Neuropsychological Assessment and Therapy into the Standard of Pediatric Care“, abrufbar unter <https://econtent.hogrefe.com/doi/10.1024/1016-264X/a000380>
- “Initial Evidence for Positive Effects of a Psychological Preparation Program for MRI “iMReady” in Children with Neurofibromatosis Type I and Brain Tumors—How to Meet the Patients’ Needs Best” verfügbar unter <https://www.mdpi.com/2077-0383/12/5/1902>

„Mein Logbuch“, ursprünglich für die Onkologie entwickelt, ist modular aufgebaut und somit auch in anderen Bereichen der Pädiatrie einsetzbar. Die Möglichkeit der Erweiterung für spezifische Themen und die Übersetzung in andere Sprachen unterstützen die Vision einer standardisierten und vergleichbaren psychosozialen Versorgung in ganz Europa. Durch die Zusammenarbeit mit dem Trauner Verlag ist die Veröffentlichung des evidenzbasierten Tools im Winter 2024 bzw. Frühjahr 2025 geplant, sodass es allen interessierten Kindern zugänglich gemacht werden kann.

Wir sind stolz auf die Fortschritte und Erfolge und freuen uns auf die zukünftigen Entwicklungen und positiven Auswirkungen von „Mein Logbuch“ auf die psychologische pädiatrische Versorgung in Europa.

Projektverantwortliche: Liesa Weiler-Wichtl

3.14 “Your Smile” – Music Sessions am CCP

Mit der Musikwerkstatt hat sich das CCP zum Ziel gesetzt, stationär aufgenommene Kinder und Jugendliche mithilfe von Musik und musikalischen Aktivitäten, bei denen die jungen Patient:innen selbst einen aktiven Part spielen, in einen positiven sozial-spielerisch-didaktischen Kontext zu versetzen.

Die Musikwerkstatt ist ein Kooperationsprojekt des Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) mit der Universität für Musik und darstellende Kunst Wien (mdw) und der Heilstättenschule an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde des AKH Wien und der MedUni Wien. Durch Musik im Krankenhaus werden Kreativität, Kommunikation und Integration der Kinder und Jugendlichen gefördert, sodass sie für einige Zeit von ihrer Patient:innenrolle abgelenkt werden. In Anlehnung an das Motto “Every Child Deserves a Smile!” wurde dem Projekt daher der Name “YourSmile” gegeben. Und dieses Lächeln ist ansteckend – auch für die anwesenden Eltern und das gesamte medizinische und pflegerische Kollegium.

Im Rahmen der "Your Smile" Musik-Sessions am CCP werden regelmäßige musikalische Aktivitäten für Kinder und Jugendliche angeboten. Diese Sessions sind speziell darauf ausgerichtet, die Freude an der Musik zu wecken und den Kindern die Möglichkeit zu geben, ihre eigenen kreativen Fähigkeiten zu entdecken und auszudrücken. Durch das gemeinsame Musizieren entsteht eine besondere Atmosphäre, die den Heilungsprozess unterstützt und das Wohlbefinden der jungen Patient:innen stärkt.

Quantitative Ergebnisse 2023/24

Im Zeitraum von Oktober 2023 bis Juni 2024 besuchten 247 Schüler:innen an insgesamt 46 Kliniktagen die Musikwerkstatt, wobei 103 Einheiten dokumentiert wurden. Die meisten Teilnehmer:innen (51 %) kamen von Ebene 11 (Pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie), gefolgt von Ebene 9 (Pädiatrische Hämato-Onkologie und Epileptologie) mit 42 % der Teilnehmer:innen. Außerdem nahmen Patient:innen der E7 (Pädiatrische Nephrologie, Gastroenterologie und Rheumatologie) sowie E8 (Pädiatrische Kardiologie) an den Sitzungen teil.

Die Musikwerkstatt fand in unterschiedlichen Settings statt: in Patientenzimmern, Klassenräumen sowie bei Konzerten. Während der Einheiten zeigte sich, dass die Mehrheit der Kinder aktiv und musikalisch eingebunden war. Die statistische Analyse ergab signifikante Verbesserungen in der emotionalen Valenz und im Arousal der Kinder vor und nach den Musikeinheiten, was den positiven Einfluss der Musikwerkstatt auf das emotionale Wohlbefinden der Patient:innen unterstreicht.

Musik-Sessions und Erfolge

Im Rahmen der "Your Smile" Musik-Sessions am CCP wurden regelmäßige musikalische Aktivitäten angeboten, die speziell darauf ausgerichtet waren, die Freude an der Musik zu wecken und den Kindern die Möglichkeit zu geben, ihre eigenen kreativen Fähigkeiten zu entdecken und auszudrücken. Durch das gemeinsame Musizieren entstand eine besondere Atmosphäre, die den Heilungsprozess unterstützte und das Wohlbefinden der jungen Patient:innen stärkte.

Das Ziel der Musikwerkstatt ist es, durch die Kraft der Musik positive Veränderungen im Leben der Kinder und Jugendlichen zu bewirken. Seit Beginn des Projekts konnten wir zahlreiche Erfolge verzeichnen. Viele Kinder haben durch die Musik neue Freundschaften geschlossen, Vertrauen in ihre Fähigkeiten gewonnen und wertvolle Erfahrungen gemacht, die ihnen auch außerhalb des Krankenhauses zugutekommen.

Sehen Sie selbst:

Video 1: Musizieren mit Abby unter https://www.youtube.com/watch?v=R_fWdmCYxr4

Video 2: Musikwerkstatt am AKH/MedUniWien unter <https://youtu.be/dSFPsHjrZCo>

Die neuen Videos wollen wir im Rahmen von Charity-Events einsetzen, denn ohne die finanzielle Unterstützung von außen wäre diese regelmäßige Aktivität nicht möglich. Für Abby und ihre Familie ist ihr Herzenswunsch inzwischen in Erfüllung gegangen. Herzlichen Glückwunsch, im wahrsten Sinne des Wortes!

Weitere Informationen finden Sie unter folgenden Links:

- <https://ccp.meduniwien.ac.at/patienteninfo/patientenorganisationen/yoursmile/>
- <https://www.yoursmile.wien>
- <https://www.mdw.ac.at/mrm/iasbs/yoursmile/>

Projektverantwortlicher: Vito Giordano

3.15 Die Superhelden des CCP

Während der Pandemie haben die Superheld:innen des CCP altersadäquat die Grundregeln zur Vermeidung der Ausbreitung von SARS-CoV-2 für Kinder und Jugendliche vermittelt. Die Figuren wurden von Philipp Steinbauer, Kinderarzt und Neonatologe im CCP, entwickelt, um als Identifikationsfiguren für Kinder und Jugendliche zu fungieren und die Corona-Hygienemaßnahmen altersadäquat zu transportieren:

- Blue Hero – Captain Soapy Hands: Händewaschen
- Green Hero – Mister Sneeze: Nies- und Hustetikette
- Orange Hero – Do Not Touch Tina: Nicht ins Gesicht greifen
- Pink Hero – Flying Mask up Mona: Mund-Nasen-Schutz / FFP2-Maske tragen
- Red Hero – Hero of the Distance: Abstand halten



Die Superheld:innen-Poster wurden in den Bereichen des CCP aufgehängt, auf Anfrage an Bildungseinrichtungen verschickt und stehen auch online zum Download bereit. Sie verzeichneten eine sehr positive Resonanz. Während der Pandemie wurden die Ausführungen der Superheld:innen 2021 und 2022 kontinuierlich an die jeweiligen Gegebenheiten angepasst und weiterentwickelt.

Weiterentwicklung des Hygiene-Education-Tools (HERO)

Im Jahr 2023 wurde das Konzept der Superheld:innen von unseren klinischen Psychologinnen, Agnes Panagl und Verena Rosenmayr, weiterentwickelt, um ein neues Hygiene-Education-Tool zu schaffen, das die Hygienemaßnahmen im Krankenhaus für Kinder und Jugendliche auf verständliche und spielerische Art vermittelt. Auf Grundlage der Erfahrungen aus der Pandemie und da die Hygienemaßnahmen schließlich nicht nur in Krisenzeiten, sondern auch im Krankenhaus-Alltag wichtig bleiben, entstand ein System speziell für Vorschul- und Grundschulkindern im Alter von etwa 5 bis 11 Jahren.

Das überarbeitete Tool umfasst 10 Pocket-Cards, die verschiedene Aspekte der Hygiene abdecken. Jede Karte präsentiert eine Superheld:in, die eine bestimmte Hygienemaßnahme erklärt – von Masken und Händewaschen bis zu Abstandhalten und der richtigen Hust- und Niesetikette. Die Karten enthalten kindgerechte Erklärungen sowie zugehörige Spiele und Experimente, die über QR-Codes auf der CCP-Webseite detailliert beschrieben werden.

Die Pocket-Cards sind darauf ausgelegt, den Kindern und Jugendlichen Wissen zu vermitteln, ihre Handlungskompetenz zu stärken und ihre Motivation zu fördern. Am Ende des Programms erhalten die Kinder eine Belohnungskarte, die mit einer Urkunde verknüpft ist, um ihre Fortschritte aufzuzeigen und den Erfolg zu feiern.

Die Erarbeitung und Gestaltung dieses Tools wurden 2023 abgeschlossen. Die finalen Pocket-Cards werden 2024 bereitgestellt. Das CCP freut sich darauf, die Karten in den CCP-Bereichen einzuführen und die positive Wirkung auf das Wohlbefinden der Patient:innen zu evaluieren. Die Implementierung dieses innovativen Programms wird dazu beitragen, die Hygienemaßnahmen spielerisch zu vermitteln und die Kooperation der Kinder und Jugendlichen zu verbessern, während gleichzeitig die Betreuungspersonen durch eine strukturierte und altersadäquate Anleitung unterstützt werden.

Projektbeteiligte: Agnes Panagl, Karin Kirchgasser, Hannah Poltrum, Verena Rosenmayr, Elisabeth Wolf, Philipp Steinbacher

4 CCP & Forschung

Das Comprehensive Center for Pediatrics (CCP) verfolgt eine klare wissenschaftliche Ausrichtung, die stark auf die translationale Präzisionsmedizin fokussiert ist. Unser Ziel ist es, Grundlagenwissenschaft und Klinik nahtlos miteinander zu verbinden, um innovative Forschungs- und Studienprojekte zum direkten Nutzen der Patient:innen zu entwickeln. Das CCP versteht sich als ein dynamisches Netzwerk, das den Brückenschlag zwischen verschiedenen Forscher:innen aktiv fördert und erleichtert, um den wissenschaftlichen Fortschritt voranzutreiben.

Um diese Zielsetzung strukturiert und ergebnisorientiert zu verfolgen, haben wir die wissenschaftlichen Tätigkeiten im CCP in zwei Ebenen gegliedert. Einerseits bestehen hoch spezialisierte Forschungsgruppen, die in den Universitätskliniken für Kinder- und Jugendheilkunde, Geburtshilfe und feto-maternale Medizin, Kinder- und Jugendchirurgie sowie Kinder- und Jugendpsychiatrie verankert sind. Andererseits errichten wir interdisziplinäre Forschungsplattformen, die darauf abzielen, bereichsübergreifende Forschungsaktivitäten zu vernetzen und zu bündeln. Diese Vernetzung fördert nicht nur den intensiven Austausch und die Zusammenarbeit, sondern optimiert auch die Nutzung wissenschaftlicher Ressourcen.

In den ersten Jahren haben wir vier zentrale Forschungsschwerpunkte definiert, die besonders gefördert werden sollen:

- Patient:innensicherheit
- Mikrobiom
- CCP-Kohorten/Seltene Erkrankungen
- Kindgerechte Medizin

Um diese Schwerpunkte voranzubringen, engagiert sich das CCP intensiv in der Akquise von Drittmitteln und betreibt in teilweise mühevoller Arbeit Fundraising, um die notwendigen finanziellen Ressourcen für unsere Grants und Forschungsprojekte zur Verfügung zu stellen. Diese Anstrengungen dienen nicht nur der Stärkung der Kooperationen unter den verschiedenen Forschungseinheiten, sondern auch der Unterstützung bei technischen Herausforderungen, wie der Bereitstellung von Datenbanken und der Entwicklung von Schnittstellen.

Unser Ziel ist es, Kommunikations- und Interaktionsplattformen bereitzustellen, die den interdisziplinären Austausch fördern und die Einwerbung von Drittmitteln weiter steigern. Dadurch soll der Forschungsoutput kontinuierlich erhöht und die Zusammenarbeit zwischen Forschungsgruppen und klinischen Abteilungen verstärkt werden. Darüber hinaus setzen wir uns aktiv für den Aufbau und die Förderung multidisziplinärer Netzwerke ein, die als Grundlage für zukünftige wissenschaftliche Erfolge dienen.

4.1 IT4Science

Das ITSC stellt mit IT4Science leistungsfähige IT-Systeme und qualifizierte Services für die medizinische Forschung und Lehrtätigkeit sowie Unterstützung bei wissenschaftlichen Projekten zur Verfügung. Mit dem IT4Science-Team und einzelnen Teams aus den Kernbereichen des CCP besteht bereits eine langjährige und erfolgreiche Zusammenarbeit.

Research, Documentation und Analysis (RDA)

Bei der RDA handelt es sich um ein IT-System zur zentralen Unterstützung medizinischer Forschung. Daten aus der Patient:innen-Behandlung im AKH werden gemeinsam mit Forschungsdaten der MedUni

Wien in strukturierter Form gesammelt und für die Forschung zur Verfügung gestellt. Der aktuelle Bestand umfasst mehr als 1726 Mio. medizinische Einzeldaten von 3,4 Millionen Patient:innen zu 16 Mio. Behandlungsfällen. Vorhandene Daten können ergänzt werden und die gemeinsame Nutzung von Projekten und Registern verbessert die wissenschaftlichen Möglichkeiten. Die RDA ermöglicht formularorientierte Dokumentation, projektbezogene Datensammlungen, Patientenbezug und viel mehr, und Abfragen ermöglichen gezielte Auswertungen. Daten können für statistische Analysen (anonymisiert) exportiert werden. Die RDA fördert interdisziplinäre Forschung und verbessert die Auswertung von klinischen und wissenschaftlichen Daten.

Schnittstellen PIA – RDA

Eine vollkommen automatisierte Schnittstelle für systematisierte Daten zwischen der Geburtsdokumentation Viewpoint (PIA) der Universitätsklinik für Frauenheilkunde und der RDA ist vorerst technisch nicht möglich. Es gilt, wie auch für die AKIM-Schnittstelle, die neue Version von PIA abzuwarten, deren Bereitstellung sich für den österreichischen Markt bis auf Weiters verzögern wird.

Daher wird als interimistische Lösung angestrebt, mit Lese- und Statistikberechtigungen die notwendigen strukturierten Daten anhand von regelmäßige SQL-Abfragen von PIA in die RDA überzuleiten. Entsprechende Berechtigungen und evtl. alternative Lösungsansätze wurden mit AKH und der MA01 abgesprochen und freigegeben. Eine Reihe von Parameter- und View-Kontrollen wurden 2022, gefolgt von umfangreichen Testdurchläufen 2023 durchgeführt, mit dem Ziel der fortlaufenden Produktivsetzung der RDA-Daten-Überleitung.

Diese Variante kommt ebenfalls bereits erfolgreich für die Schnittstelle ICCA/PDMS zur Anwendung, welche im Rahmen des CCP-Projekts um etliche Views erweitert wurde.

Projektverantwortliche: Monika Chocholous, Sandra Kronewetter

Patient:innenkohorten aus CCP-Boards

Die Integration klinischer Daten in wissenschaftliche Datenbanken ist ein zentraler Bestandteil der Forschungsarbeit am CCP. Ein besonderes Augenmerk liegt dabei auf der Dokumentation von Patient:innen, die in CCP-Boards besprochen wurden, und deren Einschluss in RDA-Register. Mit der Anmeldung von Patient:innen in ein CCP-Board über das AKIM-System wird automatisch der Einschluss der Patient:innen in ein entsprechendes RDA-Register ausgelöst. Diese Register stehen den wissenschaftlichen Arbeitsgruppen sowohl für Board-unabhängige Analysen (z. B. Diagnosen, Mortalität, Operationen, Krankenhausaufenthaltsstage) als auch für Board-spezifische Auswertungen (Variablen, die von den Arbeitsgruppen definiert werden) zur Verfügung.

Die Patient:innen können so zur wissenschaftlichen Auswertung in der RDA abgebildet und in bestehende Datenbanken integriert werden. Ein exemplarisches Projekt ist die Zusammenarbeit im Perinatalboard, an der die Klinische Abteilung für Geburtshilfe und feto-maternale Medizin, die Klinische Abteilung für Neonatologie, Pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie sowie das ITSC beteiligt sind. Gemeinsam wird eine RDA-basierte Datenbank entwickelt, die alle relevanten Daten aus verschiedenen Quellen vereint und für die Forschung zugänglich macht. Wichtige Themen sind hierbei die Verfügbarkeit der Daten und ihre Zusammenführung aus unterschiedlichen Quellen, um ein einheitliches und umfassendes Register zu schaffen.

Durch den Ausbau der CCP-AKIM-Boards in den Jahren 2020 und 2021 wurden jedoch auch einige Herausforderungen sichtbar. Insbesondere bei der Übermittlung von Daten traten Übertragungsfehler auf, die durch Verschiebungen, Stornierungen und Änderungen des Dokument-Status verursacht wurden. Darüber hinaus führten Anpassungen der Board-Dokumentation an pädiatrische Bedürfnisse im Jahr 2023 zu weiteren Schwierigkeiten bei der Überleitung der Daten. Die Eingrenzung und

Behebung dieser Fehler wird in enger Zusammenarbeit mit dem IT4Science-Team und der MA01 vorangetrieben und bleibt ein zentrales Anliegen.

Projektverantwortliche: Monika Chocholous, Sandra Kronewetter

Überarbeitungen NF-Register

Das bereits bestehende NF-Register wird vom Team für Neurofibromatose-assoziierte Nerventumoren bereits aktiv bearbeitet. Für die mögliche Anbindung an internationale Register im Zuge des ERNs „GENTURIS“ wurden Aktualisierungen, wie z.B. die Übersetzung der Variablen ins Englische und weitere Details in Angriff genommen. Ein weiterer Ausbau des Registers ist in Arbeit.

Projektverantwortliche: Amedeo Azizi, Monika Chocholous

Schnittstelle BD Cato / CatoPAN – RDA

BD Cato ist eine integrierte Softwarelösung für Krankenhäuser - auch im AKH - für die Verordnung, Zubereitung und Verabreichung von zytotoxischen Medikamenten und anderen kritischen Substanzen, die für die Behandlung onkologischer Patient:innen zur Anwendung kommen. Dieselbe Firma stellt auch die Verordnungssoftware CatoPAN zur Verfügung, mit der parenterale Ernährungslösungen für neonatologische und pädiatrische Patienten von ärztlichem Personal rezeptiert werden können. Es können individuelle als auch vorgefertigte Mischbeutel verordnet werden, wie auch enterale Ernährung und 24- Stunden Perfusoren. Das Programm wird laufend hinsichtlich aktueller Medikationen, Generika, Packungsgrößen, Rezepturvorlagen für parenterale Ernährungslösungen, die nach den Richtlinien der ESGHAN und der AAP erstellt wurden, gewartet und stellt somit für ärztliches wie Apothekenpersonal eine große Hilfestellung dar, um optimale Ernährungslösungen unter Gewährleistung größtmöglicher Sicherheit für unsere jungen Patient:innen herzustellen.

Der Wunsch nach einer Cato-RDA-Schnittstelle wird bereits seit vielen Jahren, insbesondere von Seiten der Onkologie und des Comprehensive Cancer Centers diskutiert, und Anfang 2022 kam es darüber hinaus zu weiteren Gesprächen zwischen MA01, IT4Science, Mitarbeitern der UKKJ und der Firma Cato, um Möglichkeiten einer strukturierten Überleitung auch der CatoPAN-Daten in die RDA zu koordinieren. In Absprache mit allen Beteiligten wurde vereinbart, dass die Überleitung der Cato/Chemotherapie-Daten vorerst Priorität erhält und eine mögliche Überleitung der CatoPAN-Datensätze im Anschluss in Angriff genommen wird.

Projektverantwortliche: Andreas Repa, Monika Chocholous

4.2 CCP Next Generation

Die CCP Next Generation ist eine Arbeitsgruppe von Nachwuchswissenschaftler:innen aus verschiedenen Kliniken und Abteilungen des CCP, deren Ziel es ist, die Vernetzung und den interdisziplinären Austausch der jungen Generation von Forscher:innen am CCP zu fördern. Die Arbeitsgruppe bietet jungen Köpfen am Anfang ihrer Karriere eine Plattform, um sich zu vernetzen und in motivierten Teams mit ähnlichen Zielen zusammenzuarbeiten.

Die Vision der CCP Next Generation ist eine aufstrebende Gruppe von Wissenschaftler:innen im CCP, die durch Offenheit und Interesse an der Sache geprägt ist. Das volle Potenzial jeder einzelnen Person soll durch eine integrative Teilnahme am großen Ganzen erreicht werden. Wissenschaftliche Vernetzungstreffen, eigens organisierte Fortbildungen und Projekte wie Kamingsgespräche oder klinische Skills-Days sollen dazu beitragen, die Motivation für eine interdisziplinäre wissenschaftliche als auch klinische Zusammenarbeit zu entfachen.

Das Projekt richtet sich an alle jungen CCP Mitarbeiter:innen, darunter Ärzt:innen, Therapeut:innen, Pflegekräfte, Psycholog:innen, Diätolog:innen, Hebammen, PhD-Student:innen und wissenschaftliches Personal.

Das Ende 2023 neu gegründete CCP Next Generation – Core Team übernimmt die Organisation der Vernetzungstreffen und Fortbildungsveranstaltungen, sowie den direkten Austausch mit den Mitgliedern.

Team (alphabetisch):

Lisa Daniel-Fischer, Sarah Glatter, Raphaela Jernej, Manuela Neyer, Katrin Rezkalla, Nawa Schirwani-Hartl, Hannah Schwarz, Philipp Steinbauer, Valentin Wollenek

Projektverantwortlicher: Philipp Steinbauer

4.3 CCP Starter Grants

Das Comprehensive Center for Pediatrics fördert mit den CCP Starter Grants einerseits die abteilungs- und klinikübergreifende Forschung junger CCP-Mitglieder und schafft andererseits verstärkt Anreize zur stärkeren, langfristigen Vernetzung aller Berufsgruppen innerhalb der pädiatrischen Bereiche.

Insbesondere sollen durch diese unbürokratischen Forschungsmittel innovative Pilotstudien, die zur Gewinnung weiterer Finanzmittel durch externe Förderprogramme dienen, oder gut beschriebene Initiativen, die den Aspekt der Interdisziplinarität in bestehende Projekte trägt, anerkannt und gefördert werden.

In den ersten Jahren wurden die finanziellen Mittel für diese Förderungen aus Drittmitteln der projektbeteiligten Kliniken und Abteilungen bereitgestellt. Mit 2021 wurden erstmals konkrete Schritte unternommen, den Großteil der Fördersumme durch Fundraising und Förderzuschüsse einzuwerben, mit dem Erfolg eine Summe in Höhe von 70.000,- € durch Fundraising Aktivitäten beizusteuern. In den Jahren 2022 und 2023 war es dank der unermüdlichen Bemühungen der CCP-Leitung und einer äußerst erfolgreichen Kooperation mit der österreichischen Lebensmittelhandelskette SPAR möglich, die Starter Grants gänzlich durch Spendengelder zu finanzieren.

Der Starter Grant 2023 wurde dem Thema „CCP Long-term Outcome“ gewidmet:

Jahr	Tranche	Themen
2019	CCP Starter Grant	<i>Mikrobiom, PatientInnensicherheit, CCP-Kohorten</i>
2020	CCP Starter Grant	<i>Mikrobiom, PatientInnensicherheit, CCP-Kohorten, Kindergerechte Medizin</i>
2020	CCP COVID-19 Fast-Track	<i>COVID-19 / SARS-CoV-2</i>
2021	CCP Starter Grant	<i>Patient Safety / New Media</i>
2022	CCP Starter Grant	<i>CCP-Kohorten - Rare Diseases</i>
2023	CCP Starter Grant	<i>CCP Long-term Outcome</i>

Tabelle 9: Übersicht CCP Starter Grant Themen 2019-2023

4.3.1 CCP Starter Grant und Retreat 2023

Basis-Voraussetzung für eine Bewerbung war, dass die Projekte von (Jung-) Forscher:innen der CCP-Kernbereiche geleitet werden. Eine parallele Förderung durch Industrie oder andere akademische Institutionen war möglich, sofern der Mehrwert der Forschungsmittel des CCP Starter Grant klar dargelegt werden konnte. Jeder:jede Antragssteller:in durfte nur ein Projekt für den Call einreichen und Projekte, die mit Starter Grants der Vorjahre gefördert wurden, mussten nachweislich abgeschlossen sein (z. B. durch Acknowledgement in einer Publikation oder durch einen kurzen Abschlussbericht). Eine Ausnahme stellte dabei die 2020 COVID-19 Fast-Track-Schiene dar, deren Projekte parallel zu regulären Starter Grants Projekten durchgeführt werden durften.

Die Vergabe des CCP Starter Grants wurde 2023 über einen zweistufigen Prozess gesteuert, wobei mit der ersten Stufe CCP Starter Tickets vergeben wurden, die zum kompetitiven Hearing für die endgültigen CCP Starter Grants im Rahmen des CCP Retreats 2023 qualifizierten.

Aus den 27 eingereichten Anträgen zum Kernthema erhielten 25 Projekte die Chance, via CCP-Starterticket am CCP Retreat 2023 teilzunehmen, um die Starter Grants einzuwerben.

Überblick des CCP Starter Grant Prozessablaufs mit Anzahl der Projekte 2023:

CCP Starter Grant		CCP Retreat		
CCP Starter Grant Call	Stufe 1	Stufe 2	Stufe 2	„Next Steps“
Bewerbung und Prüfung	CCP Starter Ticket Vergabe	Posterwalk	Hearing	Vernetzung und Reflexion
Aussendung aller Informationen zur Bewerbung zum CCP Starter Grant Prüfung der Formalkriterien der eingereichten Bewerbungen, Freigabe der Applications für die interdisziplinäre Jury	Interdisziplinäre Juryentscheidung über die Förderung der eingereichten Projekte = Vergabe der CCP Starter Tickets	Vorstellung der Projekte mittels Posterwalk = Qualifikation zum Hearing, Entscheidung durch Expert:innenjury	Präsentation der Projekte beim Hearing = Werbung um Starter Grant, Entscheidung durch CCP Retreat Teilnehmer:innen	Reflexion und Gruppenarbeiten zu den Themen Ausbildung & Research Skills, CCP-Services, Complimentary Skills und Forschungsthemen
27 Projekte (Einreichungen)	25 Projekte (CCP Starter Tickets)	25 Projekte (CCP Retreat Teilnahme)	8 Projekte (Hearing) 5 Projekte (CCP Starter Grants)	Alle Teilnehmer:innen CCP Retreat

Tabelle 10: Übersicht der CCP Starter Grant Vergabe 2023

Die Interdisziplinäre Jury, die mit der Beurteilung und Förderung der eingereichten Projekte mit dem CCP Starter Tickets betraut war, bestand aus den folgenden Personen (in alphabetischer Reihenfolge):

Christoph Aufricht, Angelika Berger, Susanne Greber-Platzer, Christian Herold, Wolfgang Holter, Herbert Kiss, Martin Metzelder, Ina Michel-Behnke und Paul Plener.

Die Expert:innenjury, die den Posterwalk und Hearings für die Vergabe der CCP Starter Grant beurteilten, setzte sich zusammen aus:

Michael Böhm, Alex Farr, Renate Fuiko, Patrick Sezen, Katrin Skala, Martin Tauschmann.

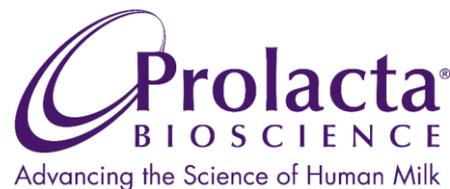
Der Retreat gestaltete sich als Forum für den Erfahrungs- und Expertiseaustausch für die teilnehmenden Forscher:innen, Ärzt:innen und Psycholog:innen mit regen Gesprächen und Anmerkungen sowie konkreten Unterstützungsangeboten. Im Verlauf dieser beiden Tage entwickelte sich das Zusammentreffen für alle Beteiligten zu einer wahren Ideenschmiede für weitere Projekte. Mit jeder Projektpräsentation zeigte sich ein neuer Blickwinkel und eine innovative Herangehensweise auf klinische Situationen, medizinische Lehrmethoden oder wissenschaftliche Fragestellungen und spornte alle an, sich proaktiv einzubringen und einen Beitrag zum Projekt oder zur Idee zu leisten.

Der CCP Starter Grant 2023 wurde nach Beurteilung des Hearings an die besten Projekte vergeben und sicherte den Gewinner:innen eine gestaffelte Förderung ihrer Projekte.

Projektleitung: Christoph Aufricht, Koordination: Ulrike Brüderle

4.3.2 Sponsoring Starter Grants 2023

Wir bedanken uns bei unseren Sponsoren für die finanzielle Unterstützung!



4.3.3 CCP Starter Grant Siegerprojekte 2023

Im Jahr 2023 wurden im Rahmen der CCP Starter Grants fünf Forschungsprojekte ausgewählt und mit einem Gesamtfördervolumen von 57.473,- € unterstützt. Der Auswahlprozess war besonders herausfordernd, da die Qualität der eingereichten Projekte außerordentlich hoch war. Es war ein knappes Rennen, und wir möchten allen Teilnehmer:innen und Antragsteller:innen herzlich für ihre exzellenten Beiträge danken.

Die fünf Siegerprojekte decken ein breites Spektrum pädiatrischer Forschungsbereiche ab und versprechen, wichtige Fortschritte in der medizinischen Wissenschaft zu erzielen. Wir gratulieren allen Projektgewinner herzlich und wünschen viel Erfolg bei der Umsetzung ihrer Forschungsarbeiten. Der folgende Abschnitt stellt die ausgezeichneten Projekte im Detail vor:

1. Platz:

Children with congenital diaphragmatic hernia and transdisciplinary long-term follow-up care. The Continue Study.

Projektleiterin: Jennifer Brandt

Fördersumme: 14.035,- €

Beteiligte CCP-Bereiche: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Geburtshilfe und fetomaternalen Medizin, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Beschreibung:

Die kongenitale Zwerchfellhernie (CDH) ist eine seltene, aber schwerwiegende angeborene Erkrankung,

bei der die Bauchorgane durch eine Lücke im Zwerchfell in die Brusthöhle rutschen. Diese Fehlbildung führt häufig zu schwerwiegenden Problemen, darunter eine unzureichende Lungenentwicklung (pulmonale Hypoplasie) und Begleiterkrankungen wie angeborene Herzfehler. Diese komplexe Krankheitslage erfordert eine enge Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Disziplinen, darunter Radiologie, fetomaternal Medizin, Neonatologie, pädiatrische Intensivmedizin, Kinderchirurgie und Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Trotz moderner pränataler Diagnostikmethoden wie der Messung des Lungen-Kopf-Verhältnisses (LHR) in der fetalen Magnetresonanztomographie (fMRT), bleibt die Vorhersage des Schweregrads der Erkrankung sowie der langfristigen Prognose eine Herausforderung. Die pränatalen Prognoseparameter sind oft nicht ausreichend, um die Schwere der Lungenunterentwicklung und die daraus resultierende Mortalität und Morbidität präzise vorherzusagen. Entsprechend erfordern die langfristige Betreuung und das Management der betroffenen Kinder eine kontinuierliche, interdisziplinäre Zusammenarbeit.

Die CONTINUE-Studie ist ein umfassendes transdisziplinäres Langzeit-Nachsorgeprogramm für Kinder mit CDH. Durch die enge Zusammenarbeit von Expert:innen aus verschiedenen Fachbereichen soll nicht nur die pränatale Betreuung und Elternberatung verbessert, sondern auch die langfristige klinische Versorgung optimiert werden. Ein zentrales Ziel ist es, die Faktoren zu identifizieren, die langfristig die Mortalität, Morbidität und Lebensqualität dieser Patient:innen beeinflussen, und diese Erkenntnisse in die klinische Praxis zu integrieren.

Durch die Einrichtung eines Registers wird ermöglicht, die erhobenen Daten mit anderen internationalen CDH-Zentren zu vergleichen. Diese Vernetzung soll die Qualität der Forschung und der klinischen Betreuung weiter steigern.

Projektstatus: LÄUFT

Das Projekt hat bereits erhebliche Fortschritte erzielt und ist in der Umsetzungsphase. Die Finanzierung durch den CCP Starter Grant 2023 wird zur Anstellung einer Studienassistentin verwendet, die die Koordination der verschiedenen Nachsorgeuntersuchungen, Tests und Studien übernimmt. Zudem werden Mittel für Testmaterialien, Lebensqualitätsfragebögen, Publikationskosten sowie für die Erstellung einer speziellen CDH-Homepage bereitgestellt. Diese Plattform soll als Informationsquelle für Eltern und als Kommunikationsmittel für die beteiligten medizinischen Fachkräfte dienen. Weiters wurde ein Logo für die neue CDH-Ambulanz entwickelt, um die Sichtbarkeit und Wiedererkennbarkeit des Projekts zu fördern, das aktuell QM-konform angepasst wird.

Die CONTINUE-Studie legt den Grundstein für die Etablierung eines international anerkannten CDH-Zentrums, das sich durch exzellente interdisziplinäre Betreuung und Forschung auszeichnet. Durch die enge Zusammenarbeit mit führenden CDH-Zentren weltweit wird es möglich sein, die klinische Versorgung und die Lebensqualität der betroffenen Kinder weiter zu verbessern.

2. Platz:

Prediction of neonatal outcome using fetal MRI radiomics.

Projektleiter: Martin Watzenböck

Fördersumme: 13.438,- €

Beteiligte CCP-Bereiche: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Geburtshilfe und fetomaternal Medizin, Universitätsklinik für Radiologie

Beschreibung:

Dieses Projekt untersucht die Anwendung von Radiomics zur Vorhersage von neonatologischen Outcomes basierend auf fetalen MRT-Bildern. Radiomics ermöglicht die Extraktion hochdimensionaler quantitativer Merkmale aus medizinischen Bildern, was die diagnostische Genauigkeit verbessern und Therapieergebnisse vorhersagen kann. Während Radiomics ursprünglich in der Onkologie entwickelt

wurde, hat sich gezeigt, dass diese Technik auch in anderen medizinischen Bereichen, einschließlich der fetalen MRT, nützliche Informationen liefern kann.

Das Hauptziel dieses Projekts ist es zu ermitteln, ob Unterschiede zwischen dem durch Radiomics vorhergesagten Gestationsalter und dem tatsächlichen Gestationsalter klinische Outcomes vorhersagen können. Dazu werden Patientenkohorten untersucht, bei denen Pathologien vorliegen, die potenziell die Lungenreifung (z.B. Zwerchfellhernien oder vorzeitiger Blasensprung) oder die Leberentwicklung (z.B. mütterlicher Alkoholkonsum oder Gallengangsatresie) beeinflussen, und diese mit gesunden Kontrollgruppen vergleichen.

Die bisherigen, unveröffentlichten Daten zeigen, dass Radiomics-Profile, die aus segmentierten Lungen und Lebern auf T2-gewichteten MRT-Bildern extrahiert wurden, das Gestationsalter genau vorhersagen können. In diesem Projekt soll untersucht werden, ob diese Profile dazu verwendet werden können, Föten mit Reifungsproblemen der Lunge oder Leber von gesunden Föten zu unterscheiden. Zusätzlich soll geprüft werden, ob Abweichungen in der Organreifung, die durch diese Radiomics-Profile erfasst werden, langfristige neonatologische Outcomes vorhersagen können.

Die geplanten Untersuchungen umfassen die Bildsegmentierung, die Extraktion der Radiomics-Daten und deren Analyse durch maschinelle Lernverfahren. Ziel ist es, prädiktive Marker für die fetale Organreifung zu identifizieren, die helfen könnten, postnatale Komplikationen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Der Erfolg dieses Projekts könnte zu einer verbesserten pränatalen Betreuung und zu besseren langfristigen Ergebnissen für Neugeborene führen.

Projektstatus: LÄUFT

Das Projekt ist in der Vorbereitungsphase. Die Finanzierung durch den CCP Starter Grant 2023 wird genutzt, um eine Studienassistentin zu beschäftigen, die die Datenaufbereitung, Segmentierung und Analyse unterstützt. Erste Ergebnisse werden erwartet, die möglicherweise neue prädiktive Marker für die fetale Organreifung liefern und damit die klinische Praxis in der pränatalen Betreuung verbessern könnten.

3. Platz:

Highly effective CFTR modulator therapy and mental health of young children with cystic fibrosis.

Projektleiterin: Nicole Martin (ehemals Strasser)

Fördersumme: 15.000,- €

Beteiligte CCP-Bereiche: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde & Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Beschreibung:

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine chronische genetische Erkrankung, die vor allem die Atemwege und das Verdauungssystem betrifft. Neben den körperlichen Symptomen sind Betroffene oft auch psychischen und emotionalen Belastungen ausgesetzt, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen können.

Jüngste Fortschritte in der Behandlung von CF haben durch die Einführung von CFTR-Modulatoren wie Kaftrio® (Ivacaftor/Tezacaftor/Elxacaftor) die Lebensqualität vieler Patienten erheblich verbessert. Diese Medikamente, die die zugrunde liegende genetische Mutation ansprechen, sind derzeit für Patient:innen ab 6 Jahren zugelassen. Ab Herbst 2023 erfolgte die Therapiezulassung für jüngere Kinder (2-6 Jahre) in Österreich. Während bei Erwachsenen die CFTR-Modulatortherapie zu einem Anstieg von psychischen Problemen wie Depressionen und Angstzuständen geführt hat, sind die Auswirkungen auf die psychische Gesundheit bei jüngeren Kindern noch unklar.

Dieses Projekt zielt darauf ab, die psychische Gesundheit von Kindern mit CF sowie ihrer Betreuungspersonen vor und nach Beginn der CFTR-Modulatortherapie zu untersuchen. Eltern werden den Child Behavior Checklist (CBCL)-Fragebogen ausfüllen, um Verhaltens- und emotionale Probleme ihrer Kinder zu dokumentieren, während die Lebensqualität der Kinder mittels des Cystic Fibrosis Questionnaire Revised (CFQR) bewertet wird. Zusätzlich führt eine klinische Psychologin psychologische Untersuchungen durch. Betreuungspersonen werden auf Symptome von Depressionen, Angstzuständen und Stress mit der DASS-Schweregrad-Skala untersucht.

Die Patient:innenrekrutierung wurde für September 2023 geplant, sobald die Therapie für die Altersgruppe 2-6 Jahre zugelassen wurde. Die psychische Gesundheit wird zu drei Zeitpunkten bewertet: zu Beginn der Therapie sowie 3 und 9-12 Monate danach.

Dieses Projekt wird wichtige Einblicke in die Auswirkungen der CFTR-Modulatortherapie auf die psychische Gesundheit junger CF-Patient:innen und ihrer Betreuungspersonen liefern und könnte dazu beitragen, psychologische Unterstützungsangebote zu verbessern und die klinische Betreuung zu optimieren.

Projektstatus: LÄUFT

Derzeit befindet sich das Projekt in der Vorbereitungsphase. Die Rekrutierung der Teilnehmer:innen erfolgte bereits im Herbst 2023, umgehend nach Marktzulassung für die CFTR-Modulatortherapie in der Altersgruppe 2 bis 6 Jahre. Die Finanzierung des Projekts wird durch den CCP-Starter Grant 2023 gesichert. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen bereits eine Verbesserung der psychologischen Unterstützung durch intensivere Betreuung der Patient:innen. Erste Studienergebnisse wurden bereits am ECFS 2024 präsentiert. Die endgültige Studienauswertung wird für 2025 erwartet.

4. Platz:

Feasibility Study: Observation of pre-term and newborn with stoma due to a telemedical device.

Projektleiter: Caspar Wiener

Fördersumme: 10.000,- €

Beteiligte CCP-Bereiche: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie

Beschreibung:

In diesem innovativen Projekt wird die Machbarkeit einer telemedizinischen Nachsorge für Früh- und Neugeborene untersucht, die aufgrund schwerwiegender Darmerkrankungen wie nekrotisierende Enterokolitis (NEC) oder anorektale Fehlbildungen operiert und mit einem Stoma versorgt wurden. Diese Kinder sind besonders anfällig für postoperative Komplikationen, die oft nicht sofort chirurgisch behandelt werden müssen, aber regelmäßige und sorgfältige Nachkontrollen erfordern.

Die postoperative Nachsorge erfolgt meist zu Hause, wo Eltern und Pflegekräfte ohne die direkte Unterstützung von medizinischem Fachpersonal auskommen müssen. Dies führt oft zu einem hohen Maß an Unsicherheit und Stress, verbunden mit häufigen Krankenhausbesuchen, insbesondere für Familien, die weit von spezialisierten Zentren entfernt leben. Ziel des Projekts ist es, durch den Einsatz von Telemedizin die Patientenüberwachung zu verbessern und gleichzeitig die Belastung für die Familien zu reduzieren.

Das Projekt sieht eine umfassende telemedizinische Überwachung in vier Phasen vor: In der ersten Phase erhalten die Eltern während des Klinikaufenthalts das notwendige Equipment und werden in die Nutzung der Geräte eingewiesen. In der zweiten Phase erfolgt die Überwachung vor der Stoma-Schließung, wobei die Eltern täglich Daten zu Ernährung, Gewicht und Stoma-Zustand übermitteln. Nach der Stoma-Schließung (dritte Phase) wird die Überwachung auf die Darmfunktion und das

allgemeine Wohlbefinden ausgeweitet. Die vierte Phase umfasst eine langfristige Nachsorge, bei der die Familien wöchentlich Daten über den Gesundheitszustand des Kindes übermitteln.

Durch diese kontinuierliche Überwachung soll das Risiko von Komplikationen minimiert und die Sicherheit der Patient:innen erhöht werden. Gleichzeitig wird den Eltern die Verantwortung der häuslichen Nachsorge erleichtert, indem sie durch die telemedizinische Betreuung kontinuierlich unterstützt werden.

Projektstatus: LÄUFT

Das Projekt befindet sich in der Vorbereitungsphase. Die Anschaffung der telemedizinischen Geräte und die Entwicklung der Protokolle für die Nachsorge sind im Gange. Die Finanzierung durch den CCP Starter Grant 2023 ist gesichert, und es wird daran gearbeitet, zusätzliche Fördermittel für eine mögliche Erweiterung des Projekts zu akquirieren. Das langfristige Ziel ist es, dieses Modell auf nationaler und internationaler Ebene zu etablieren und die Ergebnisse auf andere Patient:innengruppen zu übertragen.

5. Platz:

Improving the long-term outcome of children and adolescents with severe life-limiting chronic illnesses through early and integrative palliative care - a pilot study.

Projektleiterin: Christina Zachbauer

Fördersumme: 5.000,- €

Beteiligte CCP-Bereiche: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde & Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie

Beschreibung:

Das vorliegende Projekt zielt darauf ab, die Betreuung und das Langzeitoutcome von Kindern und Jugendlichen zu verbessern, die an schweren, komplexen und lebensverkürzenden chronischen Erkrankungen leiden - "Children with Medical Complexities" (CMC-Kinder).

Komplexe Polysymptomatik, häufige Krankenhausaufenthalte, hoher Pflegeaufwand, intensive Therapie- und Medikationsregime, psychische Belastungen etc. führen zu einer erheblichen Beeinträchtigung der Lebensqualität der Patient:innen und der gesamten Familie.

Trotz der Notwendigkeit einer umfassenden biopsychosozialen Betreuung fehlen in den bestehenden Versorgungsmodellen oftmals ausreichend zeitliche und auch personelle Ressourcen, um diese vulnerable Patient:innengruppe angemessen zu betreuen.

Zahlreiche Expert:innen postulieren, dass die frühzeitige Integration eines ganzheitlichen, palliativmedizinischen Versorgungskonzeptes, wir nennen es „Care“, die Betreuung dieser Patient:innen und der gesamten Familie verbessern könnte.

Das vorliegende Projekt setzt daher auf die Integration eines ganzheitlichen palliativmedizinischen Konzepts, das frühzeitig in die Routinebehandlung eingebunden wird. Ziel ist es, die Symptombelastung zu reduzieren, die Lebensqualität zu verbessern und die familienzentrierte Kommunikation sowie gemeinsame Entscheidungsfindung zu fördern.

Das Pilotprojekt ist ein Kooperationsprojekt mit MOMO-Expert:innen für Pädiatrische Palliativ Care und Mitarbeiter:innen der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde.

Die Pilotstudie wird in zwei Phasen durchgeführt. In der Vorbereitungsphase (Phase 1) wird ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Palliativexpert:innen, Studienkoordinator:innen und wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen zusammengestellt. Dieses Team entwickelt spezifische Care-Interventionen, die auf die häufigsten Symptombilder von CMC-Kindern mit Grunderkrankungen im

Organsystem von Niere, Leber oder Gastrointestinaltrakt abgestimmt sind. Gleichzeitig werden die Teammitglieder in effektiver und einfühlsamer Kommunikation geschult.

Anschließend werden circa 20 Familien mit Kindern mit schweren und lebensverkürzenden Grunderkrankungen im Organsystem von Niere, Leber oder Gastrointestinaltrakt in eine **prospektive Pilotstudie** mit einem Single-Arm Design eingeschlossen und einer Care-Intervention zugeführt. Diese umfasst (1) strukturierte Kommunikation, (2) standardisiertes Symptommanagement (Erhebung von Symptomen mittels validierter Instrumente (PQ-MSAS) und (3) Angebot der psychosozialen Unterstützung. Hauptziel der Pilotstudie ist es, die **Machbarkeit** einer frühzeitig in die Spezialbetreuung integrierten Care-Intervention sowie Patient Reported Outcome Measures, **Symptomlast und Lebensqualität**, zu erheben.

Projektstatus: LÄUFT

Derzeit befindet sich das Projekt in der Phase 1, in der das Team gebildet und die Care-Interventionen entwickelt werden. Die Finanzierung durch den CCP Starter Grant 2023 ist gesichert, und es werden bereits weitere Fördermittel beantragt, um die klinische Studie in Phase 2 zu finanzieren. Erste Ergebnisse aus der Vorbereitungsphase werden erwartet, die die Grundlage für die groß angelegte klinische Studie bilden sollen.

4.3.4 Überblick Status CCP Starter Grant Projekte 2019-2022

Die folgende Liste zeigt auf, welche Starter Grant Projekte in den Vorjahren gefördert wurden und in welchem Status sie sich Ende 2023 befanden. In Summe wurden in den Jahren 2019-2022 52 Projekte gefördert. Von diesen wurden 27 Projekte bereits abgeschlossen, 21 Projekte befinden sich in Arbeit, zwei weitere werden als ruhend beschrieben und zwei Projekte wurden abgebrochen. Im Falle der beiden abgebrochenen Projekte haben die Projektleiter das Haus verlassen.

Jahr	Projektleiter	Projekttitle	Status
2019	Lukas Kaltenecker	The impact of electronic health records in detecting triggers leading to adverse events	Abgeschlossen
2019	Lisa Daniel-Fischer	Intestinal microbiome, metabolome and bacterially-derived uremic toxins in pediatric PD-patients - disparities in chronic kidney disease and acute kidney injury	Abgeschlossen
2019	Michael Wagner	CCP Innovation Lab & 3D RETENTION: 3D-printed pEdiaTric and nEoNatal models for simulation and skills acquisition	Abgeschlossen
2019	Karin Pichler	Attention Performance and its neurofunctional correlates In preterm infants - a pilot study	Abgeschlossen
2019	Imre Pavo	Role of new molecular biology markers in congenital heart diseases (ncRNAs in AVSD)	Abgeschlossen
2019	Verena Rosenmayr	Simulation Room - A multidisciplinary approach to prepare children and adolescents for medical procedures and to decrease anxiety using age appropriate strategies	Abgeschlossen
2019	David Rouhani	"Back to school" - impact of individualized workshops for children and caregivers on medication errors and patient safety	Abgeschlossen
2019	Anna Felnhofer	"Friend or foe? Evaluating the effectiveness of a Virtual Reality (VR) based stress reduction paradigm in children and adolescents undergoing ingrown toenail surgery"	Abgeschlossen
2019	Thomas Pletschko	Life happens, wherever you are - Use of avatars and virtual classrooms to enhance social participation of chronically ill children"	Abgeschlossen

2019	Sanja Seferagic	Valentin and the waterslide - a children's program for psychoeducation in children with chronic kidney disease before transplant - a pilot study	Läuft
2019	Azadeh Hojreh	Pediatric CT Optimization: A Balancing Act between Radiation Exposure, Iodine Contrast Agent Application and Diagnostic Image Quality	Läuft
2019	Alex Farr	The human microbiome in pregnancy, pPROM, preterm birth and the neonatal infant: prospective longitudinal pilot-studies	Läuft
2019	Julia Vodopiutz	Molecular and clinical characterization of patients with rare neurogenetic disorders	Läuft
2019	Lukas Wisgrill	Nasal Multi-Omics Signatures to Decipher Viral Susceptibility in Early Childhood The NOSE study	Läuft
2019	Matthias Beichl	Cardiological evaluation of adolescents with anorexia nervosa with conventional echocardiography, speckle-tracking imaging and 4D-echocardiography	Läuft
2019	Adalbert Raimann	TAPUS Targeted analysis of hyperphosphatemia in uremic sarcopenia - a paediatric ex vivo model	Ruhend
2020	Klara Rosta	Pregnancies complicated by inflammatory rheumatic disease. Translational research to unveil the pathophysiology	Abgeschlossen
2020	Lisa Daniel-Fischer	Evidence-based discharge letters - targeting patient safety through improved communication	Abgeschlossen
2020	Michael Wagner	3D InPression (3D Intracranial Pressure exposure neonatal brain model) and mixed reality modeling	Abgeschlossen
2020	Philipp Steinbauer	Development and implementation of VIRTUAL (Virtual Reality educational platform) IMED	Abgeschlossen
2020	Christina Zachbauer	A patient-centered needs analysis of chronically ill children during the COVID-19 pandemic - perception patients vs. health care providers	Abgeschlossen
2020	Christian Dorfer	The role of BRAf V600E mutation in the outcome of ganglioglioma related epilepsy	Abgeschlossen
2020	Daniela Lötsch-Gojo	Dissecting mechanisms of cell immortalization in pediatric brain tumors	Abgeschlossen
2020	Gregor Dovjak	Assessment of Brain Maturation in Fetuses with Congenital Heart Disease - a single center prospective fetal US and MRI study	Abgeschlossen
2020	Julia Lischka	MiRNAs in familial hypercholesterolemia	Abgeschlossen
2020	Katharina Lampichler	Adverse Reactions to Gadolinium-based Contrast Agents in Liver MR Imaging in Pediatric Patients	Abgeschlossen
2020	Andreas Heilos	Is there a role of von-Willebrand factor antigen / ADAMTS13 dysbalance in children with liver disease?	Abgeschlossen
2020	Marcus Granegger	Preclinical evaluation of an artificial ventricle for Fontan patients	Abgeschlossen
2020	Sophie Langer	Bladder augmentation using spider-silk conduits in the rat model	Läuft
2020	Alexandra Ertl	ViD-MeX Pilot study on Vitamin D metabolism in X-linked hypophosphatemic rickets (XLH)	Läuft

2020	Daniel Eppel	Gastric bypass surgery and its impact on human pregnancies: A longitudinal study to assess implications for mothers and offspring	Läuft
2020	Natalia Stepien	Liquid biopsies – a new insight into paediatric brain tumours	Läuft
2020	Oswald Kothgassner	Understanding social development from childhood to adulthood using new ecological methods	Läuft
2020	Vito Giordano	Virtual Reality Assessment of Attention in Preterm Children at School Age: Developing New Trends in Cognitive Neuroscience	Läuft
2020	Johanna Alexopoulos	The influence of parent-infant-interaction on neural language development in preterm born children	Läuft
2020	Carlos Reck	Development and implementation of an automated Bowel Management guidance and data collection application	Abgebrochen
2021	Fabian Eibensteiner	Exploring medical students' intentions of digital self-directed learning in patient safety: A case study.	Abgeschlossen
2021	Jennifer Brandt	Impact of structured communication training on managing the delivery of bad news in pediatric critical care	Abgeschlossen
2021	Philipp Steinbauer	Impact of a respiratory function monitor on cognitive workload during pediatric resuscitation: A randomized crossover study.	Abgeschlossen
2021	Lisa Daniel-Fischer	Improving Pediatric Discharge Letters at the CCP Step 2 – Checklist Implementation	Läuft
2021	Judith Rittenschober-Böhm	Feasibility of augmented remote consulting during neonatal resuscitation: a simulation-based pilot-study	Läuft
2022	Fabian Eibensteiner	Phenotyping the developing local peritoneal immune niche in the context of the clinical course of pediatric peritoneal dialysis patients	Abgeschlossen
2022	Theresa Reischer	Exome-based carrier screening in consanguineous couples of different origin living in Austria - a Pilot study	Läuft
2022	Charlotte Nigmann (ehemals De Gier)	Mental health status and quality of life in patients with rare dyslipidemia	Läuft
2022	Christian Scharinger	Inflammation markers and peripheral cytokines in early onset schizophrenia (F20.8) and adolescents at clinical high risk for a first episode psychosis	Läuft
2022	Francesca Palmisani	Portable biofeedback therapy in children with fecal incontinence after repair of anorectal malformation or Hirschsprung's disease	Läuft
2020 CFT	Michael Wagner	LAMA SPiT - Longitudinal nCoV screening of minor- and asymptomatic staff in a tertiary perinatal center	Abgeschlossen
2020 CFT	Fabian Eibensteiner	Development and Implementation of a CCP targeted Training Digital Learning (DRILL) Hub during COVID-19	Abgeschlossen
2020 CFT	Gabriele Berger Nicole Blauensteiner	Co-COVID-19-Child - Clinical features and collateral damage of COVID-19 in chronically ill children	Läuft
2020 CFT	Jacob Heisinger Sarah Knaus0	Psychosocial wellbeing survey in Viennese families during the SARS-CoV-2 pandemic 2020	Läuft
2020 CFT	Lukas Kaltenecker	Semi-remote Outpatient Clinic - a Telemedicine Feasibility Study at the CCP	Ruhend

2020 CFT	Mercedes Huscava	Novel Treatment Approaches, Procedures and Innovations in Times of Corona	Abgebrochen
-------------	---------------------	---	-------------

Tabelle 11: Status CCP Starter Grants 2019-2022, CFT: Corona Fast Track

4.4 Physician Researcher Pathway (PRP) Scholarships 2023

Während jede ärztliche Ausbildungsstelle am AKH potenziell eine universitäre Forschungsstelle darstellt, ist der tatsächliche Einsatz von klinisch tätigen Ärzt:innen in hochqualifizierter experimenteller und/oder translationaler Forschung förderungsbedürftig. Nur wenige Forschungsstellen für Doktoratsstudent:innen an Top-Einrichtungen der MedUni Wien, die von hochkompetitiven Förderinstitutionen finanziert werden (FWF, EU, etc.), werden mit Mediziner:innen besetzt. Die Verbesserung der wissenschaftlichen Ausbildung während der Facharztausbildung im Rahmen des Physician-Researcher Pathway zielt darauf ab, die Integration von Forschung und klinischer Tätigkeit zu stärken. Dies wird durch die Schaffung und Strukturierung von finanzierter „Protected Science Time“ in hochqualifizierten Einrichtungen der MedUni Wien ermöglicht.

Dieses Programm soll „High-Potentials“ dabei unterstützen, im frühen Karriereverlauf die notwendigen Qualifikationen zu erwerben, um kompetitiv finanzierte Forschungsstellen besetzen zu können. Es bietet zudem verbesserte Chancen im Hinblick auf internationale Mobilität und interne Karriereentwicklungen. Während der „Protected Science Time“ eines Physician-Researchers kann die klinische Stelle durch eine Ersatzkraft besetzt werden, um eine nahtlose Versorgung sicherzustellen.

Im Jahr 2023 wurden erneut fünf PRP Scholarships mit jeweils 12 Monaten „Protected Science Time“ ausgeschrieben. Besonders erfreulich ist, dass gleich drei Mitarbeiter:innen aus den CCP-Bereichen diese Stipendien gewinnen konnten. Wir gratulieren herzlich:

- **Cora Hedrich** mit ihrem Projekt „Investigation of resting-state fMRI to reduce the cognitive footprint of pediatric brain tumor surgery“
- **Fabian Eibensteiner** mit seinem Projekt „The clinical impact of Peritoneal Dialysis associated hepatopathy and metabolically driven systemic inflammation“
- **Nicole Blauensteiner** mit ihrem Projekt „Glucose Variability and Insulin Sensitivity Across Menstrual Cycle Phases and Puberty in Open-Loop and Closed-Loop Users“

Wir wünschen viel Erfolg bei der Umsetzung der innovativen Forschungsprojekte.

4.5 CCP-Publikationen

Im Frühjahr 2022 veröffentlichte die MedUni Wien eine Richtlinie für Publikationen und Forschungsleistungen. Diese regelt die korrekte und konsistente Angabe der Affiliation auch im Falle von multipler institutioneller Zugehörigkeit zu mehr als einer (Forschungs-) Einrichtung oder institutsübergreifenden Kooperationsprogrammen, die mehr als einer Organisationseinheit zugehörig sind. Die Richtlinie ist für alle wissenschaftlichen Leistungen und im gesamten Forschungs- und Publikationsprozess (auch bei Vorträgen, Kongressteilnahmen, Forschungsanträgen, etc.) anzuwenden und gilt für das gesamte wissenschaftliche und nichtwissenschaftliche bzw. allgemeine Universitätspersonal, Studierende, Forschungsstipendiat:innen, emeritierte Universitätsprofessor:innen und Universitätsprofessor:innen im Ruhestand, sowie für alle Observer, Fellows und Visiting Scientists, die im Rahmen ihres Aufenthalts an der MedUni Wien forschen und publizieren.

Unter folgendem Link, bei Punkt „Transparenz, Interessenskonflikte und gute wissenschaftliche Praxis“, kann die Richtlinie heruntergeladen werden:

<https://www.meduniwien.ac.at/web/rechtliches/compliance/#39109>

Bis zu jenem Zeitpunkt stand es Autor:innen von Publikationen, die unter Mitwirkung bzw. Koordination des CCP entstanden sind, im Grunde genommen frei, das CCP in der Affiliation anzuführen. Entsprechend wurde - und wird nach wie vor - die Angabe des CCP in der Affiliation von Publikationen und anderen Forschungsleistungen als Verbundenheit und Anerkennung mit unseren Strukturen, unserer Arbeit und unseren Bemühungen gewertet.

Wir freuen uns daher, dass auch 2023 das CCP PubMed-Abfragen zufolge bei 71 Publikationen in der Affiliation mit angeführt wurde, wobei es sich bei 41 Publikationen um Erstautorenschaften handelte. Die 71 Publikationen summieren sich gesamt zu über 400 Impact Punkten. Allen voran sollen jene Arbeiten genannt werden, die in renommierten Journalen mit einem Impact Factor (IF) über 9 publiziert werden konnten:

Erstautor	Titel	Journal	IF
Pichler G et al.	Cerebral regional tissue Oxygen Saturation to Guide Oxygen Delivery in preterm neonates during immediate transition after birth (COSSOD III): multicentre randomised phase 3 clinical trial	BMJ	93,60
Peyrl A et al.	Sustained Survival Benefit in Recurrent Medulloblastoma by a Metronomic Antiangiogenic Regimen: A Nonrandomized Controlled Trial	JAMA Oncol	22,50
Okonechnikov K et al.	Mapping pediatric brain tumors to their origins in the developing cerebellum	Neuro Oncol	16,40
André N et al.	Successfully targeting the cancer system with metronomics for medulloblastoma	Trends Cancer	14,30
Midander K et al.	Cobalt nanoparticles cause allergic contact dermatitis in humans	Br J Dermatol	11,00
Madlener S et al.	Clinical applicability of miR517a detection in liquid biopsies of ETMR patients	Acta Neuropathol	9,30
Keck MK et al.	Correction to: Amplification of the PLAG-family genes-PLAGL1 and PLAGL2-is a key feature of the novel tumor type CNS embryonal tumor with PLAGL amplification	Acta Neuropathol	9,30
Taubenschmid-Stowers J et al.	A whole-genome scan for Artemisinin cytotoxicity reveals a novel therapy for human brain tumors	EMBO Mol Med	9,00

Tabelle 12: Liste der 8 besten Publikationen, grün geschriebene sind Erstautorenschaften aus CCP-Kernbereichen

Eine Liste aller Publikationen mit CCP-Affiliation befindet sich im Anhang.

5 CCP & Lehre

5.1 CCP Lectures and Teaching Sessions

Die CCP-Ringvorlesung „CCP Lectures and Teaching Sessions“ (LV Nummer 781.800) dient der Vermittlung der interdisziplinären Perspektiven und des Zusammenspiels unterschiedlicher medizinischer Expert:innen bei der Behandlung komplexer Krankheitsbilder in Schwangerschaft, Kindheit und Jugend. Die Veranstaltung verdeutlicht die Bedeutung der Vernetzungsstruktur des CCP, die eine umfassende, multiprofessionelle Betreuung ermöglicht.

In den letzten Jahren zeigte sich, dass die Teilnahme an der Ringvorlesung im Sommersemester zurückging, was auf die späte Semesterzeit und andere Faktoren zurückgeführt wurde. Daher wurde 2023 beschlossen, die Veranstaltung auf das Wintersemester zu verlegen und zu früheren Uhrzeiten anzubieten, um eine höhere Teilnahmebereitschaft zu fördern.

Leider zeigte sich auch im Wintersemester, dass das Interesse unter den primären Zielgruppen, den Studierenden, weiterhin gering war. Überraschenderweise führten die erstmals durchgeführte DFP-Akkreditierung der Vorträge jedoch zu einem regeren Interesse seitens der Ausbildungsärzt:innen und Ärzt:innen im Umfeld des CCP. Die DFP-Akkreditierung erwies sich als entscheidender Faktor, der die Teilnahme von Fachärzt:innen und medizinischem Personal an den Vorträgen erheblich steigerte. Dieses unerwartete Interesse verdeutlicht die Relevanz und den Wert der Ringvorlesung für die kontinuierliche Weiterbildung im medizinischen Bereich.

Wir werden die Ergebnisse und Rückmeldungen aus dem Jahr 2023 sorgfältig auswerten, um mögliche Anpassungen für die Zukunft vorzunehmen und die Veranstaltung gezielt zu verbessern.

Modalitäten

Mindestens zwei Vortragende / Lehrende aus verschiedenen am CCP ansässigen Fachbereichen gestalteten Fortbildungen von 90 min (2 akademische Stunden). Insgesamt wurden 14 Termine pro Semester festgelegt. Die Vorlesungen fanden immer donnerstags von 15:00-16:30 Uhr, online über Webex statt, und die Anwesenheit der Teilnehmer:innen zur späteren Beurteilung wurde über Webex-Attendance-Reports überprüft.

Zielgruppe, Teilnahme und Beurteilung

Die Zielgruppe der Veranstaltung waren Studierende im 5. und 6. Studienjahr des Humanmedizin-Studiums sowie Ärzt:innen in Fachausbildung. Im Durchschnitt wurde eine Teilnahme von über 15 Personen pro Termin verbucht. Beurteilt wurde die Ringvorlesung mittels Anwesenheit - um eine positive Beurteilung zu erhalten war es notwendig, an mindestens 11 Terminen anwesend zu sein.

Anmeldungen der Studierenden wurden über MedCampus administriert. Für Mitarbeiter:innen der MedUni Wien und des AKH Wien sowie auch Externe war eine unverbindliche Anmeldung über die CCP-Email-Adresse ccp@meduniwien.ca.at möglich.

Termine, Vortragende und Themen

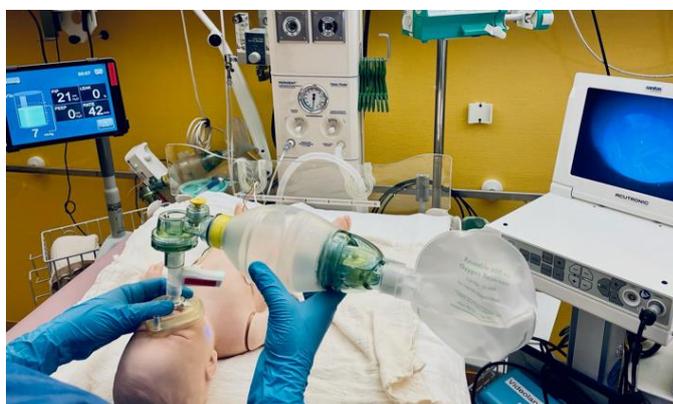
Datum	Vortragende	Titel/Thema
05.10.2023	Andishe Attarbaschi Thomas Müller-Sacherer	Interdisziplinäres Management von post-Transplant lymphoproliferativen Erkrankungen (PTLD)
12.10.2023	Kadarnoska Nadja Reiter Martina Gruber Tina	Physio-, Ergo- und Logotherapie in der Pädiatrie
19.10.2023	Ursula Tonnhofner Gregor Kasprian Andrea Reinprecht	Interdisziplinäre Betreuung von Patienten mit Dysgraphie
09.11.2023	Martha Feucht Karl Rössler	Stellenwert und Besonderheiten der prächirurgischen Diagnostik und Möglichkeiten der Epilepsiechirurgie im Kindes- und Jugendalter -
16.11.2023	Ursula Tonnhofner Dagmar Csaicsich Alexander Springer Azadeh Hojreh	Interdisziplinäre Betreuung und Therapie von Buben mit Urethralklappe
23.11.2023	Michael Wagner Veronika Falcone Anja Cati Fanny Eckel Katharina Bibl	Future Medical Education in Pediatrics
30.11.2023	Stefan Riedl Ulrike Kaufmann Diana Klinger	Geschlechtsdysphorie/Geschlechtsinkongruenz im Kindes- und Jugendalter
07.12.2023	Susanne Greber-Platzer Paul Plener Sabine Völkl-Kernstock Chryssa Grylli Sophie Antonia Klomfar	Kindesmisshandlung
14.12.2023	Liesa Weiler-Wichtl Johannes Gojo	„Meeting patients' needs best“ - Public and Patient Involvement and Engagement in der Pädiatrie - Evidenz, Methoden und Chancen
21.12.2023	Martin Metzelder Zsolt Szepfalusi Florian Prayer	Management und Outcome angeborener Lungenfehlbildungen
11.01.2024	Ina Michel-Behnke, Dominik Wiedemann	Herzinsuffizienz im Kindesalter - internistisch-chirurgische Behandlung im Heart-Team
18.01.2024	Angelika Berger Herbert Kiss	Geburtshilfliches und neonatologisches Vorgehen an der Grenze der Lebensfähigkeit – alternative und innovative Ansätze
25.01.2024	Vito Giordano, Beate Hennenberg Matthias Bertsch	The role of music in hospital setting. Experience from Musikwerkstatt at CCP / Die Rolle der Musik im Krankenhaus. Erfahrungen über das Musizieren mit Kindern in der Musikwerkstatt am CCP.
01.02.2024	Nikolaus Lindner Maxine Krauss Korinna Moßburger	Spezielle Aspekte der pädiatrischen Pharmakotherapie

Tabelle 13: CCP Lectures and Teaching Sessions, Vorlesungstermine im Wintersemester 2023/2024

5.2 CCP Simulation and Innovation Lab

Das CCP-Simulation and Innovation Lab widmet sich den Themen **Simulation, Innovation** und **Digitalisierung** in der Pädiatrie. Ziel ist es, moderne Technologien und Entwicklungen für den Einsatz in Klinik, Forschung und Lehre im gesamten Bereich des CCP nutzbar zu machen. Dazu gehören unter anderem Virtual und Augmented Reality, Telemedizin sowie neue Technologien im Bereich Atemwegsmanagement, wie die Videolaryngoskopie und Feedback Devices zur Beurteilung der Ventilationsqualität. Zudem sollen innovative Technologien die Lehre, Kommunikation und Information für Patient:innen erleichtern und personalisieren.

Das CCP Simulation and Innovation Lab schafft eine Verbindung zwischen Universität, Klinik und Wirtschaft, um innovative Konzepte für die zukünftige Patient:innenversorgung zu entwickeln. So bieten Virtual und Augmented Reality die Möglichkeit für sicheres und individualisiertes Training komplexer medizinischer Abläufe in realistischen virtuellen Umgebungen, ohne dabei die Patient:innensicherheit zu gefährden.



Das CCP Simulation and Innovation Lab schafft durch die Integration unterschiedlicher Berufsgruppen und Spezialbereiche sowie durch Kontakte mit den entsprechenden Unternehmen als Kernpunkt für die Umsetzung die Grundlage für medizinisches Personal, die neuesten Technologien für ihre Patient:innen schnellstmöglich und einfach zur Verfügung zu haben.

Das CCP Innovation Lab trägt dazu bei, die Medizinische Universität Wien und das Universitätsklinikum AKH international als **innovatives Zentrum** zu etablieren und die Entwicklung dieser neuen Technologien in der Medizin voranzutreiben. Die COVID-19-Pandemie hat deutlich gemacht, wie wichtig es ist, frühzeitig in innovative Technologien zu investieren und ihre Weiterentwicklung voranzutreiben, da sie auch während Krisenzeiten die medizinische Ausbildung sicherstellen und dem medizinischen Fachpersonal die Arbeit mit Patient:innen erleichtern können. In Zusammenarbeit mit starken nationalen und internationalen Partnern soll Wien zum Hotspot für **Digital Health Care** in der Pädiatrie ausgebaut werden.

5.2.1 Das Simulationskonzept am CCP Simulation and Innovation Lab

Die akute Versorgung eines kritisch kranken Kindes oder Neugeborenen ist ein seltenes Ereignis. Der Alltag an einer pädiatrischen Klinik bietet in der Regel nicht ausreichend Gelegenheit, um spezielle Fertigkeiten für die Behandlung eines kritisch kranken Kindes zu entwickeln. Die Überlebenschancen in einer Notfallsituation hängen, neben der Umkehrbarkeit des pathologischen Zustandes, ausschlaggebend von den Fähigkeiten des behandelnden Teams ab. Der Qualitätsanspruch der heutigen Medizin erfordert es daher, dass seltene Ereignisse trainiert werden, um einerseits Leben zu retten und andererseits die Lebensqualität nach solch einem Ereignis zu verbessern. Es erscheint daher gerade in der Kinderheilkunde eine ethische Verpflichtung, Simulationstrainings regelmäßig und auf hohem Niveau durchzuführen.

Simulationsbasiertes Training umfasst sowohl das Erlernen von technischen Grundfertigkeiten und medizinischen Inhalten (Reanimationsalgorithmus, Intubation, Anlage von Zugängen, standardisierte Abläufe etc.), als auch die Durchführung interprofessioneller und interdisziplinärer Team-Trainings mit

dem Fokus auf nicht-technischen Fähigkeiten, sogenannten "Soft Skills" (Kommunikation, Teamwork, Situationsbewusstsein, etc.).

5.2.2 Status quo 2023

Das Konzept der pädiatrischen Simulationstrainings wurde vor über zehn Jahren an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde eingeführt. Es wurde ein Simulationslabor mit komplett ausgestatteter Reanimationseinheit, simulierter Intensiv- und Normalstation mit allen notwendigen Geräten und Materialien (Notfallwagen, Beatmungsgerät, Notfallkoffer, Medikamente etc.), mehreren Low- und High-Fidelity Simulationspuppen zum realistischen Training, sowie einem Video-Recording- und Debriefing-System aufgebaut. Das Training kann mittels vier im Raum installierter Videokameras und zwei Mikrofonen beobachtet und analysiert werden. Während der Schulung können die Instruktor:innen das Geschehen mittels Lautsprecher kommentieren. Nachfolgende Analysen der Trainings mit den Teilnehmenden können bei gemeinsamer Einsicht der Aufzeichnungen vorgenommen werden. Die gemeinsame Besprechung von besonderen Leistungen oder Fehlern (=Debriefing) soll dazu beitragen, Blockaden im Team aufzubrechen und eine offene Lernbereitschaft zu entwickeln.



Das pädiatrische Simulationstraining richtet sich aktuell schwerpunktmäßig an das medizinische und pflegerische Personal der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinstudierende und Krankenpflegeschüler:innen. Interdisziplinäre Trainings, gemeinsam mit dem Personal der Kinderchirurgie, HNO, Radiologie und Geburtshilfe inklusive Hebammen, wurden 2023 routinemäßig weitergeführt und ausgebaut.

Die Trainings finden sowohl im pädiatrischen Simulationslabor der UKKJ als auch in situ, also direkt in der realen Arbeitsumgebung (z.B. auf der Intensivstation, im Kreißaal, in der Notfallambulanz), statt. Somit wird die bestmögliche Integration des erlernten Wissens und der erlernten Fähigkeiten in den klinischen Alltag ermöglicht und die Translation von Simulation zu Patient:innen-Versorgung unterstützt.

Folgende Trainingsmodule sind etabliert:

- Pediatric Basic Life Support (BLS): Erlernen der richtigen Durchführung der Basis-Reanimationsmaßnahmen beim Kind
- Newborn Life Support (NLS): Erlernen der korrekten Durchführung der Maßnahmen des Newborn Life Support Algorithmus, der unmittelbar nach der Geburt Anwendung findet

- Skills-Training: Lerninhalte sind das Verlegen von Zugängen (Nabelvenenkatheter, zentrale Venenkatheter, intraossärer Zugang, Pleuradrainage), Atemwegsmanagement, Bedienung des Defibrillators

- Low-Fidelity Simulation: Trainings im stationären Umfeld (Intensivstationen, IMC-Stationen der Neonatologie, Neugeborenenstation, Ambulanzen) mithilfe von Basis-Simulationspuppen und einem Vitalparameter-Monitoring. Erlernen von medizinischem Wissen, strukturierte Nachbesprechungen und Teamwork.

- High-Fidelity Simulation (neoSIM, AmbulanzSIM, Studierende): Komplexe Szenarien- und Teamtrainings mithilfe realitätsnaher

Simulationspuppen unter Miteinbeziehung verschiedener Berufsgruppen zur Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit im Team. Szenarien werden per Video aufgezeichnet und anschließend mit Videoanalyse und strukturiertem Debriefing besprochen, mit Fokus auf Human Factors und Critical Resource Management, Handhabung der Situation und Fertigkeiten als Team.

- Virtual Reality Trainings (Studierende): In zwei virtuellen Szenarien, welche vom CCP Simulation and Innovation Lab in Zusammenarbeit mit einem Wiener Startup erstellt wurden, können Medizinstudierende sowohl die Erstversorgung eines kritisch kranken Neugeborenen, als auch die Behandlung eines kritisch kranken Kleinkindes in der Notfallambulanz im virtuellen Setting simulieren. Dies bietet den Vorteil, Trainings wiederholt durchführen zu können und bindet zudem weniger personelle und materielle Ressourcen als ein traditionelles Simulationstraining.



Folgende Trainings wurden 2023 im CCP durchgeführt:

- Trainings für Intensivstationen der Neonatologie (monatlich) und Pädiatrie (8 Trainings pro Jahr à 3h)
- Trainings für Intermediate Care Stationen der Neonatologie (monatlich)
- Trainings für die gesamte Kinderklinik - in der Ambulanz und auf verschiedenen Stationen (2 Mal pro Jahr für jeweils eine Kalenderwoche)
- Skills-Trainings: Legen von Zugängen, Intubation, Defibrillator-Bedienung, Atemwegsmanagement, Less Invasive Surfactant Administration (LISA), intra- und interprofessionelle Kommunikation (zumindest monatlich)
- Trainings für Studierende der MedUni Wien (Tertial-Trainings [5. Studienjahr], KPJ-Simulationstrainings [6. Studienjahr], Simulations-Wahlfach, Peer-Teaching) inklusive Kooperationsprojekt mit FH Campus Wien in einem interprofessionellen Setting (1-2 Mal pro Monat)
- Interdisziplinäre Trainings für die CCP-Bereiche Kinderchirurgie, HNO, Radiologie, Geburtshilfe
- Geburtshilfliches Szenarientraining im Kreissaal (1 Woche im Jahr)
- Wahlfach "Virtual neonatal bedside teaching"
- Virtual-Reality Trainings für Medizinstudierende und Ärzt:innen der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde sowie der Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe

- Pädiatrische Notfalltrainings in Zusammenarbeit mit dem universitären Simulationszentrum in der Klinik Floridsdorf

Insgesamt wurden im Jahr 2023 > **180 Trainings** mit > **12 Teilnehmer:innen** durchgeführt, davon auch einige Trainings im Rahmen der Forschung gemeinsam mit anderen Disziplinen (z.B.: Kinderchirurgie, Anästhesie, Kinderherzchirurgie).



2023 konnten im pädiatrischen Simulationszentrum Trainings und Studien wieder in normaler Häufigkeit und Frequenz durchgeführt werden. Medizinisches und pflegerisches Personal diverser Abteilung, Studierende der Medizin und Hebammen durchliefen Trainings zur Erarbeitung und Festigung von diversen klinischen Szenarien und Skills. Neben zahlreichen Notfalltrainings, in die verschiedene Fachrichtungen, Disziplinen und Berufsfelder eingebunden wurden, wurde 2022 erstmals ein Workshop zum Thema Atemwegsmanagement für

Neonatolog:innen aus ganz Österreich abgehalten und im Jahr 2023 fortgeführt, sowie um einen Workshop zum Thema vaskuläre Zugänge bei Früh- und Neugeborenen erweitert. Außerdem findet jährlich die Vienna Young Simulationist Summer School für Medizinstudierende aus ganz Österreich, rund um das Thema pädiatrische Notfälle statt. Das Hauptaugenmerk lag auf der Vermittlung der ganzheitlichen Herangehensweise an diagnostische und therapeutische Maßnahmen und dem kompetenten und kindgerechten Handeln in entsprechenden Notfallsituationen. Neben traditionellen Simulationstrainings fanden im Rahmen dieser Veranstaltung auch Trainings im virtuellen und telemedizinischen Setting statt.

Ein weiteres Projekt wurde in Zusammenarbeit mit der Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe durchgeführt. Dabei wurden Trainings für Ärzt:innen und Studierende in realitätsgetreuen Geburtshilfe- und Erstversorgungszenarien angeboten. Virtual Reality bietet die Möglichkeit orts- und zeitunabhängig und vor allem ressourcenschonend diverse Skills und Algorithmen zu trainieren.

Zudem werden regelmäßig, auch im Rahmen von internationalen Kongressen, Fortbildungen zum Thema der non-invasiven Surfactant Administration durch das Team des CCP Innovation and Simulation Lab abgehalten, die sich an internationale Ärzt:innen richten.

Im Rahmen eines Video-Projektes, welches während der Covid-19 Pandemie zur Erhaltung der Lehre ins Leben gerufen wurde, werden klinische Situationen regelmäßig gefilmt und einmal wöchentlich im Team im Rahmen eines Debriefing besprochen. Einmal pro Woche werden diese Videos zu Lehrzwecken aufgearbeitet und im Detail im Ärzt:innenteam und mit Studierenden besprochen.

Insgesamt kennzeichnete das Jahr 2023 eine bemerkenswerte Anzahl an Simulationstrainings, Studientrainings und Veranstaltungen in unterschiedlichsten Modalitäten. Die Vielfalt der angebotenen Trainingsformate und die Integration von Virtual Reality und Telemedizin unterstreichen das Bestreben, die medizinische Ausbildung kontinuierlich zu verbessern und weiterzuentwickeln.

5.2.3 Innovationen am CCP Simulation and Innovation Lab

Im CCP Simulation and Innovation Lab werden innovative Projekte in Zusammenhang mit der Entwicklung neuer Trainingsformen und Trainingstools (Manikins, VR, AR, Telemedizin, 3D-Modelle etc.) durchgeführt. All diese Projekte werden auch wissenschaftlich begleitet und ausgewertet.

Aktuelle und geplante Projekte:

- Einsatz und Weiterentwicklung von Feedback Devices in Training und Klinik

- Videolaryngoskopie und Erweiterung zur Augmented Reality Videolaryngoskopie
- Eye-Tracking zur Evaluierung von Human Factors (Neonatologie, Kinderchirurgie, Anästhesie, Kinderherzchirurgie)
- Virtual Reality (Kindernotfallambulanz, Neonatologie, Gynäkologie und Geburtshilfe)
- Videodatenbank
- Intubationsregister (Near4Neos)
- Telemedizin

Auf der Homepage des pädiatrischen Simulationslabors (<https://kinder-jugendheilkunde.meduniwien.ac.at/studium-aus-und-weiterbildung/paediatrisches-simulationszentrum/>) können laufend aktualisierte Informationen eingesehen sowie Lehrvideos zum Thema Patient:innensicherheit abgerufen werden.

Kontakt Simulationstraining: pedsimtraining@meduniwien.ac.at

Projektverantwortlicher: Michael Wagner

5.2.4 CCP Simulationstraining für KPJ-Studierende

Studierende machen im Zuge des letzten Studienabschnitts, dem Klinisch-Praktischen-Jahr (KPJ), oft ihre ersten Erfahrungen in der Routineversorgung von Patient:innen. Um auch KPJ-Studierenden zu ermöglichen, für seltene Ereignisse und Ernstfälle zu trainieren, wurden 2022 erstmals Simulationstrainings speziell für KPJ-Studierende im CCP in Angriff genommen. Studierende mit einem vollen Tertial in CCP-Kernbereichen (16 Wochen) sollen 2-4 Einheiten zu je 2 Stunden besuchen können, jene, die ein halbes Tertial (8 Wochen) bei uns verbringen, 1-2 Einheiten.

Die Rückmeldungen der Studierenden, welche nach jedem Training anonym mittels online Fragebogen erfolgen, sind durchweg positiv. Sowohl die sichere Lernumgebung, als auch die Professionalität der TrainerInnen werden als besonders gut hervorgehoben.

Projektverantwortliche: Katharina Bibl

5.3 Ausbildungsunit Kinder- und Jugendpsychiatrie und psychotherapeutische Medizin am CCP

Das Fach der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutischen Medizin sieht sich aufgrund der gestiegenen Nachfrage und des kontinuierlichen Ausbaus der klinischen Angebote zahlreichen Herausforderungen gegenüber. Die Gesetzesnovellierung vom Februar 2022 ermöglichte es, dass pro Fachärztin bzw. Facharzt nun zwei Ausbildungsärzt:innen in diesem Fachbereich ausgebildet werden können. Das Fachgebiet war stets stark interdisziplinär orientiert, und am CCP wird dieser Austausch, insbesondere mit der Abteilung für Kinderpsychosomatik der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, traditionell intensiv in der Versorgung und Forschung gepflegt.

Die neugegründete Ausbildungsunit für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapeutische Medizin sollte ursprünglich sicherstellen, dass alle am CCP tätigen Fachärzt:innen über die Klinikgrenzen hinweg als ausbildungsrelevant anerkannt werden. Dieser Schritt sollte zusätzliche Ausbildungskontingente schaffen und die Vernetzung zwischen der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde und der Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie im Ausbildungsbereich verbessern. Das Ziel war es, alle Bereiche der psychischen Versorgung am CCP kennenzulernen und den Austausch über Fachgrenzen hinweg zu intensivieren.

Leider konnte im Jahr 2023 keine einzige zusätzliche Ausbildungsstelle geschaffen werden. Trotz intensiver Bemühungen aller Beteiligten konnte keine Einigung zur Finanzierung dieser Stellen erzielt werden. Die angestrebte Verbesserung der Ausbildungsstruktur und der interdisziplinäre Austausch bleiben daher vorerst auf unbestimmte Zeit ausgesetzt.

6 Bauprojekt: Eltern-Kind-Zentrum (ELKI)

Im Rahmen des evaluierten baulichen Masterplans 2022 ist die Schaffung eines Eltern-Kind-Zentrums im Bereich des Südgartens des AKH Wien als zentrales Projekt vorgesehen. Ziel ist es, die konservativen und operativen Bereiche, die in Zusammenhang mit der Betreuung von Schwangeren, Wöchnerinnen, Frühgeborenen, Kindern und Jugendlichen stehen, räumlich zusammenzuführen. Das geplante Zentrum wird die Gebäude der Kinderklinik (KiKli), des Kinderoperationszentrums (KOZ) sowie der Kinderpsychiatrie (KiPsy) umfassen. Eine enge Anbindung zwischen Neonatologie und Entbindungsbereich wird durch eine Brücke zwischen dem Kreißsaalbereich und der Ebene der neonatologischen Intensivstationen (Brücke auf E 09 zwischen Bauteil 62 NEU und BT10) sichergestellt.

Ein bedeutender Meilenstein wurde mit dem vollständigen Ausbau und der Inbetriebnahme des Kinderoperationszentrums (Bauteil 61.1) erreicht, das seit 2023 während der Kernarbeitszeiten im Vollbetrieb ist. In Zusammenarbeit mit VAMED wurde ein Betriebskonzept für die stufenweise Übersiedlung und Integration der chirurgischen Fächer erarbeitet. Priorisierte Fächer waren dabei die Kinderchirurgie, Kinderurologie, Kinderherzchirurgie und Kinderneurochirurgie.

Der Ausbau des Kinderoperationszentrums umfasst eine Fläche von ca. 3.000m², die mit hochmodernen OP-Sälen, einer postoperativen Intensivstation und einer Kinderbelegstation ausgestattet wurde. Die Kapazitäten wurden sukzessive erweitert, sodass im Laufe des Jahres 2022 und mit dem Übergang in den Vollbetrieb im Jahr 2023 vier OP-Säle zur Verfügung stehen. Zudem wurde die Kinderherzchirurgie erfolgreich in das Kinderoperationszentrum integriert.

Die geplante Fertigstellung des gesamten Eltern-Kind-Zentrums ist für 2029 vorgesehen. Bis dahin werden weitere bauliche Maßnahmen durchgeführt, um die geplante Infrastruktur umzusetzen. Mit der baulichen Verbindung zwischen den einzelnen Gebäudeteilen und der finalen Umsetzung des Neubaus der Kinderklinik (Bauteil 62 NEU) wird das ELKI einen modernen, zukunftsweisenden Rahmen für die Versorgung von Schwangeren, Wöchnerinnen, Neugeborenen und Kindern bieten.

Jahr/Quartal	Projekt	zukünftiger Bereich (BT = Bauteil)
2020	Übersiedelung der Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie der Peritonealdialyse	BT31.1
Ab 2021	Vertiefte Entwurfsplanung für das Eltern-Kind-Zentrum	BT61; BT62 NEU
2022	Klinische Inbetriebnahme der Kinderpsychosomatik Tagesklinik und Ausbau des Kinder-OP-Bereiches	BT61.1
2023	Baubeginn für das Projekt „Infrastruktur“ als Vorbereitung für den Neubau der Kinderklinik BT62, Übersiedelung Kinderherzchirurgie ad BT 61.1	
2025	Fertigstellung „Infrastruktur“	BT61; BT62; BT 62 NEU, BT63; BT64; BT66
2028	Bauliche Fertigstellung des Eltern-Kind-Zentrum BT62 NEU	BT62 NEU
2028/29	Bauliche Verbindung zwischen BT 62 NEU und BT10/E9; Umbau BT10; Teilfertigstellung BT61 Rest	BT62 NEU; BT10/E9; BT61

Tabelle 14: ELKI - Übersicht der Bauprojekte

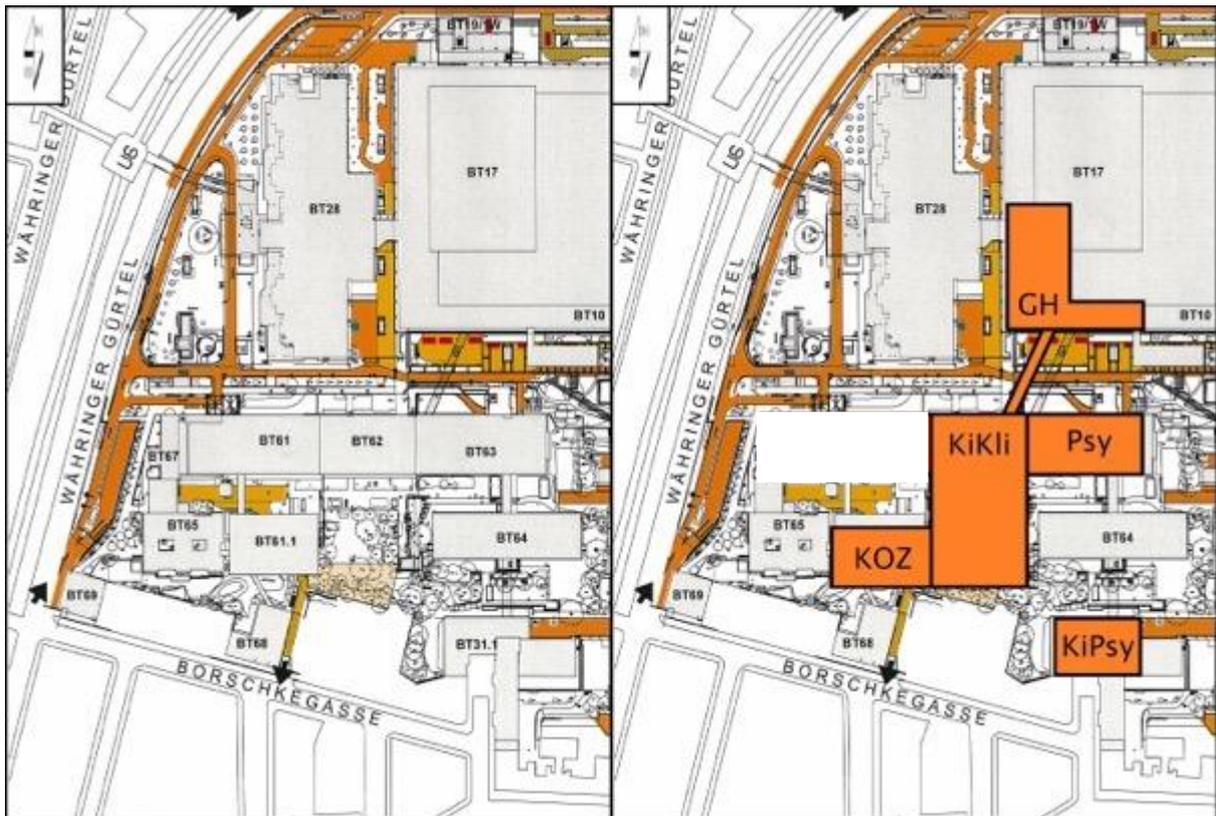


Abbildung 1: Skizze der Gebäudestruktur des Eltern-Kind-Zentrums im Südgarten des AKH Wien (Bild links: alt; Bild rechts: neu); NCh = Neurochirurgie; KiKli = Kinderklinik; Psy = Psychiatrie; KiPsy = Kinderpsychiatrie; GH = Geburtshilfe auf Ebene 9

7 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: CCP-Newsletter, Aussendungen 2022 inkl. Themen.....	13
Tabelle 2: Liste aller CCP-Boards, jene mit dem Zusatz [AKIM] werden bereits über AKIM/KaRo-Ass administriert und dokumentiert.	16
Tabelle 3: Liste pädiatrischer CCC-Tumorboards, alle werden im AKIM/KaRo-Ass administriert und dokumentiert.	17
Tabelle 4: Auswertungen Board-Fallbesprechungen für das Jahr 2022.....	17
Tabelle 5: Überblick CCP-Board Fallbesprechungen von 2020-2022	18
Tabelle 6: ERNs für seltene Erkrankungen im CCP, Status 2022	21
Tabelle 7: Übersicht CCP Starter Grant Themen 2019-2022	39
Tabelle 8: Übersicht der CCP Starter Grant Vergabe 2022	40
Tabelle 9: Status CCP Starter Grants 2019-2021	49
Tabelle 10: Liste v. Forschungsprojekten mit COVID-19-Bezug innerhalb der am CCP beteiligten Kliniken und Abteilungen (inkl. Publikationen).	Fehler! Textmarke nicht definiert.
Tabelle 11: Liste der 10 besten Publikationen, grün geschriebene sind Erstautoren aus CCP-Kernbereichen	50
Tabelle 12: CCP Lectures and Teaching Sessions, Vorlesungstermine im Sommersemester 2022	52
Tabelle 13: ELKI - Übersicht der Bauprojekte	59

8 Verzeichnis Foto-Credits

Umschlag: CCP/Shutterstock	Cover
Leitungsgremiums: MedUni Wien/F. Matern	5
Logo KINDERleben: CCP/WIRZ Group AG	11
2nd Vienna Pediatric Brain Tumor Symposium: CCP/Sandra Kronewetter	26
Cover Folder Delir bei Kindern und Jugendlichen: AKH Wien/iStock/Hispanolistic	30
CCP Superhelden: CCP/P. Steinbauer	35
SIM-Lab, Simulation Beatmung: CCP/M. Wagner	53
SIM-Lab, VR-Brille: CCP/M. Wagner	54
SIM-Lab, Simulationspuppe: CCP/P. Steinbauer	55
3D-Modell: CCP/H. Corn	56

9 Anhang

Publikationsliste (lt. Pubmed) mit CCP-Affiliation 2023, grün geschriebene Namen sind Publikationen mit Erstautoren aus CCP-Kernbereichen:

First Author	Title	Journal/Book	DOI	IF
Pichler G et al.	Cerebral regional tissue Oxygen Saturation to Guide Oxygen Delivery in preterm neonates during immediate transition after birth (COSGOD III): multicentre randomised phase 3 clinical trial	BMJ	10.1136/bmj-2022-072313	93,60
Peyrl A et al.	Sustained Survival Benefit in Recurrent Medulloblastoma by a Metronomic Antiangiogenic Regimen: A Nonrandomized Controlled Trial	JAMA Oncol	10.1001/jamaoncol.2023.4437	22,50
Okonechnikov K et al.	Mapping pediatric brain tumors to their origins in the developing cerebellum	Neuro Oncol	10.1093/neuonc/noad124	16,40
André N et al.	Successfully targeting the cancer system with metronomics for medulloblastoma	Trends Cancer	10.1016/j.trecan.2023.10.004	14,30
Midander K et al.	Cobalt nanoparticles cause allergic contact dermatitis in humans	Br J Dermatol	10.1093/bjd/ljac043	11,00
Madlener S et al.	Clinical applicability of miR517a detection in liquid biopsies of ETMR patients	Acta Neuropathol	10.1007/s00401-023-02567-z	9,30
Keck MK et al.	Correction to: Amplification of the PLAG-family genes-PLAGL1 and PLAGL2-is a key feature of the novel tumor type CNS embryonal tumor with PLAGL amplification	Acta Neuropathol	10.1007/s00401-023-02538-4	9,30
Taubenschmid-Stowers J et al.	A whole-genome scan for Artemisinin cytotoxicity reveals a novel therapy for human brain tumors	EMBO Mol Med	10.15252/emmm.202216959	9,00
Gebeshuber CA et al.	Computational drug repositioning of clopidogrel as a novel therapeutic option for focal segmental glomerulosclerosis	Transl Res	10.1016/j.trsl.2023.04.001	6,40
Tauziède-Espariat A et al.	CNS tumor with EP300::BCOR fusion: discussing its prevalence in adult population	Acta Neuropathol Commun	10.1186/s40478-023-01523-y	6,20
Dvorsky R et al.	Real-Time Intubation and Ventilation Feedback: A Randomized Controlled Simulation Study	Pediatrics	10.1542/peds.2022-059839	6,20
Eigenschink M et al.	Transcriptomic analysis identifies lactoferrin-induced quiescent circuits in neonatal macrophages	Front Immunol	10.3389/fimmu.2023.1276173	5,70
Biester T et al.	Expected Basal Insulin Requirement During Continuous Subcutaneous Insulin Infusion Therapy by Age Group, Sex, and Body Mass Index, Based on 25,718 Young People with Type 1 Diabetes in the DPV Registry	Diabetes Technol Ther	10.1089/dia.2023.0283	5,70
Zrelski MM et al.	Plectin Deficiency in Fibroblasts Deranges Intermediate Filament and Organelle Morphology, Migration, and Adhesion	J Invest Dermatol	10.1016/j.jid.2023.08.020	5,70
Bartha-Doering L et al.	Fetal temporal sulcus depth asymmetry has prognostic value for language development	Commun Biol	10.1038/s42003-023-04503-z	5,20
Wang L et al.	Purification of Myosin from Bovine Tracheal Smooth Muscle, Filament Formation and Endogenous Association of Its Regulatory Complex	Cells	10.3390/cells12030514	5,10
Panahipour L et al.	Bone Allograft Acid Lysates Change the Genetic Signature of Gingival Fibroblasts	Int J Mol Sci	10.3390/ijms242216181	4,90
Gsoellpointner M et al.	Polyunsaturated Fatty Acid Intake during Complementary Feeding and Neurodevelopmental Outcome in Very Low Birth Weight Infants	Nutrients	10.3390/nu15143141	4,80
Binder C et al.	Human Milk Processing and Its Effect on Protein and Leptin Concentrations	Nutrients	10.3390/nu15020347	4,80
Binder C et al.	Maternal Diet Influences Human Milk Protein Concentration and Adipose Tissue Marker	Nutrients	10.3390/nu15020433	4,80
Palmrich P et al.	Longitudinal Assessment of Serum 25-Hydroxyvitamin D Levels during Pregnancy and Postpartum-Are the Current Recommendations for Supplementation Sufficient?	Nutrients	10.3390/nu15020339	4,80
Thajer A et al.	The Impacts of Single Preterm Human Donor Milk Compared to Mother's Own Milk on Growth and Body Composition	Nutrients	10.3390/nu15071578	4,80

Ciobanu-Caraus O et al.	The Site of Origin of Medulloblastoma: Surgical Observations Correlated to Molecular Groups	Cancers (Basel)	10.3390/cancers15194877	4,50
Stepien N et al.	Proof-of-Concept for Liquid Biopsy Disease Monitoring of MYC-Amplified Group 3 Medulloblastoma by Droplet Digital PCR	Cancers (Basel)	10.3390/cancers15092525	4,50
Kuipers Y et al.	A multidisciplinary evaluation, exploration, and advancement of the concept of a traumatic birth experience	Women Birth	10.1016/j.wombi.2023.08.004	4,40
Selzer A et al.	Parents' understanding of medication at discharge and potential harm in children with medical complexity	Arch Dis Child	10.1136/archdischild-2022-325119	4,30
Felnhofer A et al.	PAIN-EX: Probing Alternative Interventions for Neutralizing pain EXperiences via Embodiment in Virtual Reality	Cyberpsychol Behav Soc Netw	10.1089/cyber.2023.29286.ceu	4,20
Lietz A et al.	Quality of life in women with chronic recurrent vulvovaginal candidosis: A sub-analysis of the prospective multicentre phase IIb/III Prof-001 study	Mycoses	10.1111/myc.13602	4,10
Brožová K et al.	Spatial Proteomics for the Molecular Characterization of Breast Cancer	Proteomes	10.3390/proteomes11020017	4,00
Gsoellpointner M et al.	Effects of early introduction of solid foods on nutrient intake in preterm infants during their 1st year of life: a secondary outcome analysis of a prospective, randomized intervention study	Front Nutr	10.3389/fnut.2023.1124544	4,00
Akta C et al.	The ankle in XLH: Reduced motion, power and quality of life	Front Endocrinol (Lausanne)	10.3389/fendo.2023.1111104	3,90
Sacnun JM et al.	Proteomic study of mesothelial and endothelial cross-talk: key lessons	Expert Rev Proteomics	10.1080/14789450.2023.2174851	3,80
Giordano V et al.	Pain and neurodevelopmental outcomes of infants born very preterm	Dev Med Child Neurol	10.1111/dmcn.15505	3,80
Deindl P, Witting A et al.	Perceived stress of mothers and fathers on two NICUs before and during the SARS-CoV-2 pandemic	Sci Rep	10.1038/s41598-023-40836-9	3,80
Humer E et al.	Comparison of mental health indicators in clinical psychologists with the general population during the COVID-19 pandemic	Sci Rep	10.1038/s41598-023-32316-x	3,80
Oppermann H et al.	CUX1-related neurodevelopmental disorder: deep insights into phenotype-genotype spectrum and underlying pathology	Eur J Hum Genet	10.1038/s41431-023-01445-2	3,70
Lischka J et al.	Macrophage-associated markers of metaflammation are linked to metabolic dysfunction in pediatric obesity	Cytokine	10.1016/j.cyto.2023.156372	3,70
Widhalm G et al.	Human Factors Evaluation of HeartMate 3 Left Ventricular Assist Device Peripherals: An Eye Tracking Supported Simulation Study	J Med Syst	10.1007/s10916-023-01950-3	3,50
Goreis A et al.	Physiological stress reactivity and self-harm: A meta-analysis	Psychoneuroendocrinology	10.1016/j.psyneuen.2023.106406	3,40
Goreis A et al.	Conspiracy beliefs and COVID-19 guideline adherence in adolescent psychiatric outpatients: the predictive role of adverse childhood experiences	Child Adolesc Psychiatry Ment Health	10.1186/s13034-022-00554-y	3,40
de Gier C et al.	Tetrahydrocannabinol in Pediatrics: Room for Improvement?	Med Cannabis Cannabinoids	10.1159/000533607	3,10
Kessler L et al.	Eye-tracking during simulated endotracheal newborn intubation: a prospective, observational multi-center study	Pediatr Res	10.1038/s41390-023-02561-x	3,10
Schwindt EM et al.	Finding the most suitable puncture site for intraosseous access in term and preterm neonates: an ultrasound-based anatomical pilot study	Eur J Pediatr	10.1007/s00431-023-04972-8	3,00
Mikula F et al.	Vaginal Microbial Colonization after Antibiotic Treatment in Women with Preterm Premature Rupture of Membranes: An Observational Cohort Study	J Clin Med	10.3390/jcm12237249	3,00
Hriberšek M et al.	"Loved ones are not 'visitors' in a patient's life"-The importance of including loved ones in the patient's hospital stay: An international Twitter study of #HospitalsTalkToLovedOnes in times of COVID-19	Front Public Health	10.3389/fpubh.2023.1100280	3,00
Prillinger K et al.	Effects of Transcranial Direct Current Stimulation on Social Attention Patterns and Emotion Recognition Ability in Male Adolescents with Autism Spectrum Disorder	J Clin Med	10.3390/jcm12175570	3,00
Irschik S et al.	COVID-19 pandemic-related weight gain in the pediatric population declined after restrictions ended, except among obese patients	Front Public Health	10.3389/fpubh.2023.1260269	3,00
Schirwani-Hartl N et al.	Biweekly Versus Monthly Hyperimmune Globulin Therapy for Primary Cytomegalovirus Infection in Pregnancy	J Clin Med	10.3390/jcm12216776	3,00

Mandl S et al.	Larger corpus callosum volume is favorable for theory of mind development in healthy children	Cereb Cortex	10.1093/cercor/bhad353	2,90
Vodopiutz J et al.	Leri-Weill Dyschondrosteosis Caused by a Leaky Homozygous SHOX Spline-Site Variant	Genes (Basel)	10.3390/genes14040877	2,80
Hafner C et al.	Eye-tracking during simulation-based echocardiography: a feasibility study	BMC Med Educ	10.1186/s12909-023-04458-z	2,70
Giordano V et al.	Editorial: Neurodevelopmental and behavioral outcomes following a traumatic event in infancy	Front Psychol	10.3389/fpsyg.2023.1157991	2,60
Steiner M et al.	Brain Biometry Reveals Impaired Brain Growth in Preterm Neonates with Intraventricular Hemorrhage	Neonatology	10.1159/000528981	2,60
Edwards EM et al.	Discharge Age and Weight for Very Preterm Infants in Six Countries: 2012-2020	Neonatology	10.1159/000528013	2,60
Pichler K et al.	Assessment of Comfort during Less Invasive Surfactant Administration in Very Preterm Infants: A Multicenter Study	Neonatology	10.1159/000530333	2,60
Buchmayer J et al.	Magnetic Resonance Imaging-Based Reference Values for Two-Dimensional Quantitative Brain Metrics in a Cohort of Extremely Preterm Infants	Neonatology	10.1159/000534009	2,60
Rittenschober-Boehm J et al.	Intrauterine Detection of Ureaplasma Species after Vaginal Colonization in Pregnancy and Neonatal Outcome	Neonatology	10.1159/000534779	2,60
Biesinger BS et al.	Persistent Hydrocephalus, Shunt, and Subglottic Stenosis in a Newborn with Plasminogen Deficiency due to Delayed Treatment with Plasminogen Concentrates: A Case Report	Neonatology	10.1159/000534868	2,60
Fanning S et al.	Water temperature during the cold pressor test: A scoping review	Physiol Behav	10.1016/j.physbeh.2023.114354	2,40
Wald M et al.	LED light can falsify pulse oximetry readings via the stroboscopic effect	Phys Eng Sci Med	10.1007/s13246-023-01328-2	2,40
Mandl S et al.	Visuospatial processing skills following unilateral arterial ischemic stroke in childhood	Eur J Paediatr Neurol	10.1016/j.ejpn.2023.01.008	2,30
Wagner M et al.	Editorial: Future medical education in pediatrics and neonatology	Front Pediatr	10.3389/fped.2023.1136323	2,10
Reuter C et al.	Living in a box: Understanding acoustic parameters in the NICU environment	Front Pediatr	10.3389/fped.2023.1147226	2,10
Löllgen RM et al.	Recommendations of the Netzwerk Kindersimulation for the Implementation of Simulation-Based Pediatric Team Trainings: A Delphi Process	Children (Basel)	10.3390/children10061068	2,00
Bibl K et al.	NeoCheck: A New Checklist to Assess Performance during Newborn Life Support-A Validation Study	Children (Basel)	10.3390/children10061013	2,00
Gross IT et al.	Setting an Agenda: Results of a Consensus Process on Research Directions in Distance Simulation	Simul Healthc	10.1097/SIH.0000000000000663	1,83
Weiler-Wichtl LJ et al.	Good to know - This is PPIE! Development of a training tool for public and patient involvement and engagement in pediatric oncological research	Cancer Rep (Hoboken)	10.1002/cnr2.1835	1,50
Hedrich C et al.	Placement of EVD in pediatric posterior fossa tumors: safe and efficient or old-fashioned? The Vienna experience	Childs Nerv Syst	10.1007/s00381-023-05917-0	1,30
Weiler-Wichtl LJ et al.	Bridging the gap: A quality improvement project to implement psychosocial care standards into clinical practice in pediatric oncology	Klin Padiatr	10.1055/a-2104-1049	1,20
Weiler-Wichtl LJ et al.	The oracle of D-A-Ch - Results of a Delphi Survey for the development of the evidence- and consensus-based tool "My Logbook"	Klin Padiatr	10.1055/a-2135-4337	1,20
Eckel F et al.	Successful delayed interval delivery of a triplet pregnancy using conservative management	BMJ Case Rep	10.1136/bcr-2023-254705	0,60

Summe: 403,03