



# **GESUND AUFWACHSEN** IM REVIER!

**Ruhrgebietskongress zur  
Kinder- und Jugendgesundheit**

**Fachforum I  
Heilen und pflegen: Medizinische  
Versorgung im regionalen  
Netz**

**Vorsitz: PD Dr. Peter Beyer**, Chefarzt der  
Kinder- und Jugendklinik, Ev. Krankenhaus  
Oberhausen

## Fachforum I

### Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz

#### Zentrum für Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose Rhein/Ruhr

*Prof. Dr. med. Thomas Lücke, Klinikdirektor (komm.), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum im St. Josef-Hospital Bochum*

#### Vertrag zur Förderung der Qualität der vertragsärztlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit AD(H)S

*Dr. med. Thomas Fischbach, Landesverbandsvorsitzender Nordrhein im Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte*

#### Ärztliches Schnittstellenmanagement in der Pädiatrie

*Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Dortmund*

#### Medizinische Kinderschutzambulanz an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln

*Prof. Dr. med. Michael Paulussen, Ärztlicher Direktor der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln, Universität Witten/Herdecke*

*>> weiter nach der Kaffeepause*

## Fachforum I

# Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz

### LICHTBLICK - Besondere Begleitung von Familien mit chronisch kranken Kindern in Essen

*Roswitha Zörnig, Servicestelle LICHTBLICK der AOK Rheinland/Hamburg*

### Transition in der Endokrinologie/Diabetologie - von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin

*Dr. med. Nicole Unger, Fachärztin der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen, Universitätsklinikum Essen*

### Diskussionsrunde:

- *Dr. med. Thomas Fischbach, Landesverbandsvorsitzender Nordrhein im Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte*
- *Oliver Hartmann, Regionaldirektor Essen – Mülheim a. d. Ruhr der AOK Rheinland/Hamburg*
- *Anja-Sophia Middendorf, Clustermanagerin Gesundheitswirtschaft des Landes Nordrhein-Westfalen, Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen*
- *Pia Zurmühlen, Pflegedirektorin der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln*



## Fachforum I

**Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz**

## Zentrum für Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose Rhein/Ruhr

*Prof. Dr. med. Thomas Lücke, Klinikdirektor (komm.),  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-  
Universität Bochum im St. Josef-Hospital Bochum*

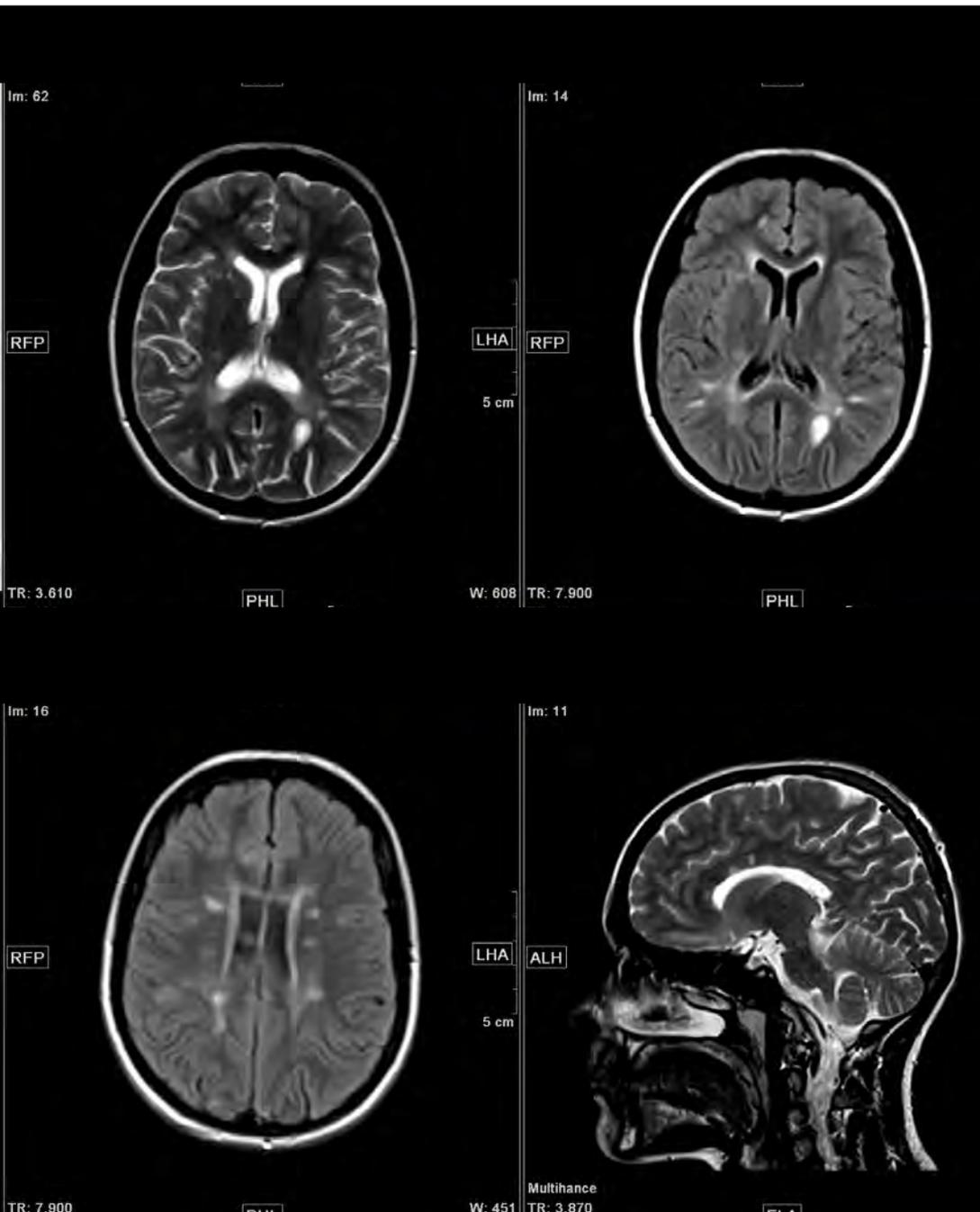




# MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche Rhein-Ruhr

Prof. Dr. Thomas Lücke  
Universitätskinderklinik  
Ruhr-Universität Bochum



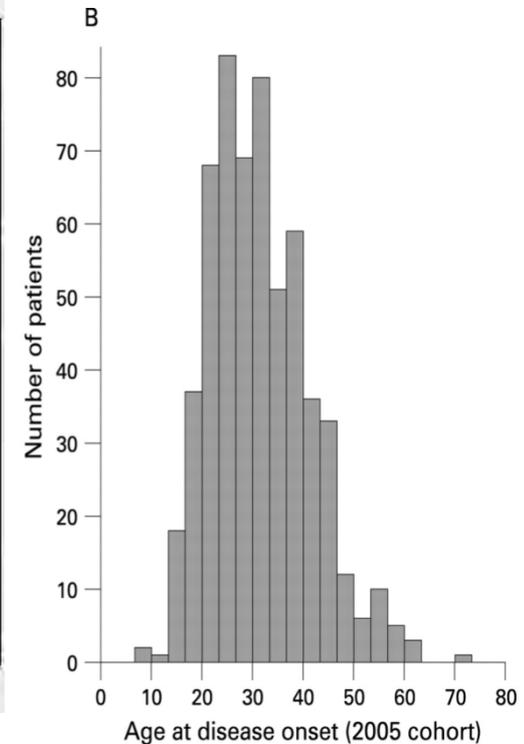
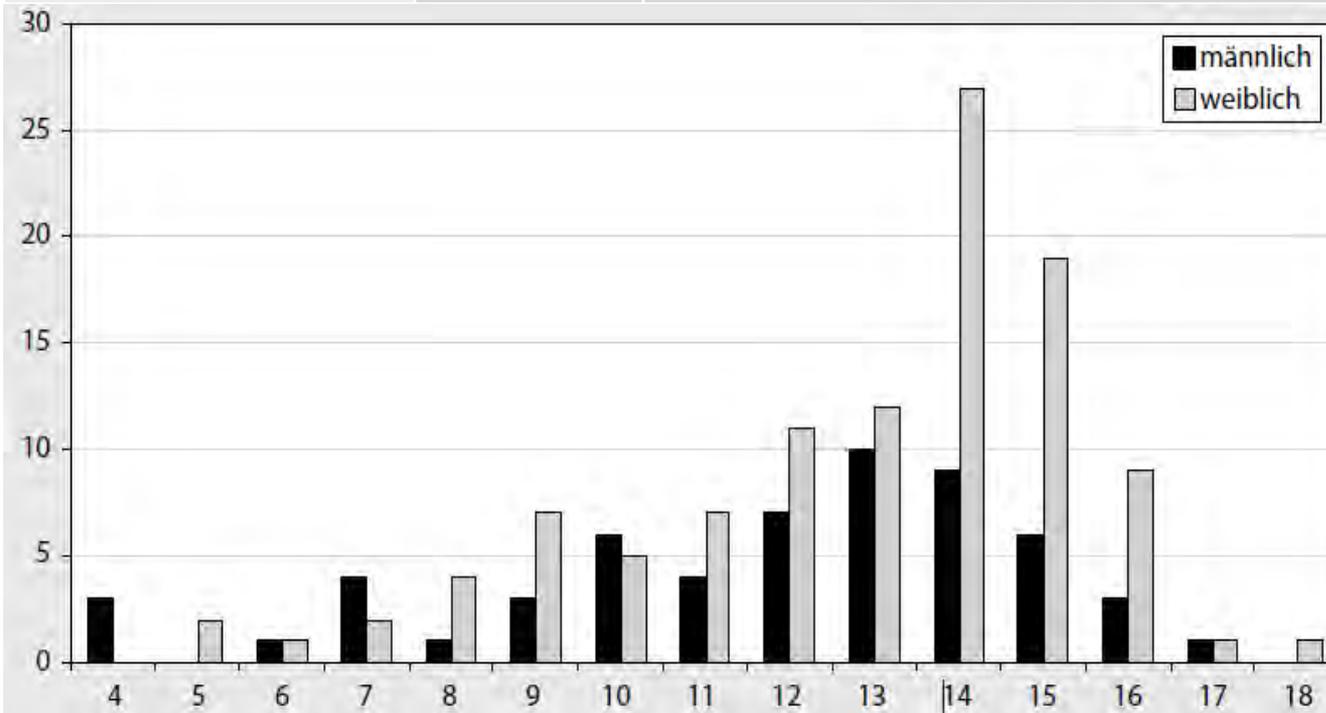


**Beispiel**

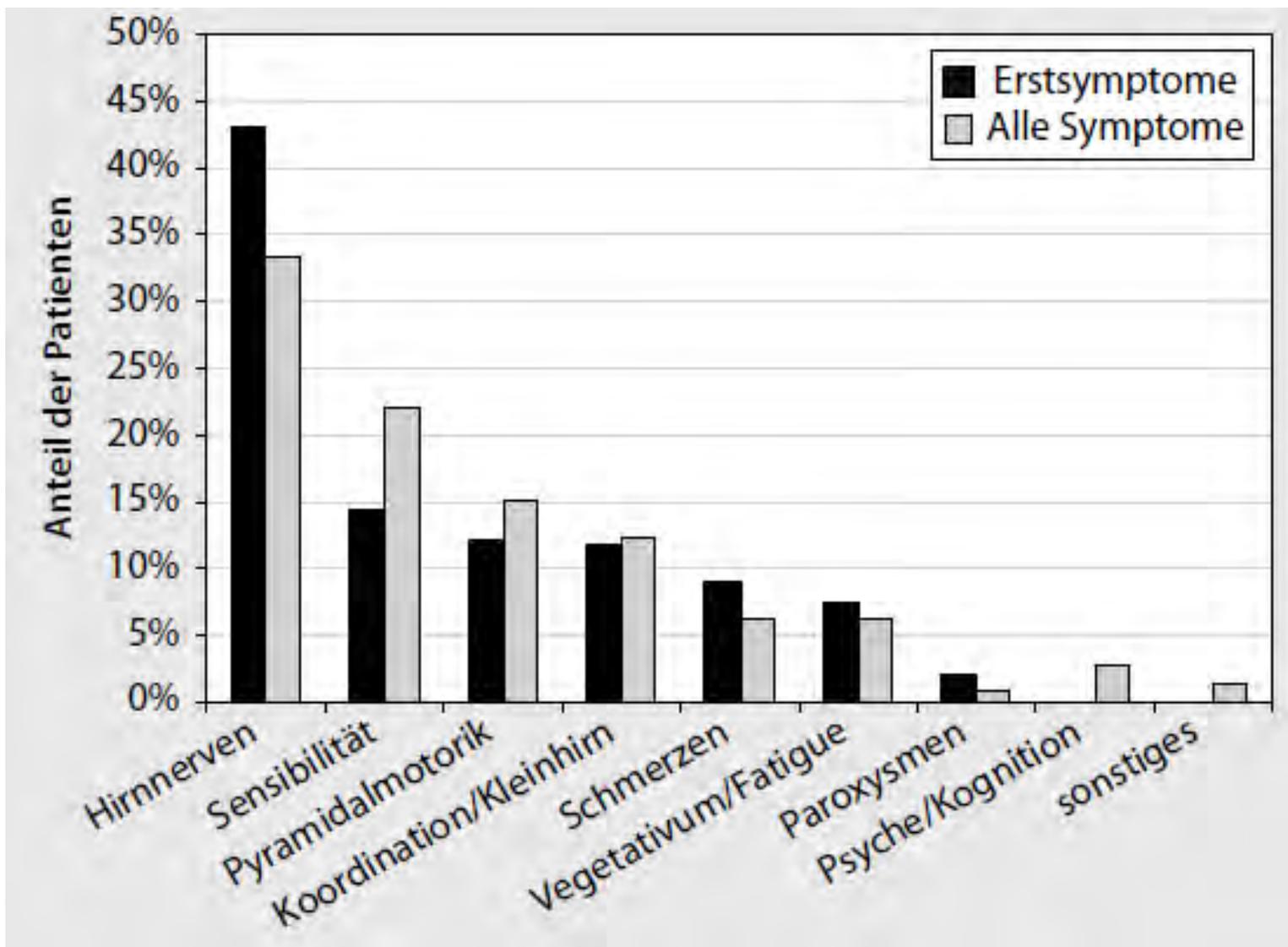
**Multiple Sklerose**

**15 J, weiblich**

Prävalenz	Prozent	MS-Manifestation	Neuerkrankungen
1:1000 Normal	5%	10 - 16 Jahre (juvenile MS)	100-200 pro Jahr in Deutschland
35:1000 Geschwister	< 2%	< 10 Jahre (true childhood MS)	
270:1000 Zwillinge	<0.2%	< 6 Jahre	

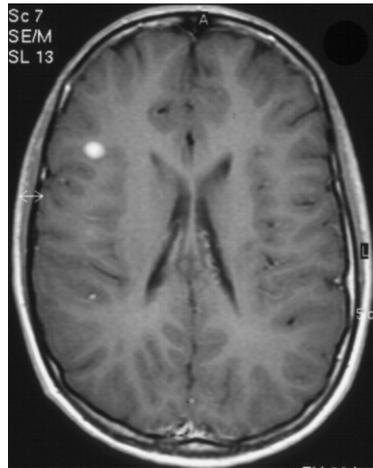
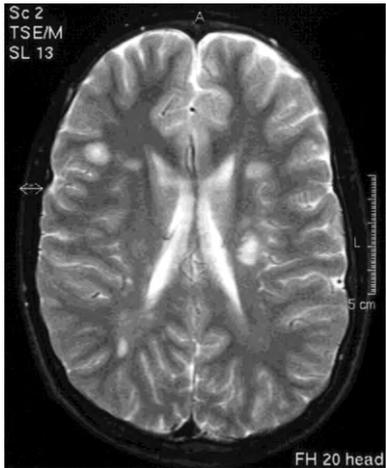


# Symptome kindliche MS



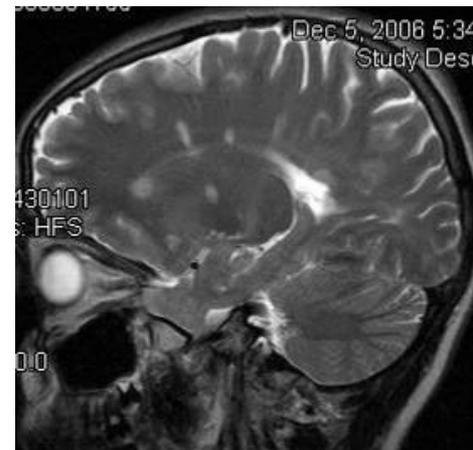
# Mc Donald-Diagnosekriterien (2010)

1 Schub + KM-anreichernde + nichtanreichernde Herde (zeitliche Dissemination)  
+  $\geq 2$  Herde in unterschiedlichen Bereichen (räumliche Dissemination)



Balkenläsion

- 87% periventrikulär juxtakortikal
- 28% Kleinhirn
- 40% Hirnstamm/RM



Dawson  
Finger  
(Scheiben-  
wischer-  
zeichen)



# Kindliche MS: viele Differentialdiagnosen

**Autoimmumentzündliche Erkrankungen:** **ADEM**, NMO, SLE, M. Behçet, Neurosarkoidose, ZNS-Vaskulitis,

**Infektiöse Erkrankungen:** Neuroborreliose, HIV, Neurosyphilis, SSPE, Parasiten

**Neoplasien:** Lymphom, Astrozytom

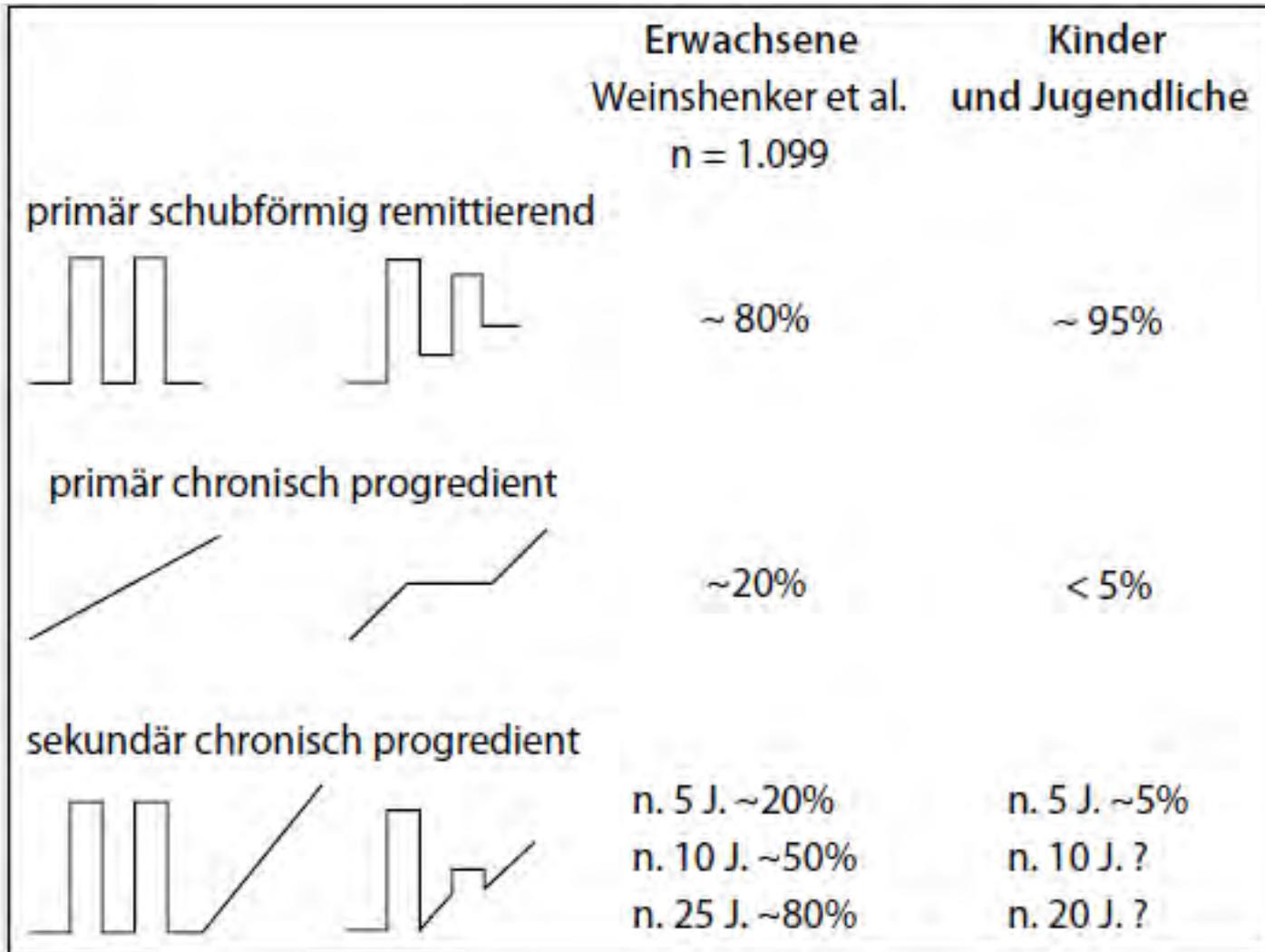
**Makrophagen-Aktivierungs-Syndrome:** Hämophagozytische Lymphohistiozytose

## STOFFWECHSELERKRANKUNGEN

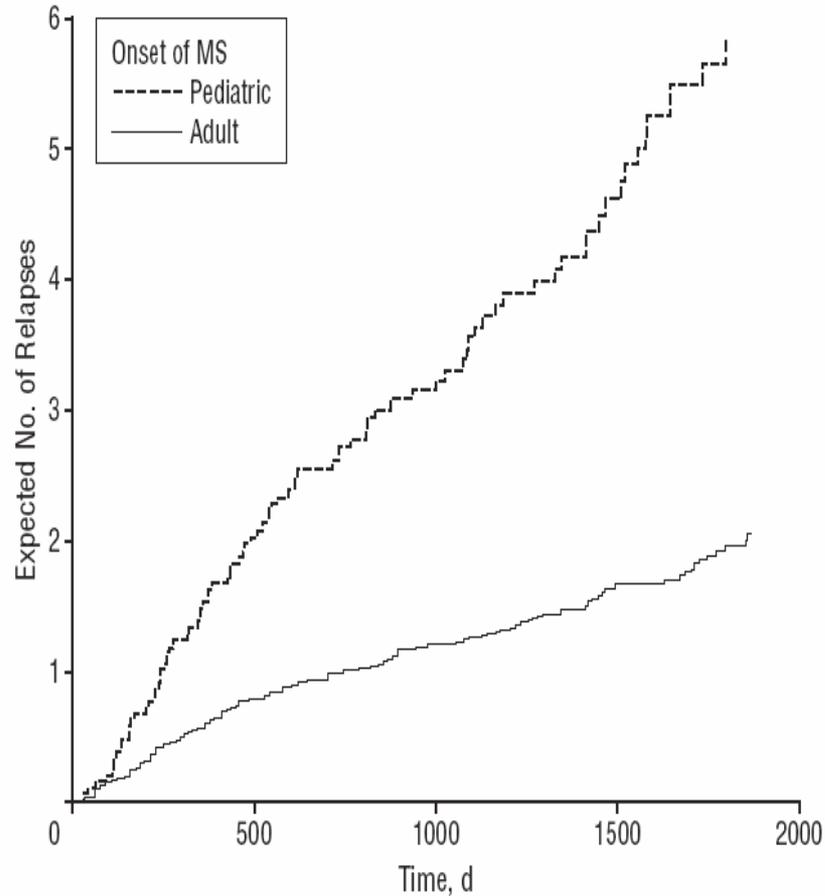
**Mitochondriopathien:** M. Leigh, MELAS, LHON, POLG1, OPA1-Mutationen

**Leukodystrophie:** Metachromatische Leukodystrophie, Adrenoleukodystrophie, M. Alexander, Globoidzell-Leukodystrophie





# Schubrate + Prognose



Schubrate / Jahr	Kinder (n=21)	Erwachsenen (n=110)	P
nach 1. Schub	1.2	0.6	<0.01
Schubintervall	6 Mo.	14 Mo.	<0.001

Behinderung	Pädiatrische MS (Jahre)	Adulte MS (Jahre)
Mittlere Krankheitsdauer bis relevante Behinderung	20	11
Mittleres Alter bei relevanter Behinderung	32	41
Mittleres Alter bei sekundär chronischer Progredienz	31	38

## Schubtherapie:

Methylprednisolon und/oder Plasmapherese

## Basistherapie:

Beta-Interferone oder Glatirameracetat  
Alternativ: Azathioprin, Immunglobuline

## Eskalation:

Natalizumab, Fingolimod, Cyclophosphamid, Mitoxantron

**Ziel: „hit early and hard“**

- Erhöhtes Betreuungsbedürfnis von Kindern und Eltern  
=> ortsnahe Betreuungsangebote zwingend
- Viele Medikamente nicht für Kinder zugelassen
- Pubertät: Non-Compliance, Pseudoschübe, etc.
- Soziale und psychologische Hilfen für Patienten und Angehörige sind sehr wichtig (Schule, Ausbildung etc.)
- Bisläng mangelhafte bis fehlende „Übergabe“ an Erwachsenenmediziner – Stichwort: TRANSITION

- Gravierende Ängste der Kinder, evtl. Verheimlichung von Symptomen
- Hohe psychische Belastung aller Beteiligten
- Konflikte innerhalb der Familien
- Finanzielle Probleme in den betroffenen Familien
- Vorbehalte außenstehender Personen wie Lehrer, Trainer, Klassenkameraden
- Soziale Ausgrenzung

# Selbsthilfeangebote speziell für Kinder und Jugendliche:

- Jugendportal der DMSG
- Internetseiten der Pharmaindustrie

## Neue Aktivitäten:

- Kinderforum: Kinder und Jugendliche mit Multipler Sklerose  
(Facebookgemeinschaft für Kinder und Eltern, Gründerin: Silke Groll, Hertie-Preis-Trägerin 2013)  
▶ <https://www.facebook.com/pages/Kinder-und-Jugendliche-mit-Multipler-Sklerose/430051867117803?fref=ts>
- „Good nerves – bad nerves“ Selbsthilfegruppe für Kinder und Jugendliche mit MS (seit 10/2014, Düsseldorf und Umgebung)



# Bedarfsgerechte Angebote für Kinder und Jugendliche mit MS

## Ziel:

Aufbau und Koordination eines Netzwerkes für Kinder, Jugendliche und deren Familien  
- ortsnah, kompetent, fächerübergreifend

## Initiatoren:

DMSG NRW, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft  
Landesverband NRW e.V., Universitätskliniken

## Methodik:

- Bündelung der Fachkompetenzen Rhein-Ruhr
- koordinative Unterstützung der MedEcon Ruhr GmbH
- Transparenzmachung der Therapiemöglichkeiten durch den DMSG Landesverband



# MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche Rhein-Ruhr

## Katholisches Klinikum Bochum

St. Josef-Hospital  
 Universitätsklinikum

Ruhr-Universität Bochum, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im St. Josef Hospital Bochum, Neuropädiatrie, Prof. Thomas Lücke, Dr. Charlotte Thiels

## Katholisches Klinikum Bochum

St. Josef-Hospital  
 Universitätsklinikum

Ruhr-Universität Bochum, St. Josef Hospital Bochum, Klinik für Neurologie, Prof. Ralf Gold



Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln  
 Klinik der Universität Witten/Herdecke,  
 PD Dr. Kevin Rostasy



## Universitätsklinikum Essen

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,  
 Klinik für Kinderheilkunde I,  
 Prof. Ulrike Schara, Dr. Sören Lutz

## MS Netzwerk für Kinder und Jugendliche

## UKD Universitätsklinikum Düsseldorf

Klinik für Allgemeine Pädiatrie, Neonatologie und Kinderkardiologie, Neuropädiatrie, Dr. Michael Karenfort

## UKD Universitätsklinikum Düsseldorf

Neurologische Klinik,  
 Prof. Hans-Peter Hartung, Prof. Orhan Aktas



MedEcon Ruhr GmbH, Dr. Silke Mreyen



Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband NRW,  
 Dr. Sabine Schipper



Selbsthilfegruppe für Kinder und Jugendliche mit MS



## MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche Rhein-Ruhr



Patin für das MS-Netzwerk:

### **Annette Frier** **Schauspielerin und Komikerin**

Wir hoffen und glauben, mit der sympathischen Prominenten den Fokus der Öffentlichkeit noch mehr auf Kinder und Jugendliche mit MS richten zu können und bedanken uns ganz herzlich bei Annette Frier für ihr Engagement.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



# Zusammenfassung

- Epidemiologie: 7% MS-Manifestation vor 18. Geburtstag, selten präpubertär
- Diagnose: bereits nach dem 1. Schub möglich
- Verlauf: initial > 97% schubförmig mit hoher Schubrate
- Prognose: Behinderung + sekundäre chronische Progredienz in jungem Alter
- Diagnose und Behandlung: zahlreiche Besonderheiten
- Netzwerk kindliche MS Rhein- Ruhr erforderlich

## Fachforum I

### Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz

## Vertrag zur Förderung der Qualität der vertragsärztlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit AD(H)S

*Dr. med. Thomas Fischbach, Landesverbandsvorsitzender Nordrhein im Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte*





Berufsverband der  
Kinder- und Jugendärzte e.V.

# **Vertrag zur Förderung der Qualität der vertragsärztlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit AD(H)S**

**Ruhrgebietskongress zur Kinder- und  
Jugendgesundheit  
07. Februar 2015  
Essen**

**Dr. med. Thomas Fischbach**

Die Aufmerksamkeits-Defizit-(Hyperaktivitäts)-Störung (im folgenden AD(H)S abgekürzt) ist eine der häufigsten Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen.

Abhängig von Erhebungsmethode und Diagnosekriterien gelten in Deutschland ca. 2 bis 6 % der Kinder und Jugendlichen im Alter von 6 bis 18 Jahren als betroffen.

Patienten wie Bezugspersonen haben zumeist einen hohen Leidensdruck.

Vertrag zur Förderung der Qualität der vertragsärztlichen Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit AD(H)S gemäß § 136 Abs. 4 SGB V

Beginn: 01.10.2010

Vertragspartner:

Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein Nordrhein

BVKJ Service GmbH

AOK Rheinland/Hamburg

## § 1 Ziele des Vertrages

Das Ziel des Vertrages ist es, AD(H)S-betroffenen Kindern und Jugendlichen eine möglichst flächen-deckende Versorgung anzubieten, die eine qualitativ hochwertige, leitlinienbasierte Diagnostik und Therapie in der ambulanten ärztlichen Versorgung gewährleistet.

## § 1 Ziele des Vertrages

- Qualitätsgesicherte und sachgerechte Behandlung
- Sicherstellung einer koordinierten Zusammenarbeit aller Beteiligten, Informationsweitergabe und situationsbedingten Anleitung der sozialen Bezugspersonen im Rahmen der AD(H)S-Zusatzpauschale „Steuerungs- und Koordinationsmodul“
- Situationsbedingte Anleitung der sozialen Bezugspersonen im Rahmen der AD(H)S-Zusatzpauschale „Steuerungs- und Koordinationsmodul“
- Verbesserte Kommunikation und Kooperation mit den verschiedenen Spezialisten

## § 1 Ziele des Vertrages

- Klarheit und Sicherheit der betroffenen Familien über Behandlungsweg und Ansprechpartner durch das AD(H)S Zusatzpauschale „Schulungsmodul“
- Verbesserte Eingliederung der Patienten in das soziale Umfeld
- Minderung der Kernsymptome
- Besserung der komorbiden Störungen
- Vermeidung und Reduzierung von stationären Behandlungen
- Vermeidung von Doppeluntersuchungen

## § 1 Ziele des Vertrages

- Reduzierung von Fehltagen in Schule und Beruf (auch bei den Sorgeberechtigten)
- Kontrollierter Medikamenteneinsatz
- Effizienterer Einsatz der Ressourcen

Vertragsstruktur ist dreiteilig:

1. Diagnostikmodul
2. Steuerungsmodul
3. Schulungsmodul

## § 6 Teilnahmeberechtigte Ärzte

(1) Teilnahmeberechtigt sind im Bereich der KV Nordrhein zugelassene Ärzte und in einem MVZ angestellte Ärzte, die die nachstehenden Voraussetzungen – persönlich oder durch angestellte Ärzte – erfüllen.

(2) Folgende Ärzte sind zur Teilnahme an dem Vertrag berechtigt:

- Kinder- und Jugendärzte, die
  - o in den letzten 2 Jahren vor Antragstellung durchschnittlich mindestens 30 ADHS/ADS-Patienten selbst pro Quartal betreut haben
  - o an mindestens zwei der viermal im Jahr stattfindenden themenbezogenen Qualitätszirkeln teilnehmen.

**§ 4 Teilnahmeberechtigte Patienten**

(1) Es können Patienten im Alter von 6 bis 17 Jahren (6. Geburtstag bis 1 Tag vor dem 18. Geburtstag) an dem Vertrag teilnehmen, die bei der AOK Rheinland Hamburg versichert sind und bei denen die Diagnose bzw. Verdachtsdiagnose (F90.0, F90.1, F90.8 oder F90.9 ) gestellt wurde.

Teilnehmer per 1.10.2014

Patienten: 2097

Cave: Dropout nach 3 Jahren

Insgesamt Teilnehmerzahl rückläufig

Psychotherapeuten: 28

KiJu-Ärzte: 175

Große regionale Unterschiede (LEV 0, K 5; hier jedoch stärkere Patientenversorgung durch Kinder- und Jugendpsychiater)

Eine Evaluation des Vertrages wird gerade ausge-wertet. Mit den Ergebnissen ist in Kürze zu rechnen.

Vertragsziele werden nach bisheriger Erkenntnis weit-gehend erreicht, dennoch gibt es noch ein klares Verbesserungspotential insbesondere hinsichtlich der Schulungshäufigkeit, die mit 12 % allerdings durchaus mit Schulungsquoten z.B. bei DMPs vergleichbar ist.

Es kann bereits heute festgestellt werden, dass die in den Behandlungsvertrag eingeschriebenen Patienten intensiver betreut werden als die Vergleichsgruppe.

Wünschenswert wäre eine Beteiligung weiterer Krankenkassen.



Berufsverband der  
Kinder- und Jugendärzte e.V.

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**

## Fachforum I

Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz

**Ärztliches Schnittstellenmanagement in der Pädiatrie**

*Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Dortmund*





## Fachforum I

**Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz**

### **Medizinische Kinderschutzambulanz an der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln**

***Prof. Dr. med. Michael Paulussen, Ärztlicher Direktor  
der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln,  
Universität Witten/Herdecke***



## Fachforum I

### Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz

## LICHTBLICK - Besondere Begleitung von Familien mit chronisch kranken Kindern in Essen

*Roswitha Zörnig, Servicestelle LICHTBLICK der AOK Rheinland/Hamburg*



# LICHTBLICK –

## Besondere Begleitung von Familien mit chronisch kranken Kindern in Essen

Roswitha Zörnig

LICHTBLICK-Servicestelle der AOK Rheinland/Hamburg



***„Ganz gleich wo ich anrufe –  
jedes Mal muss ich die Krankheitsgeschichte  
meines Kindes ganz von vorn erzählen.“***

*„Wir laufen von einem Arzt zum anderen und niemand glaubt uns.  
Man wird immer nur als überspannt angesehen.“*

***„Ich werde jetzt bei meinem Kind bleiben.  
Da ist mir mein Job völlig egal.“***

*„Ich weiß gar nicht, wie wir zu Hause zurechtkommen sollen.  
Die Krankheit meiner Tochter macht mir Angst.  
Ich bin alldem nicht mehr gewachsen.“*

***„Diese Krankheit muss ja schließlich auch verwaltet werden.“***

*„Wegen meiner kranken Schwester  
kann ich keine Freunde mit nach Hause bringen.“*

***„Ich habe mich mit meinem Bruder so oft gezofft und jetzt ist er krank.  
Bestimmt bin ich daran schuld!“***

# LICHTBLICK

**LICHTBLICK-Servicestelle  
im Hundertwasser Haus Essen**

**&**

**Familienbegleiter  
- Ihre Ansprechpartner vor Ort -**

-  
**Behandlungszentren für  
Kinder- und Jugendmedizin,  
UK Essen und UK Bonn**

-  
**Erlebnispädagogische  
Freizeiten**

# LICHTBLICK-Servicestelle im Hundertwasser Haus Essen



- Telefonische Servicestelle mit kostenloser Hotline:
- 0800 37 37 37
- [lichtblick@rh.aok.de](mailto:lichtblick@rh.aok.de)
- [www.vigolichtblick.de](http://www.vigolichtblick.de)
- Erreichbarkeit werktags 8 – 18 Uhr
- Team aus Sozialversicherungsfachangestellten, Sozialarbeitern, Sozial- und Diplom-Pädagogen
- Weitere Experten:  
Ärzte, Psychologen, Ernährungsberater u.a.

# LICHTBLICK-Servicestelle im Hundertwasser Haus Essen

## . . . richtet sich

 an alle bei der AOK  
Rheinland/Hamburg  
versicherten Familien mit  
schwer- und chronisch  
kranken Kindern/Jugendlichen



 an Vertrags- und  
Kooperationspartner  
(Pädiater, Pflegedienste, Palliativ-  
teams, Psychosoziale Dienste, ...)

 an die Mitarbeiter der  
AOK Rheinland/Hamburg

 an die Mitgliedsorganisationen  
der ACHSE e. V.  
(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)

 an die McDonald  
Kinderhilfe Stiftung  
(Ronald McDonald Häuser  
und deren Bewohner)

# LICHTBLICK-Servicestelle: Angebot

- bündelt alles, was Eltern kranker Kinder wissen wollen
- beantwortet Fragen zu Leistungsansprüchen
- vermittelt Angebote aus dem medizinisch-pflegerischen und psychosozialen Versorgungsnetzwerk
- zeigt Rehabilitationsmaßnahmen, Förderangebote und Integrationshilfen auf
- unterstützt die Familien bei der Organisation ihres Alltagslebens
- denkt an alle Familienmitglieder (Eltern, Geschwister, Großeltern)
- informiert über Selbsthilfeangebote
- schreibt systematisch Familien mit schwer und chronisch kranken Kindern an (z. B. bei Herz- oder Krebserkrankungen, Epilepsie, Rheuma, ...)



## LICHTBLICK-Servicestelle: Angebot



- bietet im Ronald McDonald Haus Essen wohnenden Familien Beratung und psychosoziale Begleitung
  - begleitet an den Zentren für Kinder- und Jugendmedizin UK Essen und UK Bonn Familien vom stationären Aufenthalt über ambulante Behandlungsphasen bis in die Nachsorge hinein
- führt Ferienfreizeiten für krebskranke Jugendliche und für gesunde Geschwister durch

# LICHTBLICK: Erlebnispädagogische Freizeiten



**Herbstspaß in Franken**  
für 14 – 17-jährige  
Geschwister von chronisch  
kranken Kindern



**Osterspaß in der Eifel**  
für Geschwister im Alter von  
8 – 13 Jahren

**Sommerspaß auf Sylt**  
für krebserkrankte Jugendliche  
von 14 – 17 Jahren, allein  
oder mit einem/r Freund/in



*Die Finanzierung der Freizeiten erfolgt durch die Spendenaktion „Cents für kranke Pänz“ unserer Mitarbeiter.*

# LICHTBLICK – Familienbegleiter: Ansprechpartner vor Ort



- sind Kontaktperson und Ansprechpartner für Familien in den Regionaldirektionen und deren Geschäftsstellen
- suchen auf Wunsch die Familien auch zu Hause auf
- informieren über das Leistungsangebot und nehmen Leistungsanfragen entgegen
- üben Lotsenfunktion im Dschungel der Versorgungsmöglichkeiten aus
- zeigen Entlastungsangebote auf
- binden regionale Kooperationspartner zur Unterstützung der Familien ein

***„Wir lernen langsam wieder, aus uns herauszukommen,  
und können zulassen, dass man uns hilft.“***

*(Vater eines 3jährigen lebertransplantierten Jungen)*



## LICHTBLICK-Hotline

0800 37 37 37 4

[lichtblick@rh.aok.de](mailto:lichtblick@rh.aok.de)

[www.vigolichtblick.de](http://www.vigolichtblick.de)

Auf der Homepage finden Sie auch die aktuellen Ferienfreizeiten im Flyerformat.



**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**



## Fachforum I

**Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz**

### **Transition in der Endokrinologie/Diabetologie - von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin**

***Dr. med. Nicole Unger, Fachärztin der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen, Universitätsklinikum Essen***





## Fachforum I

# Heilen und pflegen: Medizinische Versorgung im regionalen Netz

### Diskussionsrunde:

- **Dr. med. Thomas Fischbach**, Landesverbandsvorsitzender Nordrhein im Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte
- **Oliver Hartmann**, Regionaldirektor Essen – Mülheim a. d. Ruhr der AOK Rheinland/Hamburg
- **Anja-Sophia Middendorf**, Clustermanagerin Gesundheitswirtschaft des Landes Nordrhein-Westfalen, Landeszentrum Gesundheit Nordrhein-Westfalen
- **Pia Zurmühlen**, Pflegedirektorin der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln