



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

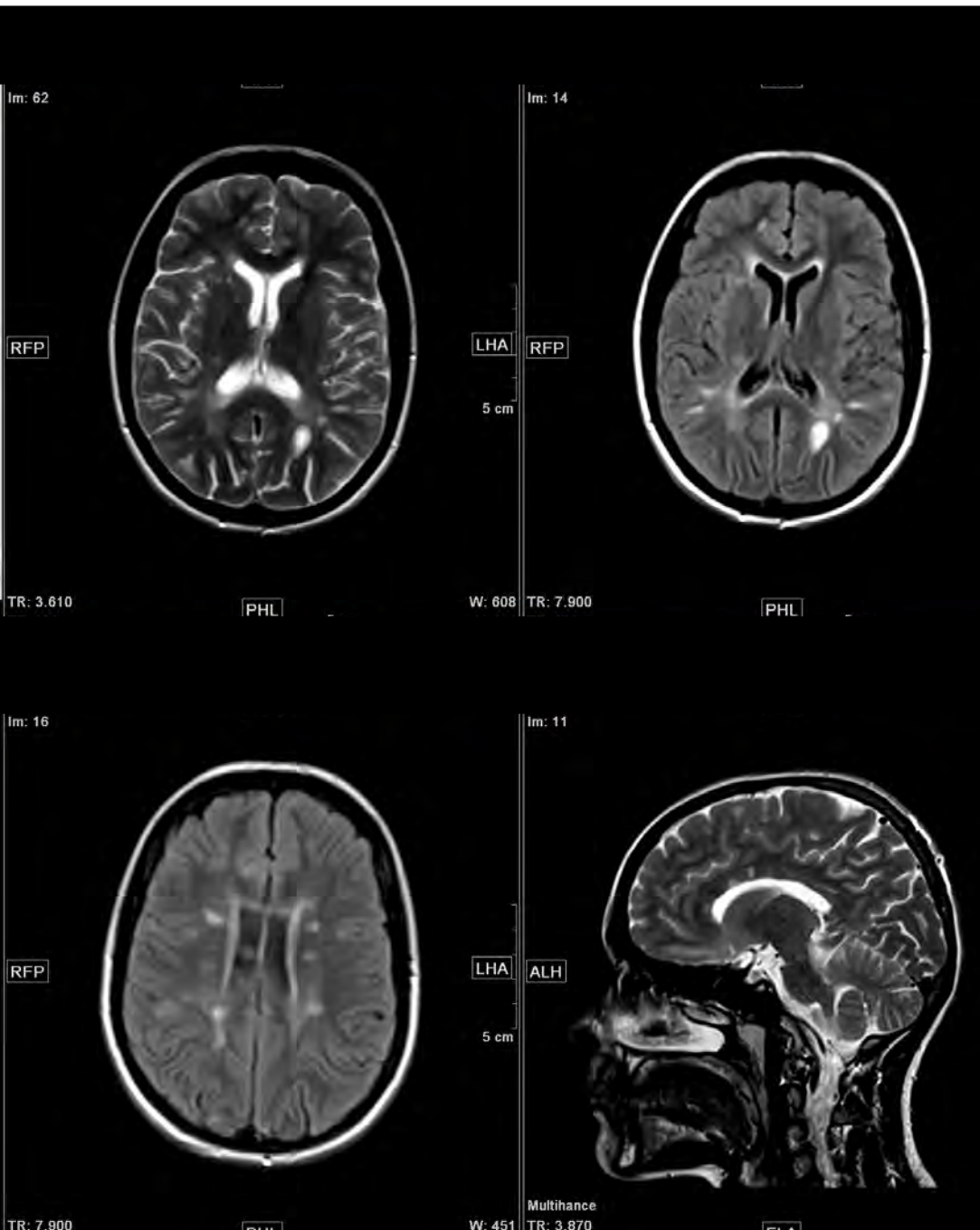
*Prof. Dr. med. Thomas Lücke, Klinikdirektor (komm.),
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-
Universität Bochum im St. Josef-Hospital Bochum*





MS-Netzwerk für Kinder und Jugendliche Rhein-Ruhr

Prof. Dr. Thomas Lücke
Universitätskinderklinik
Ruhr-Universität Bochum

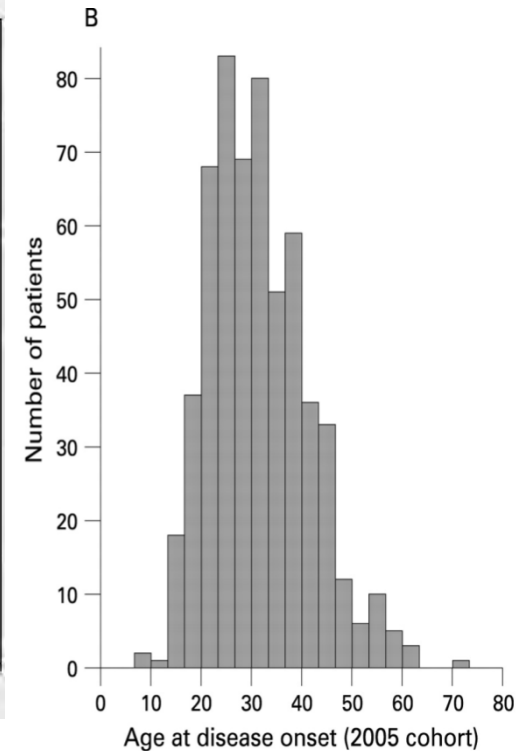
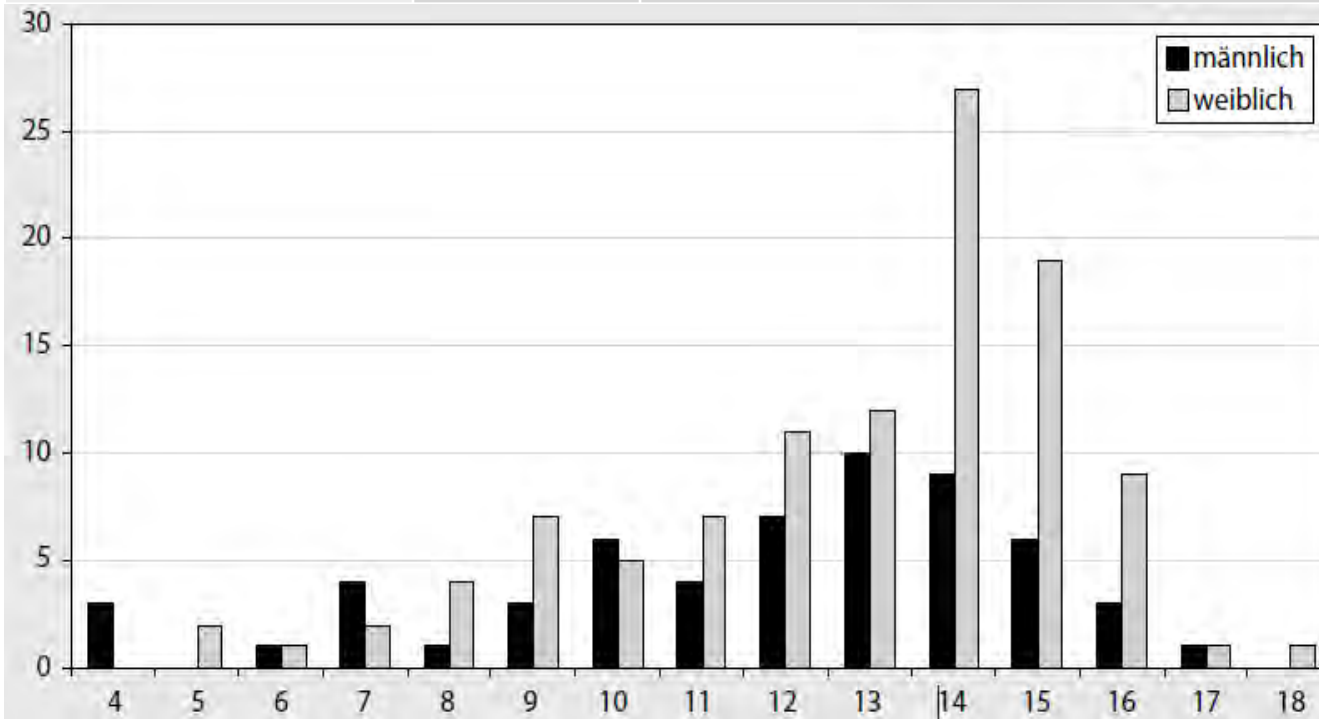


Beispiel

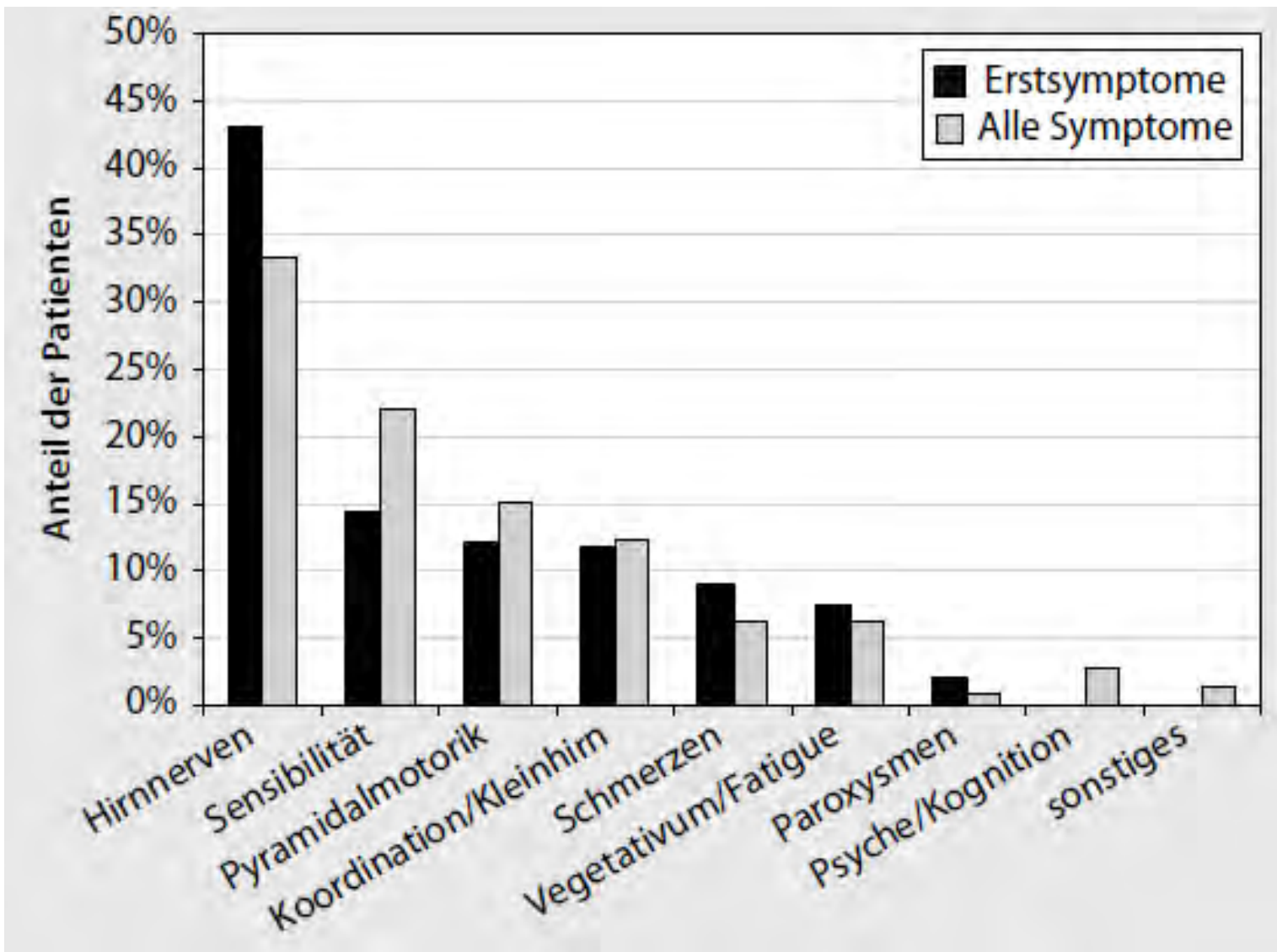
Multiple Sklerose

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	

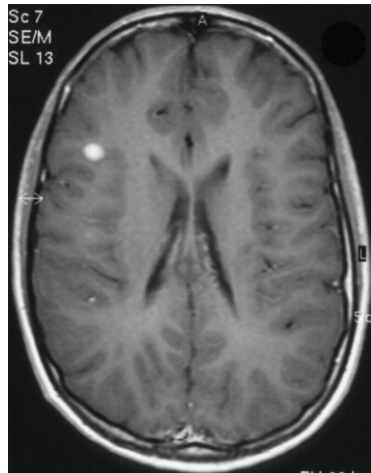
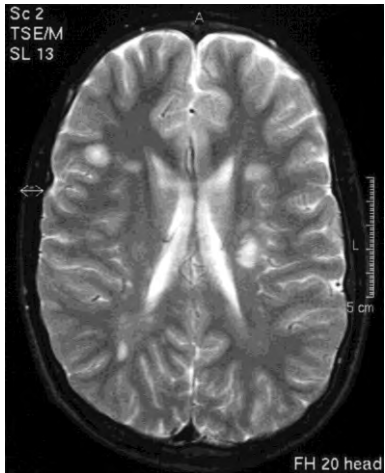


Symptome kindliche MS



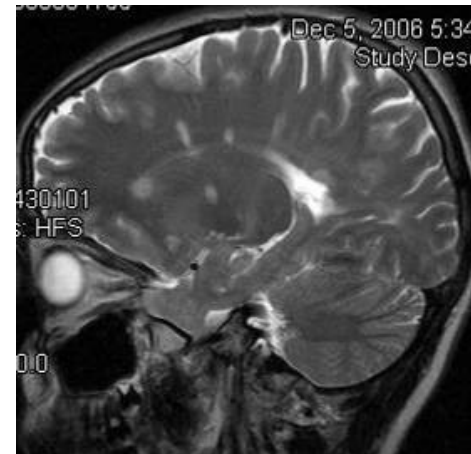
Mc Donald-Diagnosekriterien (2010)

1 Schub + KM-anreichernde + nichtanreichernde Herde (zeitliche Dissemination)
+ ≥ 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

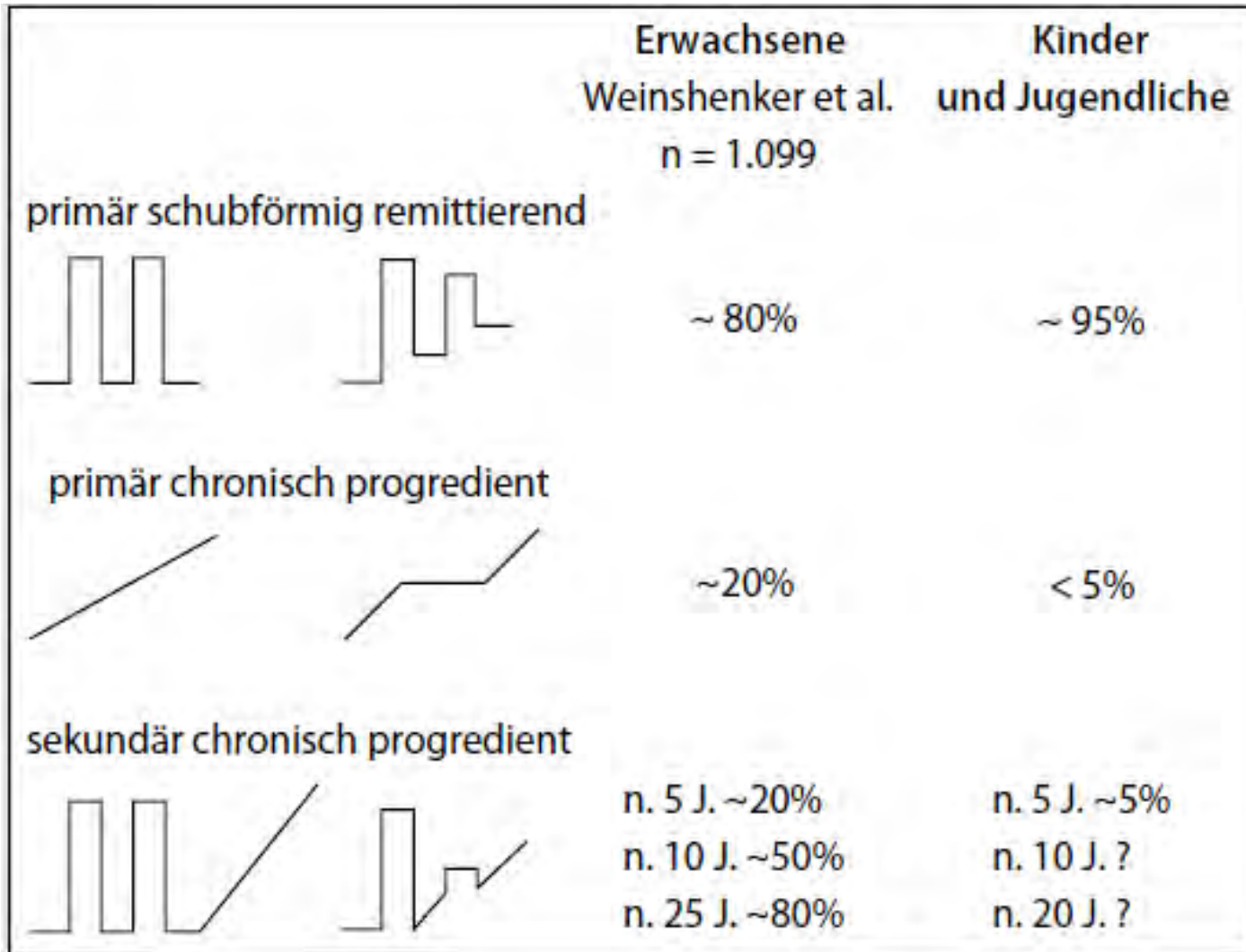
Makrophagen-Aktivierungs-Syndrome: Hämophagozytische Lymphohistiozytose

STOFFWECHSELERKRANKUNGEN

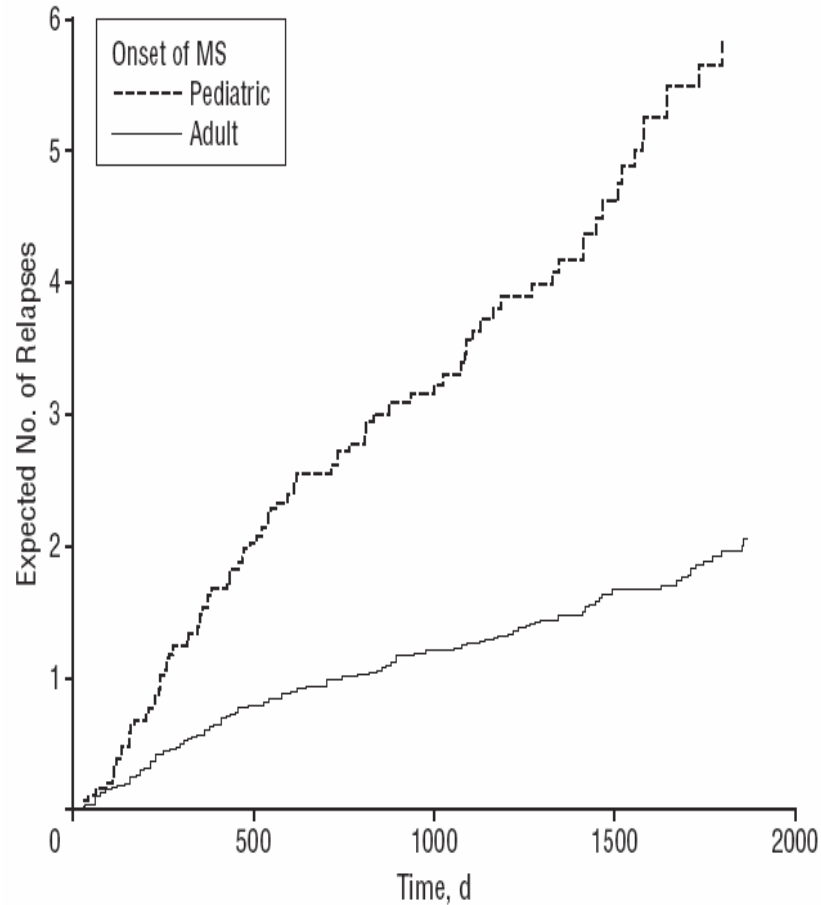
Mitochondriopathien: M. Leigh, MELAS, LHON, POLG1, OPA1-Mutationen

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

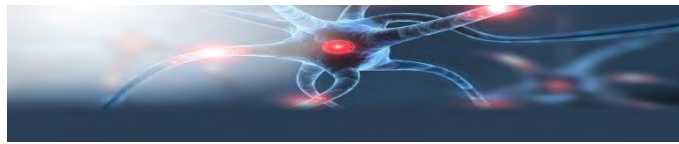
- Gravierende Ängste der Kinder, evtl. Verheimlichung von Symptomen
- Hohe psychische Belastung aller Beteiligten
- Konflikte innerhalb der Familien
- Finanzielle Probleme in den betroffenen Familien
- Vorbehalte außenstehender Personen wie Lehrer, Trainer, Klassenkameraden
- Soziale Ausgrenzung

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



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



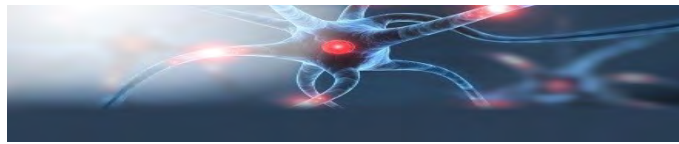
MedEcon Ruhr GmbH, Dr. Silke Mreyen



Selbsthilfegruppe für Kinder und Jugendliche mit MS



Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband NRW,
Dr. Sabine Schipper



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



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
- 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, ...)

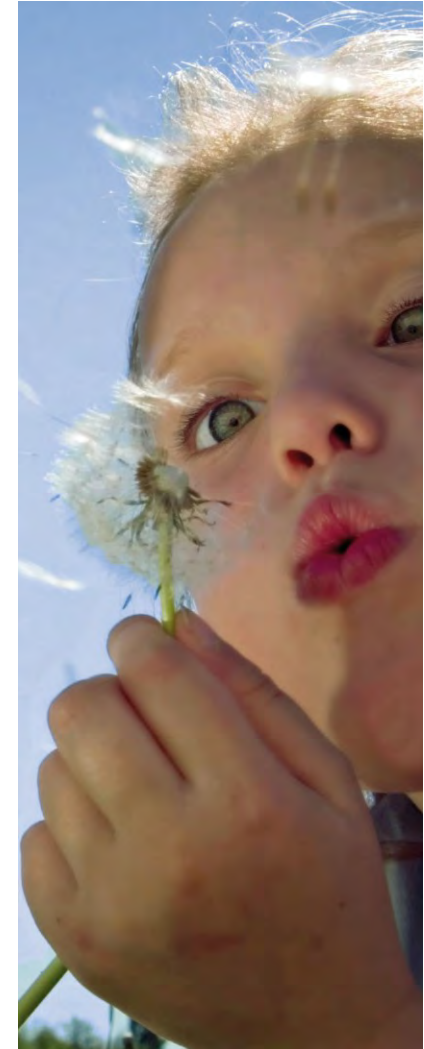
🔔 an die Mitarbeiter der
AOK Rheinland/Hamburg

🔔 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



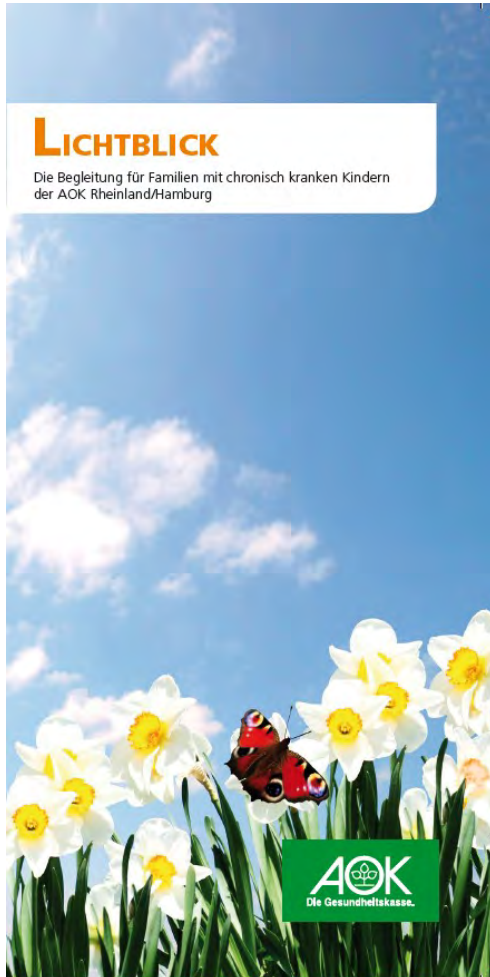
Osterspaß in der Eifel
für Geschwister im Alter von
8 – 13 Jahren

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

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