



DEUTSCHE GESELLSCHAFT  
FÜR KINDER- UND JUGENDMEDIZIN e.V.

Nationale Konferenz für seltene Erkrankungen  
13. / 14. 10.2010, Berlin

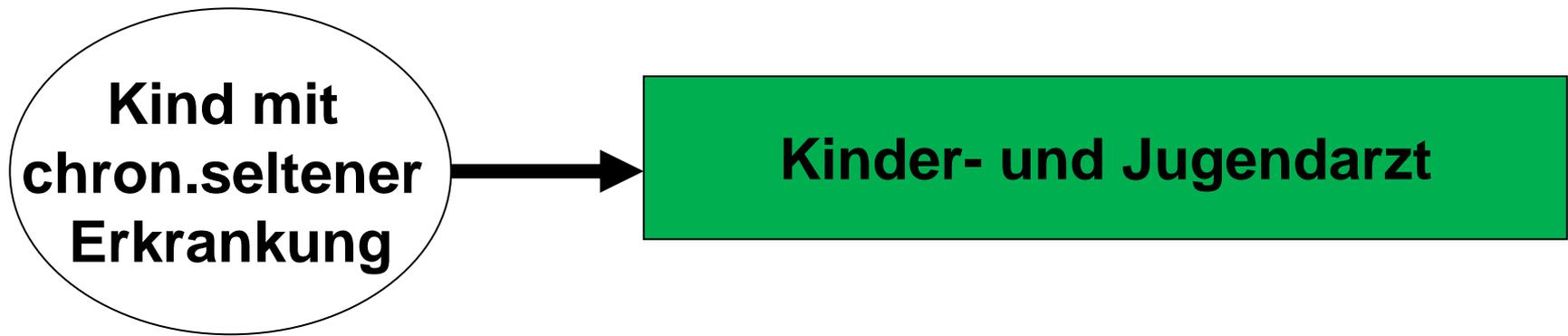
## Was können wir lernen vom SPZ?

Dirk Schnabel

Sozialpädiatrisches Zentrum für chronisch kranke  
Kinder

Otto-Heubner-Centrum für Kinder- und Jugendmedizin

Charite, Universitätsmedizin Berlin



Betreuungsmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen

**Kind mit  
chron. seltener  
Erkrankung**

**Kinder- und Jugendarzt**

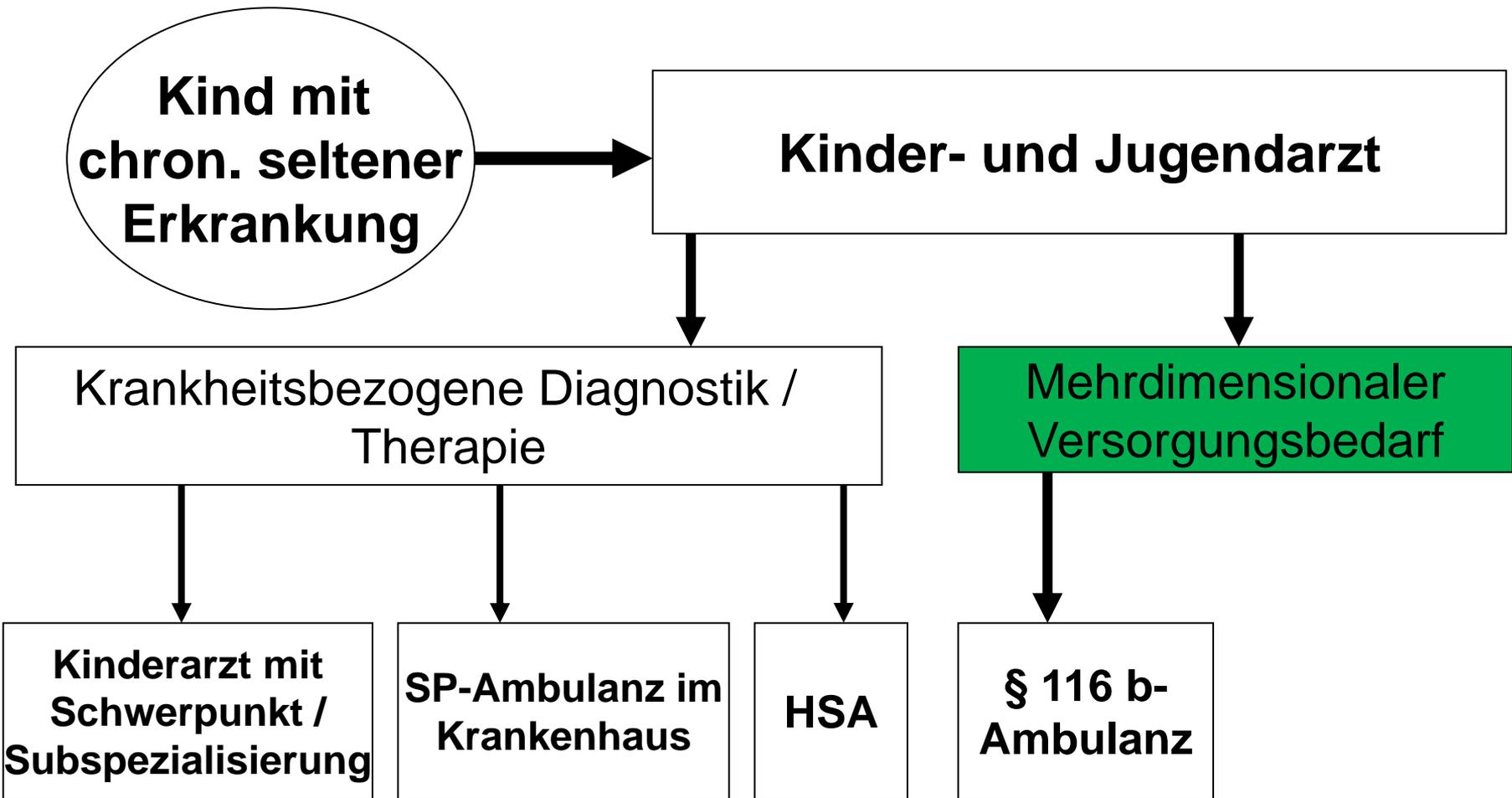
**Krankheitsbezogene Diagnostik /  
Therapie**

**Kinderarzt mit  
Schwerpunkt /  
Subspezialisierung**

**SP-Ambulanz im  
Krankenhaus**

**Hochschulambulanz /  
Poliklinik**

Betreuungsmöglichkeiten von Kindern und  
Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen



Betreuungsmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen

Kind mit  
chron. seltener  
Erkrankung

Kinder- und Jugendarzt

Krankheitsbezogene Diagnostik /  
Therapie

Mehrdimensionaler  
Versorgungsbedarf

Chronische Erkrankung *und assoziiert*:

- Beeinträchtigung der Teilhabe
- Störungen der sozialen Integration
- Entwicklungs-, Verhaltensstörungen

Interdisziplinäre Behandlung durch ein  
multiprofessionelles Team

Betreuungsmöglichkeiten von Kindern und  
Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen

SPZ

Mehrdimensionale  
Bereichsdiagnostik  
Sozialpädiatrie

Biographische Anamnese

Bereich E Entwicklung/Intelligenz  
Bereich K Körperliche-neurologische Befunde  
Bereich P Psychische Befunde  
Bereich S Soziale Einflüsse/Psychosozialer Hintergrund  
Bereich A Abklärung der Ätiologie

Ressourcenprofil ↔ ICF - Teilhabe

Erkenntnisse: Prognostische Faktoren

Behandlungsplan

Evaluation

# Gesetzliche Grundlage: § 119 SGB V



## Sozialpädiatrische Zentren

- (1) Sozialpädiatrische Zentren, die fachlich-medizinisch unter ständiger ärztlicher Leitung stehen und die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche sozialpädiatrische Behandlung bieten, können vom Zulassungsausschuss (§ 96) zur ambulanten sozialpädiatrischen Behandlung von Kindern ermächtigt werden. Die Ermächtigung ist zu erteilen, soweit und solange sie notwendig ist, um eine ausreichende sozialpädiatrische Behandlung sicherzustellen.
- (2) Die Behandlung durch sozialpädiatrische Zentren ist auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit oder einer drohenden Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können. Die Zentren sollen mit den Ärzten und den Frühförderstellen eng zusammenarbeiten.

# Aufgaben / Funktion des SPZ



- Diagnostik, Beratung und ggf. eine kontinuierliche Langzeitbetreuung komplexer und schwerwiegender Krankheiten.
- Ermöglichung bzw. Sicherstellung der medizinisch notwendigen Maßnahmen zur Behandlung der chronischen Erkrankung.
- Sicherstellung der erkrankungsspezifischen Bedürfnisse in Familie, KiTa, Schule und Berufsausbildung
- Erkennen, Lindern oder Beseitigung von Störungen der sozialen Teilhabe
- Stärkung der familiären Ressourcen (Empowerment) / Hilfeeinleitung bei drohender Überlastung des Familiensystems
- Förderung der Inklusion / Integration chronisch kranker Kinder in ihr gewohntes soziales Umfeld.

**S P Z**

**(120 / 130)**

- Neuropädiatrie / Entwicklungsstörungen / Neonatologie
- Kinder- und Jugendpsychiatrie

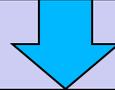
**S P Z**  
**für chronisch**  
**krankte Kinder** (Bsp. Charite)

- Neuropädiatrie / Entwicklungsstörungen / Neonatologie
- Kinder- und Jugendpsychiatrie
- **Interdisziplinär: Stoffwechsel, Endokrinologie, Diabetes, Adipositas, Gastroenterologie, Rheumatologie, Hämatologie/Onkologie, Kardiologie**
- **Phoniatrie**
- **Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte**

# SPZ-Betreuungskonzept

## Interdisziplinäre Skelettdysplasie-Sprechstunde

**Ärzte-Team (Basis)**  
Neuropädiatrie   Endokrinologie   Orthopädie



**Kinderkranken-  
pflege**

**Psychologie**

**Schlafmedizin**

**Sozialdienst**

**Radiologie**

**Physio-/Ergotherapie**

**Orthopädie-Technik**

**Genetik**

**Ernährungsberatung**





**SPZ  
der Charité**

**Kliniken der  
Charité**

**Institut für  
Genetik**

**Centrum für seltene Erkrankungen an der Charité**

**Kindernetzwerk /  
Selbsthilfe-  
Gruppen**

**Vertrags-  
Ärzte**

**Patienten und  
Eltern**

**Internationale  
Experten**



Ab dem 18. Lebensjahr bricht die sozialpädiatrische Versorgung ab:

Patienten haben in der Regel keine komplexe Weiterbetreuungsmöglichkeit.

AUSNAHME

**Neuropädiatrie:**

Patienten mit Spina bifida  
in den SPZ Berlin, Erlangen, Mainz



Ab dem 18. Lebensjahr bricht die sozialpädiatrische Versorgung ab:

Patienten haben in der Regel keine komplexe Weiterbetreuungsmöglichkeit.

## **Neuropädiatrie:**

Besondere Probleme: „Erwachsene“ mit geistiger Behinderung

# Entwicklung der mittleren Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung

## Menschen mit Trisomie 21

1900 : 9.0 Jahre

1983 : 25.0 Jahre

2000 : 61.1 Jahre (Männer) / Frauen: 57.8 Jahre

## Menschen mit geistiger Behinderung

leicht: 74.0 Jahre

mittelschwere: 67.6 Jahre

schwere: 58.6 Jahre

Yang Q et al.. Lancet 2002; 359:1019-1025. Duy SM et al.. Dev Med Child Neurol 2005; 47:171-176  
Bittles AH et al (2007) Eur J Public Health; 17: 221-225. Glasson EJ et al (2003) Am J Hum Biol;  
15:192-195. Penrose LS (1949) J Ment Sci; 95: 685-688

Ab dem 18. Lebensjahr bricht die sozialpädiatrische Versorgung ab:



## Neuropädiatrie

Besondere Probleme: „Erwachsene“ mit geistiger Behinderung

60 % dieser Patienten leben weiter in ihren Familien. Diese Patienten haben eine **schlechtere medizinische Versorgung** als die, die in Einrichtungen leben, **weil keine angemessenen Versorgungsstrukturen vorhanden sind.**

# Weiterbetreuung in den Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)



Der 111. Deutsche Ärztetag (2008) fordert das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) auf, den § 119 SGB V im Absatz 2 mit einem Satz 3 zu ergänzen.

**„Hierzu zählt auch eine Behandlung von Patientinnen und Patienten jenseits des 18. Lebensjahres, wenn diese krankheitsbedingt keinen Erwachsenenstatus erreichen können.“**

Diese Ergänzung ist erforderlich, da die Versorgung von Patienten z. B. mit angeborenen Fehlbildungen oder perinatalen Hirnschädigungen extrem aufwändig ist und außerhalb der Versorgung in Sozialpädiatrischen Zentren mit den derzeit zur Verfügung stehenden pauschalierten Vergütungen nicht abgedeckt ist, was zu einer Unterversorgung dieser Patientengruppe führt.

---

§ 119 (2)

Die Behandlung durch sozialpädiatrische Zentren ist auf diejenigen Kinder auszurichten, die wegen der Art, Schwere oder Dauer ihrer Krankheit nicht von geeigneten Ärzten oder in geeigneten Frühförderstellen behandelt werden können.

# Transition in Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)



Der 113. Deutsche Ärztetag 2010 sieht die Notwendigkeit einer konsequenten Umsetzung der Konvention durch die Ärzteschaft und unterstützt uneingeschränkt die Forderung der Konvention nach einer bedarfsgerechten medizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen, die der Qualität und dem Standard der Versorgung von Menschen ohne Behinderungen entspricht. Sie ist eine wesentliche Voraussetzung für ein selbstbestimmtes Leben und die volle und gleichberechtigte Teilhabe.

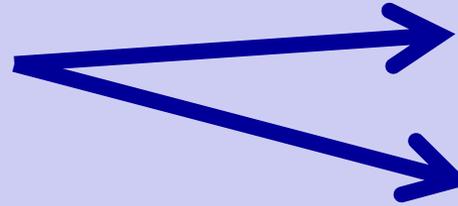
Der Deutsche Ärztetag begrüßt in diesem Zusammenhang das Vorhaben der Bundesregierung, einen Aktionsplan zur Umsetzung der Konvention zu erarbeiten und sich mit den Organisationen und Institutionen, die am Prozess der Umsetzung beteiligt sind, auszutauschen.

***In Analogie zu den bewährten sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), die Behinderte bis zum 18. Lebensjahr versorgen, sollten medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) etabliert werden.***

Ab dem 18. Lebensjahr bricht die sozialpädiatrische Versorgung ab:



Neuropädiatrie



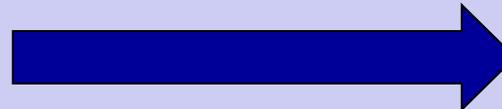
Weiterbetreuung SPZ  
(geistige Behinderung)  
MZEB

Kinder- und Jugendpsychiatrie



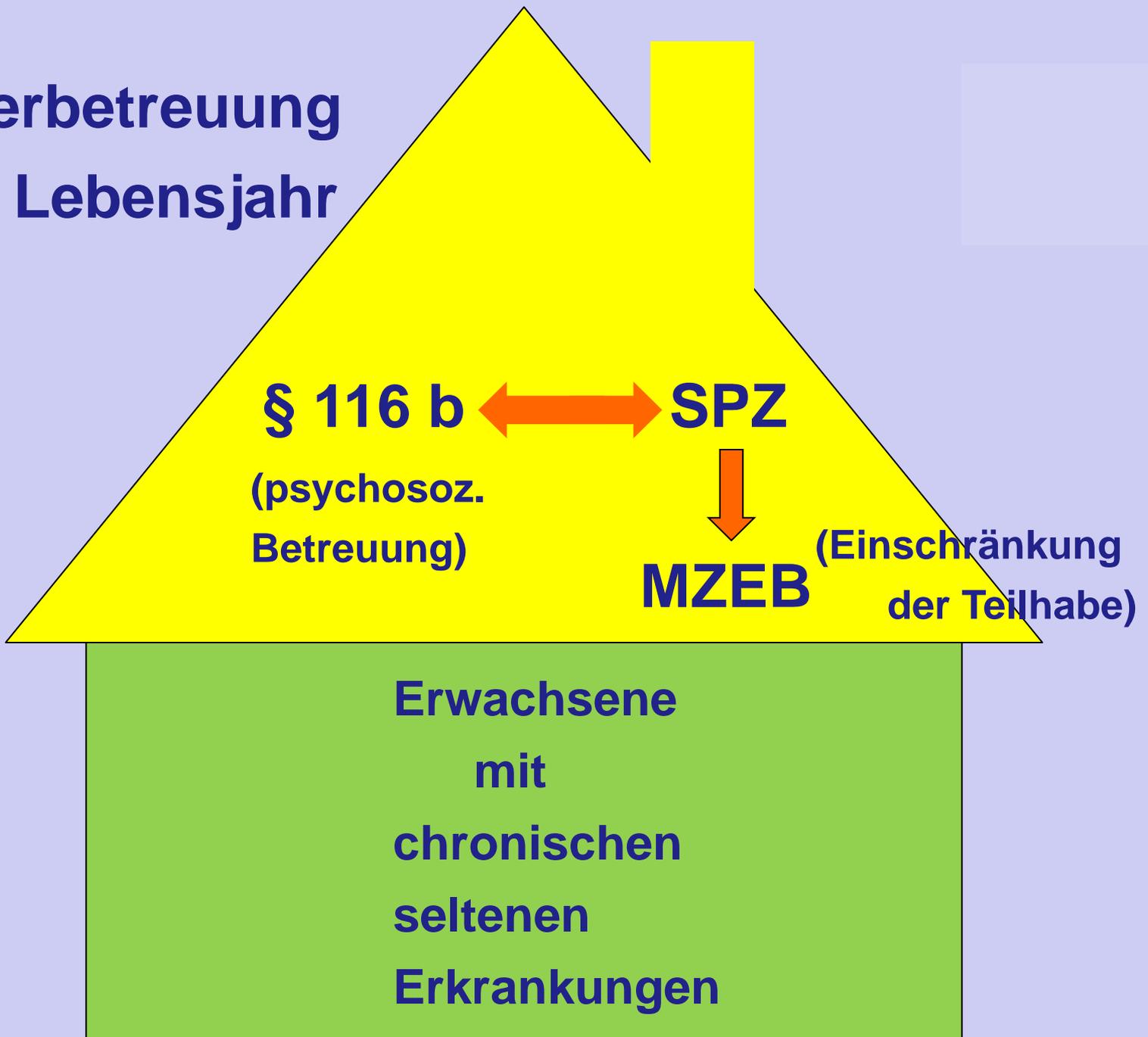
Transition  
Psychiater

Interdisziplinär



Transition  
zum internistischen  
„Organmediziner“

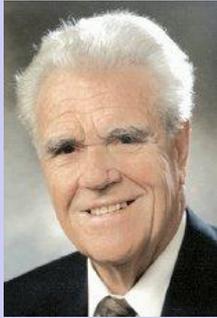
**Weiterbetreuung  
> 18. Lebensjahr**



## Voraussetzungen für die adäquate Weiterbetreuung Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen

- Vorhandensein organisatorischer Strukturen sowie den entsprechenden hochqualifizierten Ärzten, Therapeuten und Sozialarbeitern
- Gewährleistung der Versorgung mit Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln
- Mitarbeit von Patient und Familie
- Vernetzung von Forschung und Versorgung
- **Kostendeckende Finanzierung der Komplexbetreuung**

1970



## Theodor Hellbrügge:

Beginn von SPZ-Gründungen (2010: ca. 130)  
Schwerpunkte: Entwicklungsneurologie/-  
störungen

1999



## SPZ für chronisch kranke Kinder

2005



## Gründung

201...



**Zentren für seltene Erkrankungen** von Kindern  
und Erwachsenen mit medizinischer und psycho-  
sozialer Komplexbehandlung  
(Uni-Kliniken, Kliniken der Maximalversorgung)