

knw *kinder* spezial

knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe von
Familien mit Kindern und jungen
Erwachsenen mit chronischen
Erkrankungen und Behinderungen.



Nummer 67, Winter 2020/21

Zeitschrift über Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit speziellen Bedürfnissen



Schwerpunkt:

*Impfungen bei Kindern
und jungen Menschen mit
chronischen Erkrankungen
und Behinderungen*

Weitere Themen:

Auswirkungen der Corona-Pandemie
auf Kinder mit besonderem Bedarf

Junge Pflege – Neue Versorgungsstrukturen
sind überfällig

Selbsthilfe und Corona – Halt in besonderen
Zeiten

Personalisierte Medizin für Kinder

Kindernetzwerk – Neuer Vorstand,
neue Projekte und neue Mitglieder

Sozialpädiatrie

Was macht der Lockdown mit den Kindern?

Statt vor Ort zum jährlichen Jahreskongress der Kinder- und Jugendmedizin jeweils im September trafen sich Pädiaterinnen und Pädiater dieses Jahr im virtuellen Raum. Der Grund dafür – die Corona-Pandemie – war selbstverständlich auch ein inhaltliches Thema der Online-Veranstaltung.

In Corona-Zeiten werden die äußeren Einflüsse auf die Gesundheit und die Entwicklung von Kindern und Jugendlichen von den Maßnahmen zur Eindämmung der Pandemie dominiert – und darunter litt und leidet diese Altersgruppe ganz besonders.

Darauf machte Prof. Peter Borusiak vom Sozialpädiatrischen Institut am Klinikum Bremen-Mitte auf dem "Kinder- und Jugendmedizin aktuell – Online-Update 2020" aufmerksam. „Alle Werte, die den kleineren Kindern früher vermittelt wurden - beispielsweise zusammenspielen oder gemeinsam essen - gelten plötzlich nicht mehr. Die Erwachsenen müssten umdenken und es den Kindern irgendwie erklären.“ Auch die Jugendlichen müssten erhebliche Einschränkungen hinnehmen.

Kinder und Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen gehören allerdings wohl nicht zur Hochrisikoklientel für letale Verläufe einer COVID-19-Erkrankung. Darauf verweist eine europäische Studie, in der sich unter 582 an SARS-CoV-2 erkrankten Kindern und Jugendlichen (0 bis 18 Jahre) 26 Patienten mit neurologischen Erkrankungen befanden. Darunter waren neun mit Epilepsie und acht mit Cerebralparese. „Das sind etwas mehr, als man anhand der epidemiologischen Daten erwarten würde, aber die Zahl ist nicht so hoch, dass man von einer echten Risikogruppe ausgehen müsste“, erklärte Borusiak.

Der Sozialpädiater mahnte allerdings zugleich zur vorsichtigen Interpretation dieser Ergebnisse angesichts einer noch dünnen Datenbasis.

ras

Die Corona-Pandemie und die damit verbundenen Maßnahmen wie der Lockdown, die Einschränkung der sozialen Kontakte und die Schulschließungen bewirken auch eine Zunahme von psychischen und emotionalen Problemen bei Kindern und Jugendlichen.

In der britischen Längsschnittstudie CoSPACE (COVID-19 Supporting Parents, Adolescents, and Children in Epidemics) wurden die Antworten zur Befragung von über 10.000 Sorgeberechtigten und 1000 Jugendlichen (11-16 Jahre) ausgewertet.

Bei Grundschulkindern nahmen demnach die Verhaltensprobleme sowie Ruhelosigkeit bzw. Schwierigkeiten bei der Aufmerksamkeit im ersten Monat des Lockdowns deutlich zu, emotionale Probleme

stiegen nur geringfügig an. Bei den älteren Kindern verringerten sich die emotionalen Probleme tendenziell, die Aufmerksamkeitsprobleme nahmen leicht zu und das Verhalten änderte sich nicht.

Bei Kindern mit zusätzlichem Förderbedarf aufgrund einer neurologischen oder psychischen Erkrankung traten jedoch deutlich mehr Verhaltens- und Aufmerksamkeitsstörungen, emotionale Probleme und Ruhelosigkeit auf. Als große Hilfe wurde der während der Zeit des Lockdowns funktionierende Kontakt zu Freunden mittels digitaler Medien bewertet. Sportliche Aktivitäten während des Lockdowns haben schließlich insbesondere jüngeren Kindern aber auch Jugendlichen geholfen, mit den pandemiebedingten Einschränkungen zurecht zu kommen.

KMS



Auswirkungen der Corona-Pandemie

Deutlich mehr Aufmerksamkeitsstörungen bei jüngeren Kindern

Liebe Leserinnen und Leser,

wie Sie sicher bemerkt haben, können wir Ihnen mit der heutigen Kinder Spezial am Ende eines Jahres nicht wie sonst die 3. Ausgabe unserer Zeitschrift präsentieren, sondern erst das zweite Exemplar 2020. Das hat natürlich mit den Folgen der Corona-Pandemie zu tun, aber auch mit der Umstellung der Selbsthilfeförderung, mit der die Dachverbände der Selbsthilfe finanziell erheblich benachteiligt worden sind und zudem auch Zeitschriften wie Kinder Spezial nicht mehr explizit gefördert werden können. Daher sind wir umso glücklicher, dass dank der finanziellen Unterstützung des Kirchheim-Verlags und der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) die Herausgabe dieser Ausgabe ermöglicht werden konnte. Zudem feilen derzeit der Vorstand, die Geschäftsführung und die

Redaktion an einer Modifizierung von Kinder Spezial, um deren Herausgabe auch im Jahr 2021 zu sichern.

Der Themenschwerpunkt dieser mittlerweile 67. Ausgabe der seit 1999 erscheinenden Zeitschrift zeigt wieder einmal mehr, dass die Redaktion von Kinder Spezial immer wieder sehr aktuelle und sehr übergreifende Themen des Kindes- und Jugendalters aufgreift. Gerade in Zeiten einer virusbedingten Pandemie, für die bislang kein Impfstoff vorlag, zeigt sich doch der Segen von bereits vorhandenen Impfstoffen, die ja im Kindes- und Jugendalter – gerade auch bei Kindern und jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen - einen ganz besonders hohen Wert haben. Denn die verschiedenen Schwerpunktbeiträge beleuchten nachdrücklich, welche schwerwiegenden Erkrankungen und Folgewirkungen

auftreten können, wenn Impfungen ausbleiben, weil an sie nicht gedacht worden ist oder weil sie von Impfskeptikern generell hinterfragt werden. Bleibt nur zu hoffen, dass die Corona Pandemie hier zu einem Umdenken führt und das Impfverhalten von Eltern beflügelt. Fachliche Argumente hierfür liefert diese Ausgabe zur Genüge.

Wir haben uns darüber hinaus wie immer bemüht, im aktuellen Teil auf den S. 2-12 oder im Kindernetzwerk-Teil ab S. 31 konkrete Themen auszuwählen, die für den Alltag und das Leben von Kindern und jungen Menschen mit besonderem Bedarfsamt ihren Familien – auch über Corona hinaus - relevant sind.

Achten Sie weiter alle gut auf sich und bleiben Sie gesund!

Raimund Schmid



INHALTSVERZEICHNIS

Aktuell

- 2 Was macht der Lockdown mit den Kindern?
- 6 Corona - neue virtuelle und digitale Angebote der Selbsthilfe
- 7 Lichen sclerosus – stark tabuisierte chronische Hauterkrankung
- 8 Masterstudium „Multiple Sklerose Management“
- 9 Neue Beratungsstelle für inklusive Wohnprojekte
- 12 Urteil – Regelschulbesuch nicht um jeden Preis

Schwerpunkt

- 13 Wann und für wen kommt eine Corona-Impfung?
- 14-18 Fragen an Prof. Markus Knuf zum Thema Impfen bei (chronisch kranken) Kindern
- 19-21 Masern-Schutzimpfung und Masernimpfpflicht
- 22-24 Aktion Max e.V.: Masern - keine harmlose Kinderkrankheit!
- 25-27 Immunisierungen von chronisch kranken Kindern in der Praxis
- 29-30 Gute Argumente gegenüber Impfskeptikern

Impressum

Herausgeber-Gremium:

Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung)
Prof. Dr. Dr. hc. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung)

Adresse:

Kindernetzwerk e.V., Geschäftsstelle:
Schiffsbauerdamm 19, 10117 Berlin
Servicestelle: Am Glockenturm 6,
63814 Mainaschaff
E-Mail: info@kindernetzwerk.de

Redaktion:

Katharina Maidhof-Schmid -KMS- (Schwerpunkt) | Dr. Winfried Kösters -Kös- und Raimund Schmid -ras- (Politik, Aktuelles)
Martin Wortmann -mwo- (Urteile)

Gestaltung:

Rene Fugger

Kooperationspartner:

Kinderärztliche Praxis

Auflage:

14.000

Druck:

drucken123, Aschaffenburg

Spendenkonto:

DE02 7955 0000 0000 9242 90, Sparkasse
Aschaffenburg BIC: BYLADEM1ASA

Pflegebedürftigkeit ist kein exklusiver Zustand des Alters

Junge Pflege – ein vergessener Bereich in der Gesundheitsversorgung?

Julian lebt seit etwa einem Jahr auf der Station für junge Pflege in der Einrichtung, die ihn aufgenommen hat. Es ist nicht einfach, einen guten Platz zu finden, wenn man körperlich und /oder geistig beeinträchtigt ist. Wenn man Pech hat, landet man als noch junger Mensch in einem Altenheim und ist umgeben von Gewohnheiten, Abläufen, Angeboten und Strukturen, die eben für betagte Menschen gedacht und angebracht sind; aber eben nicht für junge Leute. Und wer möchte als Junger nur von Alten umgeben sein?

Von
Annette Mund,

Julian weiß, dass er Glück hatte, sprichwörtlich Glück im Unglück. Bis vor einem Jahr war noch alles in Ordnung. Er hatte eine Freundin, mit der er ein gemeinsames Leben plante. Er hatte endlich einen Betrieb gefunden, in dem er gut klarkam. Dachdecker und überhaupt die Menschen auf dem Bau sind in der Regel eher hart. Der Umgangston ist rau, Regeln sind nicht immer zu verstehen aber rigoros zu befolgen und zu viele Fragen sollten nicht gestellt werden. Das war Julian immer klar gewesen, aber er war eben ein nachdenklicher Typ. Einer, der zwar wenig redete, aber viel erfragen wollte. Der wissen wollte, um dann über das Gesagte nachdenken zu können. Das hatte ihm seine Ausbildungs- und bisherige Arbeitszeit nicht immer leicht gemacht, doch endlich hatte er einen Betrieb gefunden, in dem er gelassen wurde, wie er war. Man akzeptierte ihn und das machte ihn glücklich. Und das hatte er doch nur feiern wollen, nur ein paar Bier, nur ein paar Joints. Ein bisschen jubeln, dass alles nun so gut lief. Dann war er aus dem Fenster gefallen, aus dem zweiten Stock, auf den Bürgersteig vor dem Haus. Krankenhaus, langes Koma, diverse Operationen und dann der Rollstuhl. Ab irgendwann dann lebte er hier, in der jungen Pflege dieser Einrichtung.¹

Nicht immer ist die Pflege zu Hause möglich

In Deutschland lebten Ende 2014 rund 59 Millionen Menschen unter 60 Jahren¹, von denen mehr als 300.000 zwischen 16 und 60 Jahren alt und pflegebedürftig waren.

„Knapp 90 Prozent der 15- bis 60-jährigen Pflegebedürftigen werden zu Hause gepflegt. Die Eltern oder der Partner kümmert sich, manchmal unterstützen ambulante Pflegedienste. Doch nicht immer ist die Pflege zu Hause möglich, beispielsweise bei Alleinstehenden oder Pflegebedürftigen, deren Angehörige zu alt für die Pflege sind.“²

Für Julian hatte die Wahl zwischen Pflege zuhause und der in einer Einrichtung nicht wirklich bestanden. Seine Freundin, seine Beinahe-Ehefrau, hatte sich sehr schnell zurückgezogen. Sie hatte ihm nicht verzeihen können, dass er alles zerstört hatte, und zwar weil er, wie immer mit allem, habe übertreiben müssen, mit Saufen, Kiffen und seinen Spinnereien. „Wahrscheinlich dachtest Du, dass Du fliegen kannst.“

Verschwinde einfach und lass mich in Ruhe!“ Zu seinen Eltern hatte er auch nicht zurück gehen wollen. Auch sie waren völlig verstört, gaben ihm die Schuld an seiner jetzigen Situation, konnten nicht verstehen, wie er sein Leben „so wegwerfen“ konnte. Was sollte er dazu sagen? Sich entschuldigen? Wofür? Dafür, dass er selbst es war, dem er am meisten geschadet hatte? Dafür, dass er jeden Tag seines jetzigen Lebens versuchen musste, nicht zu verzweifeln? Dafür, dass er versuchte, mit den neuen Gegebenheiten seines Körpers klarzukommen, ohne sich vom nächsten Bus überfahren zu lassen? Er konnte nicht mehr, nie mehr, laufen und er würde wahrscheinlich immer katheterisiert sein müssen, brauchte Unterstützung beim Toilettengang und bei der Körperpflege. War das nicht genug Strafe, büßte er nicht genug für den einen Moment des Fliegenkönnens?

Meist leben in der jungen Pflege die zu Betreuenden in Wohngemeinschaften zusammen. Die Mitglieder dieser Wohngemeinschaften haben sehr unterschiedliche Beeinträchtigungen. Laut des Pflegereports 2017 der BARMER zeigen 35 Prozent der jungen Pflegebedürftigen Lähmungen, bei 32 Prozent zeigen sich Intelligenzmin-





derungen, 24 Prozent von ihnen haben Epilepsie, 22 Prozent leiden unter Entwicklungsstörungen und zehn Prozent haben das Down-Syndrom.³

In Julians WG lebt eine Frau mittleren Alters, die ein Down-Syndrom hat. Eine ebenfalls mittelalte Frau ist geistig behindert, kann weder sprechen noch allein gehen und wird immer gewandelt werden müssen. Die anderen in seiner Gruppe sind alle irgendwann aus einem normalen Leben herausgerissen worden. Durch plötzliche Schlaganfälle, durch plötzlich ausbrechende Erkrankungen aufgrund von Genmutationen, durch fehlgeschlagene Operationen, durch Unfälle und durch Drogenabusus. Und alle diese Ereignisse hatten schwerwiegende, einschränkende Folgen. Zum Glück ist es manchmal möglich, sich soweit zu stabilisieren, dass ein eher selbstbestimmtes Leben außerhalb der Einrichtung wieder möglich wird. Und sei es auch „nur“ in einer betreuten Lebens- und Wohnform, also nicht vollständig selbstständig. Rund 7,6 Prozent der jungen Pflegebedürftigen, die im Jahr 2011 pflegebedürftig geworden waren, schafften es im Verlauf von vier Jahren, ihre Pflegebedürftigkeit zu beenden.⁴

Neue Versorgungsstrukturen dringend notwendig

Auch Julian ist bestrebt, die Einrichtung bald wieder zu verlassen. Denn obwohl die WG und diese Einrichtung ihm sehr geholfen haben und er seine eigenen Kräfte, Ressourcen und Möglichkeiten mit ihrer Hilfe deutlich steigern konnte, so ist es doch eine Zwangs-WG, in der er lebt. Im normalen

Leben hätte er nicht mit seltsamen, Tic behafteten, eingeschränkten Menschen in einem Haushalt gelebt. Natürlich nicht, er hatte ja vor dem Unfall noch nicht einmal gewusst, dass es solche Einrichtungen überhaupt gab. Altenheime, klar, die konnte man. Da ging man hin, wenn man allein nicht mehr leben konnte, wenn man die täglichen Aufgaben nicht mehr schaffte. Aber als junger Mensch? Da kann man doch, da braucht man keine Hilfe von anderen. Nur eben, wenn. So wie bei ihm. Es war schon ein Glück, dass man diese Einrichtung für ihn gefunden hatte, denn insgesamt ist die Situation für junge Pflegebedürftige nicht gut. „Durch eine Veränderung in den traditionellen Familienstrukturen sinken die Anzahl der Kinder und die der Angehörigen. Dies hat zur Folge, dass die häusliche Pflege in Zukunft immer weniger umgesetzt werden kann und die Einzüge in Pflegeheime steigen.“⁵

Doch darauf ist Deutschland (noch) nicht eingerichtet. Schon die Anzahl der Plätze für Senioren ist nicht ausreichend, aber an junge Menschen, die zu pflegen sind, wird zu wenig gedacht.

Kindernetzwerk e.V. weist seit Jahren daraufhin, dass bei Pflege nur an alte Menschen und nicht an Kinder und Jugendliche gedacht wird. Doch hier hört der Bedarf nicht auf. In allen Altersgruppen, auch unterhalb des Rentenalters, können Unfälle, Schlaganfälle, genetische Erkrankungen oder Suchtmittelabusus geschehen. Es geht nicht nur um den körperlichen (natürlichen) Abbau von Kräften, es geht auch um die plötzlichen Lebensereignisse, die den Menschen aus seinem bisherigen Sein reißen. Und für die so Betroffenen muss mehr getan werden als bisher, denn Pflegebedürftigkeit ist kein exklusiver Zustand des Alters.

Dr. Annette Mund
Vorsitzende Kindernetzwerk e.V.



Pflegereport 2017
Schriftenreihe zur
Gesundheitsanalyse

Heinz Rothgang, Rolf Müller,
Benedicta Rentsch, Roman Singer
Band 5

1) https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Publikationen/Downloads-Bevoelkerungsstand/broschuere-aeltere-menschen_0010020169004.pdf?__blob=publicationFile&v=4

2) <https://www.malteser.de/aware/hilfreich/junge-pflege-die-beste-betreuung-fuer-junge-pflegebeduerftige.html>

3) <https://www.barmer.de/blob/135698/ac141c44b72fe5a24a6d453c6fda9bf0/data/dl-pflegereport-2017.pdf>

4) A.a.O., S. 14f

5) <https://www.grin.com/document/489840>

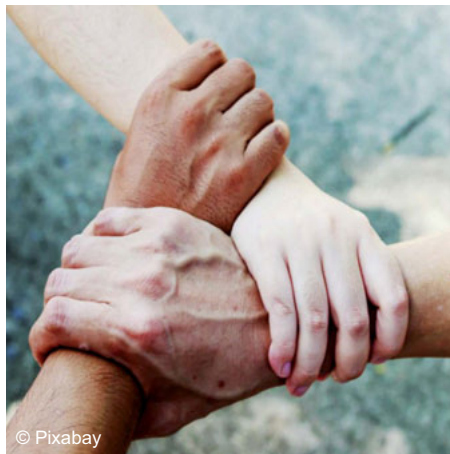
Halt in besonderen Zeiten Selbsthilfe und Corona - virtuell und digital

Der Soziologe Harald Welzer spricht von „Erstmaligkeitserfahrungen“, die wir alle zusammen in diesem Jahr im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie gemacht haben. Keiner hatte ein Rezept in der Tasche und kreative Lösungen waren und bleiben gefragt. Was gestern unmöglich und undenkbar schien, wurde plötzlich zu einer neuen Erfahrung und Realität. Voraussetzung bleibt die eigene Veränderungsbereitschaft.

So organisierten Selbsthilfekontaktstellen, aber auch Selbsthilfeorganisationen für ihre Aktiven digitale Informations- und Austauschangebote. Das Kindernetzwerk führte 2020 erstmalig seine Jahrestagung voll digital durch. Denn gerade der Kontakt hilft vielen Betroffenen, den Rückhalt aus den Gruppentreffen aufrechtzuerhalten, soziale Beziehungen zu pflegen und einer Vereinsamung vorzubeugen. Die besonderen Bedürfnisse der Menschen mit Behinderungen seien, so Ulla Schmidt, Bundesvorsitzende der Lebenshilfe, „im Lockdown zur Bekämpfung der Corona-Krise zunächst nicht berücksichtigt worden“. Das dürfe, so Schmidt, „nicht wieder passieren“.

Zoom-Konferenzen gehören zum Alltag

So sind inzwischen Zoom-Videokonferenzen vielen Menschen selbstverständlich geworden. ‚Pro Retina e. V.‘ hat seine letzte Mitgliederversammlung zum Beispiel als Hybrid-Veranstaltung durchgeführt: einige Teilnehmende waren vor Ort – den Corona-Regeln entsprechend –, während andere digital zugeschaltet wurden. Das war anfangs für viele Selbsthilfe-Aktive Neuland. Denn nur eine Minderheit verfügte über genügend Ressourcen und



Wissen, diese digitalen Möglichkeiten zu praktizieren. Aber Selbsthilfe ließ sich darauf ein. Und es werden auch die Vorteile entdeckt: so manche Vorstandssitzung wird als Videokonferenz durchgeführt, was Reisezeiten und damit auch Kosten spart und dem Klimaschutz nutzt.

Der ‚Bundesverband Angehöriger psychisch erkrankter Menschen e. V.‘ wiederum plante einen wichtigen Workshop zur Zukunft des Verbandes als Präsenzveranstaltung unter Wahrung aller Corona-Regeln. Er sei zu wichtig, so Vorsitzender Rüdiger Hannig, um ihn einfach ausfallen zu lassen. Also buchte man einen sehr großen Saal, wo die Teilnehmenden im Abstand von 1,5 Metern zueinander sitzen konnten. Das Tagungshotel bot zudem einen ausgeklügelten Hygieneplan, so dass die Ansteckungsgefahr sehr gering war. Teilnehmende äußerten ihre Freude, einander endlich mal wieder persönlich austauschen zu können.

Große Bandbreite der Reaktionen

Die Kölner Selbsthilfekontaktstelle entwickelte zum Beispiel ein „Virtuelles Haus der Selbsthilfe“. Die Kontaktstelle Mittelfranken ließ innerhalb von zwei Wochen eine eigene digitale Anwendungsplattform („Kiss.On“) entwickeln. Der Datenschutz, so versichert die KISS Mittelfranken, sei gewährleistet. In Baden-Württemberg haben Selbsthilfe-Aktive das digitale Unterstützungsangebot <https://rettungsring.de> aufgebaut. Es ermöglicht psychisch erkrankten Menschen den Austausch über Videokonferenzen. Genau sind es fünf Rettungsringe: Gesprächs-Ringe, Themen-Ringe, Freizeit-Ringe, Kids-Ringe und Helfer-Ringe. Und wen wundert es: Erste Selbsthilfegruppen von Covid-19-Erkrankten haben sich auch schon gefunden. Fazit: Selbsthilfe findet ihren Weg mit Corona.



Softdrinksteuer auch gegen Adipositas bei Kindern

Bei Zuckerabgabe hinkt Deutschland hinterher

Die Deutsche Allianz Nichtübertragbare Krankheiten DANK fordert verbindliche Maßnahmen gegen den hohen Konsum gezuckerter Softdrinks in Deutschland, da freiwillige Vereinbarungen eine zu geringe Wirkung zeigen.

Großbritannien sei es mit einer solchen Softdrinksteuer gelungen, den durchschnittlichen Zuckergehalt in Softdrinks binnen 2 Jahren um durchschnittlich 34 Prozent zu senken der Absatz von mittel und stark gezuckerten Getränken konnte durch die Softdrinksteuer auf der Insel sogar halbiert werden. Zugleich ist der Verkauf von Wasser und zuckerarmen Getränken um 40 Prozent gestiegen. Auch in Portugal konnte durch eine Steuer das Angebot an stark gezuckerten Produkten von zuvor 60,9 Prozent auf 36,8 Prozent aller Softdrinks gesenkt werden.

In Deutschland hingegen sieht die Nationale Reduktionsstrategie für Softdrinks eine weniger starke Zuckerreduktion vor. Bis 2025 soll der Zuckergehalt hierzulande nur um durchschnittlich 15 Prozent sinken. Viele Softdrinks werden auch danach noch deutlich zu viel Zucker enthalten. Das große gesundheitsfördernde Potential einer Softdrinksteuer gerade auch für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen werde daher hierzulande nicht genutzt, kritisiert die DANK, ein Zusammenschluss von 24 medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften, Verbänden und Forschungseinrichtungen. Dies ist auch ein Rückschritt im Kampf gegen die Adipositas, von der gerade auch viele Kinder mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen zusätzlich betroffen sind. **KMS/ras**

Patientenbeauftragte Claudia Schmidtke Anwältin und Sprachrohr für alle Patienten

Seit Januar 2019 ist die Ärztin Claudia Schmidtke die ‚Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Patientinnen und Patienten‘. Ihre Aufgabe ist es, darauf hinzuwirken, dass deren Belange „in der Gesetzgebung und im gesamten Gesundheitssystem berücksichtigt werden“. Rund 1.700 Eingaben hätten sie seit Amtsbeginn erreicht. Diese Briefe und Eingaben, aber auch die vielen Gespräche und Begegnungen seien ein „Seismograph“ dafür, was im Gesundheitssystem aktiv verbessert werden kann. Und es bleibe einiges zu tun, berichtet Claudia Schmidtke im Gespräch.

„Spannend“, so Schmidtke, sei die Digitalisierung, die „keinen Selbstzweck“ darstelle. Sie habe immer zuerst den Patientinnen und Patienten zu dienen – und nicht umgekehrt. Als größte Herausforderung in ihrem Amt sehe sie die „Weiterentwicklung der Unabhängigen Patientenberatung

in Deutschland“ (UPD). „Viele Menschen wissen gar nicht, dass ihnen mit der UPD ein qualifiziertes, unabhängiges, neutrales und kostenfreies Beratungsangebot zur Verfügung steht“, resümiert die Patientenbeauftragte.

Neben der Digitalisierung sei der demografische Wandel eine weitere wichtige große Zukunftsherausforderung, die es miteinander „in Einklang“ zu bringen gilt. Einerseits würden die Deutschen immer älter und bleiben dadurch auch länger krank und pflegebedürftig. „Gleichzeitig lastet ihre Versorgung und Pflege auf den Schultern von immer weniger jungen Menschen. Auf der anderen Seite können wir immer mehr Möglichkeiten der Digitalisierung dafür nutzen, Prozesse effektiver und effizienter zu gestalten.“ Doch genau das ängstige viele ältere Menschen, obwohl es gerade für sie eine Lösung darstellen könne.

Ein aktuelles Problem, so Claudia Schmidtke, sei die Tatsache, dass seit März 2020



Foto: Jan Kopetzky

rund ein Viertel der Bevölkerung auf Früherkennungs- und Versorgungsuntersuchungen verzichtet habe. Die Angst vor Corona dürfe nicht zu anderen gesundheitlichen Nachteilen führen. Hier liege eine große Aufgabe in der Information der Patientinnen und Patienten, ist Claudia Schmidtke überzeugt.

Kös

Weitere Informationen:
www.patientenbeauftragte.de

Entzündliche Autoimmunerkrankung Lichen sclerosus Jucken, Brennen und Schmerzen im Intimbereich von Kindern

Hinter diesen Symptomen kann ein Lichen sclerosus stecken: eine durchaus weit verbreitete, jedoch von Kinder- und Jugendärzten oft verkannte und in der Bevölkerung unbekannt sowie stark tabuisierte chronische Hauterkrankung.

Lichen sclerosus (LS) ist eine entzündliche Autoimmunerkrankung. Betroffen sind 1/50 Frauen, Mädchen (1/900) und etwas seltener auch Männer/Jungs. Eine frühe Diagnose und konsequente adäquate Behandlung sind bei beiden Geschlechtern wesentlich für die Erhaltung der langfristigen Lebensqualität und zur Vorbeugung von Krebs. Eine verschleppte LS-Diagnose hat nicht nur viele Schmerzen für das betroffene Kind zur Folge, sondern bisweilen auch traumatische Folgen für die ganze Familie, wie deutsche Gerichtsmediziner bestätigen: falscher Missbrauchs-Verdacht aufgrund eines unerkannten LS.



Die Hautkrankheit wird bei Kleinkindern oft mit einer Windeldermatitis oder Pilzinfektionen verwechselt. LS zerstört das elastische Bindegewebe und führt bei Mädchen unbehandelt zu anatomischen Veränderungen der Vulva (äusserer Genitalbereich), wo Rötungen, weisse Flecken, klei-

ne Risse, Verklebungen der Labien und Atrophien auftreten. Bei frühzeitiger Diagnose und durch adäquate Behandlung kann ein Fortschreiten der Erkrankung zumindest verzögert werden. Bei Jungs geht LS meist mit einer erworbenen Verengung der Vorhaut (Phimose) einher, eine komplette Beschneidung kann die Krankheit teilweise ausheilen.

Der Verein Lichen Sclerosus will die unbekannt Krankheit Lichen sclerosus in der Öffentlichkeit und in Ärztekreisen bekannter machen und enttabuisieren. Er bietet Experteninformationen sowie geschützte Austauschplattformen und Austauschgruppen auch für Eltern von betroffenen Kindern und Teenagern an. Das vom Verein erschaffene Aufklärungsbuch «Jule und die Muscheln» ist aktuell in Deutsch, Italienisch, Französisch, Englisch und Dänisch erhältlich.

KMS

Weitere Informationen unter
www.verein-lichensclerosus.de

www.schau-hin.info Gute Apps für Kinder erkennen

Durch die Corona-Pandemie wurde der digitale Fernunterricht („Homeschooling“) zum Alltag für viele Kinder, Jugendliche und ihre Eltern. Ob am Tablet oder am Laptop, viele Lernplattformen sollen Lernen digital ermöglichen. Doch weiß man als Elternteil, was die Kinder, wenn sie digital unterwegs sind, mit ihren Endgeräten alles machen? Der Medienratgeber „SCHAU HIN! Was Dein Kind mit Medien macht.“ rät Eltern, altersgerechte Angebote zu wählen, die Apps gemeinsam zu testen und für medienfreie Alternativen zu sorgen.

Die App-Stores sind mit speziellen Anwendungen für Kinder prall gefüllt. Umso wichtiger bleibt es, die Angebote genau anzusehen und für die eigenen Kinder sinnvoll auszuwählen. Gute Apps enthalten zum Beispiel keine Werbung! Ein weiterer Tipp: Apps sollten überschaubar gestaltet sein und keine privaten Daten abfragen. Auch sollte darauf geachtet werden, ob es einen gesonderten Bereich für Elterninformationen gibt.

Wichtig ist, dass die Angaben zu den Altersangaben der App-Stores nicht zuverlässig sind. Die Initiative SCHAU HIN verweist auf pädagogische Einschätzungen von www.klick-tipps.net, der Kinder-App-Datenbank des Deutschen Jugendinstituts sowie auf www.handysektor.de. Lassen Sie die Kinder die Apps nicht alleine herunterladen, zumal sie oft nur schwer zwischen Inhalt und Werbung unterscheiden können. Man sollte in den Apps auch nichts kaufen können, denn sonst könnte es schnell teuer werden. Auch sollte die App keine Verlinkungen anbieten, so dass die Kinder auf Seiten gelangen können, die wenig geeignet für sie sind. Auch sollte geprüft werden, ob die Berechtigungen für Kamera, Mikrophon und Ortungsdienste deaktiviert werden können. Das kann sich im Übrigen bei jedem Update ändern. So wichtig es ist, mit digitalen Medien kompetent umgehen zu können, genauso wichtig bleibt es, für analoge Spielmöglichkeiten zu sorgen. **Kös**

Spezialisierung für Ärzte, Therapeuten und Pfleger Neues Masterstudium „Multiple Sklerose Management“

Der bundesweit einzigartige Masterstudiengang „Multiple Sklerose Management“ ist im Oktober 2020 an der Dresden International University (DIU) an den Start gegangen.

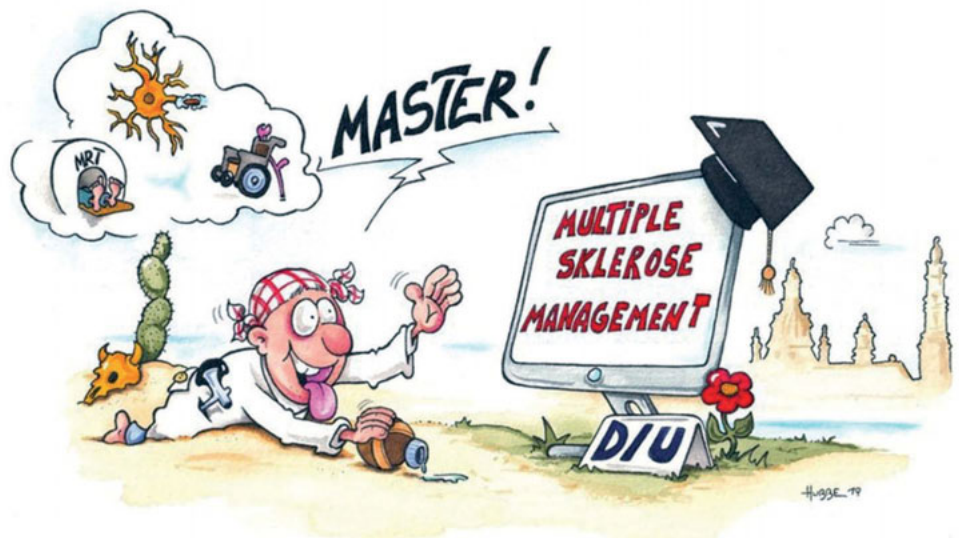
Das berufsbegleitende Weiterbildungs-Studium zu Multiple Sklerose (MS)-Spezialisten verteilt sich auf vier Semester und richtet sich an Ärzte (vorwiegend Neurologen), Therapeuten, Wissenschaftler, Psychologen, Apotheker, Biologen oder Pflegepersonal, die sich auf MS spezialisieren wollen. Voraussetzung ist ein humanmedizinischer oder artverwandter Abschluss. Weiterhin können Personen mit einem akademischen Erstabschluss, die eine Ausbildung in einem Gesundheitsfachberuf und eine einjährige Berufstätigkeit im Bereich MS vorweisen können, das Masterstudium aufnehmen.

Diese Spezialisten werden sowohl in der Medizin als auch in der Pflege dringend gebraucht. Das Krankheitsbild ist vielfältig

und jeder Patient benötigt eine individuelle Betreuung. Mit dem Studiengang „Multiple Sklerose Management“ leiste die DIU einen wichtigen Beitrag im Kampf gegen die Nervenerkrankung.

Der erste Jahrgang ist mit 17 Studierenden an den Start gegangen. Zunächst werden die Studieninhalte in deutscher Sprache von Experten vermittelt, später nach erfolgreicher Etablierung des neuen Studiengangs ist eine Internationalisierung geplant.

Das Studium gliedert sich in die Module „Theoretische Grundlagen“, „Klinik und Diagnostik“, „Studien und Statistik“, „Therapie und Rehabilitation“, „Monitoring und Dokumentation“ zu MS und weiteren neuroimmunologischen Erkrankungen. Die angehenden Experten erlernen von namhaften Fachspezialisten ausführliche und wissenschaftlich fundierte (Differential-)Diagnostik bei Verdacht auf chronisch-entzündliche Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Die Schirmherrschaft des Studiengangs hat die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMGS) übernommen. **KMS/ras**



Bundesregierung Zwei neue Gesundheitszentren geplant

Nach dem Willen der Bundesregierung sollen neben den schon bestehenden sechs Gesundheitszentren (Neurodegenerative Erkrankungen, Lungenforschung, Infektionsforschung, Herz-Kreislauf-Forschung, Diabetesforschung und Translationale Krebsforschung) zwei weitere entstehen: das ‚Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit‘ sowie das ‚Deutsche Zentrum für Psychische Gesundheit‘.

Mit dem Start des offiziellen Bewerbungsverfahrens im Juli 2020 können sich deutsche Forschungseinrichtungen wie Hochschulen, Universitätskliniken oder außeruniversitäre Forschungseinrichtungen als Standort bewerben.

Anja Karliczek, Bundesministerin für Bildung und Forschung, sagt dazu: „Bislang werden die Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen in Forschung und Versorgung noch zu selten beachtet. So berücksichtigen etablierte Therapieverfahren die Entwicklungsstufen Heranwachsender oft nur unzureichend.“ Das wird auch vom Kindernetzwerk schon lange beklagt. Denn gerade die frühen Phasen des Lebens böten besondere Chancen, um die Gesundheit zu fördern und die Entstehung von Erkrankungen langfristig zu verhindern. Im Kindes- und Jugendalter werde oft die Basis für eine gute und überdauernde Gesundheit im Erwachsenenalter gelegt.

„Ziel des neuen Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit wird es daher sein“, so die Bundesforschungsministerin, „wirksamere und spezifische Präventions-, Diagnose- und Therapieverfahren für Kinder und Jugendliche zu erforschen, um die Versorgung und den Gesundheitsschutz von Kindern und Jugendlichen in Deutschland langfristig zu verbessern.“ Wir dürfen daher gespannt sein, welches Konzept an welchem Standort letztlich den Zuschlag erhält. Zuvor werden mehrere Konzepte über sechs Monate gefördert und getestet. **Kös**

Weitere Informationen:
www.bmbf.de



WOHN:SINN - Bündnis für inklusives Wohnen e.V. Startschuss für neue Beratungsstellen für inklusive Wohnprojekte erfolgt

Am 4. November 2020 war es soweit: An diesem Tag hat WOHN:SINN mit einem Online-Event den Auftakt zu seinen neuen Online-Beratungs-Regionalstellen eingeläutet.

WOHN:SINN ist ein Zusammenschluss von inklusiven Wohnprojekten, Forschungsinstitutionen, Anbietern der Behindertenhilfe, Stiftungen, Unternehmen der Wohnwirtschaft, Interessenverbänden, Inklusionsaktivisten und vielen anderen Engagierten im deutschsprachigen Raum. Der Verein wurde 2018 aufbauend auf dem bundesweiten Netzwerk gegründet, das sich über die Onlineplattform WOHN:SINN (www.wohnsinn.org) gefunden hatte. Die Onlineplattform WOHN:SINN startete im Juni 2016 als ehrenamtliches Projekt des Münchner Studenten Tobias Polsfuß mit Unterstützung von Freunden und Freundinnen und dem Verein Gemeinsam Leben Lernen e.V. Kinder Spezial stellte im Rahmen seines Schwerpunktthema „Inklusive Wohnformen“ in der Ausgabe 3/2017 das erfolgreiche Wohnprojekt bereits ausführlich vor. Bei der Online-Präsentation stellten sich die Beraterinnen und Berater vor und gaben Einblicke in die folgenden vier Teilbereiche inklusiven Wohnens.

> Barrierefreiheit, Gemeinschaft und Privatsphäre: Wie gestalte ich gute Architektur für inklusives Wohnen?

> Vom Einzelkämpfer zur Gruppe: Wie finde ich Gleichgesinnte für meine inklusive Projektidee?

> Professionelle und flexible Unterstützung im Hilfe-Mix: Wie organisiere ich Assistenz in einer inklusiven Wohnform?

> Projektplanung und Finanzierung am konkreten Beispiel: Wie in Bremen aus einer Idee eine inklusive WG wurde.

Bundesweit können sich Privatgruppen sowie Organisationen der Behindertenhilfe und Wohnwirtschaft bei den Regionalstellen in Bremen, Dresden, Köln und München auch persönlich beraten lassen, wenn sie eine inklusive Wohnform planen und umsetzen wollen. Alle Berater haben in den letzten Jahren selbst inklusive Wohnprojekte mitgegründet, die überregional für große Aufmerksamkeit sorgten. **KMS**

WOHN:SINN - Bündnis für inklusives Wohnen e.V.

Adresse:

Goethestraße 8,
80336 München

Internet-Seite: www.wohnsinn.org oder
www.wohn-sinn.org in leichter Sprache

Facebook: [www.fb.com/ganznormalerwohnsinn](https://www.facebook.com/ganznormalerwohnsinn)

Instagram: www.instagram.com/ganznormalerwohnsinn

Newsletter: www.wohnsinn.org/newsletter-anmeldung

Sonderheft zum X. Fürstenrieder Symposium zur Patientenorientierten Medizin Wie kann eine personalisierte Medizin für kranke Kinder und Jugendliche aussehen?

Es war eine Veranstaltung der ganz besonderen Art, das X. Fürstenrieder Jubiläums-Symposium. Zum einen aufgrund des Themas „Personalisierte Medizin bei Kindern und Jugendlichen“, das auf dem ersten Blick so gar nicht zu den schnellen Fortschritten der Digitalen Medizin zu passen scheint. Und zum anderen deshalb, weil die Zeitschrift „pädiatrische Praxis“ (2020, Band 94/3) diesem Symposium sogar einen 150-Seiten umfassenden Schwerpunktteil widmete.

Von
Raimund Schmid

In seinem Editorial räumt der Initiator und zum letzten Mal auch der Leiter der Fürstenrieder Symposien, der Kindernetzwerk Ehrenvorsitzende Prof. Dr. Hubertus von Voß, gleich mit dem Vorurteil auf, dass die digitale Medizin nicht der Patientenorientierung dienen könnte: „Manche Fachgebiete sind die Vorreiter der digitalen Medizin, so vor allem die Humangenetiker, die mit der Analyse des Genoms 80-85% von Mutationen identifizieren können. Hier taucht aber dann die Frage auf, welche der individuellen erhobenen Befunde die Bedeutung für das Verständnis einer Krankheit tatsächlich erklären.“

Digitalisierung in Form digitaler Arztbesuche oder von Pflegerobotern müsse aber behutsam eingesetzt werden und sei zudem nicht das allein Seligmachende. Für den Arzt sei es vor allem essenziell, die wichtigsten Fakten aus der Biografie seines Patienten und aus dessen Umfeld zu kennen. Auch müsse ihm stets klar sein, unter welchem Leidensdruck sein Patient steht. Diese Grundsätze zur Erhebung „Biografische Anamnesen“ müssten zusammen mit den neuen Erkenntnissen aus der digitalen Medizin zusammengeführt und künftig auch so gelehrt werden.

Auch Prof. Hans Lauter, ehemaliger Direktor der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie an der TU München, bekräftigte, dass der Blick des Arztes an der Persönlichkeit, der Biografie und der sozialen Lebenssituation etwa von kranken Kindern und deren Familien ausgerichtet werden müsse. Erst durch eine solche Sichtweise lasse sich in Erfahrung bringen, wel-

che individuellen Ressourcen dem Patienten zur Bewältigung seines Krankheitschicksals zur Verfügung stehen, mit welchen Untersuchungs- und Behandlungsverfahren seinem Wohl am besten gedient ist.

Dies wird besonders dann relevant, wenn sich eine Krankheit trotz bester Therapie – wie bei vielen seltenen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter – als unheilbar erweist und daher die kurative Zielsetzung gänzlich gegenüber einer palliativen Betreuung zurücktreten müsse.

Im Folgenden sollen 6 der insgesamt 14 Themen der Sonderausgabe als kurze und kompakte Zusammenfassung dargestellt werden:

Personalisierte Medizin nur ohne Repressalien möglich

Die medizinische Versorgung sei – erkennbar an unzähligen Patientenodysseen – derart diversifiziert, dass ganzheitliche Therapieansätze Herausforderungen darstellen, die nicht die systemrelevante Refinanzierbarkeit erfüllen, beklagte Prof. Dr. Klaus-Peter Zimmer, Leiter des Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin an der Universität Gießen. Die Personalpolitiker der meisten Klinikträger würden nicht erkennen, dass ohne Wertschätzung und Respekt keine nachhaltige Patientenversorgung möglich ist. Um eine personalisierte Medizin zu praktizieren, müssten Ärzte nicht nur ausreichend Ressourcen und Strukturen zur Verfügung stehen, sondern sie müssen auch mit ihrer Persönlichkeit – frei von Repressalien und Interessenkonflikten – „dem Patienten vorausgehen können“. Erst in einer solchen vertrauensvollen und interaktiven Beziehung zwischen

Patienten und Arzt, die derzeit kaum existiert, könne die Medizin generell und die Pädiatrie speziell bezahlbar und wirkungsvoll werden.

Paradigmenwechsel in der pädiatrischen Onkologie

Bei der Behandlung von (seltenen) Krebserkrankungen bei Kindern hat sich seit den 1970er Jahren ein entscheidender Paradigmenwechsel vollzogen, meint Prof. Dr. med. Stefan Burdach, Leiter der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin und des Children's Cancer Research Centers an der TU München. Ermöglicht wurde dieser Erfolg durch die Implementierung kooperativer klinischer Forschungsstudiengruppen, die die Behandlung von Krebs bei Kindern standardisierten und immer weiter entwickelt. Dennoch müsse das Ergebnis bei bestimmten Arten von Malignitäten immer noch als „ungünstig“ angesehen werden. Denn die Intensivierung der konventionellen Chemotherapie und Strahlentherapie verbesserte das Ergebnis nur geringfügig auf Kosten akuter und langfristiger Nebenwirkungen. Daher sei es nun mehr denn je notwendig, gezielte Therapiestrategien zu entwickeln. Hier biete die Präzisionsmedizin in der pädiatrischen Onkologie mit individualisierten Therapieansätzen neue Perspektiven. Beispiele hierfür sind gezielte Arzneimitteltherapien (Kinasehemmer), die Auswirkungen der Sequenzierung des Krebsgenoms und die Immuntherapie.

Seltene Fehlbildungen: Langzeitbehandlungen unerlässlich

Die personalisierte Betreuung von Kindern mit angeborenen Fehlbildungen beginnt oft bereits vor der Geburt oft bis ins Erwachsenenalter hinein. Darauf wies Prof. Dr. Stuart Hosie, Direktor der Klinik für Kinderchirurgie an der München-Klinik Schwabing, beim Fürstenrieder Symposium hin. Durch die pränatale Diagnostik können die Kindseltern einerseits zwar sehr früh ausführlich informiert und aufgeklärt werden. Da sich die Behandlung aber andererseits nicht selten auf einen

lang ausgedehnten Zeitraum erstrecke, müssten die Kinder mit seltenen angeborenen Fehlbildungen oft bis ins Erwachsenenalter hinein intensiv begleitet werden. Daher sei die Langzeitbehandlung der Patienten in Form einer strukturierten Nachsorge und einer Transition in die erwachsenenorientierte Medizin unerlässlich, häufig aber immer noch nicht gewährleistet.

Humangenetik als bislang unterschätztes Brückenfach

Die Humangenetik liefert heute einen wichtigen Beitrag nicht nur zur Diagnostik von seltenen und genetisch bedingten Erkrankungen, sondern auch zur Therapieindikation (Companion Diagnostics), zum Therapie-Monitoring (Biomarker) und zur Prävention (prädiktive Diagnostik). Auf diese vielfältigen Anforderungen machte Dr. Hanns-Georg Klein, Leiter des Zentrums für Humangenetik und Laboratoriumsmedizin in Martinsried, beim Symposium aufmerksam. Die größten Herausforderungen seien dabei die (richtige) Interpretation der gewaltigen Datenmengen, die Verknüpfung der genetischen Information mit phänotypischer, morphologischer und biochemischer Information sowie mit Daten aus der Bildgebung. Damit sei die Humangenetik heute das nicht immer so erkannte Brückenfach schlechthin.

Diese integrierten diagnostischen Daten müssten dann letztlich darin münden, personalisierte Therapieoptionen für den einzelnen (jungen) Patienten ganz im Sinne einer Präzisionsmedizin aufzuzeigen.

Patientenorientierte Medizin auch für Flüchtlingskinder

Da in den letzten Jahren in Deutschland anteilig zunehmend mehr Asylanträge für Kinder als Schutzsuchende gestellt werden, ergeben sich daraus auch neue Herausforderungen für das medizinische Versorgungssystem.

Bewährt haben sich dabei nach Darstellung von Dipl.-Psych. Andrea Hahnefeld vom Lehrstuhl für Sozialpädiatrie und Sport- und Gesundheitswissenschaften an der TU München sowie von Prof. Volker Mall, Ärztlicher Direktor des Kinderzentrums München, eine möglichst breite Einbezie-

hung des sozialen Umfeldes und das stressabbauende Vorgehen in der Psychotherapie mit Kind und Hauptbezugsperson/en. Neu etablierten Maßnahmen wie niedrigschwelliges Parents' College und die geforderte Umsetzung kultur- und traumasensitiver Kinderangebote in Aufnahmeeinrichtungen und Gemeinschaftsunterkünften dienen dabei der Unterstützung resilienterer Familien und auch der Behandlungsvorbereitung und -motivation bei Kindern und Familien, die verstärkt Traumafolge-Probleme und Anpassungsschwierigkeiten im sozialen Umfeld zei-



gen. Somit sind dann häufig auch die Voraussetzungen gegeben, das Behandlungskonzept schrittweise individualisiert anzupassen, was die Erfolgchancen der Behandlung von Kindern mit einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) deutlich verbessert.

Evidenz und Empathie – Individualisierte Pädiatrische Palliativmedizin

Die pädiatrische Palliativversorgung ist ein umfassendes, multiprofessionelles Versorgungsangebot für Kinder und Jugendliche mit schweren, lebensbegrenzenden Erkrankungen sowie für ihre Familie. Sie erfordert nach Ansicht von Prof. Dr. med. Monika Führer, Leiterin des Kinderpalliativzentrums am Klinikum der LMU München, neben der Behandlung physischer Beschwerden auch die Begleitung und Betreuung von sozialen, psychischen und spirituellen Leiden beim betroffenen Kind

und in der Familie. Falls dies im Rahmen der Arbeit der spezialisierten ambulanten Kinderpalliativteams, die seit 2009 in Deutschland entstanden sind, sichergestellt werden kann, kann das Leiden bei den betroffenen Kindern und deren Eltern tatsächlich signifikant gelindert werden. Denn ein solches Versorgungsangebot ist laut Führer „hochindividualisiert“, weil es einen auf die einzigartige Situation jedes Kindes und seiner Familie mit einem an dem Krankheitsverlauf und den jeweiligen Bedürfnissen orientierten, genauen Plan verfolgt. Dafür müssen die Therapieentscheidungen dann aber auch in einem wiederholten Beratungsprozess (Advance Care Planning) ständig begleitet werden. Ein aufwändiger Prozess, der sich aber in vielfacher Weise auszahlt

Auf besonders viel Aufmerksamkeit stießen schließlich die Ausführungen von Prof. Marcus Schlemmer von der Klinik für Barmherzige Brüder Krankenhaus München. Als Palliativmediziner und Onkologe forderte er die Teilnehmer auf, nicht nur auf den Patienten, sondern „auf uns selbst zu schauen.“ Und auf die eigene Biografie. Erst dann könne man die Frage beantworten, warum man zum Beispiel als Spezialist onkologische Erkrankungen besser als psychiatrische Krankheiten behandeln

kann. Dennoch müsse man sich auch als Spezialist klarwerden: „Wir haben keine Ahnung,“ solange man diese spezifische Erkrankung nicht selbst hat. Sicher könne man Diagnosen stellen, Therapien anbieten und auch wahrhaftig beraten. Doch dann kam Schlemmer am Ende zum entscheidenden Kern seiner Botschaft, die viele Teilnehmer als Take Home Message bewegt mit nach Hause nahmen: Es sei selbst für Profis nicht möglich, ermessen zu können, „was diese Krankheit für einen Menschen bedeutet. Wir sind noch gesund.“

Abschließend dankte Schlemmer Hubertus von Voß für 10 Jahre Engagement und Einsatz für die Fürstenrieder Symposien mit ihrer hohen wissenschaftlichen Qualität, die er mit seiner Fachkompetenz, aber auch als Humanist und „unglaublicher Arzt“ über eine so lange Zeit bewahrt hat.

Regelschulbesuch nicht um jeden Preis

Karlsruhe. Beeinträchtigte Kinder mit Förderbedarf sind nicht immer in einer Regelschule am besten aufgehoben. Halten die Eltern daran fest, obwohl das Kind dort überfordert und traurig ist, kann der teilweise Entzug der elterlichen Sorge gerechtfertigt sein, wie kürzlich das Bundesverfassungsgericht in Karlsruhe entschied.

Es wies damit eine alleinerziehende Mutter ab. Ihre 2005 geborene Tochter ging nach der Grundschule zunächst aufs Gymnasium, welches sie wegen erheblicher Probleme kurze Zeit später wieder verlassen musste.

Doch auch mit dem Besuch einer Realschule plus in Koblenz kam die Tochter nicht zurecht. Es wurde festgestellt, dass die Schülerin in ihrer Entwicklung beeinträchtigt ist und einen Intelligenzquotienten von nur 70 bis 74 hat. Es bestehe ein sonderpädagogischer Förderbedarf, dem hier nur in einer Förderschule begegnet werden könne.

In der Realschule fühlte sich die Schülerin permanent überfordert, war ständig traurig und äußerte Suizidgedanken. Dennoch lehnte die Mutter den Wechsel in eine Förderschule ab.

Das Jugendamt sah dadurch das Kindeswohl gefährdet. Auf Antrag der Behörde entzog das Amtsgericht Koblenz der Mutter teilweise das Sorgerecht und bestimmte einen Ergänzungspfleger. Dieser sollte den Besuch der Förderschule sicherstellen.

Das Bundesverfassungsgericht hat dies bestätigt. Der weitere Besuch der Realschule würde das Kindeswohl gefährden. Darauf laufe es aber wohl hinaus, wenn die Mutter das volle Sorgerecht behalte. Die Beschulung in der Realschule bedeute nach den Feststellungen der Fachgerichte, dass das Mädchen „permanent überfordert, traurig, verzweifelt und ohne jegliche Lebenslust“ wäre.

Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 16. Juli 2020, Az.: 1 BvR 1525/20



*Aktuelle Urteile
von Martin Wortmann*

Erbliche Behinderung führt nicht immer zu dauerhaftem Kindergeld

München. Bei einer genetisch bedingten Behinderung eines Kindes können die Eltern nur dann dauerhaft Kindergeld bekommen, wenn deutliche Beeinträchtigungen bereits vor dem 25. Geburtstag aufgetreten sind. Allein die feste Erwartung einer späteren Behinderung reicht nicht aus, entschied der Bundesfinanzhof (BFH) in München.

In dem nun entschiedenen Fall leidet die 1968 geborene Tochter an einer erblichen Muskelerkrankung. Erst im Alter von 30 Jahren wurde der Gendefekt festgestellt. Zehn Jahre später war sie bereits zu 100 Prozent schwerbehindert.

Den Kindergeldantrag des Vaters lehnte die Familienkasse ab. Denn die Krankheit sei erst nach Erreichen der Kindergeld-Altersgrenze von damals 27 und heute 25 Jahren aufgetreten.

Wie nun der BFH entschied, ist es für den Kindergeldanspruch nicht schädlich, wenn die Ursache einer Behinderung erst nach Erreichen der Altersgrenze diagnostiziert werden kann.

Allerdings reiche es nicht aus, „wenn vor Erreichen der Altersgrenze eine Behinderung zwar droht, aber noch nicht eingetreten ist“. Schon vorher müssten Beeinträchtigungen vorgelegen haben, die „mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate“ andauern und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben deutlich erschweren. Im Streitfall soll nun das FG Köln dies klären.

Urteil des Bundesfinanzhofs vom 27. November 2019, Az.: III R 44/17

Kein Anspruch auf extrem teure Medikamente

Celle. Auch nach der Zulassung eines besonders teuren Arzneimittels führt allein der Behandlungswunsch Betroffener noch nicht zu einem Leistungsanspruch gegen ihre gesetzliche Krankenkasse. Dies entschied das Landessozialgericht (LSG) Niedersachsen-Bremen in Celle zu dem als „teuerstes Medikament der Welt“ geltenden Mittel Zolgensma®.

Es wurde zur Behandlung von Kleinkindern mit spinaler Muskelatrophie (SMA) entwickelt und am 18. Mai 2020 in der EU zugelassen. Die seltene Erbkrankheit führt zu Muskelschwund und kann bereits im Kleinkindalter zum Tode durch Atemschwäche führen. Ursache ist ein Defekt des Gens SMN1. Zolgensma® bewirkt, dass ein als „Genfährer“ eingesetztes Virus ein funktionsfähiges SMN1-Gen in die Körperzellen einschleust.

Das Medikament wird je Patient nur einmal angewendet und kostet knapp zwei Millionen Euro. Die Klägerin wurde allerdings mit Spinraza® behandelt. Die Eltern verlangten eine Kostenzusage für Zolgensma®. Die Krankenkasse lehnte dies ab.

Zu Recht, so das LSG Celle. Zwar dürften Ärzte nun auch Zolgensma® einsetzen. Voraussetzung für einen Kostenanspruch gegen die Kasse sei aber, dass dies „auch medizinisch erforderlich und ärztlich beabsichtigt“ ist. Wegen der bislang erfolgreichen Behandlung mit Spinraza® sei dies hier offenbar nicht der Fall.

Beschluss des LSG Celle vom 22. Juni 2020, Az.: L 16 KR 223/20 B ER

Im folgenden Schwerpunktteil von Kinder Spezial steht das Thema Impfungen bei Kindern und Jugendlichen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung im Mittelpunkt. Geplant war die Aufbereitung dieses wichtigen Themas schon vor Ausbruch der Corona-Krise. Mit der Pandemie hat die Ausgabe aber jetzt zusätzliche Aktualität bekommen.

Denn diese Pandemie von solch gewaltigem Ausmaß hält die ganze Welt in Atem. Durch viele Maßnahmen versuchen wir uns vor einer Ansteckung zu schützen: wir schränken Kontakte ein, beachten Hygieneregeln, tragen Masken, halten Abstand und verzichten auf sehr Vieles. Mit großer Hoffnung warten wir darauf, dass bald ein Impfstoff gegen COVID-19 zur Verfü-

gung steht und unser Leben wieder normal verlaufen kann. Viele Menschen waren sich dabei gar nicht mehr bewusst, wie segensreich und lebensrettend Impfungen sind. Deren Sinnhaftigkeit wird jedoch weiterhin von Impfgegnern und Impfskeptikern bezweifelt.

Die Corona-Krise zeigt uns aber nun eindrücklich, welche Bedeutung ein Impfschutz und eine flächen-deckende Immunisierung der Bevölkerung haben, um Epidemien und Pandemien zu verhindern. Impfungen sind lebensrettend und unverzichtbar für kleine und größere Kinder, für Jugendliche und Erwachsene. Und besonders für Kinder mit einer Vorerkrankung, einer chronischen Krankheit und einer geschwächten Immunabwehr.

KMS

Impfungen gegen COVID-19 bei Kindern Es wird nicht sehr schnell gehen

Es wird viele Monate dauern, bis ausreichend viele Deutsche geimpft sind. Der Berliner Kinder- und Jugendmediziner Dr. Martin Terhardt aus der Ständigen Impfkommission (STIKO) hält eine Zeitspanne von acht Monaten für „eine gute Zahl“. Bis in Deutschland ein normales Leben möglich sein wird und auch alle Kinder wie erforderlich durchgeimpft sind, könnten allerdings noch anderthalb bis zwei Jahre vergehen, schätzt er.

Kinder und Jugendliche werden zu Beginn wahrscheinlich erst gar nicht geimpft werden. Ganz gleich, welcher Impfstoff zuerst die Zulassung bekommt, es wird einer sein, dessen Wirksamkeit nur an Erwachsenen erprobt wurde. Die Zulassung bedeutet jedoch nicht, dass dieser sofort für die gesamte Bevölkerung zur Verfügung stehen wird. Damit stellt sich die Frage: Wenn es anfangs nur knappe Vorräte an Impfdosen gibt, wer erhält dann zuerst eine Impfung gegen SARS-CoV-2?

Da Erwachsene stärker von COVID-19 betroffen sind, werden die verfügbaren Impfdosen erst mal dieser Bevölkerungsgruppe zugutekommen. Vorrangig werden dann besonders vulnerable Gruppen geimpft, unter anderem Risikogruppen wie Senioren oder Menschen mit Vorerkrankungen, die mit erhöhter Wahrscheinlichkeit einen schweren oder sogar tödlichen Covid-19-Verlauf erleiden würden. Auch medizinisches Personal wird schnell Zugang zu einem Impfstoff erhalten sowie systemrelevante Berufsgruppen. Wahr-

Schwerpunkt

scheinlich werden aber auch erwachsene Angehörige, die behinderte Kinder betreuen, prioritär geimpft werden können.

Kinder und Jugendliche haben an den Studien für mögliche Impfstoffe nicht teilgenommen. Sie sind nicht alt genug, um in das Risiko einzuwilligen. Ob das Mittel bei Kindern wirkt und wenn ja, wie, wird also auch bis zur Zulassung nicht bekannt sein. „Deswegen glaube ich, dass der Impfstoff zu Beginn auch gar nicht für Kinder zugelassen sein wird“, sagt der Kinderarzt Terhardt. Der Plan, in den ersten Monaten auch Schulkinder zu impfen, um Übertragungswege zu kappen, dürfte somit hinfällig sein.

Der Impfstoff wird zudem aller Wahrscheinlichkeit nach in größeren Einheiten kommen. Während der Grippe-Pandemie 2009 war das ähnlich. Da bekam auch Pädiater Martin Terhardt Fläschchen mit zehn Dosen Impfstoff. „Das ist ziemlich schiefgegangen. Man musste die Leute speziell einbestellen, man musste sie anrufen. Wir haben in Deutschland kein Einladungswesen für Impfungen wie in England, Schweden oder Finnland“, bedauert er.

Eine große Herausforderung stellt auch die Kühlung dar. Die Impfstoffe, die am weitesten entwickelt sind, müssen zum Teil auf minus 70 Grad heruntergekühlt werden. Ob auch höhere Temperaturen für kurze Zeiträume möglich sind, wird gerade erforscht. Andere Impfstoffe, die keine Kühlung brauchen, werden erst später kommen. Die Kühlung ist also ein Problem. „Das kann man nicht kleinen Apotheken überlassen. Von der Logistik hängt so viel ab. Da fehlt mir ein bisschen die Vorbereitung und Kommunikation“, sagt Terhardt. Aus seiner Sicht werden Impfzentren notwendig sein, etwa in Unikliniken und Krankenhäusern.

Und dann werden auch die Impfverweigerer wieder verstärkt auf den Plan treten. Irgendwelche Impfgegner werden schon behaupten, der Impfstoff sei gefährlich. „da wird garantiert etwas passieren, fürchtet Terhardt. „Deshalb müssen wir sehr transparent, sehr offen und sehr ehrlich kommunizieren!“

M. Terhardt / KMS /ras

Interview mit Prof. Dr. Markus Knuf zum Schwerpunktthema dieser Ausgabe Sollte der SARS-CoV-2-Impfstoff gut wirksam sein, könnte dies zu einer höheren Akzeptanz auch anderer Impfungen führen

Impfungen stehen im Kontext der Corona-Pandemie sehr stark im Fokus. Der Wert eines Impfschutzes wird derzeit gerade vielen Eltern erst jetzt richtig bewusst, weil gegen COVID-19 noch keine Immunisierung für sie selbst und ihre (chronisch kranken und behinderten) Kinder möglich ist. Bedeutet dies zugleich aber auch, dass die Akzeptanz von Immunisierungen generell steigen könnte? Oder beflügelt die Impfpflicht etwa bei Masern gar die Impfskeptiker? Fragen über Fragen, die von den Kinder Spezial Redakteuren Katharina Maidhof-Schmid und Raimund Schmid gestellt wurden und auf die viele Eltern Antworten suchen. Prof. Markus Knuf, Direktor der Klinik für Kinder und Jugendliche der Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken in Wiesbaden, versucht mit seinem Plädoyer Impfwissen zu vermitteln und Orientierung und Sicherheit zu geben, rät dabei jedoch von einem „fanatischen Empfehlen von Impfungen“ strikt ab.

Mit der Corona-Pandemie erleben wir momentan eine der größten Krisen der neueren Zeit. Durch das Corona-Virus ist das Thema Impfen wieder hochaktuell geworden, da weltweit intensiv an der Entwicklung eines Impfstoffs gegen COVID-19 gearbeitet wird. Wann könnte der Impfstoff realistisch für alle zur Verfügung stehen? Und welche Risikogruppen sollten zuerst geimpft werden?

Aktuell sind eine Vielzahl von Impfstoffkandidaten in klinischen Prüfungen. Die jeweils benutzten Ansätze reichen über virale Vektoren (Adenoviren), Technologien mit Proteinuntereinheiten, inaktivierten Impfstoffen oder Plattformen mit mRNA- bzw. DNA-Plasmid-Vakzinen. Eine Reihe von Impfstoffkandidaten befinden sich in der Phase 3 der klinischen Prüfung und es kann möglicherweise mit einer Zulassung Ende 2020 bzw. Anfang 2021 gerechnet werden. Es ist wichtig zu betonen, dass bislang alle Studien ausschließlich bei gesunden Erwachsenen durchgeführt wurden. Daten für Kinder und Jugendliche fehlen. Und da in Studien zunächst einmal gesunde Probanden eingeschlossen werden, liegen folglich auch keine belastbaren Untersuchungen zu den sogenannten "Risikogruppen" vor. Daneben dürften rein quantitativ nicht genügend Impfstoffe vorliegen, um alle Menschen mehr oder weniger zeitgleich zu impfen. Von daher ist mit einer deutlich späteren Verfügbarkeit eines immunogenen und sicheren SARS-CoV-2-Impfstoffs für alle zu rechnen. Ein gewisses Manko bei allen Untersuchungen ist, dass als Endpunkt lediglich Immunogenitätsdaten



(„Antikörper“) und einfache Sicherheitsdaten gewonnen wurden. Seltene unerwünschte Wirkungen werden sich erst in der breiten Anwendung zeigen. Dies gilt ebenso für die klinische Wirksamkeit.

Der Wert eines Impfschutzes wird vielen Menschen erst richtig bewusst, weil gegen COVID-19 noch keine Immunisierung möglich ist. Könnte das generell - gerade auch bei Eltern - zu einer besseren Akzeptanz von Schutzimpfungen führen?

Die Pandemie führt in der Tat zu einer sehr besonderen Wahrnehmung auch anderer Infektionen. Krankheiten durch Bakterien und Viren schienen in einer breiten Wahrnehmung lästig, aber keinesfalls bedroh-

lich zu sein. Die SARS-CoV-2-Pandemie veranschaulicht nun mehr als deutlich, wie problematisch Infektionskrankheiten auch 2020 noch verlaufen können. Ob Schutzimpfungen letzten Endes einen wirksamen Schutz darstellen, gilt es zunächst erst einmal zu beweisen. Sollten Impfungen gut wirksam und gut verträglich sein, so ist vorstellbar, dass dies auch zu einer deutlich erhöhten Akzeptanz anderer Impfungen führt. Andererseits werden neue Technologien (mRNA-Impfstoffe, Virus-Vektor-Plattform u. a.) verwendet, die in einigen Bevölkerungsgruppen mit Vorbehalt betrachtet werden. Man muss klar sagen, dass die Erfahrung mit den neuen Impfstofftechnologien in der breiten Anwendung noch ausstehen.

Andererseits schüren aber auch Impfgegner die Angst vor einer Zwangsimpfung gegen das Corona-Virus. Sehen Sie Anzeichen dafür, dass sich diese Stimmungsmache insgesamt auf die Impfbereitschaft auswirken könnte?

Ich bin prinzipiell gegen Zwangsmaßnahmen, so auch im Bereich der Impfungen. Ich finde eine natürliche, kritische Haltung bei der Analyse der wissenschaftlichen Daten zu den verschiedenen SARS-CoV-2-Impfstoffen legitim. Eine Ablehnung, Initiierung von Verschwörungstheorien ist ebenso unangebracht, wie vorbehaltloses Jubeln. Es gilt Impfstoffe gegen SARS-CoV-2 genauso intensiv und sorgfältig zu entwickeln, prüfen und beurteilen, wie dieses für andere, moderne Impfstoffe gilt. Eile ist hier fehl am Platz.

Seit März 2020 besteht in Deutschland eine Masern-Impfpflicht: Eltern müssen ihre Kinder vor der Aufnahme in eine KiTa oder Schule impfen lassen. Viele niedergelassene Kinderärzte, die eindeutig Impfbefürworter sind, haben sich dennoch gegen das Masern-Schutzgesetz ausgesprochen. Liegen sie damit richtig?

Einerseits ist völlig klar, dass die Masern eine schwerwiegende Infektionskrankheit darstellen. Es stehen wirksame und gut verträgliche Impfstoffe zur Verfügung. Trotz verschiedener Kampagnen ist es nicht gelungen, vollumfängliche Impfquoten in Deutschland zu erreichen. Weltweit sieht die Situation noch schwieriger aus. Dennoch können Zwangsmaßnahmen meines Erachtens immer nur unter dem Aspekt der Verhältnismäßigkeit und absoluten Notlage angeordnet werden. Ich sehe, dass noch eine Vielzahl von weiteren Maßnahmen ausgeschöpft werden sollten, um eine Freiwilligkeit im Impfprozess zu erreichen. Insofern sind die Bedenken einiger Kolleginnen und Kollegen nicht von der Hand zu weisen.

Viele junge Eltern vertrauen vor allem Hebammen, wenn es um Gesundheitsempfehlungen für Kind geht. Gerade aber diese Berufsgruppe äußert sich manchmal sehr kritisch zu Impfungen und verunsichert damit die Eltern. Wie sehen Sie das?

Aus meiner Sicht ist hier zwischen ideologischen Äußerungen und fehlender Infor-

mation bzw. mangelhafter Ausbildung zu unterscheiden. Ideologisch motivierte Äußerungen sind schwierig durch Argumente anzugehen. Andererseits ist im Ausbildungsprozess von Hebammen und Entbindungspflegern nur ein sehr kurzer Anteil mit pädiatrischen Themen vorgesehen. Impfprävention spielt überhaupt keine Rolle. Ich habe das Gefühl, dass ein strukturierter Ausbildungsgang zu mehr Wissen und damit auch zu einer besseren Akzeptanz von Impfprävention führen kann.

Häufig stehen gerade gut ausgebildete und finanziell gut gestellte Akademiker dem Impfen kritisch gegenüber. Auffällig sind auch die regionalen Unterschiede, was das Impfverhalten betrifft. Gibt es dafür Gründe?

Aus meiner Sicht sind durchaus Fehler der Vergangenheit hierfür verantwortlich. Impfen ist nicht "gut" oder böse", auch ist ein fanatisches Empfehlen von Impfen "um jeden Preis" sicher kein guter Weg, differenziert denkende Menschen mit dem Gedanken der Impfprävention vertraut zu machen und sie für diesen zu gewinnen. Es müssen Vor- und Nachteile von Impfungen klar angesprochen werden. Welche Ziele sind erreichbar, welche Ziele sind nicht erreichbar, wie ist der Nutzen und welche Risiken bestehen?

Wenn es hier zu einer wissenschaftlich wenig fundierten Diskussion kommt, suchen sich viele Menschen Wissen in Quellen, die vielleicht auch nicht über alle Zweifel erhaben sind. In der Summe hilft eine grundsätzliche, nüchterne und wenig theatralische Betrachtung des „Impfwezens“, um diese Bevölkerungsgruppen zumindest für eine kritische Auseinandersetzung zu gewinnen.

Wie sollte der Pädiater mit Impfgegnern umgehen? Versuche durch wissenschaftliche Fakten überzeugen oder die uneinsichtigen Eltern mit Verweis auf die Gefährdung anderer Patienten wegschicken?

Aus meiner Sicht leben wir in einer pluralistischen und freien Gesellschaft, wenn gleich dies durch die COVID-Pandemie gerade auf eine harte Probe gestellt wird. Es ist die Pflicht aller Akteure des Gesundheitswesens und insbesondere von Impfärztinnen und -ärzten, auf Nutzen und

Risiken von Impfungen in wissenschaftlich nüchterner und fundierter Weise hinzuweisen. Wenn trotz dieser klaren Informationslage Menschen gegen Impfungen entscheiden oder gar polemisieren, so ist das Teil unseres gesellschaftlichen Geschehens.

Wie ist die Einstellung der meisten Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern oder jungen Betroffenen selbst? Hat sich diese in den vergangenen 10 Jahren gewandelt? Sind deren Ängste Impfungen gegenüber ihres schwächeren Immunsystems berechtigt?

Insbesondere chronisch Kranke, und hierzu zählen auch Menschen mit neurologischen Erkrankungen, werden durch die Möglichkeiten der Impfprävention vernachlässigt. Es sind weniger Sorgen wegen eines "schwächeren Immunsystems" oder etwaiger unerwünschter Wirkungen. Hierzu liegen mittlerweile viele Daten vor. Diese zeigen, dass auch Menschen mit chronischen Erkrankungen, behinderte Kinder und Jugendliche problemlos geimpft werden können. Meines Erachtens muss mehr über diese Datenlage informiert werden und vor allem einfach daran gedacht werden, dass Impfprävention auch eine wichtige Säule in der Betreuung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen darstellt. Oftmals wird es schlicht und ergreifend "vergessen".

Die Influenza wird im Kindesalter häufig unterschätzt und wird oft als grippaler Infekt oder Erkältung eingestuft. Sollten daher auch Kleinkinder gegen Grippe geimpft?

Die Influenza ist anders als SARS-CoV-2 eine Infektionskrankheit, die sich ganz wesentlich mit hoher Morbidität und hohen Hospitalisierungsraten im Säuglings- und Kleinkindesalter abspielt. Im Gegensatz zur COVID-19-Pandemie sind Kinder und Jugendliche Motor der Influenza. Ich halte eine Impfprävention gegen Influenza für diese Altersgruppe für notwendig, mindestens aber sollte darüber ein intensiver Diskurs stattfinden.

Für welche Krankheiten benötigen wir noch bessere Impfstoffe?

An dieser Stelle sind sicher lang wirksame und gut verträgliche Impfstoffe gegen

Keuchhusten zu nennen. Auch Influenzaimpfstoffe sind im Säuglingsalter nur bedingt wirksam. Wünschenswert wäre daneben auch eine Möglichkeit zur Impfprävention ohne jährliche Wiederholungsimpfungen.

Es gibt ernste Hinweise, dass die Anwendung von Pneumokokken-Konjugatimpfstoffen mit einem Serotyp-spezifischen Replacement einhergeht.

Das bedeutet, dass dabei die Immunantworten der Impflinge so schlecht sind, dass die klinische Schutzwirkung in Frage zu stellen ist. Gerade der betroffene Serotyp 1 ist einer der am häufigsten (in Deutschland an dritter Stelle der Serotypen) für schwere invasive Erkrankungen (komplizierte Lungenentzündungen) verantwortlichen Pneumokokkentypen. So kommt es vor, dass auch immer wieder Pneumokokken-Erkrankungen mit im Impfstoff enthaltenen Serotypen bei regelrecht geimpften Kindern vorkommen. Daher ist die mittel-

Schwerpunkt

fristige Entwicklung von Pneumokokken-Impfstoffen mit einem „common“- (Protein) Antigen sicher sinnvoll.

Wo gäbe es weiteren Verbesserungsbedarf?

Ohne Frage und mit Blick auf die weltweite epidemiologische Situation bedarf es neuartiger und wirksamer Impfstoffe gegen Malaria und Tuberkulose. Hier sind vielversprechende Ansätze in der Entwicklung. Dieses gilt auch für Impfstoffe (aktiv, passiv) gegen RS-Viren. Die Liste ließ sich noch deutlich erweitern, insbesondere, was

spezifische Indikationen (Impfstoffe gegen *Pseudomonas aeruginosa*, Gruppe B-Streptokokken, Herpesviren u. a.) angeht.

HPV-Impfschutz - Welche Botschaften sind für Teenager besonders wichtig?

Die HPV-Impfung stellt meines Erachtens ein sehr attraktives Konzept einer Immunisierung gegen eine Infektionskrankheit mit langfristigem Schutz, auch vor anderen, z. B. Tumorerkrankungen, dar. Ich finde, dass die Vernetzung zwischen sexuellen Aktivitäten und der Sinnhaftigkeit einer vorhergehenden Impfung eine wichtige Botschaft ist. Insbesondere sollten Teenager auch über die Folgeerkrankungen einer HPV-Infektion informiert werden. Hierbei handelt es sich nicht nur um Malignome, sondern beispielsweise auch um Genitalwarzen, die nicht nur bei jungen Menschen sehr unangenehm sein können.

Patienten mit genetischen Syndromen und gesundheitlichen Einschränkungen Ein differenziertes Vorgehen ist gerade bei Impfungen von chronisch kranken Kindern unbedingt notwendig

Wie steht es um den Impfschutz bei Kindern mit genetischen Syndromen? Und wie sehen die Empfehlungen bei speziellen Risikogruppen wie Frühgeborene, Kindern mit nephrologischen Erkrankungen, Immunschwäche, Epilepsie oder Multipler Sklerose aus?

Von
Markus Knuf

Es besteht ein breiter Konsens unter Akteuren im Gesundheitswesen wie auch unserer Gesellschaft allgemein, dass die Impfprävention zu den wichtigsten medizinischen Maßnahmen zur Kontrolle von Infektionskrankheiten, deren Komplikationen oder Folgeerkrankungen, wie z. B. Malignome, gehört. Die Akzeptanz von Impfungen ist in einem System, welches auf Freiwilligkeit basiert, nicht schlecht, wenn man eine Impfquote von über 90% für die in den Sechsfachimpfstoffen enthaltenen Antigenen annimmt betrachtet. Allerdings darf nicht übersehen werden, dass überwiegend nicht zeitgerecht geimpft wird. Ferner bestehen erhebliche Unterschiede bezüglich einzelner Antigene (z. B. niedrige Impfquoten für die Rotavirus- und Hepatitis B-Impfung). Weiterhin liegen

regionale Unterschiede vor. Es kommen immer wieder Diskussionen um Kombinationsimpfstoffe, einzelne Inhaltsstoffe sowie die Notwendigkeit zur Aufnahme in den Impfkalender vor.

Selbstverständlich gibt es auch jene Menschen, die Impfungen schlichtweg ablehnen, was Schwächen bei zeitgerechtem Impfen oder niedrigen Impfquoten bei Risikopatienten sicher nicht erklärt. Vielmehr sind Verunsicherung, mangelnde Priorisierung oder Defizite im Impfwesen („Vergessen“) als Gründe für eine unzureichende Annahme von Impfungen, insbesondere bei Patienten mit Grundkrankheiten zu nennen.

Keine generellen Empfehlungen bei Risikopatienten

So genannte Risikogruppen stellen eine ausgesprochen heterogene Gruppe von Menschen mit Risikofaktoren oder Grund-

krankheiten dar, die unter Umständen mit einem erhöhten Risiko für Infektionskrankheiten oder deren Komplikationen einhergehen. Es kann nicht eine generelle Empfehlung ausgesprochen werden, sondern es muss differenziert nach einzelnen Diagnosen bzw. Symptomen vorgegangen werden. Im Einzelfall ist die Frage, ob und womit wann und wie geimpft werden kann auch höchst individuell zu bearbeiten. Es gilt eine Nutzen-Risiko-Analyse zu treffen, die die Grundkrankheit, eine mögliche (passagere) Beeinträchtigung des Immunsystems (angeboren, erworben) ebenso einschließt, wie Lebensumstände (z. B. Pflegeheim).

Patienten mit neurologischen Erkrankungen im Allgemeinen weisen oft ein erhöhtes Risiko für Infektionskrankheiten auf. Aus diesem Grunde sollte, wann immer möglich und medizinisch vertretbar, eine Impfprävention durchgeführt werden. Die Ständige Impfkommission (STIKO) publiziert jährlich Empfehlungen zu Standardimpfungen für Säuglinge, Kinder, Jugendliche und Erwachsene (www.rki.de/DE/Content/Kommission/STIKO/Empfehlungen/Ak-tuelles/Impfkalender). Stan-

dardimpfungen sollen ausdrücklich, auch während der SARS-Cov-2-Pandemie verabreicht werden. Es gilt der Grundsatz, wonach Totimpfstoffe praktisch immer gegeben werden können, wobei zu beachten ist, dass bei immunsupprimierten Patienten die Schutzwirkung unter Umständen herabgesetzt sein kann. Ferner gilt es, auf individuell begründete Gegenanzeigen (keine Lebendimpfung (Masernimpfung) bei Immunsuppression u. a.) Rücksicht zu nehmen. Die Tabelle fasst die von der STIKO empfohlenen Standardimpfungen für Säugling, Kinder, Jugendliche und Erwachsene zusammen.

Spezielle Impfeempfehlungen der STIKO

Die STIKO führt aus, dass es eine wichtige ärztliche Aufgabe ist, für einen ausreichenden Impfschutz bei betreuten Personen zu sorgen. Dieses gilt insbesondere auch für Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen. Frau Dr. Nina Laping hat den Impfstatus und die Impfakzeptanz bei Kindern mit einer neurologischen Erkrankung untersucht. Sie verglich gesunde Kinder und Jugendliche mit jeweils 30 Patienten, die an einer Epilepsie, dysraphischen Störung wie Spina bifida oder Tuberoöse Sklerose-Komplex-Erkrankung (TSC) leiden. Unter den individuell geltenden STIKO-Empfehlungen konnte bei 87% der Spina

bifida-Patienten ein kompletter Impfstatus zum Zeitpunkt der Stichprobe dokumentiert werden. Im Kollektiv der Patienten mit einer Epilepsie oder TSC-Erkrankung lag der Anteil mit einem kompletten Impfstatus jeweils bei 67%. Hieraus resultiert, dass Patientinnen und Patienten mit Grundkrankheiten häufig zu spät oder gar nicht immunisiert werden. Niedrige Impfquoten können vielfältige Ursachen haben: Vor allem die Bedenken der Angehörigen über die Sicherheit von Impfstoffen und die Angst vor möglichen Impfkomplicationen spielen im Kontext der Grundkrankheit dabei eine wichtige Rolle. Insbesondere bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung kann die Entscheidung für eine Impfung oft schwerfallen. Gründe hierfür sind häufig Angst vor Verschlechterung der Grundkrankheit, Furcht vor Nebenwirkungen, eine noch nicht gefundene Diagnose oder die etwaige Wichtigkeit anderer medizinischer Maßnahmen (z. B. Einstellung einer Epilepsie, Operationen, etc.).

Bei Risikogruppen Indikation sorgsam prüfen

Es ist daher von besonderer Bedeutung, bei Patienten aus Risikogruppen immer wieder die Indikation und Möglichkeit einer Impfprävention zu prüfen. Die STIKO formuliert ausdrücklich, dass neben den von

der STIKO empfohlenen Impfungen auf der Basis der existierenden Impfstoffzulassung weitere Impfindikationen möglich sind. Häufig leben Menschen mit Behinderungen in Kinder- und Jugendgemeinschaftseinrichtungen, in Pflegeheimen oder psychiatrischen Einrichtungen. Die STIKO empfiehlt ausdrücklich die Impfung gegen Hepatitis A und B für Bewohnerinnen und Bewohnern von psychiatrischen Einrichtungen oder vergleichbaren Fürsorgeeinrichtungen für Menschen mit Verhaltensstörungen oder zerebralen Schädigungen. Darüber hinaus bestehen für Menschen mit Grundkrankheiten (Einzelheiten siehe aktuelle Empfehlungen der Ständigen Impfkommision beim Robert-Koch-Institut 2020/21, epidemiologisches Bulletin Nr. 34, 2020) besondere Indikationen für weitere Impfungen: Hierzu gehört insbesondere die Impfung gegen die saisonale Influenza, die unbedingt auch während der SARS-Cov-2-Pandemie durchgeführt werden sollte. Die STIKO sieht ausdrücklich vor, Personen ab 6 Monaten mit erhöhter gesundheitlicher Gefährdung infolge eines Grundleidens, wie z. B.

- > chronische Krankheiten der Atmungsorgane (inkl. Asthma bronchiale und COPD, bspw. aber auch Patienten mit einer LAM bei TSC u. a.),
- > chronische Herz-Kreislauf-, Leber- und Nierenkrankheiten,
- > Diabetes mellitus u. a. Stoffwechselerkrankungen,
- > chronische neurologische Krankheiten (hier wird die Multiple Sklerose ausdrücklich genannt; auch andere neurologische Erkrankungen mit durch Infektionen getriggerten Schüben sollten für eine Influenza-Impfung bedacht werden),
- > Personen mit angeborener, erworbener Immundefizienz bzw. Immunsuppression (z. B. Everolimus-Therapie bei TSC), HIV-Infektionen sowie
- > Bewohnerinnen und Bewohner von Alters- und Pflegeheimen jährlich gegen die saisonale Influenza zu impfen.

Tabelle: Standardimpfungen für Säuglinge Kinder, Jugendliche und Erwachsene nach den Empfehlungen der ständigen Impfkommision (STIKO) 2020/2021, aus (2)

Impfung	Alter in Wochen		Alter in Monaten										Alter in Jahren									
	6	2	3	4	5-10	11*	12	13-14	15	16-23	2-4	5-6	7-8	9-14	15-16	17	ab 18	ab 60				
Botanzen																						
Tetanus ^a		G1	G2	G3																		
Diphtherie ^a		G1	G2	G3																		
Pertussis ^a		G1	G2	G3																		
Hib ^a		G1	G2	G3																		
H. influenzae Typ b		G1	G2	G3																		
Polyomelitis ^a		G1	G2	G3																		
Hepatitis B ^a		G1	G2	G3																		
Pneumokokken ^a		G1	G2	G3																		
Meningokokken C																						
Masern																						
Mumps, Röteln																						
Varizellen																						
HPV Humanes Papillomavirus																						
Herpes zoster																						
Influenza																						

Empfohlener Impfzeitpunkt
 Nachholimpfzeitraum für Covid- bzw. Extremimmunisierung aller noch nicht Geimpften bzw. für Komplettierung einer unvollständigen Impfkarte

Erklärungen
 G Grundimmunisierung (in bis zu 3 Teilimpfungen G1-G3)
 A Auffrischungsimpfung
 S Standardimpfung

* Erste Impfung bereits ab dem Alter von 6 Wochen, je nach verwendetem Impfstoff 2 bzw. 3 Impfstoffen im Abstand von mind. 4 Wochen
 b Frühgeborene: zusätzliche Impfstoffe im Alter von 3 Monaten, d h, insgesamt 4 Impfstoffen
 c Mindestabstand zur vorangegangenen Dosis: 6 Monate
 d Zwei Impfstoffen im Abstand von mind. 3 Monaten, bei Nachholimpfung beginnend im Alter > 14 Jahren oder bei Impfabstand von < 5 Monaten ist zwischen 1. und 2. Dosis eine 3. Dosis erforderlich
 e 15-Auffrischungsimpfung ab 10 Jahre, Nächste fällige 16-Impfung einmalig als 16-Impfung bei entsprechender Indikation als 16-Impfung Kombinationsimpfung
 f Einmalige Impfung mit einem MMR-Impfstoff für alle nach 1970 geborenen Personen > 18 Jahre mit unklarer Impfhistorie, ohne Impfung oder mit nur einer Impfung in der Kindheit
 g Impfung mit dem zyklotischen Polysaccharid-Impfstoff
 h Zweimalige Impfung mit dem adjuvantierten Herpes-zoster-Impfstoff im Abstand von mindestens 2 bis maximal 6 Monaten
 i Impfungen können auf mehrere Impftermine verteilt werden, MMR und V können am selben Termin oder in zeitlichem Abstand gegeben werden

Impfschutz für medizinisches Personal und die Betreuungspersonen
 Ferner sollen Personen mit erhöhter Gefährdung, z. B. medizinisches Personal, Personen in Einrichtungen mit umfangreichem Publikumsverkehr sowie Personen, die als mögliche Infektionsquelle für von

ihnen betreute Risikopersonen fungieren können, ebenfalls jährlich gegen Influenza geimpft werden. Dies betrifft insbesondere dann auch die Angehörigen und Betreuungspersonen von Menschen mit einer Risikokonstellation. In diesem Bereich gibt es noch viel zu tun, weil zwar über den Impfstatus der jeweils erkrankten Menschen nachgedacht wird, nicht so sehr aber über den Impfstatus der Betreuungspersonen.

Influenza-Impfstoffe sind Totimpfstoffe und können daher bei Patienten mit genetischen Syndromen, neurologischen Erkrankungen, Epilepsien oder auch anderen neurologischen Erkrankungen, wie Multipler Sklerose, angewendet werden. Bei hochdosierter, immunsuppressiver Therapie ist mit einer abgeschwächten Wirkung bezüglich der Wirksamkeit zu rechnen. Aus den Daten zur Wirksamkeit der saisonalen Influenza-Impfung bei ambulant behandelten Patienten in der Saison 2019/2020, welche von der STIKO kürzlich publiziert worden sind, ergab sich zudem ein differenziertes Bild hinsichtlich der Wirksamkeit der Impfstoffsubtypen, die zur Gripeschutzimpfung eingesetzt werden. Danach ist auch beim immunologisch Gesunden nach der Influenza-Impfung nicht mit einer 100%igen Wirksamkeit zu rechnen. Eine individuelle Vorhersage durch Messungen von Surrogat-Markern ("Antikörper") ist jedoch nicht möglich und daher auch nicht sinnvoll. Dennoch und angesichts der weiten Verbreitung der Influenza ist die Influenza-Impfung für Menschen mit Risikokonstellation, insbesondere neurologischen Erkrankungen oder Lungenerkrankungen, ihrer Umgebung (Familie, Pflegende, Betreuerinnen u. a.) sinnvoll, selbst, wenn nur eine 50 - 60%ige Schutzwirkung erzielt werden kann.

Indikationen für die Pneumokokken-Impfung

Eine weitere Impfung, die für Patienten mit neurologischen oder anderen Risikokonstellationen zu erwähnen ist, ist die Impfung gegen Erkrankungen durch Pneumokokken (siehe dazu auch S. 28). Die STIKO empfiehlt die Pneumokokken-Impfung als Standard-Impfung üblicherweise im Rahmen einer Grundimmunisierung bei Säuglingen und Kleinkindern bzw. bei über 60-jährigen Personen (Standardimpfung). Als Indikationsimpfung

werden u. a. Patienten mit angeborenen und erworbenen Immundefekten bzw. Immunsuppression genannt. Hierzu gehören folglich auch Patientinnen und Patienten mit einer längerfristigen Immunsuppressionstherapie, z. B. Everolimus bei TSC. Ferner ist das Vorliegen sonstiger Erkrankungen wie z. B.

- > chronische Erkrankungen des Herzens und der Atmungsorgane (z. B. Asthma bronchiale, Lungenemphysem, COPD, Patienten mit Syndromen, zu denen eine Erkrankung des Herzens gehört u. a.),
- > Stoffwechselerkrankungen, z. B. mit oralen Medikamenten oder insulinbehandelten Diabetes mellitus,
- > neurologische Krankheiten, z. B. Zerebralparese und Anfallsleiden, und das Vorliegen von anatomischen und fremdkörperassozierten Risiken für Pneumokokken-Meningitis wie z. B. Liquorfistel (z. B. VP-Shunt) und ein Cochlea-Implantat.

zu nennen. Auch hier ist eine klare Indikation für Pneumokokken-Impfung gegeben. Es sind jenseits der Standardimpfungen im Prinzip 3 Verfahren zur Verabreichung einer Indikationsimpfung gegen Pneumokokken denkbar.

1. Liegt ein Immundefekt (angeboren oder erworben) bzw. eine Immunsuppression (z. B. Everolimustherapie) vor, so wird eine sequenzielle Impfung mit einem 13-valenten Pneumokokken-Konjugatimpfstoff (PCV-13), gefolgt von einem 23-valenten Pneumokokken-Polysaccharid-Impfstoff (PPSV-23) nach 6 bis 12 Monaten, wobei PPSV-23 erst ab dem Alter von zwei Jahren gegeben werden soll, empfohlen.
2. Bei Patienten mit sonstigen chronischen Krankheiten (s. o.) wird empfohlen, ab einem Alter von 16 Jahren eine Impfung mit PPSV-23 durchzuführen. Personen im Alter von 2 bis 15 Jahren erhalten eine sequenzielle Impfung mit PCV-13, gefolgt von PPSV-23 nach 6 bis 12 Monaten.
3. Liegt ein anatomisches oder fremdkörperassoziertes Risiko für eine Pneumokokken-Meningitis vor, so wird ebenfalls wieder eine sequenzielle Impfung mit PCV-13, gefolgt von PPSV-23 (nach 6 bis 12 Monaten, wobei PPSV-23 erst ab einem Alter von 2 Jahren gegeben werden soll) empfohlen.

Es ist zu beachten, dass Impfschutz nach Gabe PPSV-23 begrenzt ist und die Impfung etwa alle 6 Jahre wiederholt werden sollte.

Impfungen bei frühgeborenen Kindern

Für Frühgeborene gilt, dass diese alle Standard-Impfungen für termingeborene Kinder auch erhalten sollten. Die hexavalente Impfung und Pneumokokken-Impfung folgt nicht dem 2+1-Schema, sondern dem 3+1-Schema. Bei Extremfrühgeborenen kann eine verspätete Gabe bei verminderter Muskelmasse oder kardio-respiratorischer Instabilität notwendig sein. Im Allgemeinen sollten Frühgeborene jedoch nach den STIKO-Empfehlungen geimpft werden.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass Schutzimpfungen am Menschen mit chronischen Erkrankungen und Risikokonstellationen häufig aus einer unbegründeten Furcht vor Verschlechterung der Erkrankung oder Nebenwirkungen vorenthalten werden. Bedeutsam dürfte auch schlicht und ergreifend das "Vergessen" für deutlich erniedrigte Impfquoten sein. Selbstverständlich kann es Kontraindikationen geben. Auch kann es notwendig sein, eine Impfung auszusetzen oder einen individuellen - quasi maßgeschneiderten - Impfplan zu entwerfen. Über alles betrachtet, gehört es jedoch zur fürsorglichen Behandlung von Kinder und Jugendlichen mit genetischen Syndromen, nephrologischen und neurologischen Erkrankungen und Frühgeborenen, insbesondere auch an die Impfprävention zu denken und diese durchzuführen.

Univ.-Prof. Dr. Markus Knuf, Wiesbaden
 Markus.Knuf@helios-gesundheit.de
 Klinik für Kinder und Jugendliche
 Ludwig-Erhard-Straße 100 -
 65199 Wiesbaden
 www.helios-gesundheit.de/kliniken/wiesbaden-hsk

Literatur:

Epidemiologisches Bulletin, Nr. 32/33, 2020
 Epidemiologisches Bulletin, Nr. 34, 2020
 Laping, N. Inauguraldissertation „Impfstatus und Impfabzeptanz bei Kindern mit einer neurologischen Erkrankung“, Universitätsmedizin Mainz, 2017
 Epidemiologisches Bulletin, Nr. 45, 2020

Masern-Schutzimpfung und Masern-Impfpflicht

Am besten ist es, zweimal rechtzeitig zu impfen

„Wir wollen möglichst alle Kinder vor einer Masernansteckung bewahren. Denn Masern sind hochansteckend und können einen sehr bösen, teils tödlichen Verlauf nehmen“

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn



Von
Martin Terhardt

Die Masern sind eine hochansteckende Virus-bedingte Erkrankung, die nur den Menschen betrifft. Eine erkrankte Person kann im schlechtesten Fall 12-18 ungeschützte Personen anstecken. Es gibt keine gezielte Behandlung gegen die Masern. Bis zur Einführung der Masern-Impfung in den 1960er Jahren sind nahezu alle Menschen auf der Welt, meistens in der Kindheit, an Masern erkrankt und etwa 2 - 3 Millionen Menschen pro Jahr daran gestorben. Auch nach weltweiter Einführung der Impfung sind die Masern ein ernst zu nehmendes Gesundheitsproblem. Die geschätzten Todesfälle durch Masern auf der Welt betragen 2018 noch etwa 140.000. In Deutschland kam es in den letzten Jahren immer wieder zu regionalen Ausbrüchen bei ungenügend geschützten Menschen, auch mit einzelnen Todesfällen. Die Erkrankungszahlen der meldepflichtigen Masern in Deutschland schwankten seit 2003 zwischen 123 und 2465 Fällen pro Jahr.

Masern werden durch nahen, oft nur kurzen oder flüchtigen Kontakt übertragen. Es wurden Infektionen beschrieben, die nur durch den Aufenthalt in einem Raum erklärbar sind, in dem sich vorher ein Masern-Infizierter aufgehalten hat. Ein Masern-Infizierter gilt bereits 3-4 Tage vor Beginn des typischen Ausschlags als ansteckend. Nach einer Inkubationszeit von 10-14 Tagen beginnt die Erkrankung üblicherweise mit Fieber, Kopfschmerzen, Husten, Schnupfen und Bindehautentzündung, der masern-typische Ausschlag am ganzen Körper beginnt erst nach 3-4 Tagen und hält für etwa eine Woche an. Die Patienten fühlen sich schlapp und erholen sich meist erst nach 2 Wochen.

Komplikationen

In einigen Fällen kommt es bei den Masern zu teilweise schwerwiegenden Komplikationen. Neben den häufigen, akuten Kom-

pplikationen in Form von Durchfall oder Entzündungen an Ohren, Augen und Lunge ist vor allem die Beteiligung des Gehirns (Enzephalitis) gefürchtet. In der Folge dieser Komplikationen kann es auch zu lebenslanger Behinderung kommen (z.B. Taubheit, Blindheit). Von insgesamt 1.000 Masern-Erkrankten erkrankt etwa 1 Mensch an einer Masern-Enzephalitis. Masern hinterlassen außerdem bei allen Erkrankten eine ausgeprägte, vorübergehende allgemeine Immunschwäche, die mehrere Monate, manchmal auch Jahre anhalten kann und schwere Folgeerkrankungen begünstigen kann.

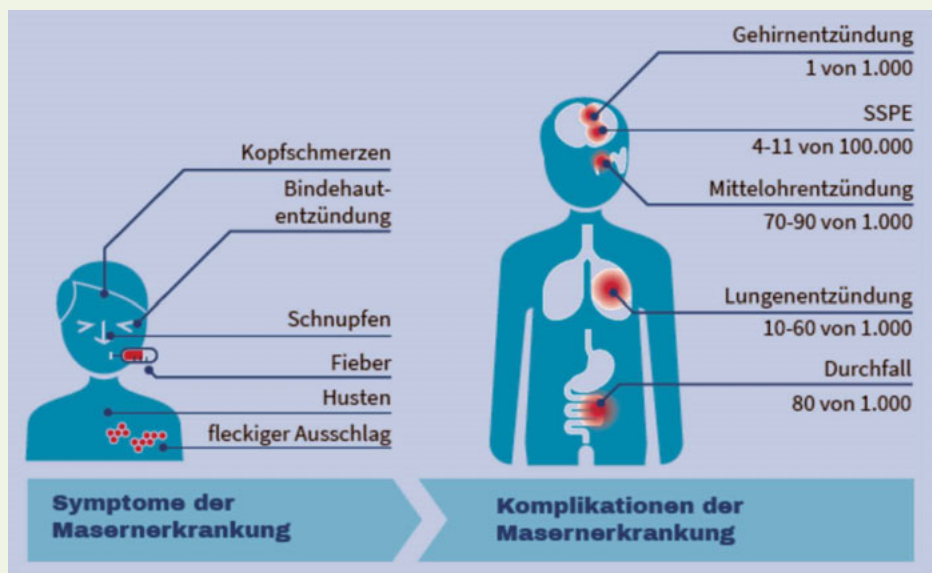
SSPE

Eine besonders heimtückische Spätkomplikation der Masern ist die subakute sklerosierende Panenzephalitis (SSPE). Darunter verstehen wir eine unheilbare, fortschreitende Gehirnentzündung, die erst einige Jahre nach einer überstandenen Masern-Infektion mit einzelnen motorischen und psychischen Auffälligkeiten ausbricht und nach langen Jahren mit zunehmendem Verlust vieler Körperfunktionen zum Tode führt. Diese Komplikation tritt vor allem

nach Masern-Infektionen im Säuglings- und Kleinkindalter auf. Aktuelle Daten aus Deutschland sprechen dafür, dass rechnerisch nach 10.000 Masern-Erkrankungen über alle Altersgruppen mit der üblichen Verzögerung von durchschnittlich 7 Jahren etwa 1 Fall von SSPE vorkommt. Nach 10.000 Masern-Erkrankungen in den ersten 5 Lebensjahren sind es jedoch schon 3-6 Fälle von SSPE, und nach 10.000 Masern-Erkrankungen im ersten Lebensjahr rechnet man sogar mit bis zu 17 Fällen von SSPE.

Masern-Impfung

Nach Entdeckung des Masernvirus in den 50er Jahren wurden ab 1963 die ersten Impfstoffe gegen Masern entwickelt. Weltweit werden inzwischen nur noch Impfstoffe mit abgeschwächten, lebenden Viren benutzt, die eine gute Wirksamkeit mit einem guten Sicherheitsprofil verbinden. Die anfangs verwendeten reinen Masern-Impfstoffe wurden inzwischen nahezu überall auf der Welt durch Kombinationsimpfstoffe mit abgeschwächten Mumps-



Quelle: RKI, Faktenblatt zur Masernimpfung

und Rötelnviren (MMR-Impfstoff) oder zusätzlich mit abgeschwächten Windpocken-Viren (MMRV-Impfstoff) ersetzt. Die Impfstoffe sind üblicherweise ab dem Alter von 9 Monaten zugelassen.

Masern-Impfplan in Deutschland

Der deutsche Impfplan der ständigen Impfkommission (STIKO) sieht eine zweimalige MMR/V-Impfung für alle Kinder vor. Die erste Impfung soll zwischen 11 und 14 Monaten durchgeführt werden, bei frühem Kita-Eintritt auch schon mit 9 Monaten und nur in seltenen Ausnahmen (direkter Kontakt, Ausbruchs-Situation) schon ab 6 Monaten. Die notwendige zweite Impfung wird im Alter von 15-23 Monaten empfohlen. Eine Nachholimpfung bei nicht oder nicht ausreichend geimpften Menschen, die nach 1970 geboren sind, wird ebenfalls von der STIKO empfohlen. Bei Menschen, die 1970 oder früher geboren sind, liegt üblicherweise eine Masern-Immunität aufgrund durchgemachter Masern vor, da diese Jahrgänge noch nicht geimpft wurden.

Wirksamkeit und Sicherheit der Masern-Impfung

Die Masern-Impfung hat, wie viele andere Impfstoffe auch, keine 100%ige Wirksamkeit. Nach einer einmaligen Masern-haltigen Impfung sind etwa 92-95% der geimpften Kinder sicher geschützt, nach zweimaliger Impfung liegt dieser Anteil bei 95-100%. Dabei wird von einem lebenslangen Schutz ausgegangen. Die MMR-Impfstoffe sind gut verträglich, es können jedoch wie bei allen Medikamentengaben und Impfungen kurzfristige Nebenwirkungen vorkommen: lokale Rötung, Schwellung, Überwärmung, Schmerz. Ferner können etwa einer Woche nach der Impfung Allgemeinsymptome auftreten wie Kopfschmerzen, Mattigkeit und Fieber. Bei Fieber nach der Impfung ist bei vorbelasteten Kindern das Fieberkrampfrisiko leicht erhöht. Bei etwa 5% der Impfungen kommt es in der zweiten Woche nach der Impfung zu einem flüchtigen Ausschlag im Sinne von sogenannten Impfmasern. Schwere Komplikationen wie z.B. ein Abfall der Gerinnungsplättchen im Blut kommt etwa 3x auf 100.000 Impfungen vor, eine schwere allergische Reaktion etwa 1x auf 1 Million Impfungen. Die Masern-Impfung soll wegen einem erhöhtem Komplikationsrisiko nicht bei Men-



Quelle: www.cdc.gov/phil

schen mit bestimmten, seltenen schweren Störungen des Immunsystems durchgeführt werden.

Impfziel Gemeinschaftsschutz

Das Ziel der Masern-Impfung ist der Schutz des einzelnen Menschen und der indirekte (Gemeinschafts-) Schutz der ungeimpften Menschen vor dieser häufigen hochansteckenden und gefährlichen Erkrankung. Sobald mindestens 95% der Bevölkerung gegen Masern geschützt sind, kann eine Verbreitung des Masernvirus verhindert werden. Damit können auch die Menschen indirekt geschützt werden, die die Masern-Impfungen (noch) nicht erhalten können. Dies betrifft zum Beispiel Säuglinge unter 6-11 Monaten, Schwangere und Menschen mit bestimmten Einschränkungen des Immunsystems.

Weltweites Ziel Masern-Elimination

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bekämpft die Masern schon seit vielen Jahren auf der ganzen Welt und unterstützt vor allem die Länder der „dritten Welt“ mit Impfprogrammen gegen Masern. Die europäischen Mitgliedsländer der WHO haben sich bereits 1984 zum Ziel gesetzt, die Masern in allen 53 Ländern der Euro-WHO-Region auszurotten. Zu diesem Ziel gehört es unter anderem, dass mindestens 95% der Bevölkerung eines jeden Landes einen ausreichenden Immunschutz besitzen und die Erkrankungshäufigkeit auf weniger als 1 Fall von 1 Million Einwohnern pro Jahr sinkt. Dieses Ziel ist jedoch

in den letzten Jahren immer wieder verfehlt worden. Nicht zuletzt durch zu niedrige oder sinkende Impfraten in bestimmten Regionen der Welt und durch ungünstige Lebensbedingungen (Kriege, Mangelernährung, Flucht, Naturkatastrophen, enge Wohnbedingungen) ist es in den letzten Jahren wieder vermehrt zu größeren Ausbrüchen in allen Regionen der Welt gekommen. Durch die SARS-CoV2-Pandemie wurden außerdem Masern-Impfkampagnen der WHO in zahlreichen Ländern zwischenzeitlich unterbrochen. Durch die internationale Reisetätigkeit und den mangelhaften Impfschutz in vielen Bevölkerungsgruppen ist daher weiterhin jederzeit mit Masern-Ausbrüchen auch in Deutschland zu rechnen. Das Ziel der Masern-Elimination ist aktuell (Stand 2017) nur in 37 der 53 Staaten der Euro-WHO-Region erreicht. Deutschland zählt nicht dazu.

Impfquoten

Die Impfquoten für die MMR-Impfung werden in Deutschland vor allem bei den Kindern vor der Einschulung erfasst und liegen mit 97,1% für eine Impfung und 92,8% für zwei Impfungen schon ganz gut. Ein besonderes Problem in Deutschland liegt jedoch in den regional unterschiedlichen Impflücken der Bevölkerung, vor allem bei Erwachsenen, die nach 1970 geboren wurden, und in der teilweise mangelnden Disziplin bei der Einhaltung der empfohlenen Impfzeitpunkte (11-14 Monate bzw. 15-23 Monate).

Die Masern-Ausbrüche der letzten Jahre in

Deutschland hatten immer einen hohen Anteil an erkrankten Säuglingen und Kleinkindern, die teilweise altersbedingt noch nicht geimpft werden konnten oder deren Impfungen verpasst wurden. Gerade diese Kinder haben ein erhöhtes Risiko, später an SSPE zu erkranken.

Masernschutzgesetz

Die weiterhin ausbleibende Masern-Elimination in Deutschland sowie die letzten Masern-Ausbrüche haben dazu geführt, dass die Politik nach einer teilweise kontrovers geführten Diskussion im März 2020 mit dem bundesweit geltenden Masernschutzgesetz einen massiven Eingriff in das ansonsten freiwillige deutsche Impfwesen unternommen haben. Dieses Gesetz schreibt jetzt den Nachweis eines Masernschutzes für folgende Bevölkerungsgruppen (wenn sie nach 1970 geboren sind) spätestens bis zum 31.7.2021 vor:

- > Kinder in Kindertagesstätten und anderen Tagespflege-Einrichtungen,
- > Schüler/innen in allen Schulformen,
- > betreute Menschen in allen Formen von Gemeinschaftseinrichtungen,
- > Erzieher/innen, Tagesmütter/-väter, Lehrer/innen,
- > Betreuer/innen in Gemeinschaftseinrichtungen,
- > Beschäftigte im gesamten Gesundheitswesen.

Der Begriff Masernschutz ist definiert durch:

- > 2 dokumentierte Masern (MMR)-Impfungen nach STIKO mittels Impfpasses oder (kostenpflichtige) ärztliche Impfbescheinigung
- > oder ärztlich dokumentierten Immunschutz nach Masern-Erkrankung
- > oder ärztlich dokumentierten Immunschutz durch Antikörnernachweis

Ausnahmen von dieser Impfpflicht können nur durch ärztliche Bescheinigungen von eindeutigen medizinischen Kontraindikationen erreicht werden.



Die betroffenen Personen müssen ihren Masernschutz oder die ärztlich bescheinigte Kontraindikation gegenüber der Einrichtung oder dem Arbeitgeber nachweisen. Bei Nichtbefolgen dieser Pflichten erfolgt eine Meldung an das örtliche Gesundheitsamt. Dort sollen die betroffenen Familien und Personen eingehend beraten und die Impfung angeboten werden. Bei Nichtbefolgung dieser Vorschriften können Kinder von Kita, Kindertagespflege oder Hort ausgeschlossen werden. Bei schulpflichtigen Kindern und Jugendlichen kann das Gesundheitsamt ein Zwangs- oder Bußgeld bis zur Höhe von bis zu 2500,- € verhängen. Bei Mitarbeiter/-innen der oben genannten Einrichtungen kann das Gesundheitsamt bei ausbleibendem Masernschutznachweis ein Beschäftigungsverbot erwirken. Bei Zuwiderhandlungen der Einrichtungen (z.B. Weiterbeschäftigung ungeimpfter Personen) oder der Ärzte (z.B. durch falsche Bescheinigungen) werden ebenfalls Bußgelder verhängt. Die Auseinandersetzungen um dieses Gesetz werden nach dem Inkrafttreten vor Gericht fortgesetzt, da von verschiedenen Personen Verfassungsklagen eingereicht wurden. Einen ersten Eilantrag auf Ausset-

zung des Gesetzes hat das Bundesverfassungsgericht inzwischen abgelehnt, die Hauptverhandlung dazu stand aber zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses noch aus.

Die Umsetzung des Gesetzes hat wegen des Lockdowns anlässlich der SARS-CoV2-Pandemie bisher kaum stattgefunden. Erst in den letzten Wochen (seit Juni 2020) wurden vermehrt Impfbescheinigungen bei Kinder- und Jugendärzten nachgefragt. Es ist zu befürchten, dass der mit dem Gesetz verbundene teilweise hohe bürokratische Aufwand nicht termingerecht geleistet beziehungsweise kontrolliert werden kann und dass es durch die gerichtliche Auseinandersetzung zu einer Beschädigung des Impfgedankens kommen kann.

Es gibt nur einen Weg aus diesem Dilemma: Rechtzeitig 2-mal gegen Masern impfen!

Dr. Martin Terhardt
Kinder- und Jugendarzt
Mitglied in der Ständigen Impfkommision (STIKO) seit 2011 Berlin
martin.terhardt.@t-online.de

Interview mit Anke und Rüdiger Schönbohm

Masern bei weitem keine harmlose Kinderkrankheit - Warum sich Eltern für den Masernschutz engagieren

Infektionskrankheiten wie Röteln, Windpocken oder Masern gelten häufig noch immer als harmlose Kinderkrankheiten. Diese Krankheiten sind hochansteckend und verbreiten sich sehr schnell. Daher erkranken die meisten Menschen bereits im Kindesalter daran und durchlaufen sie auch ohne Komplikationen. Trotzdem sind diese Erkrankungen kein Kinderspiel, sondern ernstzunehmende Infektionen mit möglichen Komplikationen und Folgen wie Bronchitis, Ohrenentzündung, Lungenentzündung, Gehirnentzündung oder Gehirnhautentzündung.

Dies gilt insbesondere für Masern mit der zwar seltenen, aber sehr gefürchteten Spätfolgeerkrankung SSPE (Subakute Sklerosierende Panenzephalitis), die sich erst Jahre nach der Erstinfektion bemerkbar macht. Bei SSPE handelt es sich um eine entzündliche, neurodegenerative Erkrankung des Gehirns mit fortschreitender Symptomatik, die immer tödlich verläuft. Beginnend mit psychischen und intellektuellen Veränderungen entwickelt sich ein fortschreitender Verlauf mit neurologischen Störungen und Ausfällen bis zum Verlust

aller zerebralen Funktionen. Ursache dieser Ausfälle sind schwere entzündliche Veränderungen im Gehirn.

In Ländern mit guten Durchimpfungsraten ist SSPE eine sehr seltene Erkrankung, die in der Regel 7 bis 10 Jahre nach der Maserninfektion beginnt. Weltweit wird die Häufigkeit von SSPE auf 4-11 pro 100.000 Masernerkrankungen geschätzt. Ein deutlich höheres Risiko besteht laut Robert Koch-Institut bei Babys und Kleinkindern unter 5 Jahren mit 20 bis 60 Fällen pro 100.000 Masernerkrankungen.

Die Erkrankung verläuft in vier Stadien und beginnt zunächst schleichend. Zuerst fallen die Kinder durch Veränderungen der Persönlichkeit wie Vergesslichkeit, Wutausbrüche, Zerstreuung, Schlaflosigkeit und Halluzinationen auf. Eltern und Lehrer bemerken ein deutliches Nachlassen der schulischen Leistungen.

Etwas später kommt es zu plötzlichen Muskelzuckungen der Arme, des Kopfes und des Rumpfes. Schließlich treten Krampfanfälle auf, die von unkontrollierbaren Muskelbewegungen begleitet werden. Die intellektuellen Leistungen und die sprachliche Kompetenz verschlechtern sich zunehmend. Weiterhin kann eine Beeinträchtigung des Sehvermögens bis hin zur Erblindung hinzukommen.

Im weiteren Verlauf wird die Muskulatur immer starrer, es können Schwierigkeiten beim Schlucken auftreten. In der Endphase kommt es meist zu einem apallischen Syndrom. Die eigentliche Todesursache ist häufig eine Lungenentzündung (Pneumonie).

Familie Schönbohms Sohn Max erkrankte im Jahr 2004 an SSPE und verstarb 2014. Die Eltern Anke und Rüdiger Schönbohm gründeten die Initiative „aktion-max e.V.“ und engagieren sich bis heute in der Aufklärung über die Gefährlichkeit der Masernerkrankung und über die Spätfolge SSPE. Ein großes Anliegen ist ihnen auch auf die Notwendigkeit der Masernschutzimpfung hinzuweisen. Kinder Spezial Redakteurin Katharina Maidhof-Schmid konnte mit Familie Schönbohm das folgende Interview führen.

Frau Schönbohm, Herr Schönbohm, was so knapp zusammengefasst in dieser Kurzinformation zu SSPE steht, haben Sie alles mit Ihrem Sohn Max erleben müssen. Wann und wie haben Sie zuerst bemerkt, dass bei Ihrem Kind sich etwas verändert hat?

Im Laufe des Jahres 2004 wurde Max auffallend unkonzentriert und zeigte auch immer mal wieder merkwürdige Verhaltensweisen, so dass wir zunächst - wie auch der Kinderarzt - davon ausgingen, dass Max eine Form von ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung) entwickelte. Wir stellten allerdings schnell fest, dass weder Medikamente (Ritalin) noch Ergotherapie wirklich Fortschritte brachten. Zudem wurden seine schulischen Leistungen zunehmend schlechter,

vor allem in Mathematik, ein Fach, was ihm bis dahin keinerlei Schwierigkeiten bereitet hatte.

Wie lange dauerte es, bis Sie eine genaue Diagnose hatten und wie und von wem wurde sie gestellt?

Dass etwas Gravierendes mit Max nicht stimmte, wurde uns bewusst, als Max im Herbst 2004 seinen ersten epileptischen Anfall bekam. Diese später als „Absenzen“ charakterisierten Anfälle zeigten sich durch ein plötzliches Innehalten jeglicher Aktivität - wie eine Spieluhr. Meist nur wenige Sekunden lang, ohne dass sich Max dessen bewusst war. Besuche bei verschiedenen Ärzten führten dann auch zunächst auf die Diagnose „Epilepsie“ und die

anfangs halbwegs beruhigende Aussage, dass dies bei Kindern kurz vor der Pubertät schon mal vorkommen konnte und wahrscheinlich in ein paar Monaten wieder verschwinden würde. Leider war dem nicht so. Die Anfälle wurden häufiger und heftiger, zu den anfangs kleinen Anfällen kamen dann auch Grand Mals, große Krampfanfälle und heftige Stürze. Nach wenigen Wochen mussten wir Max aus der Schule nehmen - er hatte keine Chance mehr, auch nur annähernd mitzukommen. Dazu kam, dass das Verletzungsrisiko trotz Helm, den er in der Zwischenzeit tragen musste, zu hoch war. Um die Weihnachtszeit 2004 besserte sich seine Situation plötzlich und wir dachten, dass wir die Krankheit doch noch in den Griff bekämen. Damals war uns noch nicht klar, dass



Fotos Seite 23/24: Schönbohm/privat

unser Sohn nicht an Epilepsie, sondern an der immer tödlichen SSPE litt. Es war nur eine kurze Zeit, die uns die Illusion gab, dass unser Max zurückkommen würde. Anfang 2005 kam die Krankheit mit voller Wucht zurück – Max fiel immer häufiger hin, sein Verhalten wurde sehr auffällig, er vergaß immer mehr, konnte sich an viele Dinge, die kurz vorher geschehen waren, nicht mehr erinnern. Zudem nahmen die Frequenz und Heftigkeit der Anfälle zu. Die Ärzte versuchten, mit veränderten Zusammensetzungen der Medikamente die Situation in den Griff zu bekommen. Ohne Erfolg. Im Frühjahr 2005 wurden wir dann schließlich an das Epilepsiezentrum in Kehl-Kork verwiesen, da unsere Ärzte nicht mehr weiterwussten. SSPE als mögliche Ursache für die Anfälle wurde bis zu diesem Zeitpunkt nicht ein einziges Mal erwähnt. In Kehl-Kork dauerte es dagegen keine 24 Stunden, bis sich der furchtbare Verdacht, den die medizinischen Kräfte dort hatten, bewahrheitete. SSPE hat ein typisches Muster im EEG, die sog. Rade-mecker-Komplexe. Schon während der ersten Untersuchungen zeigte sich dieses Muster – wir werden niemals den ernsten Gesichtsausdruck der Schwester vergessen, die damals dieses EEG aufnahm. Um die Diagnose abzuschließen, wurde Max in das Uni-Klinikum für Kinderheilkunde nach Heidelberg überwiesen. Dort bekamen wir Eltern nach wenigen Tagen die sichere Diagnose. Wir wurden von den Ärzten in ein Besprechungszimmer gebeten. Dort offenbarte man uns mit grausamer Sachlichkeit: „Max hat SSPE, eine sel-

tene Komplikation von Masern. Sie werden Ihr Kind sicher verlieren. Es ist keine Frage ob, sondern nur noch wann. Verbringen Sie jetzt möglichst viel Zeit mit ihm.“

Für uns brach eine Welt zusammen.

Konnten Sie sich nach all den Jahren noch daran erinnern, wie es zur Maserninfektion kam?

Wir wissen bis heute nicht sicher, wo sich Max als Säugling angesteckt hat. Wir lebten damals in Berlin, auch in den Neunzigern eine Stadt mit sehr vielen Menschen, vollen U-Bahnen, dichtem Gedränge und damals noch hoher Umweltbelastung. Der Winter 1994/95, in dem Max an Masern erkrankt ist, war sehr streng. Die Kinder hatten immer wieder Erkältungen und andere kleinere Infekte. Max's Masern-Erkrankung im Dezember 1994 war allerdings sehr heftig. Er hatte tagelang sehr hohes Fieber, und im Verlauf auch akute Komplikationen wie einen Krupp-Husten entwickelt. Allerdings schien es nach einigen Wochen, dass er sich wieder völlig erholt hatte, es blieben keine sicht- oder spürbaren Folgen zurück. SSPE war auch damals kein Thema – niemand, auch nicht der damalige Kinderarzt, hatte jemals das Risiko einer späteren SSPE-Komplikation erwähnt. Bis zu den Tagen in Kehl-Kork hatten wir diesen Begriff nie zuvor gehört.



Sie haben Ihren Sohn viele Jahre gepflegt, wie ist die Krankheit verlaufen? Welche Hilfe und Unterstützung hatten Sie?

Nach der Diagnose in Heidelberg versuchten wir, durch eine kombinierte Therapie mit β -Interferon und Alternativmedizin (Homöopathie und Omega 3) den Verlauf der Krankheit abzumildern und den fortschreitenden Abbau zu verzögern. Wir hofften insgeheim, dass wir vielleicht doch das eigentlich Unausweichliche würden verhindern können – entgegen jeder wissenschaftlichen Erkenntnis. Als Eltern ist man wohl in so einer Situation irrational und glaubt bis zum Schluss an ein Wunder. Das Wunder blieb aus. Im April 2006, ziemlich genau 1 Jahr nach der Diagnose, fiel Max in ein Wachkoma, aus dem er nie wiedererwachen sollte. Wir pflegten ihn in der Folge, so gut es ging, rund um die Uhr zu Hause. Es war für uns niemals eine Option, ihn wegzugeben. Als klar wurde, dass wir uns auf eine jahrelange Pflege einstellen mussten, bauten wir 2008 nochmal ein behindertengerechtes Haus, um ihm die bestmögliche Zuwendung zukommen lassen zu können. Mit tatkräftiger Hilfe von Krankenschwestern, die stundenweise bei uns im Haus waren und wirklich herausragender Unterstützung unserer Krankenkasse konnten wir ihn bis kurz vor seinem Tod im Februar 2014 bei uns behalten.

Was hätten Sie in dieser Zeit darüber hinaus benötigt?

Weniger Menschen, die sich mal als Freunde bezeichneten und sich dann sehr schnell abwendeten, als klar wurde, dass unser Leben nun anders, nicht mehr „normal“, verlaufen würde.

Sie haben trotz dieses hohen Einsatzes für die Pflege die Kraft aufgebracht einen Verein zu gründen „Aktion-Max e.V.“, der aber nun aufgelöst wurde. Welche Ziele hatte der Verein?

Anfangs hatte der gemeinnützige Verein vorrangig das Ziel, Spenden zu sammeln für die sehr aufwändige und kostenintensive Betreuung von Max sowie darüber hinaus die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Risiken einer frühkindlichen Masern-Infektion. Als nach anfänglichem Zögern sich unsere Krankenkasse dann aber doch bereiterklärte, uns auch finanziell bestmöglich zu unterstützen, verlagerte sich die Arbeit des Vereins immer mehr auf die Öffentlichkeitsarbeit durch Teilnahme an Veranstaltungen, Vorträgen, Verbreitung von Informationsmaterial über Print und Social Media, auch im internationalen Kontext. Außerdem bauten wir eine Brücke zwischen betroffenen Familien, um andere von unseren Erfahrungen profitieren zu lassen. Vielleicht so etwas wie eine kleine Selbsthilfegruppe. Wir mussten über all die Jahre immer und immer wieder feststellen, dass SSPE weitgehend unbekannt ist, die Gefährlichkeit



von Masern in weiten Teilen der Bevölkerung völlig unterschätzt wird und auch viele Ärzte offenbar das Thema SSPE nicht wirklich im Fokus hatten.

Bedeutet die Auflösung, dass Ihre Ziele erreicht wurden oder ist es eher eine Resignation?

Inwieweit die Ziele der Aufklärung erreicht wurden und wie hoch unser möglicher Anteil daran ist, können wir nicht beurteilen. Die Energie, immer und immer wieder gegen Lobbyismus, politische Widerigkeiten oder fanatische Impfgegner anzutreten, hat bei uns über all die Jahre hinweg einfach nachgelassen. Oft haben wir uns die Frage gestellt „wofür?“, vor allem, nachdem wir unseren Jungen verloren hatten. Keiner würde uns Max mehr zurückbringen, egal, was wir tun. Jeder Idealismus hat irgendwann seine Grenze. Unsere war im Jahre 2017 erreicht, so dass wir uns zusammen mit den anderen Vereinsmitgliedern entschlossen, aktion-max e.V. aufzulösen. Das bedeutet nicht, dass wir die Anstrengungen für eine höhere Durchimpfung nicht mehr unterstützen. Nur eben jetzt fallweise und nicht mehr im Rahmen der Vereinstätigkeiten.

Seit dem 1. März 2020 ist das Masernschutzgesetz in Kraft getreten und besteht eine Masernimpflicht. Sehen Sie das auch als Erfolg Engagement an?

Es ist auf jeden Fall ein großer Erfolg. Dabei spielt es keine Rolle, ob wir einen Anteil daran hatten. Nur das Ergebnis zählt.

Noch immer gibt es Impfgegner und Impfskeptiker, gerade in der Corona-Krise ist

das Thema Impfpflicht wieder hochaktuell und wird auch sehr emotional diskutiert. Wie denken Sie darüber und versuchen Sie, Impfkritiker dagegen mit Argumenten zu überzeugen?

Wir denken, dass Impfungen eine der großen medizinischen Segnungen der Menschheit sind. Jeder muss dazu nur mal in die Geschichte sehen. Krankheiten wie Pocken, Kinderlähmung, Röteln und Keuchhusten sind, zumindest bei uns, heute absolut kein Thema mehr.

Wie reagieren denn Impfskeptiker, wenn sie vom Schicksal Ihres Sohnes erzählen?

Wir diskutieren nicht (mehr) mit echten Impfgegnern. Diskussionen mit Menschen, die sämtliche wissenschaftlichen Erkenntnisse verleugnen, als „Fake News“ abtun und/oder abstrusen Verschwörungstheorien folgen, machen einfach keinen Sinn. Zu leicht werden daraus fast religiös anmutende Glaubens-Streitgespräche, die dann unweigerlich ins Absurde führen. Die gegenwärtige Corona-Diskussion zeigt das überdeutlich. Das müssen wir uns nicht mehr antun.

Familie Schönbohm, wir bedanken uns für das Gespräch.

www.aktion-max.de
www.facebook.com/aktion.max/



Der Wert von Schutzimpfungen in der pädiatrischen Praxis Warum und wie chronisch kranke Kinder von Standard- sowie Indikations-Impfungen profitieren

Zunächst sind chronisch kranke Kinder und Jugendliche Patienten wie alle anderen, nur dass sie noch spezielle Besonderheiten haben, die eine Herausforderung für das Routinevorgehen darstellen. In der täglichen Praxisarbeit müssen die üblichen Abläufe und Verfahren auf die individuellen Bedürfnisse dieser Patienten abgestimmt werden. Dies gilt insbesondere auch für die Schutzimpfungen.

Von
Markus Landzettel

Der Anteil der chronisch kranken Kinder und Jugendliche steigt laut Auswertung der Kinder- und Jugendgesundheits-surveys (KiGGS) in den letzten Jahren an. So haben ca. 15 Prozent (oder 70.-80.000) der Kinder und Jugendliche chronische Gesundheitsstörungen. Einen großen Anteil hieran haben die Folgen der Fehl- und Überernährung, aber auch die Erfolge einer verbesserten pädiatrischen Versorgung. So überleben mehr Frühgeborene, mehr Patienten mit Stoffwechselerkrankungen oder anderen seltenen Erkrankungen oder Fehlbildungen als noch vor einigen Jahren. Zu den häufigsten chronischen Krankheiten bei Kindern zählen aber weiterhin obstruktive Bronchitis, Neurodermitis, Heuschnupfen, Skoliose und Asthma sowie Essstörungen, Depressionen und ADHS. Es macht also Sinn das eigene Vorgehen in der Praxis bezüglich der Schutzimpfungen zu überprüfen. An was muss ich denken, welche Indikationen oder Kontraindikationen sind zu beachten, wann sollte ich was tun und mit wem sollte ich etwas absprechen?

Aufklärung, Information und Anamnese
Zuallererst erfolgt immer eine Aufklärung über die möglichen Schutzimpfungen. Es muss neben der Information über die zu verhütende Krankheit und die Hinweise über mögliche Nebenwirkungen, Komplikationen und Kontraindikationen der individuelle Nutzen des Patienten beleuchtet werden. In den Empfehlungen zu den Standardimpfungen hat die STIKO bereits wichtige Impfungen zusammengefasst, die einen großen Anteil der Bedrohungen umfassen. Zusätzlich müssen weitere Indikationen festgestellt werden. Aus diesem

Grund gibt es für chronisch kranke Kinder und Jugendliche Empfehlungen zu Indikationsimpfungen, die über die allgemeine Impfpflicht hinausgehen. Die Bereitschaft der Eltern ihr Kind entsprechend der Standardimpfungen und diesen Indikationsimpfungen schützen zu lassen, ist aus meiner Sicht in den letzten Jahren gestiegen und auch umso höher, desto zufriedener die Eltern mit der Anbindung an eine Spezialambulanz der Kinderkliniken sind. Eine gute kollegiale Zusammenarbeit ist hierbei insgesamt für die Adhärenz von Therapieempfehlungen und auch für Impfpflicht förderlich. Seit der Einführung der Masern-Pflichtimpfung scheint die Akzeptanz auch bei Eltern von nicht-chronisch kranken Kindern für die Standardimpfungen gestiegen zu sein.

Dann muss der aktuelle Gesundheitszustand erfasst werden und Empfehlungen über Verhaltensmaßnahmen im Anschluss an die Impfung gegeben werden. Auch hier ist ein Anpassen an die vorliegende chronische Erkrankung notwendig. Es könnte, je nach Grunderkrankung, zu einer Verstärkung der allgemeinen Impfnebenwirkungen kommen. Fieber oder schlechteres Essverhalten können hier bei bestimmten chronischen Erkrankungen (z.B. MCAD-Mangel mit der Gefährdung von Krampfanfällen durch eine Hypoglykämie) weitere Vorsichtsmaßnahmen auslösen. Bei einigen Erkrankungen (z.B. Kohlschütter-Syndrom) ist auch auf eine ausreichende Dosierung der Antiepileptika zu achten.

Möglicherweise müssen, je nach Art und Umfang der chronischen Erkrankung, abweichende Schutzraten, eine verkürzte Dauer der Schutzwirkung und ein verändertes Vorgehen zur Feststellung der Notwendigkeit von Auffrischimpfungen

beachtet werden.

Die sonst üblichen „falschen Kontraindikationen“ nach Angabe der STIKO, also banale Infekte, Temperatur bis 38,5°C, Krampfanfälle in der Familie, Fieberkrämpfe in der Anamnese, Ekzeme, Dermatosen, lokalisierte Hautinfektionen, Antibiotikatherapie, Behandlung mit niedrigen Dosen von Kortikosteroiden, lokale Behandlung mit steroidhaltigen Präparaten, Immundefekt (bei Totimpfstoff), Frühgeburtlichkeit müssen bei chronisch kranken Impfkandidaten auf eine mögliche Relevanz überprüft werden.

Welche Fragen müssen gestellt werden?

1. Profitiert der Patient von der Durchführung der Standardimpfungen?
2. Besteht ein Risiko bei der Durchführung von Standardimpfungen?
3. Besteht die Notwendigkeit für weitere Indikationsimpfungen?
4. Besteht die Notwendigkeit die Familie und den engeren Bekanntenkreis zu impfen?

Auf jeden Fall erleichtert bereits die Unterscheidung in chronische Erkrankung mit oder ohne relevante Beeinträchtigung des Immunsystems.

Standardimpfungen und Indikationsimpfungen

Von den Standardimpfungen profitieren alle chronisch kranken Kinder und Jugendliche:

Bei **Problemen mit dem Immunsystem** ist lediglich Vorsicht bei den Lebendimpfstoffen geboten. Hier sollte immer mit dem betreuenden Zentrum eine Rücksprache erfolgen, wann evtl. doch z.B. eine MMR- oder MMRV-Impfung durchgeführt werden sollte und wann unter Umständen auch eine erneute Auffrischimpfung durchgeführt werden sollte, falls die Impfantikörper zu niedrig oder nicht nachweisbar sind. Totimpfstoffe sind also jederzeit möglich. Idealerweise sollte eine Grundimmunisierung mit zeitlichem Abstand von einigen Wochen vor einem Therapiebeginn mit immunsuppressiven Medikamenten abgeschlossen sein.

Bei **Frühgeborenen unter 28. SSW** ist, nach Empfehlung der STIKO und Stellungnahme der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin, die 1. Impfdosis mit DTP-IPV-HepB, PK und RotaV unter stationärer Überwachung durchzuführen um Apnoen und/oder Bradykardien festzustellen. Bei unauffälliger Überwachung können die weiteren Impfungen dann in der Praxis stattfinden.

Die Impfung gegen Pneumokokken wird nur bis zum 2. Geburtstag mit Konjugat-Impfstoff (PCV13), danach mit dem Polysaccharid-Impfstoff (PPSV23) aufgefrischt. Die Hib-Impfung wird bis zum 5. Geburtstag nachgeholt.

Von den Indikationsimpfungen profitieren folgende chronisch kranke Kinder und Jugendliche:

Bei Immundefizienz bzw. Immunsuppression sollte auf einen ausreichenden Schutz gegen Hepatitis B, Influenza, Meningokokken (ACWY und MenB), Pneumokokken und Varizellen geachtet werden. [ab dem Alter von 50 Jahren auch gegen Herpes zoster].

Bei Asplenie (funktionell oder anatomisch) sollte gegen HiB, Pneumokokken und Meningokokken geimpft werden.

Empfänger von Blutprodukten wie z.B. bei Hämophilie sollten gegen Hepatitis A und B geimpft sein.

Bei schwerer Neurodermitis sollte gegen Varizellen geimpft sein.

Bei Erkrankungen mit Beteiligung der Leber sollte gegen Hepatitis A und B sowie gegen Pneumokokken geimpft sein.

Ebenso sollten Patienten mit Cochlear-Implantat möglichst bis zum vollendeten fünften Lebensjahr mit dem kombinierten Pneumokokken-Impfschema (PCV-7, nach

acht Wochen PPV-23) geimpft werden. In unserer Praxis wird diese Empfehlung noch mit der Meningokokken-Impfung ergänzt.

Patienten in psychiatrischen oder vergleichbaren Pflege- und Fürsorgeeinrichtungen sollten gegen Hepatitis A geimpft sein

Influenza-Impfung

Bei der jährlichen Influenza-Impfung sollten Personen ab 6 Monaten mit erhöhter gesundheitlicher Gefährdung infolge eines Grundleidens, wie z.B.:

- > chronische Krankheiten der Atmungsorgane (inklusive Asthma und COPD);
- > chronische Herz-Kreislauf-, Leber- und Nierenkrankheiten;
- > chronische Krankheiten des Darmes (Colitis ulcerosa, M. Crohn);
- > Diabetes mellitus und andere Stoffwechselkrankheiten;
- > chronische neurologische Krankheiten, (z.B. Multiple Sklerose mit durch Infektionen getriggerten Schüben);
- > Personen mit angeborener oder erworbener Immundefizienz mit T- und/oder B-zellulärer Restfunktion bzw. Immunsuppression; HIV-Infektion.

Bei Hindernissen für eine Injektion (z.B. Spritzenphobie, Gerinnungsstörungen) sollte ein attenuierter Influenza Lebendimpfstoff (LAIV) verwendet werden.

Aktuell wird die saisonale Influenza-Impfung auch generell für Kinder und Jugendliche empfohlen. Kinder und Jugendliche gelten als die Multiplikatoren in der Verbreitung von Influenza-A. Damit wird versucht in Zeiten von parallel stattfindenden Infektionen mit dem SARS-Co2-Virus eine höhere Komplikations- und Mortalitätsra-

te von COVID-19-Patienten zu vermeiden. Es wird vermutet, dass die überwiegend milden COVID-19-Verläufe bei Kindern und Jugendlichen durch das Zusammenreffen mit Influenza-A schwerer verlaufen könnten.

Pneumokokken-Impfung

Die Indikation für eine zusätzliche Pneumokokken-Impfung ist für folgende chronische Erkrankungen und gesundheitlichen Gefährdungen zu beachten:

1. Angeborene oder erworbene Immundefekte bzw. Immunsuppression, wie z.B.:
 - > T-Zell-Defizienz bzw. gestörte T-Zell-Funktion
 - > B-Zell- oder Antikörperdefizienz (z.B. Hypogammaglobulinämie)
 - > Defizienz oder Funktionsstörung von myeloischen Zellen (z.B. Neutropenie, chronische Granulomatose, Leukozytenadhäsionsdefekte, Signaltransduktionsdefekte)
 - > Komplement- oder Properdin-Mangel funktioneller Hyposplenismus (z.B. bei Sichelzellanämie), Splenektomie oder anatomische Asplenie
 - > neoplastische Krankheiten
 - > HIV-Infektion
 - > nach Knochenmarktransplantation
 - > immunsuppressive Therapie (z.B. wegen Organtransplantation oder Autoimmunerkrankung)
 - > Immundefizienz bei chronischem Nierenversagen, nephrotischem Syndrom oder chronischer Leberinsuffizienz
2. Sonstige chronische Krankheiten, wie:
 - > chronische Erkrankungen des Herzens oder der Atmungsorgane (z.B. Asthma, Lungenemphysem, COPD)
 - > Stoffwechselkrankheiten, z.B. mit

Tab: Indikationsimpfungen für chronisch kranke Kinder und Jugendliche (STIKO)

Erkrankung	Hep. A/B	Influenza	Pneumokokken	Meningokokken	HiB	Varizellen
Anatomische oder funktionelle Asplenie			x	x	x	
Empfänger von Blutprodukten	x					
Gesundheitliche Gefährdung infolge einer Grundkrankheit		x	x			
Immundefizienz, Immunsuppression	x	x	x	x		x
Neurodermitis						x
Krankheiten der Leber	x		x			
Liquorfistel, cerebraler Shunt, Cochlear-Implantat			x	x	x	

- oralen Medikamenten oder Insulin-behandeltem Diabetes mellitus
- > neurologische Krankheiten, z.B. Zerebralpareesen oder Anfallsleiden

3. Anatomische und fremdkörperassozierte Risiken für Pneumokokken-Meningitis, wie z.B.:
 - > Liquorfistel
 - > Cochlea-Implantat

Wann und für wen kommt ein Corona-Impfstoff?

Neu sind die Überlegungen zu einer Corona-Impfung. Noch ist unklar, welche Impfstoffe überhaupt welche Wirkung haben werden und für welche Personengruppe welcher Impfstoff zugelassen werden wird. Zudem ist noch nicht geklärt, welche Gruppen bei eventuellen Impfstoffknappheit am Anfang geimpft werden sollten:

Patienten mit einem erhöhten Risiko für einen schweren COVID-19-Verlauf: Herz-Kreislaufkrankungen, Diabetes, Erkrankungen des Atmungssystems, der Leber, der Niere, Krebserkrankungen oder Faktoren wie Adipositas und Rauchen scheinen das Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf zu erhöhen.

Personengruppen aus den „systemrelevanten“ Berufsgruppen:
Energie: Strom-, Gas-, Kraftstoffversor-

gung (inklusive Logistik) (z. B. kommunale Energieversorger)

Wasser & Entsorgung: Hoheitliche & private Wasserversorgung, sowie die Müllentsorgung (z. B. Müllwerker*innen, Wasserwerke, Kläranlage)

Ernährung & Hygiene: Produktion, Groß- & Einzelhandel (inklusive Zulieferung, Logistik) (z. B. Landwirte, Erntehelfer*innen, Verkäufer*innen)

Informationstechnik & Telekommunikation: insbesondere Netze entstören & aufrechterhalten (z. B. Informatiker*in, Systemelektroniker*in)

Gesundheit: Krankenhäuser, Rettungsdienste, Pflege, niedergelassener Bereich, Apotheken, Labore Medizinproduktehersteller, Arzneimittelhersteller,

Finanz- & Wirtschaftswesen: Kreditversorgung der Unternehmen, Bargeldversorgung, Sozialtransfers

Transport & Verkehr: insbesondere Betrieb für kritische Infrastrukturen, öffentlicher Personen- und Güterverkehr sowie Flug- & Schiffsverkehr

Medien: insbesondere Nachrichten- & Informationswesen sowie Risiko- & Krisenkommunikation

Staatliche Verwaltung (Bund, Land, Kommune): Kernaufgaben der öffentlichen Verwaltung & Justiz (z. B. Polizei, Feuerwehr, Katastrophenschutz)

Schulen, Kinder- & Jugendhilfe, Behindertenhilfe: Personal, das die notwendi-

ge Betreuung in Schulen, Kindertageseinrichtungen, Kindertagespflege, stationären Einrichtungen der Kinder- & Jugendhilfe sowie Einrichtungen für Menschen mit Behinderung sicherstellt

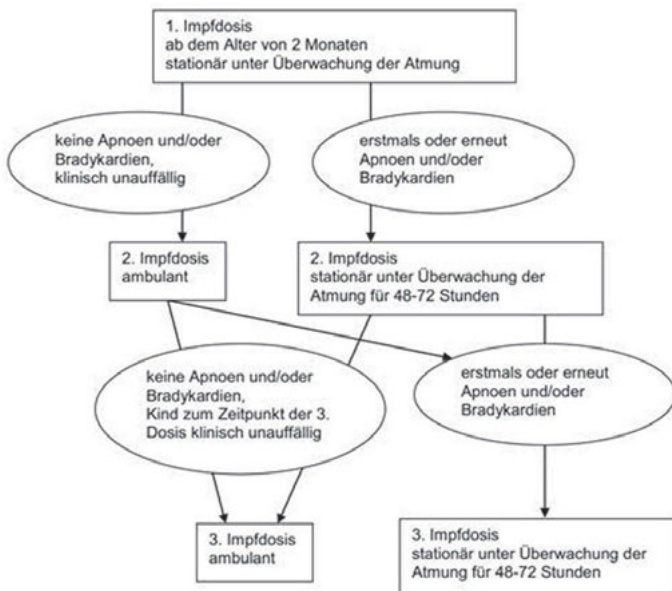
Personengruppen, die arbeitsbedingt als „Spreader“ wirken

Es ist generell bereits auf eine gute, vor Infektionen schützende Schutzglocke bei engen Haushaltskontaktpersonen (Eltern, Geschwister) und Betreuende (z.B. Tagesmütter, Babysitter, ggf. Großeltern) eines Neugeborenen zu achten. Dies gilt besonders bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung des pädiatrischen Patienten.

Es empfiehlt sich eine Kontrolle der entsprechenden Impfpässe und gegebenenfalls ein Nachimpfen oder die Durchführung von Auffrischimpfungen insbesondere für MMR-V, TdP, Influenza und auch Pneumokokken bei Großeltern und Eltern durchzuführen.

Bei anstehender Reise sind die Kontraindikationen für standardmäßig empfohlenen **Reiseimpfungen** zu beachten.

Dr. med. Markus Landzettel
 Kinder- und Jugendarzt
 Schloßgartenstr. 63, 64289 Darmstadt
 E-Mail: Dr.Landzettel@web.de



angepasste Empfehlung der STIKO und Stellungnahme der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V zum Vorgehen bei Grundimmunisierung mit DTPa-IPV-Hib-HepB, PK und RotaV bei Frühgeborenen unter 28. SSW: Es wird empfohlen,

- > bei sehr unreifen Frühgeborenen (geboren vor 28 Schwangerschaftswochen) die erste Impfdosis DTPa-IPV-Hib-HepB-, PK- und RotaV-Impfstoff ab dem Alter von 2 Monaten unabhängig von Zeichen einer unreifen Atmung in der Vorgeschichte noch während des stationären Aufenthalts unter Überwachung der Atmung zu verabreichen
- > sofern nach der 1. Impfung keine Apnoen und/oder Bradykardien auftraten und das Kind zum Zeitpunkt der 2. Impfung klinisch unauffällig ist, diese wie üblich ambulant zu verabreichen
- > sofern nach der 1. Impfung erstmals oder erneut Apnoen und/oder Bradykardien auftraten, zur 2. Impfung eine Überwachung der Atmung für 48-72 Stunden sicherzustellen, in der Regel im Rahmen einer vorübergehenden Hospitalisation
- > sofern nach der 2. Impfung keine Apnoen und/oder Bradykardien auftraten und das Kind zum Zeitpunkt der 3. Impfung klinisch unauffällig ist, diese wieder wie üblich ambulant zu verabreichen
- > sofern nach der 2. Impfung erstmals oder erneut Apnoen und/oder Bradykardien auftraten, zur 3. Impfung eine Überwachung der Atmung für 48-72 Stunden sicherzustellen, vorzugsweise im Rahmen einer vorübergehenden Hospitalisation

Kinder mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen Mit Impfungen gegen Pneumokokken und Meningokokken können eine ganze Reihe von Krankheiten verhindert werden

Kinder mit manchen chronischen Erkrankungen erkranken häufiger als gesunde Kinder an systemischen Infektionen durch Pneumokokken und Meningokokken. Auch können diese Infektionen bei den betroffenen Kindern besonders schwer verlaufen.

Von
Rüdiger von Kries

Pneumokokken und Meningokokken können systemische Infektionen verursachen. Dies sind z.B.:

Meningitis (Hirnhautentzündung)
Sepsis (Blutvergiftung)
Entzündungen der Gelenke
Entzündungen des Rippenfells

Besonders gefürchtet ist bei den Meningokokken eine besondere Form der Blutvergiftung, das Waterhouse-Friedrichsen Syndrom, das mit Gefäßverschlüssen einhergeht, die Hauttransplantationen oder gar Extremitäten-Amputationen notwendig machen können. Bei Pneumokokken Hirnhautentzündungen kann es zu bleibendem Hörverlust kommen. Häufig sind bei Pneumokokken die Namen gebenden Lungenentzündungen (Pneumo: Lunge). Deshalb hat die Stiko besondere Impfempfehlungen für Kinder mit einigen chronischen Erkrankungen herausgegeben.

Meningokokken:

Wie bei allen Kindern sollte die Men-C Impfung im 12 Lebensmonat erfolgen. Diese kann und sollte jederzeit nachgeholt werden.

Ein besonders hohes Risiko besteht für Kinder mit chronischen Krankheiten des Immunsystems, oder Therapien die dies unterdrücken insbesondere bei:

- > Komplement-/Properdindefizienz,
- > Therapie mit C5-Komplement-Inhibitoren (z.B. Eculizumab oder Ravulizumab),
- > Hypogammaglobulinämie,
- > anatomischer oder funktioneller Asplenie (z. B. Sichelzellanämie).

Diese sollten einen umfassenderen Impfschutz gegen Meningokokken erhalten. Dies ist durch die Verwendung von quadrivalenten Men-C Konjugatimpfstoffen möglich. Für diese Kinder wird auch die Men-B empfohlen.

Impfung mit Meningokokken-ACWY-Konjugat-Impfstoff und einem MenB-Impfstoff.

Bitte unbedingt beachten: die Men-B-Impfung ist derzeit noch nicht für alle Kinder empfohlen, u.a. da Infektionen mit diesem Serotyp in Deutschland sehr selten sind. Besprechen Sie mit Ihrem Pädiater, ob auch ihr chronisch krankes Kind von der Men-B Impfung profitieren kann.

Pneumokokken:

Bei allen Kindern sollten mindestens 2 Pneumokokken- Impfungen in den ersten

6 Lebensmonaten sowie eine Booster Impfung im 11. Monat erfolgen. Nachholimpfungen, wenn die Impfung im ersten Lebensjahr versäumt wurde, werden mit 2 Dosen im 2. Lebensjahr empfohlen.

Für Kinder mit chronischen Erkrankungen ist die Liste der Erkrankungen, bei denen zusätzliche Pneumokokken Impfungen explizit und unabhängig vom Alter empfohlen werden, sehr viel länger und umfassender als bei den Meningokokken Impfempfehlungen.

Bitte auch hier unbedingt auf Folgendes achten: Bei vielen chronischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind zusätzliche Pneumokokken Impfungen – unabhängig vom Alter – empfohlen: Sequenzielle Impfung mit dem 13-valenten Konjugat-Impfstoff (PCV13), gefolgt von PPSV23 nach 6 – 12 Monaten, wobei PPSV23 erst ab dem Alter von 2 Jahren gegeben werden soll. Sprechen Sie ihren Kinder- und Jugendarzt darauf an!

Referenz:

Mitteilung der Ständigen Impfkommision (STIKO) beim Robert Koch-Institut (RKI) Empfehlungen der Ständigen Impfkommision beim Robert Koch-Institut – 2020/2021. Epidemiologisches Bulletin 20 | 2020. August 2020

Prof. Rüdiger von Kries
LMU München
Abt. Pädiatrische Epidemiologie
Ruediger.kries@med.uni-muenchen.de



Antworten auf die am häufigsten gestellten impfkritischen Fragen Gute Argumente gegenüber Impfskeptikern

Viele Aspekte, die von Impfgegnern und Impfskeptikern ins Feld geführt werden, lassen sich leicht entkräften. Das wichtigste Argument ist, dass Impfungen gut wirksam sind und Leben retten. Mit Impfungen konnten schwere Krankheiten wie Pocken und Kinderlähmung besiegt werden. Die Masern, an denen eines von 1.000 Kindern stirbt, ließen sich mit steigenden Impfquoten drastisch reduzieren.

Impfskeptiker und Impfverweigerer greifen in der Regel auf rhetorische Techniken zurück, mit denen die Impfbefürworter immer wieder konfrontiert werden. Aus der in einer Gesamtheit zur Verfügung stehenden Daten werden nur die Datenpunkte herausgegriffen, die ins Bild passen und die in die Argumentationskette von Impfgegnern herangezogen werden können. Zudem werden hundertprozentige Sicherheiten reklamiert, die weder beim Impfen noch bei der Klimadebatte noch bei sonst einem Thema versprochen werden können. Und schließlich werden Fakten heran-

gezogen, die keine Fakten sind und dann auch noch verzerrt und mit falschen Schlussfolgerungen dargestellt werden.

In der Beratung geht es also vor allem darum, sich von Falschinformationen, die aus dem Internet und von so genannten Impfexperten stammen, abzugrenzen. Doch welche Vorgehensweise ist die Richtige, um impfkritischen Fragen adäquat begegnen zu können? Und welche Fragen tauchen dabei besonders häufig auf? Diese sollen im Folgenden beleuchtet und zugleich beantwortet werden.



© rene



Wie können impfskeptische oder unentschlossene Eltern von Immunisierungen überzeugt werden?

Gerade impfskeptische Eltern beanspruchen besonders viel Zeit und Aufwand, um mit ihnen über die Notwendigkeit von Impfungen ins Gespräch zu kommen. Um argumentativ Erfolg zu haben, muss man bei solchen Eltern angemessen mit ihren Ängsten und Falschinformationen umgehen und auf ihre Bedenken direkt eingehen sowie argumentativ klug dagegenhalten. Die Behauptung, wonach das Durchmachen von Krankheiten besser sei als das Impfen dagegen, kann medizinisch gut widerlegt werden. Die Erkrankungszahlen der Masern in Deutschland schwankten seit 2003 zwischen 123 und 2465 Fällen pro Jahr auch mit einzelnen Todesfällen insbesondere als Folge der Masern-Enzephalitis. Diese Folgen sind weit gravierender als die Nebenwirkungen von Impfungen, die gelegentlich und temporär auftreten und Eltern sowie Kindern verständlicherweise Kummer bereiten.

Wie kann die Angst vor Nebenwirkungen bei allen Beteiligten reduziert werden?



Häufig fürchten die Eltern die Nebenwirkungen der Impfungen mehr als die Krankheit, die durch die Impfung verhindert wird. Die Sorge vor möglichen Impfreaktionen ist verständlich, die Sorgen und Fragen der Eltern müssen ernst genommen werden.

Impfstoffe sind verträgliche, sehr sichere und gut erforschte Arzneimittel, können aber wie alle Medikamente Nebenwirkungen haben. Bei der Aufklärung müssen deshalb diese Reaktionen erwähnt werden, ohne aber unnötige Ängste zu schüren. So kann es zu vorübergehenden Impfreaktionen kommen, die zeigen, dass der Organismus sich mit dem Impfstoff auseinandersetzt. Mögliche Nebenwirkungen sind Schwellungen oder Rötungen an der Injektionsstelle. Leichtes Fieber, Unwohlsein, Übelkeit, Kopf- und Gliederschmerzen und Schwellungen der Lymphknoten in der Nähe der Impfstelle können auftreten. Kein Zusammenhang – und das ist gut untersucht – besteht mit dem plötzlichen Kindstod. Auch die Behauptung, es bestehe ein Zusammenhang zwischen Impfungen und Autismus ist durch große Studien mit über 1,2 Millionen Kindern eindeutig widerlegt. Keine Assoziation der Impfungen besteht nach Analysen der Cochrane-Library mit Enzephalitis, chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, Gedeihstörungen, Typ-1-Diabetes, Asthma, allergischen Erkrankungen und Leukämie sowie mit bakteriellen und viralen Infekten.

Überfordert Impfen das Immunsystem meines Kindes?

Die Sorge vieler Eltern, das junge Immunsystem mit dem frühen Impfen zu überfordern, ist nach Einschätzung von Experten unbegründet. Das Risiko, dass das Kind durch einen gefährlichen Erreger wie z.B. Masern schwer erkrankt oder stirbt, sei ungleich größer.

Es gibt keine Hinweise, dass moderne, hochgereinigte Mehrfachimpfstoffe das kindliche Immunsystem überfordern. Sie enthalten sogar weniger Antigene als frühere Einfachimpfstoffe. Zum Vergleich: Die heutigen Impfstoffe für alle empfohlenen Schutzimpfungen enthalten in Summe 150 Antigene. Der frühere Keuchhusten-Einfachimpfstoff mit dem quasi-vollständigen



Schwerpunkt

Erreger bestand aus rund 3.000 Antigenen. Übrigens: Kinder kommen täglich über ihre Haut und die Schleimhäute mit einer vielfachen Antigenanzahl in Kontakt und damit auch gut zurecht.

Kann die Wirksamkeit von Impfungen belegt werden?

Die Wirksamkeit von Impfungen etwa gegen Masern oder Windpocken ist sehr gut belegt. Dies bestätigt eine Analyse der Cochrane Library, in der die Daten von über 10 Millionen Kindern ausgewertet wurden. Danach sind zum Beispiel im Weiteren 72 % der geimpften Kinder nach der ersten Impfung vor einer Mumpserkrankung geschützt, nach der zweiten 86%. Und: 89% der Kinder sind nach der ersten Impfdosis vor Röteln geschützt.

Schadet das Aluminium im Impfstoff meinem Kind?

Aluminium ist ein wichtiger Bestandteil unserer Umwelt und befindet sich auch im menschlichen Körper. Bereits bei neugeborenen Kindern lässt sich Aluminium mit ähnlich hohen Werten wie bei Erwachsenen im Blut nachzuweisen. Um die Wirkung von Impfstoffen zu verstärken, werden in Tot-Impfstoffen Aluminiumsalze verwendet, die Menge ist aber pro Dosis in Europa auf 1,25 mg begrenzt., wobei alle zugelassenen Impfstoffe deutlich weniger enthalten. Die tolerierbare Menge von unabsichtlich mit der Nahrung aufgenommenen Aluminium liegt nach Angaben der WHO bei 2mg/kg/Woche. Der Aluminiumgehalt in einem Liter Säuglingsmilchnahrung entspricht etwa dem einer Sechsfach-Impfung. Das insgesamt aufgenommene Aluminium durch alle empfohlenen Impfungen in den ersten beiden Lebensjahren übersteigt daher in keinem Fall die tolerierbare Menge.

KMS /ras

Fachliche Begleitung:
Dr. Martin Terhardt

Neuer Vorstand und neue Geschäftsleitung - Das Kindernetzwerk stellt sich ab 2021 neu auf

Am 30.10.2020 fand die diesjährige Mitgliederversammlung des Kindernetzwerk e.V. statt – angepasst an die herrschende Situation, natürlich online. Nach umfangreichen Vorbereitungen und ausgiebigen Technik-Checks fand sich knw bereit, die Herausforderungen einer Online-Premiere anzunehmen.

Zwei große Programmpunkte standen dieses Jahr auf der Tagesordnung – die Verabschiedung einer neuen und aktualisierten Satzung und die Wahl des Vorstandes. Satzungsänderungen waren nach über 20 Jahren notwendig geworden, da die bisherige Version noch Altlasten enthielt, wie beispielsweise die aktive Miteinbeziehung von Profit-Organisationen in das Vereinsgeschehen. Im Zuge der Neuformulierung entschied sich der Vorstand, das Profil unserer Dachorganisation zu schärfen und genauer zu definieren, für welche Beeinträchtigungen knw e.V. steht und arbeitet. So schlug der Vorstand vor, seltene Erkrankungen explizit als Kernthema unserer Arbeit darzustellen, da es schon in der Gründungsphase schwerpunktmäßig darum ging, Familien deren Kinder von seltenen Erkrankungen betroffen waren, und die damals kaum Möglichkeiten hatten, an die für sie wichtigen Informationen zu gelangen, zu unterstützen und zu vernetzen.

Bei der Mitgliederversammlung kam es zu einer heftigen Diskussion über diesen Punkt. Mitgliedsvereinigungen, die auch bei der ACHSE aktiv sind, positionierten sich eindeutig gegen die Aufnahme dieses Passus in die neue Satzung. Bei der Abstimmung zu diesem Punkt verhindert-



ten sie, dass die für die Satzungsänderung notwendige Dreiviertelmehrheit erreicht werden konnte und kippten so die Akzeptanz der neuen Satzung.

Der zweite große Punkt der Mitgliederversammlung war die Neuwahl des Vorstands. Manche Mitglieder des bisherigen Vorstands wollten wieder kandidieren – so Frau Dr. Annette Mund als Vorsitzende und Herr Volker Koch als 2. stellvertretendem Vorsitzenden. Als erste stellvertretende Vorsitzende kandidierte Frau Elfriede Zoller. Margit Golfels, die bisher sehr gut die Position als Geschäftsführerin ausübte, bewarb sich für den Posten des Kassenswarts, da sie zum 30.12.2020 ihren bisherigen Job aus persönlichen Gründen aufgeben wird.

Da eine Position als ehrenamtliche Kassenswartin mit der einer Geschäftsführerin nicht vereinbar sind und Frau Golfels ihre Arbeit als Geschäftsführerin zum Ende des laufenden Jahres niederlegen möchte, musste knw e.V. sich eine Alternative überlegen. Nach längeren Diskussionen entschied sich der Vorstand, die Geschäftsführung ab 2021 in zwei berufene Hände zu legen, da das zu bewältigende Aufgabenspektrum immer weiter wächst. So wurden Frau Dr. Henriette Högl und Frau Katrin Jackel-Neusser als gleichberechtigte Doppelspitze für die Geschäftsführung ab 01.01.2021 gewonnen. Henriette Högl wird für die Finanzen, die Organisation und die gesundheits- und medizinischen Projekte verantwortlich sein. Kathrin Jackel-Neusser wird künftig die Politik und Öffentlichkeitsarbeit des knw verantworten.

Der bisherige Kassenswart, Herr Dr. Richard Haaser, wollte seinen bisherigen Posten als Kassenswart zugunsten von Frau Margit Golfels aufgeben und kandidierte für das Amt des Protokollführers ab 01.01.2021.

Es stellte sich niemand anderer aus den Mitgliedsorganisationen zur Wahl. So wurde der Vorstand, wie er sich zur Wahl gestellt hatte, auch gewählt:

Vorstand und Geschäftsleitung

Vorsitzende

Stellvertretende Vorsitzende

2. Stellvertreter

Protokollführer

Kassenswartin

Frau Dr. Annette Mund

Frau Elfriede Zoller

Herr Volker Koch

Herr Dr. Richard Haaser

Frau Margit Golfels

Der neugewählte Vorstand wird seine Arbeit zum 01.01.2021 aufnehmen.

Neue Mitgliedsorganisationen

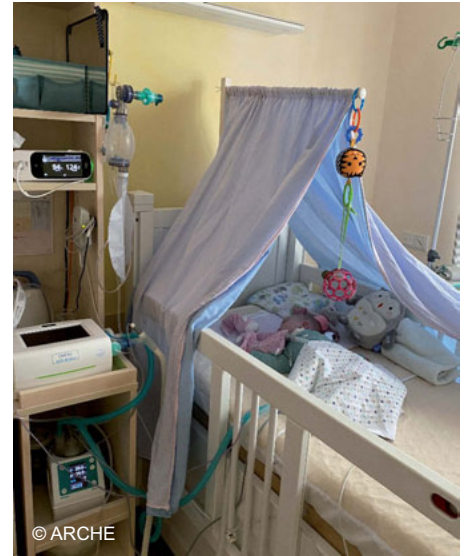
ARCHE IntensivKinder

Wertvolles Kompetenzzentrum für beatmete Säuglinge und Kleinkinder

Alle Eltern von komplex erkrankten Kindern sind dankbar, dass ihrem Kind auf der Kinderintensivstation akut geholfen werden kann. Was aber, wenn die Kinder längerfristig intensivmedizinische Versorgung benötigen, tracheotomiert und/oder beatmet sind? An eine Entlassung nach Hause ist eventuell noch nicht zu denken, da das Kind noch ein intensives medizinisches Setting braucht: Vor Ort sollten Sonographien, Blutgasanalysen, Tracheoskopien und Infusionen möglich sein, auch das Ausschleichen von Sedativa muss vielleicht noch weitergeführt werden.

Dabei brauchen gerade diese kleinen Intensivpatienten vor allem eines: deutlich reduzierte Alarmer und keine Dauerbeleuchtung, keine Reanimationshektik am Nachbarbett. Denn erst dann können sich Ressourcen und Potentiale der Kinder voll entfalten.

In diesen Fällen ist an eine Anschlussversorgung in der ARCHE IntensivKinder zu denken. Selbstverständlich stehen hier in der intensivmedizinischen Behandlungspflege für Kinder jegliche Beatmungsmodi, Schmerz- und Sedierungsformen und Ernährungsvarianten zur Verfügung. Ein Team von erfahrenen Kinderärzten und Anästhesisten, Fachpflegekräften, Therapeuten und Pädagogen legt interdisziplinär die zu erreichenden Ziele für jedes einzelne Kind fest, Weaning und Beatmungsmanagement inbegriffen. Was aber für Eltern auch wichtig ist: Ihr Kind darf in ruhiger, behüteter Atmosphäre Kraft schöpfen. Ein Elternteil kann das Kind auch längerfristig begleiten, sofern Platz in der Elternwohnung ist. Voraussichtlich ab Frühjahr 2021 gibt es eine spezielle Station, hier ist es möglich, Tag und Nacht beim Kind in eigenen Zimmern zu bleiben.



Die ARCHE setzt seit 2007 durch ihre vielfältige Erfahrung in der pädiatrischen außerklinischen Intensivpflege die Standards für eine hochwertige medizinische intensivpflegerische Versorgung von tracheotomierten und/oder beatmeten Säuglingen und Kleinkindern.

ARCHE IntensivKinder
Bergstraße 36, 72127 Kusterdingen
Tel: 07071/551626
info@arche-intensivkinder.de
Internet: www.arche-intensivkinder.de

ARCHE IntensivKinder
Kompetenz in Beatmung für die Kleinsten

Spezial Sitter

Fachliche Rund-um-Betreuung als Mix aus Pädagogik und Pflege

Specialsitter ist ein Betreuungsservice für Kinder und junge Erwachsene mit Behinderung der Specialsitting GmbH. Gegründet wurde Specialsitter 2015 in Berlin. Der Hauptsitz befindet sich in Oranienburg. Mittlerweile sind wir auch in Dresden, Hamburg/Lübeck und München tätig. Wir bieten eine Kombination aus Pädagogik, Betreuung und Pflege an und verfolgen das Ziel, allen Anfragen gerecht zu werden, die an uns gerichtet werden. Ob es um eine regelmäßige Unterstützung geht oder um einen Einsatz im Notfall – wir sind erreichbar und finden fachlich und kompetent eine individuelle Lösung. Die Hilfe wird in Absprache mit den Familien ziel- und bedürfnisorientiert gestaltet. Zum Beispiel unterstützen wir bei der



Antragsstellung und helfen dabei, die Finanzierung zu organisieren. Unser Angebot umfasst die stundenweise Entlastung von Familien in Form von ambulanten Hilfen. Außerdem arbeiten

wir mit den jeweiligen Sozial- und Jugendämtern zusammen und leisten Eingliederungs- und Schulintegrationshilfen. Auch in Kooperation mit den Kranken- und Pflegekassen organisieren wir individuelle Hilfen zur Pflege.

Unsere MitarbeiterInnen sind Fachkräfte und qualifizierte QuereinsteigerInnen, die Leidenschaft für ihren Beruf mitbringen und die Familien liebevoll und zuverlässig unterstützen.

Specialsitter, ein Angebot der Specialsitting GmbH, Germendorfer Allee 14a
D-16515 Oranienburg
kontakt@specialsitter.de
Internet: <https://www.specialsitter.de/>
Tel.: 0177 / 271 98 49

Mein Herz lacht e.V.

Endlich mal jemand, der – auch digital – zuhört

Wenn Eltern zum ersten Mal von der chronischen Krankheit oder Beeinträchtigung ihres Kindes erfahren, wissen viele nicht wohin mit ihren Zweifeln, Ängsten und Sorgen. So ging es auch Gail McCutcheon, als sie von dem angeborenen, komplexen Herzfehler ihres Sohnes erfuhr. Sie fühlte sich jahrelang sozial isoliert und am Ende ihrer Kräfte. Erst der Austausch mit einer Mutter eines krebserkrankten Kindes gab ihr neuen Mut. Die krankheitsübergreifende Vernetzung in der Nachbarschaft möchte Gail seit 2019 mit „Mein Herz lacht e.V.“ auch anderen Eltern ermöglichen.

Wir stärken die Wurzeln

Der Verein stärkt Eltern, damit sie für ihre Kinder da sein können. Die Elterntreffs vor Ort schulen Eltern in ihrer Resilienz und geben ihnen Raum und Zeit zum Auftanken. Sie finden ein offenes Ohr und eine Schulter zum Anlehnen bei gemeinsamen Aktivitäten wie einem Abendessen, Yoga, Mediation oder Webmeetings – damit Eltern lernen, wieder zu lachen.

Selbsthilfe funktioniert auch digital

Der Verein ist aber nicht nur offline, sondern mit seinem datenschutzkonformen



MEIN HERZ LACHT

Community für Eltern beeinträchtigter Kinder

Mitgliederbereich auch online für Eltern da. Hier können sich Eltern zu speziellen Themen austauschen, nach Mitgliedern in ihrer Nachbarschaft suchen oder von den vielfältigen Erfahrungen anderer Eltern profitieren. Damit macht „Mein Herz lacht“ die Selbsthilfe fit für den digitalen Wandel.

Wir wachsen noch

In Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen gibt es bereits aktive Elterngruppen, weitere Bundesländer sollen folgen. Auch das Online-Angebot wächst. Im Oktober startete ein Podcast, in dem Betroffene und Fachleute zu Wort kommen und eine Wissensplattform. „Mein Herz lacht“ möchte sowohl lokal als auch digital eine Eltern-Community aufbauen und Eltern neue Zuversicht und Hoffnung schenken.

Das bieten wir Eltern:

Digitale Community (Webmeetings, persönlicher Austausch)

Lokale Elterngruppen (Vernetzung in der eigenen Nachbarschaft)

Begleitung (Hilfe bei Anträgen, Kommunikation mit Trägern etc.)

Professionelle therapeutische Unterstützung (erster Schritt zur Selbsthilfe)
Vernetzung (Netzwerke, Fachleute)
Wissen (praktische Tipps, Empowerment)
Öffentlichkeitsarbeit

Mehr Informationen unter:

Tel: 01511 6471257

Email: info@meinherzlacht.de

Internet: www.meinherzlacht.de



Foto: Mein Herz lacht e. V.

Unterstützung von Familien knw Projekte bieten konkrete Hilfen

Familien, die mit einem Kind leben, das eine chronische Erkrankung oder Behinderung hat, brauchen oftmals viel und gezielte Unterstützung. Das gilt besonders in schwierigen Zeiten, wie wir sie aktuell haben. Mit drei Projekten will das Kindernetzwerk 2020/21 konkrete Hilfen anbieten.

Ende 2020 wird das vom BMG und dem AOK Bundesverband geförderte Projekt „Aus Erfahrung klug“ abgeschlossen worden sein. Die ausgebildeten Peer-BeraterInnen können dann ihre Expertise im Rahmen ihrer eigenen Selbsthilfeorganisation und für das knw einbringen. Auch eine selbstständige Tätigkeit außerhalb der Selbsthilfe ist möglich.

Psychosoziale Unterstützung durch Kompetenz-Peers

Damit können betroffene Familien zusätzlich zur krankheitsspezifischen Beratung der jeweiligen Selbsthilfe-Organisation nun auch krankheitsübergreifende, das gesamte Familiengefüge stärkende Hilfe erhalten, um ihre ganz individuelle, besondere Situation besser bewältigen und selbstverantwortlich gestalten zu können. Dabei kann die Beratung auch technisch innovativ durchgeführt werden. Im Projekt wurden sichere Kommunikationsmethoden per Chat und Video getestet und von den Betroffenen gut angenommen. Das Bedürfnis nach einer geschützten Infrastruktur scheint mit zunehmender Nachfrage nach online-Beratung zu steigen. Ab 2021 kann das knw somit sein Beratungsangebot durch den Pool an Peer-BeraterInnen ausweiten. Zusätzlich bemüht sich das knw einen zweiten Ausbildungsgang zur Qualifizierung weiterer Peers durchführen zu können.

Unterstützungsprojekt für Eltern von chronisch kranken und behinderten Kindern in Corona-Zeiten

Seit Beginn der Corona Pandemie wachsen Anfragen und Schilderungen von Notlagen betroffener Eltern mit besonderen Kindern an das knw stark an. Durch eine Förderung der Kroschke Kinderstiftung sollen die Familien unterstützt und ihr Empowerment gestärkt werden. Die Umsetzung soll in drei Modulen erfolgen: Fachlich fundierte Informationen zu den Problemen rund um Corona sollen in verständlicher Sprache ab Ende 2020 für die

Website des knw aufbereitet und kontinuierlich aktualisiert werden. Zielsetzung ist es, einerseits Orientierung und andererseits Hilfe zum Self-Empowerment zu geben, damit Eltern in den oftmals notwendigen Auseinandersetzungen für die Rechte ihrer Kinder mehr auf Augenhöhe mit den jeweiligen Institutionen agieren können.



Zusätzlich wird es eine individuelle Telefonberatung sowie Expertenchats geben. Hierfür stehen qualifizierte Experten sowie ausgebildete Peers zur Verfügung.

Schließlich soll ab 2021 im Rahmen einer Online-Selbsthilfegruppe die Möglichkeit zum Austausch mit ähnlich Betroffenen geschaffen werden, um emotionale Unterstützung und praktische Tipps für die Alltagsbewältigung zu erhalten. Um sicherzustellen, dass hier keine Verschwörungs-Erzählungen Eingang finden, sondern wissenschaftliche Informationen ausgetauscht werden, wollen wir diese Gruppe mit fachlich kompetenter Moderation durchführen.

Familiengesundheitspartner

Unter dem sperrigen Titel „Stärkung und Entlastung von Familien mit pflegebedürftigen Kindern durch FamilienGesundheits-Partner (FGP) in regionalen NETzwerk-Strukturen (NEST)“ startet im April 2021

ein 3,5 Jahresprojekt mit Förderung durch den Innovationsfonds.

Konsortialführer ist das aQua – Institut; neben Partnern aus dem Wissenschaftsbereich sind nestwärme gGmbH und knw hier Konsortial-Partnern. Aufgaben des knw sind vor allem die fachliche Beratung, externe Qualitätssicherung (Assessment, Intervention, Dokumentation) sowie die Mitarbeit an der geplanten Abschlusstagung sowie im Projektbeirat.

Bei dem Projekt geht es zum einen darum, herauszufinden, ob Familien mit pflegebedürftigen Kindern, die in ein koordiniertes sektoren- und leistungsträgerübergreifend agierendes Unterstützungsnetzwerk ein-

gebunden sind, bedarfs- und bedürfnisgerechter versorgt werden als vergleichbare Familien, die ein solches Unterstützungsangebot nicht wahrnehmen.

Neben der Evaluation der Wirksamkeit der Maßnahme soll dann ein Transfermodell entwickelt werden, in dem Empfehlungen zur Implementierung nachhaltiger Prozesse und Strukturen für betroffene Familien gegeben werden.

Ein derartiges Unterstützungsangebot insbesondere für schwer betroffene Familien zu schaffen, ist eine langjährige Forderung vieler Mitgliedsorganisationen des knw. Mithilfe dieses Projekts könnte es nun gelingen, bei Vorliegen eines qualifizierten Wirksamkeitsnachweises dieses Angebot in die Regelversorgung zu überführen, da der Innovationsfonds Förderungen für Projekte nur gewährt, wenn sie über ein entsprechendes Potenzial verfügen.

Film-Dokumentation „Nicht allein sein“ Ganz im Sinne der Selbsthilfe „den Schalter umlegen“

Junge Menschen, die sich mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen arrangieren müssen, leiden häufig zusätzlich unter psychischen Erkrankungen – insbesondere Depressionen. In der Dokumentation "Nicht allein sein" wird dieses verstrickte Problem aus der Perspektive Betroffener beleuchtet – und Auswege durch die Selbsthilfe aufgezeigt.

Die Dokumentation ist im Herbst 2020 an drei Terminen kostenfrei in Programmkinos in Wuppertal, Köln und Berlin aufgeführt worden und kann jetzt gegen eine kleine Gebühr in den Selbsthilfegruppen und der Beratungsarbeit genutzt werden. Entstanden ist der Film in einer Kooperation zwischen dem Medienprojekt Wuppertal, der BAG Selbsthilfe, dem Kindernetzwerk und einer Förderung der DAK Gesundheit, um in der Öffentlichkeit mehr

Bewusstsein zu schaffen für die besondere Belastungssituation von jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen und das hohe Risiko psychischer Folge- und Begleiterkrankungen. Weiters Ziel ist die Stärkung der Selbsthilfearbeit in Gruppen und Organisationen und des Empowerments Betroffener.

Die Doku „Nicht allein sein: Aufgefangen werden – anstatt abzustürzen“ portraitiert vier junge Menschen, die zwei einschneidende Lebenserfahrungen miteinander verbinden:

1. Einst an einem Punkt im Leben angekommen zu sein, von dem aus es ohne fremde Hilfe nicht mehr weiterging.
2. Heute selbst diejenigen zu sein, die anderen Hilfe bieten, indem sie sich in verschiedenen Formen der Selbsthilfe engagieren

In dem Film wird offen und selbstbewusst

darüber berichtet, wie einem das Leben mitspielen kann und was das Besondere an Junger Selbsthilfe ist. Die Hauptdarsteller des Films sind Jennifer (22), Oliver (28), Monique (20) und Alena (22), die schon in jungen Jahren Diagnosen wie Lymphödem, ADHS, Endometriose oder Augenerkrankungen erhalten haben – und inmitten von Gefühlen der Isolation, Andersartigkeit oder Depressivität im Sinne der Selbsthilfe „den Schalter umgelegt“ haben.

Die Doku wird an drei Terminen öffentlich und kostenlos aufgeführt. Anschließend kann sie gegen eine kleine Gebühr für die Aufklärungsarbeit – beispielsweise in Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen – genutzt werden.

Trailer und weitere Infos: <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/Filmprojekt-Junge-Selbsthilfe-knw.php>

Neue Projektideen in Pandemiezeiten für eine bessere Teilhabe Ideen zum Kindeswohl sind heute wichtiger denn je

Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen/ Behinderungen leiden in vielerlei Hinsicht unter Teilhabebeschränkungen verschiedenster Art. Jetzt, während der Pandemie, verstärken sich die Beschränkungen immens.

Die Vorstände, Mitarbeiter, Beiratsmitglieder, Freunde und Förderer von Kindernetzwerk e.V. wollen daher mit dieser Presseverlautbarung zeigen, dass „wir solidarisch sind mit allen Kindern, Jugendlichen und deren Familien, die von Einschränkungen betroffen sind, egal ob körperlich, geistig oder seelisch,“ bekräftigt die Vorstandsvorsitzende Dr. Annette Mund. Zugleich wolle man alle Menschen dazu aufrufen, sich ebenfalls solidarisch zu zeigen.

Die jüngst veröffentlichten Ergebnisse von Corona-Umfragen diverser wissenschaftlicher Institute belegen deutlich, wie sich die Lebenssituation der Familien mit beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen darstellen, unter welchen enormen Belastungen diese Familien angesichts der anhaltenden COVID-19-Pandemie leiden und welche Maßnahmen ergriffen werden

müssen, um die Situation dieser Familien zu verbessern.

Die teilweise massive Überforderung der Eltern in Pandemiezeiten, einen ständigen Dienst aufgrund des plötzlichen Wegfalls oder der Reduzierung von Betreuungs-, Pflege- und Therapiemaßnahmen leisten zu müssen und die hinzukommenden Kontakt-Minimierungen innerhalb und außerhalb der Familien zeigen laut Mund deutlich, dass Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigungen einmal mehr allein gelassen wurden.

Diese Familien brauchen nun umso mehr Hilfe. Mit mehreren Projekten wird sich das Kindernetzwerk daher im Jahr 2021 dieser Thematik stellen. Wo besteht gerade in Pandemiezeiten besonderer Bedarf, damit Kinder und Jugendliche ihr Recht auf Teilhabe wahrnehmen und erleben können? Es fehlt zum Beispiel an:

- > Kurzzeitwohn- / Langzeitwohnplätze.
- > Freizeit- und Ferienangeboten für beeinträchtigte/ behinderte Kinder und Jugendliche
- > speziell geschulten Familientherapeuten und Psychologen.

- > ausgebildeten Fachleuten, die eine Familie an die Hand nehmen, wenn es schwer wird und sie durch den Sozialschub führen.
- > ausgebildetem Fachpersonal und an Geld, das für die Belange der betroffenen Familien gezielt ausgegeben werden kann.

Es fehlt, es fehlt und dennoch: Vielleicht gibt es Ideen und gute Beispiele zur Lösung des einen oder anderen Problems, die als best practice Beispiele dienen können, aber noch nicht bekannt sind.

Als Interessenvertretung für chronisch kranke oder behinderte Kinder/ Jugendliche ist das Kindernetzwerk gerade in diesen Zeiten offen für konstruktive Lösungsvorschläge: Teilen Sie ihre Erfahrungen hin zu mehr Teilhabe, zum „Gesehen-Werden“ oder zum „Dabei-Sein“ mit und senden Sie diese an info@kindernetzwerk.de. Das Kindernetzwerk würde gerne mit Ihnen gemeinsam neue Wege einschlagen, um die Hilfe dahin zu lenken, wo sie hingehört: zum Kind, egal, ob beeinträchtigt oder nicht.

Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland für Raimund Schmid

Der Regierungspräsident von Unterfranken Dr. Eugen Ehmann hat am 15. Oktober 2020 das Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland an Raimund Schmid, Mitinitiator und langjähriger Geschäftsführer von Kindernetzwerk e.V., verliehen.

Die Auszeichnung erfolgte im Auftrag von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier im Fürstensaal der Residenz in Würzburg. Hier der Wortlaut der Laudatio:

„Herr Schmid, Sie engagieren sich seit über 25 Jahren in außergewöhnlicher Weise im sozialen Bereich und haben sich hierbei große Verdienste um das Gemeinwohl erworben. In Ihrer Arbeit als freier Journalist beschäftigen Sie sich bereits sehr lange mit Themen wie der medizinischen Versorgungsstruktur für Kinder, Gesundheitspolitik und dem Gesundheitssystem in Deutschland. Seit 1984 sind Sie Mitarbeiter der renommierten Fachzeitschrift „Ärztezeitung“ des Springer-Verlags.

„Schmid setzt mit seinem differenzierten journalistischen Einblick in die medizinischen Versorgungsprobleme von Kindern Maßstäbe – nicht zuletzt, weil er die Herausforderungen der Pädiatrie als Teil eines hochkomplexen und sich permanent verändernden Gesamtsystems mit großem Sachverstand einsortieren kann.“

...Nicht nur seine Weggefährten wissen, dass diese Arbeit für ihn mehr als nur business as usual bedeutet: Sie ist eine Herzensangelegenheit.“

Zitat aus der Laudatio der Ärztezeitung vom 16.10.2012

Im Jahr 1992 gründeten Sie zusammen mit Gerd Thomas, damaliger Generalbevollmächtigter der Fresenius AG, und Prof. Hubertus von Voss den gemeinnützigen Verein „Kindernetzwerk e. V. Aschaffenburg“. Der Verein versteht sich als vermittelnde Stelle und Dachverband all derjenigen, die sich für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen und seltenen Erkrankungen sowie mit Behinderungen einsetzen.

Hauptanliegen des Vereins ist es, Verbindungen zwischen betroffenen Kindern und



Foto: Nicolas Rupp

Jugendlichen sowie deren Eltern herzustellen und Wissen über einzelne Krankheitsgruppen zu bündeln. In einer vom Verein aufgebauten Datenbank können zudem Auskünfte zu seltenen und chronischen Krankheiten abgerufen werden.

Von 1992 bis 2019 waren Sie Mitglied und Geschäftsführer des „Kindernetzwerks e. V. Aschaffenburg“. Sie bauten die Geschäftsstelle in Aschaffenburg auf, koordinierten die Geschäftsgänge und trugen, zusammen mit dem Vereinsvorstand, die Grundgedanken des Vereins zu den Kinder- und Jugendärzten in Deutschland. Im Jahr 2002 ließ das Kindernetzwerk in seinem vielbeachteten „1. Berliner Appell“ mit konkreten Forderungen an Politik und Leistungsträger aufhorchen. Nach dem „2. Berliner Appell“ des Vereins im Jahr 2012, in dem das Kindeswohl und dessen Siche-

rung im Mittelpunkt stand, ist es Ihrem stetigen Einsatz zu verdanken, dass in Berlin zusätzlich eine Koordinierungsstelle und eine Akademie als Institution des „Kindernetzwerks e. V. Aschaffenburg“ gegründet werden konnte. Krankenkassen und Sponsoren würdigten Ihr Engagement und unterstützten Ihre Arbeit.

Zur Jubiläumstagung „25 Jahre Kindernetzwerk“ im März 2018 in Berlin erging ein weiterer „Berliner Appell“. Schirmherrin dieser Veranstaltung war Elke Büdenbender, Ehefrau von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier. Seit 2016 wurde die neue Geschäftsstelle in Berlin von der Politologin Margit Golfels aufgebaut, die seit Juni 2019 als Ihre Nachfolgerin beide Dienststellen führt.

Ein Höhepunkt Ihrer Arbeit war die Organisation einer Befragung von ca. 1.000 Eltern kranker Kinder. Dabei sollte geklärt werden, welche Bedürfnisse diese Familien haben, wo Defizite in der Versorgung und in der Wahrnehmung der Probleme in der Öffentlichkeit bestanden.

„Gefragt, was ihm das Bundesverdienstkreuz am Bande bedeutet, betont er: Es freue ihn, dass damit auch die Berufsgruppe der Journalisten für ihr stetiges Bemühen um Aufklärung und Informations-Transparenz gewürdigt werde. Dies sei nur ganz selten der Fall und daher sicher eine außergewöhnliche Auszeichnung.“

Zitat aus Main Echo online vom 30.10.2020:

Sie besitzen die besondere Fähigkeit, Gruppen miteinander zu vernetzen und Konkurrenzdenken von Fachleuten untereinander zugunsten einer lebendigen Zusammenarbeit abzubauen. So organisierten Sie über 27 Jahre regelmäßig stattfindende Jahrestagungen, die großes Interesse unter Fachleuten, Journalisten und Fachverbänden fanden. Sie haben mit Ihrer unermüdlichen Arbeit dazu beigetragen, dass der Vielzahl von Problemen von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen oder Behinderungen Beachtung zukommt.“