

Versorgung von Kindern und Jugendlichen zukunftssicher gestalten

- Politische Forderungen für die 21. Legislaturperiode– (Langfassung)

Die bestmögliche gesundheitliche Versorgung der Kinder und Jugendlichen in unserem Land muss ein prioritäres Ziel der Bundespolitik sein. Die körperliche, seelische und soziale Gesundheit der Kinder und Jugendlichen muss gestärkt und gefördert werden. Dafür ist eine ressortübergreifende Politik unverzichtbar, die mit klaren Maßnahmen für die Chancengleichheit in Gesundheitsversorgung, Bildung und gesunder Entwicklung auch die Langzeitperspektive der jetzigen Kinder und Jugendlichen im Blick hat. Diese nachwachsende Generation ist unsere zukünftige Gesellschaft und ist für uns alle damit schon jetzt hoch relevant.

Eine ressortübergreifende Politik ist ebenso in den Bereichen Wissenschaft, Forschung und grundsätzlich in allen Belangen von Kindern und Jugendlichen im Sinne von „**health in all policy**“ aber auch „**child in all policy**“ notwendig. Um die medizinische Versorgung unserer Kinder und Jugendlichen halten zu können, brauchen wir mehr Medizinstudienplätze, eine Berücksichtigung der pädiatrischen Ausbildung im Medizinstudium, eine Stärkung der Weiterbildungsstrukturen, funktionale digitale Informationssysteme und attraktive Arbeitsbedingungen im Gesundheitswesen.

Kinder und Jugendliche und ihre Gesundheit müssen den Stellenwert in politischen Entscheidungs- und Gesetzgebungsprozessen erhalten, der ihnen zusteht. Wir verweisen hier auf das Positionspapier des Bündnisses für Kinder- und Jugendgesundheit zur Bundestagswahl 2025 (<https://www.buendnis-kjg.de/stellungnahmen/positionspapier-zur-bundestagswahl-2025/>), das wir maßgeblich mitgestaltet haben.

Dort erläutern wir unsere spezifischen Forderungen, um der Kindergesundheit auch in unserer Gesellschaft endlich den ihr angemessenen Stellenwert zu geben.

Wissenschaft für die Gesundheit der jungen Generation

Die DGKJ ist die wissenschaftliche Fachgesellschaft der Kinder- und Jugendmedizin mit über 20.000 Mitgliedern. In ihrem Konvent für fachliche Zusammenarbeit sind die Fachgesellschaften der Schwerpunktbereiche der Pädiatrie organisiert, in den zahlreichen Arbeitsgruppen und Kommissionen der DGKJ werden unterschiedliche gesundheitspolitische Themen bearbeitet, die nicht nur die medizinische Versorgung, sondern darüber hinaus allgemeine gesundheitliche Fragen der jungen Generation betreffen. Die DGKJ ist eine unabhängige Gesellschaft, arbeitet in ihren Empfehlungen evidenzbasiert, steht gerne zur seriösen Politikberatung bereit und erwartet auch gehört zu werden.

Für die o.g. Themenbereiche müssen gesetzliche Rahmenbedingungen geschaffen werden, die sich in 8 Punkten zusammenfassen lassen:

1. Krankenhausreform präzisieren und weiterentwickeln!
2. Notfallreform umsetzen!
3. Pädiatrie im Medizinstudium stärker beachten!
4. Kinder-Arzneimittel sichern und weiterentwickeln!
5. Medizinprodukte für die Kleinsten erhalten!
6. Seltene Erkrankungen berücksichtigen!
7. Verhältnisprävention stärken und ausbauen!
8. Stärkung pädiatrischer Forschungstätigkeit!

Erläuterung des 8-Punkte-Plans:

1. Krankenhausreform präzisieren und weiterentwickeln!

Ökonomischer Druck hat die Kinder- und Jugendmedizin in den letzten 20 Jahren in eine große Schiefelage gebracht. Durch die Krankenhausreform soll dies korrigiert und verhindert werden. Die teilweise Herauslösung der Vorhaltekosten aus dem DRG-System begrüßen wir. Solange jedoch die Vorhaltekostenpauschale an der Fallmenge bzw. -schwere der Vorjahre bemessen wird, bleibt der ökonomische Trigger einer Mengenausweitung in der Krankenhausfinanzierung grundsätzlich unverändert. Ein populationsbezogener und damit bedarfsorientierter Krankenhausplanungsansatz muss in die weitere Entwicklung der Krankenhausreform integriert werden.

Es besteht unbedingt ein dringender Änderungsbedarf bei der Ausformung des Gesetzes im Rahmen der kommenden Rechtsverordnungen, um eine langfristig tragfähige Finanzierung der stationären Kinder- und Jugendmedizin zu ermöglichen:

Die Kinder- und Jugendmedizin mit ihren unterschiedlichen Spezialisierungen umfasst die gleiche breite Fächerung wie die gesamte „Erwachsenen-Medizin“. Die aktuelle Einteilung der Leistungsgruppen (LG) der Kinder- und Jugendmedizin ist inkonsistent formuliert (viele Schwerpunkt- und Zusatzweiterbildungsfächer sind in der LG 47 Spezielle Kinder- und Jugendmedizin zusammengefasst, einige Schwerpunkte sind als eigene LG definiert, aber unvollständig beschrieben, z.B. Kinderhämатologie und-onkologie in den LG 48 und LG 49 ohne Berücksichtigung solider Tumore).

Insbesondere die Anforderungen an den Personalbedarf in den Leistungsgruppen sind überdimensioniert und müssen dem tatsächlichen Bedarf wegen geringerer Fallzahlen in der Pädiatrie entsprechen – sie können nicht 1:1 aus der Erwachsenen-Medizin übertragen werden. Bei der Erteilung einer Weiterbildungsbefugnis bzw. Zuerkennung einer Weiterbildungsstätte durch die zuständige Ärztekammer ist die dazu erforderliche Struktur- und Personalausstattung bereits unabhängig geprüft. Das kann ohne weiteren bürokratischen Aufwand als Zuweisungskriterium einer LG aus der Speziellen Kinder- und Jugendmedizin gelten.

Das der Pädiatrie zuerkannte zusätzliche Erlösvolumen muss ausschließlich dort ankommen, wo diese notwendige und hochspezialisierte Versorgung auch erbracht wird: in den Kliniken/ Fachabteilungen für Kinder- und Jugendmedizin und in der Kinderchirurgie. Wie von der Regierungskommission in ihren Stellungnahmen formuliert, müssen die Förderbeträge zukünftig verstetigt und darüber hinaus dynamisiert werden.

Die Etablierung von Institutsermächtigungen im SGB V begrüßen wir. Jedoch ist eine Steuerung des Patientenzulaufs durch Definition von Patientengruppen durch die Selbstverwaltungspartner (Kassenärztliche Bundesvereinigung, Spitzenverband der gesetzlichen Krankenversicherungen,

Deutsche Krankenhausgesellschaft) realitätsfern. Wir halten die Steuerung durch einen Überweisungsvorbehalt der Vertragsärzte in der Regel aus der Pädiatrie für zielführend.

2. Notfallreform endlich umsetzen!

Die bereits mehrfach geplante und in dieser Legislatur nicht beschlossene Reform muss die Notfallversorgung für die großen demographischen, medizinischen und gesundheitsökonomischen Herausforderungen wappnen. Integrierte Notfallzentren für Kinder und Jugendliche (KINZ) schaffen die Grundlage, um eine kompetente Notfallversorgung von Kindern und Jugendlichen zukunftsorientiert sicherzustellen.

Bisher suchen zu viele Menschen akut Hilfe in den Notfallambulanzen und Notaufnahmen der Kliniken und im vertragsärztlichen Notdienst. Viele dieser Patientinnen und Patienten könnten in der ambulanten Regelversorgung versorgt werden oder bedürften keiner akutmedizinischen Versorgung – auch in der Kinder- und Jugendmedizin. Mit der Reform muss der Patientenzulauf besser und sinnvoller gesteuert werden.

ABER: Die Etablierung der Kinder-Notfallzentren kann nur gelingen, wenn die dafür erforderlichen Strukturen die entsprechende Finanzierung und personelle Ausstattung auch in Zeiten eines zunehmenden Mangels an Fachpersonal erfahren.

UND: Die Etablierung der KINZ wird nicht flächendeckend überall in Deutschland möglich sein. Unterschiedliche regionale Gegebenheiten müssen unbedingt berücksichtigt werden. Dafür ist eine telemedizinische Anbindung der Notfallstrukturen an ein KINZ unverzichtbar. So kann und muss die fachärztliche Versorgung wenigstens telemedizinisch gewährleistet werden.

3. Pädiatrie im Medizinstudium stärker beachten!

Fast 17 % unserer Bevölkerung ist unter 18 Jahre alt. Die Kinder- und Jugendmedizin in Deutschland ist somit genauso wie die Allgemeinmedizin unverzichtbar in der hausärztlichen Primärversorgung. Rund 8.300 in der Niederlassung tätige Kinder- und Jugendärztinnen und -ärzte bilden eine unverzichtbare Säule der hausärztlichen Versorgung. Die Stärkung der hausärztlichen Versorgung ist ein wichtiges Anliegen bei der Überarbeitung der Approbationsordnung. Für den Fortbestand der eigentlich selbstverständlichen, qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung von Kindern ist eine adäquate Einbindung der Pädiatrie bei der geplanten Neuregelung der Ärztlichen Approbationsordnung (ÄApprO) essenziell. Die Umsetzung muss dann vor Ort unter der Federführung und organisatorischen Verantwortung der Lehrstühle für Kinder- und Jugendmedizin erfolgen. Dazu zählt u. a. der Erhalt des Pflicht-Blockpraktikums in der Kinder- und Jugendmedizin. Ohne dieses würde eine Ausbildung von Ärztinnen/Ärzten ermöglicht, ohne dass diese während ihres Studiums Erfahrungen in der Versorgung kranker Kinder sammeln konnten. Dazu kommt: Jeder Arzt und jede Ärztin auch aus der Allgemeinmedizin kann Kinder und Jugendliche behandeln, ohne jemals in der Fachgebiets-Weiterbildungszeit Kontakt zu Patienten dieser Altersgruppe gehabt zu haben.

4. Kinder-Arzneimittel sichern und weiterentwickeln!

Die Verfügbarkeit von kindgerechten Antibiotika und anderen Arzneimitteln in Form von Säften (Trockensäfte, Suspensionen) und teils auch in Tablettenform ist aufgrund des hohen Verbrauchs in den letzten Infektionswellen aus produktionsbedingten und liefertechnischen Gründen national und international eingeschränkt. Das im Juni 2023 beschlossene Arzneimittel-Lieferengpass-Bekämpfungs- und Versorgungs-Verbesserungs-Gesetz (ALBVVG) greift diese Problematik zwar auf - eine kurzfristige Verbesserung kann damit jedoch nicht erzielt werden. Notwendig ist eine Verstetigung des Arznei-

mittelengpass-Monitorings, eine bessere und gezieltere Steuerung der Arzneimittel-Versorgung und das bundesdeutsche wie europäische Engagement zur Attraktivitätssteigerung der Wirkstoffherstellung in Europa.

Ein dringendes Problem stellt der off-label-use dar: Engpässe können oft nur durch den Einsatz von Medikamenten, die für das entsprechende Alter oder die Darreichungsform nicht zugelassen sind, kompensiert werden. Seitens der gesetzlichen Krankenversicherungen besteht aber keine Verpflichtung zur Kostenübernahme bei off-label-Einsatz, es sei denn, dass u.a. ein schwerwiegender lebensbedrohlicher Verlauf anders nicht abzuwenden ist. Die Definition der einzelnen scharfen Bedingungen aus einem Bundessozialgerichtsurteil wird jedoch meist sehr streng ausgelegt. Dieses Problem muss unbedingt Berücksichtigung finden.

Zur Sicherheit der Arzneimittelanwendung trägt das KINDERFORMULARIUM.DE bei. Es ist ein unabhängiges, unentgeltliches Arzneimittelinformationssystem für Kinder und Jugendliche, das primär an der Uni Erlangen entwickelt wurde und das in den Niederlanden, Österreich und Norwegen länderspezifisch zur Verfügung steht und dort staatlich finanziert wird. Wesentlicher Mehrwert ist u. a. die Bereitstellung einer evidenzbasierten Dosierung für Arzneimittel, die für Kinder und Jugendliche dringend benötigt werden inkl. der off-label-Arzneimittel. Das Kinderformularium ist auch ein wichtiges fachspezifisches Instrument zur Auswahl von passenden Arzneimittelalternativen inkl. Dosierungsempfehlungen. Eine gesetzlich geregelte staatliche Finanzierung in Deutschland ist dringend notwendig.

5. Medizinprodukte für die Kleinsten erhalten!

Die Neuregulierung des Medizinprodukterechts auf EU-Ebene (EU-MDR) wurde mit dem Ziel initiiert, die Patientensicherheit zu verbessern. Viele der Änderungen sind notwendig und deshalb zu begrüßen, darunter die Anforderungen an eine kontinuierlich fortzusetzende klinische Bewertung auch nach dem Inverkehrbringen von Medizinprodukten. ABER: Es zeigen sich in der Phase der Implementierung und baldigen vollumfänglichen Umsetzung der MDR schwerwiegende negative Auswirkungen auf die Versorgung von kleinen Kindern. Trotz der im März 2023 beschlossenen Verlängerung der Übergangsfristen werden einige für die Versorgung schwer kranker Kinder unverzichtbare Medizinprodukte ohne Ersatz vom Markt genommen. Beispiele sind Herzkatheter zur Akutbehandlung von angeborenen Herzfehlern oder Dialysekatheter. Ersatzprodukte aus der Erwachsenenmedizin stehen teils gar nicht zur Verfügung oder haben eine deutlich höhere Komplikationsrate.

Es bedarf dringend zeitnaher, tragfähiger und nachhaltiger Lösungen – sowohl auf Bundes- als auch auf europäischer Ebene.

Seit Jahren bewährte Medizinprodukte müssen aus den verschärften Regelungen herausgenommen werden, z. B. im Sinne der Regelungen zu „well established technologies“, Auch ein erleichtertes Zulassungsverfahren, wenn bereits andere vergleichbare Verfahren wie z. B. der FDA in den U.S.A. erfolgreich absolviert worden sind, stellt eine mögliche Lösung dar. Darüber hinaus sollte in Analogie zur Entwicklung von Orphan Drugs auch die Entwicklung von Orphan Devices für Seltene Erkrankungen gefördert werden.

Ohne die zeitnahe Überarbeitung der MDR drohen in der medizinischen Versorgung unserer jüngsten Patientinnen und Patienten frapierende Lücken. Dies würde einen inakzeptablen und nicht vertretbaren Rückschritt für die hochspezialisierte moderne Kinder- und Jugendmedizin bedeuten.

6. Seltene Erkrankungen berücksichtigen!

Die weitaus meisten der mehr als 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen (SE) manifestieren sich im Kindes- und Jugendalter; ein Großteil ist genetisch bedingt. Bei ca. 700.000 der 14,3 Millionen Menschen unter 18 Jahren in Deutschland besteht eine solche Erkrankung.

Nach dem 18. Lebensjahr werden nur 12% der bekannten Seltenen Erkrankungen diagnostiziert. 85% der Seltenen Erkrankungen sind mit einer Prävalenz unter 1:100.000 sehr selten. 70% der Seltenen Erkrankungen treten ausschließlich im Kindesalter auf.

Seltene Erkrankungen haben damit sowohl in der ambulanten wie auch der stationären pädiatrischen Versorgung eine große Bedeutung. Doch die Betreuung der Patientinnen und Patienten stellt sich in Bezug auf Diagnosefindung, spezialisierte und multiprofessionelle Betreuung sowie die Überleitung in die Erwachsenenmedizin oft als herausfordernd dar.

Jährlich kommen zu den über 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen 150 – 250 Erkrankungen hinzu, und nicht nur die Diagnostik, sondern auch die Versorgung und spezifische Behandlung der Betroffenen erfahren einen enormen Zuwachs an Möglichkeiten, etwa durch den Einsatz von Hilfsmitteln und die Förderung der Entwicklung des Kindes.

Dabei gilt, dass der Therapieerfolg bei Seltenen Erkrankungen in extremem Maß von einer raschen Diagnosestellung abhängt: Insbesondere das Neugeborenencreening hat sich hierbei als die weltweit erfolgreichste Maßnahme zur Verbesserung der Versorgung von Kindern mit Seltenen Erkrankungen erwiesen.

Die hochspezialisierten Zentren für Seltene Erkrankungen müssen langfristig gesichert werden. Pädiatrische Patienten mit Seltenen Erkrankungen werden häufig in ambulanten Strukturen (v. a. Hochschulambulanzen) behandelt. Die gesetzlich geregelte Definition von Aufgaben von Zentren für Seltene Erkrankungen bezieht sich jedoch nur auf stationäre Versorgung sowie auf übergeordnete Aufgaben und ist bisher nicht weitreichend genug. Für eine adäquate Versorgung muss dies dringend überarbeitet werden.

7. Verhältnisprävention stärken und ausbauen!

Prävention ist der Schlüssel zur Vorbeugung zahlreicher Krankheiten. Je früher Prävention im Leben integriert ist, desto besser kann Erkrankungen, wie etwa Adipositas oder auch Herz-Kreislauf-Erkrankungen, vorgebeugt werden. Es braucht aber neben der Verhaltensprävention (im Sinne von Aufklärung) auch von gesetzlicher Seite **verhältnispräventive Maßnahmen**. Dazu zählen:

- ein Verbot von an Kinder gerichtete Werbung für ungesunde Lebensmittel
- eine höhere Besteuerung von Zucker in Softdrinks
- eine modifizierte Mehrwertsteuer von Lebensmitteln
- Vermittlung von Ernährungs-, Gesundheits- und Medienkompetenz in Bildungseinrichtungen (Kita, Schule)
- Ausbau der Sport- und Bewegungsförderung

Kinder können den verführernden Charakter von Werbung kaum erkennen, sie reflektieren noch nicht, wie sehr ihre Lebensmittel- und Getränkevorlieben, Konsum- und Kaufwünsche davon manipuliert werden: Sie sind in dieser Frage einfach nicht „mündig“. Der Schutz der Kindergesundheit muss Vorrang vor den wirtschaftlichen Interessen erhalten und die Gesetzgebung muss ihre Fürsorgepflicht für Kinder und Jugendliche auch bei Werbung wahrnehmen.

8. Stärkung pädiatrischer Forschungstätigkeit

Für ein besseres Verständnis von Gesundheit und Krankheit und für eine möglichst wirksame Früherkennung, Prävention und Behandlung ist eine gemeinsame Datenerhebung von Kindern und Jugendlichen mit ihren Eltern sehr wichtig.

Die Nationale Kohorte (NAKO) setzt bisher erst ab dem Alter von 20 Jahren an. Somit werden in dieser longitudinalen Datenerfassung 18,8% unserer Bevölkerung ausgeschlossen, obwohl genau bei dieser Altersgruppe die Weichen für deren spätere Gesundheit noch gestellt werden können.

Die longitudinal angelegten KIGGS-Studien des RKI haben in ihren bisher zwei Wellen grundlegende Erkenntnisse zu gesundheitlichen Aspekten von Kindern und Jugendlichen in Deutschland gebracht, werden aber derzeit nicht fortgeführt. Das wäre unbedingt notwendig, damit gesundheitspolitische Entscheidungen in Deutschland evidenzbasiert getroffen werden können.

Pädiatrische Forschungsprojekte sollten im Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) berücksichtigt werden, das Deutsche Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit braucht verlässliche, langfristige Förderung. Die Translation von Forschungsergebnissen von der Grundlagenforschung bis zur Versorgungsforschung in den klinischen Alltag muss gefördert werden.

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. (DGKJ)

www.dgkj.de

Ansprechpartner:

Prof. Dr. med. Ursula Felderhoff-Müser (Präsidentin)

PD Dr. med. Burkhard Rodeck (Generalsekretär)

Geschäftsstelle:

Chausseestr. 128/129, 10115 Berlin

Kontakt: politik@dgkj.de oder per Telefon: 030 / 308 7779-0