Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie
und Jugendmedizin e. V.

Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin

Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2026: Sozialpädiatrie fordert eine Kinder- und Jugendmedizin, die Teilhabe von Anfang an ermöglicht

Kinder und Jugendliche mit Entwicklungsrisiken, chronischen Erkrankungen oder Behinderungen brauchen mehr als eine gute medizinische Diagnostik und Therapie. Sie brauchen eine Versorgung, die ihre Entwicklung, ihre Familie und ihre Lebenswelt einbezieht – und ihnen von Anfang an größtmögliche Teilhabe ermöglicht. Beim Kongress für Kinder- und Jugendmedizin (KKJ) 2026 bringt die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) diese Perspektive in zahlreiche interdisziplinäre Veranstaltungen ein.

Früh beginnen, langfristig begleiten

Ein Schwerpunkt der DGSPJ beim KKJ ist die Nachsorge von Frühgeborenen. Das Symposium unter Leitung von Prof. Spiegler und dem Team des SPZ Würzburg nimmt die langfristige Entwicklung dieser Kinder in den Blick. Frühgeborenennachsorge steht dabei beispielhaft für eine Versorgung, die nicht mit der Entlassung aus der Klinik endet, sondern Entwicklung, Teilhabe und familiäre Situation über längere Zeit berücksichtigt.

Familien für bessere Teilhabe einbeziehen

Wie das in anderen Ländern geschieht, beleuchtet das Symposium „How to involve families of children with childhood onset disability across the globe to improve participation in early life“. Internationale Expertinnen und Experten aus Australien, Kanada und Luxemburg diskutieren dort, wie Familien von Kindern mit früh einsetzenden Behinderungen stärker als Partner einbezogen werden können. Im Mittelpunkt stehen Erfahrungen aus dem internationalen LEAP-CP-Projekt, Erkenntnisse aus dem kanadischen CanChild-Ansatz sowie die Bedeutung früher Identifikation und Intervention.

„Teilhabe beginnt nicht erst dann, wenn ein Kind eine bestimmte Therapie erhält. Sie beginnt mit der Frage, was das Kind und seine Familie für ein gutes und möglichst selbstbestimmtes Leben brauchen“, sagt Prof. Dr. Juliane Spiegler, Kongresspräsidentin der DGSPJ. „Dafür müssen wir Familien als Expertinnen und Experten für ihr Kind ernst nehmen und sie von Anfang an aktiv in Entscheidungen einbeziehen.“

Das Symposium greift zugleich eine zweite zentrale Frage auf: Wann ist der richtige Zeitpunkt für Unterstützung? Der Vortrag „Why ‘wait-and-see’ isn’t always wise“ stellt die Bedeutung früher Identifikation und Intervention bei Kindern mit Behinderungen und ihren Familien in den Mittelpunkt.

Für die Sozialpädiatrie ist dies ein wichtiger Punkt: Entwicklungsauffälligkeiten sollten nicht einfach beobachtet werden, wenn bereits absehbar ist, dass ein Kind Unterstützung benötigt. Frühe Hilfen und interdisziplinäre Angebote können entscheidend sein, um Entwicklungsmöglichkeiten zu nutzen und Familien frühzeitig zu unterstützen.

Dabei geht es nicht um eine möglichst frühe Etikettierung von Kindern. Es geht darum, Entwicklungsbedarfe früh wahrzunehmen und gemeinsam mit Familien passende Unterstützung anzubieten.

Teilhabe braucht funktionierende Versorgungsstrukturen

Die Themen beim KKJ reichen damit unmittelbar in die Gesundheitspolitik hinein. Denn eine teilhabeorientierte Versorgung braucht entsprechende Strukturen: multiprofessionelle Teams, Zeit für gemeinsame Zielsetzungen, gute Übergänge zwischen den Versorgungsbereichen und eine verlässliche Finanzierung.

Das zeigt sich beispielsweise bei der Hilfsmittelversorgung. Für Kinder mit Behinderungen sind Hilfsmittel häufig Voraussetzung für Mobilität, Kommunikation, Selbstständigkeit und die Teilhabe am Alltag. Trotz gesetzlicher Verbesserungen bestehen in der Praxis weiterhin Unsicherheiten und Verzögerungen. Die DGSPJ fordert deshalb eine konsequent am individuellen Bedarf und an der Teilhabe orientierte Versorgung. Beim KKJ greift ein Workshop zur Hilfsmittelversorgung diese praktische Perspektive auf.

Wie dringend stabile Versorgungsstrukturen sind, zeigt die Situation der Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Sie versorgen inzwischen rund 466.000 Kinder und Jugendliche pro Jahr, viele davon mit komplexen Entwicklungs- und Verhaltensstörungen oder Mehrfachbehinderungen. Gleichzeitig reichen personelle, räumliche und finanzielle Ressourcen vielerorts nicht aus, um den steigenden Bedarf abzudecken. Die DGSPJ fordert deshalb eine angemessene Finanzierung der multiprofessionellen Leistungen, Investitionen in die Infrastruktur und eine nachhaltige Sicherung der SPZ-Versorgung.

„Gemeinsam in die Zukunft“ ist mehr als ein Kongressmotto

Für die DGSPJ bedeutet „Gemeinsam in die Zukunft“ deshalb auch, Versorgung neu zu denken: weniger entlang institutioneller und fachlicher Grenzen, stärker orientiert an den tatsächlichen Bedürfnissen von Kindern und Familien. Die Sozialpädiatrie versteht sich dabei als Bindeglied zwischen verschiedenen medizinischen und nichtmedizinischen Disziplinen und als Fach, das individuelle Versorgung mit gesellschaftlicher Verantwortung verbindet.

„Unser Ziel muss sein, dass jedes Kind die Unterstützung bekommt, die es braucht, um sich entwickeln und am Leben in der Gesellschaft teilhaben zu können – unabhängig davon, mit welcher Diagnose es zu uns kommt oder unter welchen sozialen Bedingungen es aufwächst“, so Prof. Spiegler.

Kontakt:
Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) e.V.
Geschäftsstelle
Chausseestraße 128/129, 10115 Berlin
Tel. 030.4000 58 86 und 0174. 63 55 178
geschaeftsstelle@dgspj.de
www.dgspj.de