



Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie  
und Jugendmedizin e.V.

## **Viele chronisch kranke Jugendliche verlieren mit dem Erwachsenwerden ihre dringend benötigte medizinische Versorgung.**

### **Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin sieht akuten Handlungsbedarf**

Junge Erwachsene, die dauerhaft krank sind und spätestens im Alter von 18 Jahren aus der Obhut ihres Kinder- und Jugendarztes herausfallen, stehen in Deutschland vor einem ganz großen Dilemma. Als Erwachsene finden sie häufig nicht mehr die notwendige medizinisch-therapeutische Versorgung vor, die sie vom Kinder- und Jugendarzt oder den Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) kennen. Schlimmer noch: Für Viele verschlechtert sich die Lebensqualität deutlich, stellt Dr. med. Helmut Peters, Chefarzt der Kinderneurologie und Sozialpädiatrie der Rheinhesen-Fachklinik Mainz, immer häufiger fest. Und es werden immer mehr, da mittlerweile allein 1,3 Millionen Jugendliche mit chronischen Erkrankungen das Erwachsenenalter erreichen.

Am Beispiel Down-Syndrom verdeutlicht Dr. Christian Fricke, Präsident der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) das Dilemma. Immer mehr Menschen mit Down-Syndrom werden heute erfreulicherweise deutlich älter als 18 Jahre. Viele erreichen das 60. Lebensjahr. Den größten Teil ihres Lebens werden diese Patienten daher von Nicht-Pädiatern versorgt.

Prof. Harald Kämmerer vom Deutschen Herzzentrum aus München weist darauf hin, dass heute in Deutschland bereits mehr Erwachsene mit angeborenen Herzfehlern (180.000) leben als Kinder und Jugendliche (120.000). Und in jedem Jahr kommen allein hierzulande 5.000 neue erwachsene Patienten hinzu, da die Überlebensrate bei angeborenen Herzfehlern heute bis zu 90 Prozent beträgt. Das Versorgungssystem hat sich aber darauf längst noch nicht eingestellt, beklagt Kämmerer.

Um dies zu ändern, gibt es mittlerweile vielfältige Aktivitäten der pädiatrischen Fachverbände, so auch der Sozialpädiatrie. Zahlreiche Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) sind an regionalen Initiativen beteiligt. In der vor 2 Jahren gegründeten „Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.“ (DGfTM) arbeiten Ärzte, Psychologen, Sozialmediziner, Genetiker und weitere Fachleute in Arbeitskreisen an innovativen Lösungen.

Ein Vorbild für gelungene Übergänge ins Erwachsenenalter ist das Berliner Transitionsprogramm, das mittlerweile von Berlin und Brandenburg aus in andere nordliche Bundesländer ausgedehnt werden konnte. Nach Diabetes und Epilepsie wurde das Programm nun auch auf neuromuskulären Erkrankungen, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Rheuma oder auch seltene Erkrankungen wie Tuberkulose Sklerose und Cystinose ausgeweitet. Ab Oktober 2014 sollen bundesweit die chronische Niereninsuffizienz und die Nierenersatztherapien hinzukommen. Für Transitionsleistungen in der Regelversorgung fordert die DGSPJ von der Politik und den Kostenträgern:

- Indikationsübergreifende und strukturierte bundesweite Transitionsprogramme mit geregelter Vergütung aller dafür erforderlicher Leistungen wie Transitionsgespräche, fest etablierte und finanzierte Transitions-Sprechstunden oder auch dem Einsatz spezialisierter Case-Manager. Diese Leistungen könnten mit einer Kompletpauschale vergütet werden.
- Unterstützung des Ausbaus des „Berliner Transitionsprogramms“.
- Aufbau einer Versorgungsforschung zu Transitionsfeldern unter Berücksichtigung der bestehenden Erfahrungen der Sozialpädiatrie und der SPZ.

Und schließlich müssten auch Medizinische Zentren für erwachsene behinderte (MZEB) etabliert und finanziert werden, die mit Sozialpädiatrischen Zentren eng zusammen arbeiten sollten, fordert DGSPJ-Präsident Dr. Christian Fricke. Vorbild hierfür könnte Hamburg sein. Dort ist bereits ein gemeinsam von den Kassen, der KV und der Ärztekammer getragenes Modell auf den Weg gebracht worden. Für eine bundesweite Etablierung solcher Zentren ist aber die konkrete Umsetzung des geplanten §119c SGB V in die Praxis unabdingbar, wie dies Helmut Peters für die DGSPJ unter anderem auch bereits auf dem Deutschen Ärztetag nachhaltig eingefordert hat.

Dr. Helmut Peters (Mainz), [h.peters@rfk.landeskrankenhaus.de](mailto:h.peters@rfk.landeskrankenhaus.de)