



## **Stellungnahme der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband zur Situation der ambulanten Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher**

Allein in Deutschland sind ca. 20.000 Kinder und Jugendliche von einer chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung betroffen. Dabei ist die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) die häufigste chronisch entzündlich-rheumatische Erkrankung im Kinder- und Jugendalter.

Rheumatische Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter verlaufen teilweise sehr schwer und können durch das Auftreten in der Wachstumsphase erhebliche Auswirkungen auf die körperliche, psychische sowie soziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen haben.

Die derzeitigen ambulanten Behandlungsangebote für rheumakranke Kinder und Jugendliche sind nicht ausreichend, um alle Betroffenen adäquat betreuen zu können. Defizite ergeben sich vor allem in den folgenden Bereichen:

- **Versorgungsdefizite entstehen aufgrund des fehlenden Zugangs zur spezialisierten kinderrheumatologischen Versorgung.**

Eine frühzeitige Diagnose und Behandlung der rheumatischen Erkrankung erhöhen die Chancen auf einen günstigen Krankheitsverlauf und damit verbunden auf eine positiv psycho-soziale Entwicklung der Kinder und Jugendlichen. Ein erschwerter Zugang zur fachärztlichen Versorgung und eine unzureichende Therapie dagegen verschlechtern die Prognose. Dies führt ggf. zu erheblichen Konsequenzen, sowohl im gesundheitlichen Bereich als auch in der Möglichkeit zur gesellschaftlichen Teilhabe sowie zur Integration der Kinder und Jugendlichen. Darüber hinaus entstehen erhebliche Kosten u.a. in den Bereichen medizinische Versorgung und soziale Absicherung (Frühverrentung etc.).

Die Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh) schätzt, dass bisher nur jedes 3. Kind mit einer chronisch entzündlich-rheumatischen Erkrankung von einem Kinder- und Jugendrheumatologen behandelt wird. Vom Auftreten der Symptome bis zur Vorstellung beim Facharzt vergehen dabei durchschnittlich sieben Monate (Kinderkerndokumentation).<sup>1</sup>

- **Die Zahl der Kinderrheumatologen, die für die qualifizierte Versorgung zur Verfügung stehen ist nicht ausreichend.**

Die Versorgung rheumakranker Kinder und Jugendlicher wird in der Regel von spezialisierten Kinderärzten wahrgenommen. Nach einer Bedarfsberechnung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie werden in Deutschland ca. 125 Kinderrheumatologen benötigt, um eine ausreichende ambulante Versorgung sicher

---

<sup>1</sup> Informationen zur Kinderkerndokumentation: <http://www.agkjr.de/kinderkd.html>

zu stellen.<sup>2</sup> Zurzeit gibt es in Deutschland 69 Kinder- und Jugendärzte, die die Zusatzweiterbildung Kinderrheumatologie erworben haben; dies sind 0,4% aller Pädiater in Deutschland.

- **Die Vertrags- und Vergütungsstrukturen behindern den bestmöglichen Einsatz der vorhandenen Kinderrheumatologen in der ambulanten Versorgung.**

Nach Erkenntnissen der DGRh gibt es bundesweit ca. 60 Ambulanzen, die rheumatische Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter behandeln. Diese finden sich vor allem an akademischen Lehrkrankenhäusern, Kinderkrankenhäusern, medizinischen Hochschulen oder den kinderrheumatologischen Zentren. Die Betreuung erfolgt in der Regel durch einen ermächtigten Facharzt für Kinderrheumatologie. Darüber hinaus gibt es in Deutschland nur wenige kinderrheumatologische Zentren, die sowohl eine ambulant wie stationär hoch qualifizierte Versorgung rheumakrankter Kinder gewährleisten.

Offizielle Zahlen, wie viele Kinder- und Jugendrheumatologen ambulant tätig sind, existieren nicht. Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) geht davon aus, dass der überwiegende Anteil der spezialisierten Versorgung rheumakrankter Kinder und Jugendlicher über die o.g. Einrichtungen sichergestellt wird (ca. 90%). Da die rheumatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen selten sind, ist eine kinderrheumatologische Schwerpunktpraxis nur in Ausnahmefällen wirtschaftlich tragfähig.

Bei der ambulanten Betreuung von Kindern und Jugendlichen besteht im Rahmen der Instituts- und Ermächtigungsambulanzen ein deutlich verringertes Zeitkontingent, da die Ärzte nur 156 Stunden für die ambulante Tätigkeit aufwenden dürfen. Über diese Stundenzahl hinausgehende Leistungen müssen von den Klinikärzten unentgeltlich erbracht werden. Damit eine ambulante Behandlung auch unter den Aspekten der Wirtschaftlichkeit durchgeführt werden kann, muss 2x im Quartal ein Kontakt zwischen behandelndem Arzt und Betroffenen gewährleistet sein (EBM 2008: 04550). Durch diese Vorschriften können die Kinderrheumatologen in den Ambulanzen häufig längst nicht so viele Kinder und Jugendliche behandeln, wie dies grundsätzlich möglich wäre.

Die ärztliche Untersuchung der betroffenen Kinder und Jugendlichen braucht Zeit: So beträgt die Erstvorstellung zur Abklärung des Verdachtes auf eine kinderrheumatologische Erkrankung in der Regel 60 min. Dabei wird neben der Eigen- und Fremdanamnese ein kompletter Gelenkstatus erhoben und eine Gelenksonographie durchgeführt. Die Erstvorstellung umfasst auch die Beratung der Eltern. Die Betreuung eines bereits diagnostizierten Kindes/Jugendlichen beträgt durchschnittlich 30-45 Minuten.

Kinderrheumatologen weisen außerdem darauf hin, dass mit den im EBM 2008 vorgesehenen Pauschalierungen keine ausreichende Vergütung ihrer Leistungen erfolgt.

---

<sup>2</sup> <http://www.dgrh.de/memorandum.html>

- **Beim Übergang in die Regelversorgung für Erwachsene (Transition) fehlen flexible Lösungen.**

In der Zeit des Übergangs vom Kindes- zum Erwachsenenalter (Transition) ergeben sich für rheumakranke Jugendliche besondere Probleme. So ist nach den KV-Verordnungen der meisten Bundesländer mit dem 18. Lebensjahr eine Betreuung durch den Pädiater nicht mehr möglich. Der Wechsel zum Erwachsenenrheumatologen ist somit unumgänglich. Dabei ist für den ambulanten aber auch für den stationären Bereich festzustellen, dass in vielen Fällen die notwendige Kommunikation zwischen Pädiater und Erwachsenenrheumatologen nicht gegeben ist. Mit dem Wechsel von dem einen zum anderen Arzt müssen sich die Jugendlichen neu orientieren: die Therapiekonzepte sind andere, die Betreuungsintensität ist geringer und auch die Konstanz der Betreuung verändert sich. Daraus folgt in vielen Fällen im jungen Erwachsenenalter ein mehrfacher Wechsel in der Betreuungssituation. Nach Kenntnis der DGRh führt dies bei etwa jedem zweiten jungen Rheumatiker zum Abbruch der spezialisierten fachärztlichen Versorgung. In einer Studie wurde zudem deutlich, dass nicht spezialisiert weiter betreute junge Erwachsene Defizite in der medikamentösen Versorgung aufweisen.

Hinzu kommt in vielen Fällen eine mangelnde Teamarbeit zwischen Arzt und Patient, die eine Therapie-Compliance erschwert.

Für die betroffenen Patientinnen und Patienten muss im Rahmen der Transition eine kontinuierliche Versorgung gewährleistet sein. Ein fließender und qualitativ guter Übergang vom Pädiater zum Rheumatologen berücksichtigt Entwicklungsstand und Krankheitsdauer der rheumakranken Jugendlichen. Der Zeitpunkt des endgültigen Übergangs sollte vom Patienten bestimmt werden können. Eine enge Zusammenarbeit der Pädiater und der Rheumatologen ermöglicht außerdem die Dokumentation von Langzeiterfolgen.

## **Lösungsansätze**

Um eine qualitativ hochwertige Versorgung für Kinder und Jugendliche mit rheumatischen Erkrankungen sicherzustellen, muss die Möglichkeit fachkompetenter Betreuung bestehen.

Dazu bedarf es

- der Qualifikation von Kinder- und Hausärzten, um eine frühzeitige Überweisung zum Kinderrheumatologen zu gewährleisten
- einer Erhöhung der Zahl der ambulant tätigen Kinderrheumatologen
- einer Erweiterung der Behandlungsmöglichkeiten für die vorhandenen Einrichtungen
- der Flexibilisierung der Altersgrenzen in der Betreuung von rheumakranken Jugendlichen

**Insgesamt ist eine Anpassung der Vertrags- und Vergütungsstrukturen an die Anforderungen der Versorgung dringend erforderlich.** Die Deutsche Rheumaliga hat zur Verbesserung der Versorgung für die schweren Verläufe der rheumatischen Erkrankungen im Kinder- und Jugendalter die Einrichtung von Spezialambulanzen nach §116b gefordert. Die Anforderungen für diese Ambulanzen

wurden inzwischen vom Gemeinsamen Bundesausschuss beschlossen.<sup>3</sup> Ob die Spezialambulanzen die oben genannten Versorgungsprobleme werden lösen können, ist jedoch noch unklar, zumal die Vergütung der Leistungen nach § 116b an den EBM gekoppelt ist. Aus Sicht der Deutschen Rheuma-Liga müssen die vorhandenen qualitätsorientiert arbeitenden spezialisierten Zentren gestärkt und entsprechende Vertrags- und Vergütungsstrukturen entwickelt werden.

Stand: 02.09.2008

---

<sup>3</sup> <http://www.g-ba.de/>