

Der Präsident
Dr.med. Dirk Schnabel

Frau
Johanna Sell
Leiterin der Unterabteilung 21
Gesundheitsversorgung,
Krankenhauswesen
Glinka strasse 35 -Haus 2
111055 Berlin

Geschäftsstelle
Chausseestraße 128-
129
10115 Berlin
Tel.: 030 28 04 68 04
Fax: 030 28 04 68 06
dirk.schnabel@charite
.de www.dgpead.de

Hausadresse
Charité,
Universitätsmedizin
Berlin
Pädiatrische
Endokrinologie /
Diabetologie
Otto-Heubner-
Centrum für Kinder-
und Jugendmedizin
Augustenburger Platz
1 (Mittelallee 7a)
13353 Berlin

Tel.: #49 (30) 450-
566242 / -666343
Fax: #49 (30) 450-7566
343

Betreff: Referentenentwurf eines Gesetzes zur Anpassung der
Krankenhausreform (Krankenhausreformenpassungsgesetz – KHAG)
Geschäftszeichen 43200#00006#0007

Sehr geehrte Frau Sell,

die Deutsche Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente
Endokrinologie und Diabetologie (DGPAED) ist Mitglied im Konvent der
Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ).
Wir unterstützen die Stellungnahme der DGKJ (dieser Mail angehängt).

Der Hauptanmerkungspunkt betrifft:

- **Ersatzloser Wegfall der LG 47:** damit besteht keine Möglichkeit mehr, dass Vorhaltekosten, z.B. der „Speziellen Kinder- und Jugendendokrinologie und Diabetologie“, zugewiesen werden können.

Wir betreuen Kinder und Jugendliche mit *Krankheitsbildern*, die selten sind, häufig angeboren oder sehr früh in der Kindheit auftreten, und daher die Diagnostik und Therapie den Erwachsenen-Medizinern kaum bekannt sind.

Dazu gehören u.a.:

- Hypophysenstörungen
- Störungen der Nebenniere, insbesondere AGS, Autoimmun-Addison, M. Cushing
- Varianten der Geschlechtsentwicklung / DSD (Differences of Sexual Development)
- Metabolische Knochenerkrankungen
- Skelettdysplasien
- Komplexe Schilddrüsenstörungen, incl.. Konnatale Hypothyreose, Hyperthyreose
- Wachstumsstörungen (syndromal, genetisch)
- Störungen des Salz-Wasser-Haushaltes
- Störungen des Mineral- und Elektrolythaushaltes
- Pubertätsstörungen (inkl. nach onkologischen Therapien)
- Monogene und frühmanifeste Adipositas

- Endokrinologische Tumorerkrankungen (z.B. Insulinom, NN-Tumoren, Hypophysenadenome, MEN 1, SD-Karzinome)
- Panhypopituitarismus (inkl. Mittellinienerkrankungen, SOD)
- Neonatale und frühkindliche Störungen der Glukoseregulation (Kongenitaler Hyperinsulismus, alle genetischen Formen)
- Insulinresistenzstörungen z.B. Leprechaunismus,
- Neonataler Diabetes mellitus
- Syndromaler Diabetes mellitus, seltene Diabetesformen

Besonders benötigte Vorhaltestrukturen / Kooperationen

Da es sich bei diesen Störungen zumeist um schwere, chronische und komplexe Erkrankungen handelt, bei denen nicht selten mehrere Organsysteme betroffen sind, ist für die adäquate Betreuung ein multidisziplinäres Team, bestehend u.a. aus spezialisierten Pflegepersonal, hier Endokrinologiefachschwester/pfleger und Diabetesberater:in, Kinder- und Jugendlichenpsycholog:innen, Sozialarbeiter:in, Physiotherapeut:innen mit Schwerpunkt Pädiatrie und Ernährungsfachkräfte (Ökotrophologen, Diätassistenz) mit Schwerpunkt Ernährungsstörung im Kindesalter erforderlich.

Darüber hinaus werden zur Diagnostik spezielle Laborgeräte, angepasst an pädiatrische Blutvolumina, eine Kinderradiologie / Sonographie und Humangenetik, und zur Therapie u.a. eine enge Kooperation mit pädiatrischer Neurochirurgie, Kinderorthopädie, Kinderchirurgie und Kinder-/Jugendlichengynäkologie benötigt.

Die „Spezielle Kinder- und Jugendendokrinologie und Diabetologie“ benötigt zur flächenhaften Bedarfsdeckung der Patienten etwa 20-30 Spezialeinrichtungen, zumeist an universitären Einrichtungen und an Kliniken der Maximalversorgung.

Damit die erbrachten Leistungen, u.a. der „Speziellen Kinder- und Jugendendokrinologie und Diabetologie“, auch erfasst werden und somit als Grundlage für deren Vorhaltekosten dienen können, ist das InEK durch den Gesetzgeber zu verpflichten, dass die in Kliniken/Abteilungen für Kinder- und Jugendmedizin erbrachten Leistungen von den in den Krankenhausdatensatz meldenden Kliniken mit dem Fachabteilungsschlüssel Pädiatrie zu kennzeichnen sind.

Vor dem Hintergrund, dass die Überlegungen Kinderrechte ins Grundgesetz zu implementieren schon recht weit vorangekommen sind, konterkariert die Streichung der LG 47 geradezu dieses Vorhaben, denn schwer chronisch kranken Kindern und Jugendlichen wird kaum noch ein Zugang zu einer pädiatrischen Spezialeinrichtung möglich sein.

Wir bitten Sie aus Gründen des gesundheitlichen und psychischen Wohls der Kinder / Jugendlichen die LG 47 wieder in das KHAG einzufügen.

Mit freundlichen Grüßen



Anlage: Stellungnahme der DGKJ