



Annette Grüters-Kieslich und Angelika Eggert

Die Kinder- und Jugendmedizin als wichtiger Fokus für die Zukunft Berlins

Berlin, 2021

Beitrag zu: Gesundheitsregion Berlin-Brandenburg (Denkanstöße aus der Akademie ; 8)

Persistent Identifier: [urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-36292](https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:kobv:b4-opus4-36292)

Die vorliegende Datei wird Ihnen von der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz zur Verfügung gestellt.



Die Kinder- und Jugendmedizin als wichtiger Fokus für die Zukunft Berlins

Annette Grüters-Kieslich und Angelika Eggert

Charité – Universitätsmedizin Berlin

1. Einleitung

In den letzten Jahrzehnten gab es über die gesundheitliche Situation von Kindern und Jugendlichen in Deutschland selten so viel öffentliche Diskussionen wie in der Zeit des SARS-CoV-2-Infektionsgeschehens. Seit Langem hat Deutschland den Ruf, einer der am wenigsten „kinderfreundlichen“ Staaten der Europäischen Union zu sein, und in der Pandemie wurden wie mit einem Verstärker Defizite in der Wahrnehmung und Beachtung der Bedürfnisse von Kindern deutlich, die insbesondere die Bereiche der Bildung sowie der physischen und psychischen Gesundheit betrafen. Die Mission der Hauptstadt Berlin, der Zukunftsort der Gesundheit und Wissenschaft in Deutschland zu werden, muss auch die regionale Situation der gesundheitlichen Versorgung und der Prävention bei Kindern und Jugendlichen ganz besonders in den Blick nehmen, denn es sind die heutigen Kinder und Jugendlichen, die die Zukunft maßgeblich gestalten werden. Die Bereiche, die sich als besonders kritisch erweisen, sind zum einen die mangelnde Prävention der sogenannten neuen Morbiditäten von Kindern und Jugendlichen, zum anderen die Strukturbildung und Qualitätssicherung der Gesundheitsfürsorge in einem integrierten System, das den öffentlichen Gesundheitsdienst, die niedergelassenen Ärzt*innen, Krankenhäuser und die klinische Hochleistungsmedizin umfasst. Es ist nicht nur eine Aufgabe der Medizin, sondern eine interdisziplinäre Aufgabe, Berlin zu einer Stadt zu entwickeln, die sich dadurch auszeichnet, dass sie der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen eine besondere Aufmerksamkeit schenkt und durch Innovationen die Prävention und Behandlung der besonderen und seltenen Erkrankungen des Kindesalters verbessert.

Da die Häufigkeiten und der Verlauf vieler Erkrankungen von Kindern, wie bei Erwachsenen, nicht unerheblich vom Bildungsstand der Familien abhängig ist, kann eine allgemeine Verbesserung der Gesundheit nur gelingen, wenn auch die Defizite im Bildungssystem beseitigt werden. Die Metropole Berlin, die das Potential hat, noch in diesem Jahrhundert zu einer „Megacity“ zu wachsen, muss darüber hinaus eine Lebenswelt für Kinder schaffen, die nicht zu einer weiteren Belastung ihrer Gesundheit führt, sondern das gesunde Aufwachsen fördert. Dies ist z. B. in die urbane Stadtplanung und die Entwicklung des öffentlichen Nahverkehrs einzubeziehen. Berlin wird durch die Diversität seiner Bürger*innen bereichert. Eine gelungene Integration bedeutet, dass die Diversität der heranwachsenden Generationen eine Wertschätzung erfährt und Integration nicht mit Assimilation gleichgesetzt wird. Der bestehenden Vielfalt muss in allen Maßnahmen zur Verbesserung der Gesundheit Rechnung getragen werden und somit müssen vor allem auch kultursensible Maßnahmen eingesetzt werden. Untrennbar von der Förderung der Gesundheit von Kindern ist auch die ökonomische Situation von Familien, in der z. B. die notwendigen Ressourcen für eine gesunde Ernährung und Bildung vorhanden sein müssen.

In diesem Denkanstoß werden die Rahmenbedingungen für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen betrachtet und Anregungen gegeben, die geeignet sind, zeitnah einen

strategischen Prozess in Gang zu setzen, der die Stadt Berlin befähigen soll, Kindern und Jugendlichen ein Umfeld der „Salutogenese“ zu bieten. Die Zukunft, auch der Stadt Berlin, kann nur so gesund sein wie die Gesundheit der Menschen, die diese Zukunft gestalten werden.

2. Historische Betrachtung der Kinder- und Jugendmedizin in Deutschland

Die Medizin für Kinder oder Kinderheilkunde ist in Deutschland – im Vergleich zu anderen medizinischen Disziplinen – ein junges Fachgebiet. Die neue Entwicklung einer Medizin speziell für Kinder war maßgeblich bedingt durch die industrielle Disruption des 19. Jahrhunderts, die nicht nur zu einer radikalen Veränderung der Arbeitswelt, sondern auch zu einer Verdichtung der Bevölkerung in industriellen Zentren sowie erheblichen Veränderungen der gesellschaftlichen Lebensformen führte. Ein Merkmal dieser Veränderungen war die extrem hohe Säuglings- und Kleinkindersterblichkeit, die bis zu 50 % betrug. Die Erkenntnis des Bedarfs an einer spezialisierten Kindermedizin am Ende des 19. und zu Beginn des 20. Jahrhunderts führte auch zur Errichtung von Kinderkrankenhäusern, die häufig in der Trägerschaft zivilgesellschaftlicher Wohlfahrtsverbände oder Stiftungen waren. In Berlin begann die Ära der Kinderheilkunde 1830 mit Einrichtung einer Kinderabteilung an der Charité, die von 1872–1893 als eigenständige Klinik von einem ärztlichen Direktor geführt wurde. 1883 wurde auf der Versammlung Deutscher Naturforscher und Ärzte die deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde gegründet und 1894 wurde der erste deutsche Lehrstuhl für Kinderheilkunde in Berlin mit Otto Heubner besetzt. Erste epidemiologische Studien in Berlin zeigten auf, dass die Häufigkeit der Säuglingssterblichkeit abhängig war von der Art der Säuglingsernährung sowie der Wohnungsgröße (als ein Indikator für den ökonomischen Status der Familie). Es wurde damit evident, dass die Säuglingssterblichkeit vom sozioökonomischen Status der Familie abhing und besonders hoch bei unterprivilegierten, alleinerziehenden Müttern war. So ist es nicht verwunderlich, dass Rudolf Virchow, der als Pathologe fachlich zwar weit entfernt von der Pädiatrie, aber ein passionierter Sozialpolitiker war, auch Impulse für die Entwicklung einer fortschrittlichen Kinder- und Jugendmedizin in Berlin gab. So wurde das Kaiser- und Kaiserin-Friedrich-Kinderkrankenhaus im Bezirk Wedding, das 1891 mit einer Festrede Rudolf Virchows eröffnet wurde, aufgrund seiner Initiative errichtet. Die Finanzierung dieses Kinderkrankenhauses erfolgte zunächst über eine Stiftung. Den größten Teil der Investitionsmittel stellte die Kaiser-Friedrich-Stiftung zur Verfügung. Bis in die Dreißiger Jahre des 20. Jahrhunderts zahlten sich die Investitionen in eine eigenständige Kinder- und Jugendmedizin zunehmend aus. Einen entscheidenden Beitrag zur Senkung der zuvor dramatischen Säuglingssterblichkeit leistete das „Kaiserin Auguste Victoria Haus zur Bekämpfung der Säuglingssterblichkeit“, das auf Initiative von Kaiserin Auguste Viktoria 1909 in Berlin-Charlottenburg errichtet und später Kinderklinik der Freien Universität in West-Berlin wurde.

Von 1933–1945 wurden durch die totalitäre Herrschaft der Nationalsozialisten jüdische Kinderärzt*innen (fast die Hälfte aller damaligen Berliner Kinderärzt*innen) zum Exil gezwungen, umgebracht oder erhielten ein Berufsverbot ohne erkennbaren Widerstand der anderen Hälfte der Pädiater*innen. Dies veranlasste die Deutsche Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin 1998 eine Erklärung zu den verfolgten Kinderärzt*innen abzugeben. Besonders schwer lastet noch heute auf der Kinder- und Jugendmedizin die, auch in Berlin geschehene, unkritische Befolgung des „Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ und der „Meldepflicht missgebildeter Kinder bis zu drei Jahren für Ärzte und

Hebammen“ durch Kinderärzt*innen sowie deren Beteiligung am Euthanasieprogramm des Nationalsozialistischen Regimes.

Seit dem Ende des 2. Weltkriegs erfolgten erhebliche medizinische Fortschritte für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in beiden Teilen Deutschlands. Diese betreffen beispielsweise die Prävention (z. B. durch gezielte populationsbezogene Programme für Impfungen und Früherkennungsuntersuchungen), die Absenkung der Sterblichkeit von Früh- und Neugeborenen durch eine verbesserte perinatale Versorgung und innovative Therapien (z. B. die pharmakologische Förderung der Lungenreifung) oder von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen durch innovative Therapiekonzepte und klinische Therapieoptimierungsstudien, die in vorbildlicher Weise konsentiert und seit den 1970er Jahren national einheitlich umgesetzt werden. Auch die Subspezialisierung in der Kinder- und Jugendmedizin hat dazu beigetragen, dass sich die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen entscheidend verbessern konnte. Denn auch in der Kinder- und Jugendmedizin müssen die verschiedenen Disziplinen der Inneren Medizin, die Neurologie, die Chirurgie und Psychiatrie, weiterentwickelt werden und in der Versorgung, Forschung und Lehre vertreten sein, da die entsprechenden Erkrankungen bei Kindern sich signifikant von den Erkrankungen der Erwachsenen schon allein durch die nicht abgeschlossene Entwicklung unterscheiden. Es gilt auch hier: Kinder sind keine kleinen Erwachsenen!

3. Die aktuelle gesundheitliche Lage von Kindern

Mit der signifikanten Abnahme der akut lebensbedrohlichen Erkrankungen im letzten Jahrhundert sind viele der nicht durch eine Infektion bedingten Erkrankungen zu chronischen Erkrankungen von Kindern und Jugendlichen geworden, die aber das Leben nachhaltig beeinträchtigen oder ein eigenständiges selbstbestimmtes Leben unmöglich machen. Daher stehen diese im Fokus der modernen Kinder- und Jugendmedizin und stellen die Kinder- und Jugendmedizin vor erhebliche Herausforderungen in der klinischen Versorgung und in der Forschung. Die Behandlung schwerwiegender Symptome ab der Geburt oder in der frühen Kindheit erfordert eine hohe Expertise der Ärzt*innen sowie exzellente infrastrukturelle und technische Voraussetzungen mit kontinuierlichen Innovationen. Die Vermeidung lebenslanger Beeinträchtigungen infolge intrauteriner Komplikationen oder in der perinatalen Periode, bei angeborenen seltenen oder ultraseltenen Erkrankungen und angeborenen Entwicklungsstörungen von Organen sowie in der Folge aggressiver Behandlungen wie in der Kinderonkologie sind der Mittelpunkt der klinischen Kinder- und Jugendmedizin und der pädiatrischen Forschung. Die Ursachen der angeborenen seltenen Erkrankungen sind hierbei teilweise durch Pathomechanismen bedingt, die auch bei häufigen Erkrankungen Erwachsener von Relevanz sind. Darüber hinaus sind es neue Erkrankungen, die durch gesellschaftliche Entwicklungen bedingt sind, wie die Adipositas, allergische Erkrankungen und einige psychiatrische Erkrankungen, die als „Volkskrankheiten des Kindes- und Jugendalters“ in den Mittelpunkt insbesondere der ambulanten pädiatrischen Versorgung gerückt sind.

In Berlin haben die umfangreichen jährlichen Einschulungsuntersuchungen, deren Ergebnisse Teil der Gesundheitsberichterstattung sind, einen erheblichen Wert für die Einschätzung der aktuellen gesundheitlichen Lage der Kinder der Altersgruppe der 4- bis 7-jährigen Kinder. Bei fast der Hälfte der Kinder weisen die Eltern ein- oder beidseitig einen Migrationshintergrund auf. 12 % der Kinder sowie das begleitende Elternteil bei der Einschulungsuntersuchung haben

unzureichende Deutschkenntnisse. Bei 60 % aller Kinder mit niedrigem Sozialstatus sind signifikante Sprachdefizite vorhanden, aber nur bei 10 % der Kinder mit hohem Sozialstatus. Auch in den Daten zur Gesundheit ist der Einfluss der sozialen Lage auf die gesundheitliche Situation der Kinder sehr deutlich. So waren bei der Einschulung 2017 die Kinder aus der unteren sozialen Statusgruppe mit 16,9 % viermal so häufig übergewichtig oder adipös (Gewicht > der 90. Perzentile) im Vergleich zu 4,2 % der Kinder der oberen sozialen Statusgruppe. Während die drei Bezirke mit dem höchsten Anteil adipöser Kinder mit über 18 % durch einen niedrigen Sozialstatus charakterisiert sind, so sind die Bezirke mit der geringsten Häufigkeit eines Übergewichts (1,5 % bis 5 %) durch einen hohen durchschnittlichen Sozialstatus charakterisiert. Da die frühkindliche Adipositas hochgradig mit dem Auftreten von Folgeerkrankungen im Erwachsenenalter korreliert, muss die Prävention und die Behandlung kindlicher Adipositasformen einen hohen Stellenwert in der Versorgung einnehmen. Es besteht zwischen den Bezirken in Berlin auch ein großer Unterschied in der Häufigkeit der Haushalte, in denen die zur Einschulungsuntersuchung vorgestellten Kinder leben und mindestens ein Mitglied des Haushaltes raucht. Die Nichtraucherhaushalte haben von 2005 von 52,7 bis 2016 zwar auf 68,7 % zugenommen, aber in Bezirken mit einem im Mittel hohen Sozialstatus liegt der Prozentsatz der Haushalte, in denen mindestens ein Mitglied raucht, bei nur 9 %, während er in Bezirken mit einem niedrigen mittleren Sozialstatus bei 51 % liegt. In der medizinischen Literatur ist belegt, dass das Passivrauchen von Kindern signifikant mit dem Auftreten eines plötzlichen Kindstods sowie von Asthma und anderen Lungenerkrankungen korreliert. In der Folge finden sich im jungen Erwachsenenalter auch subklinische vaskuläre Veränderungen. Somit ergibt sich auch hier ein signifikanter Bedarf für zielgerichtete Maßnahmen zur Prävention dieser Erkrankungen. Die vollständige Inanspruchnahme des Früherkennungsprogramms für Kinder („Gelbes Heft“) erfolgte in Berlin bei Kindern, die 2017 eingeschult wurden, im Mittel von 89,8 %, aber nur von 78,3 % der Kinder mit niedrigem Sozialstatus und von 94 % der Kinder mit hohem Sozialstatus.

Seit der SARS-CoV-2-Pandemie ist es allgemeines Wissen, dass für eine auf einer Impfung beruhende Immunität einer Population entsprechend Zielvorgaben der WHO eine Impfquote dieser Population von 95 % erforderlich ist. Betrachtet man die wichtige Präventionsmaßnahme des von der STIKO empfohlenen Impfprogramms für Kinder gegen Tetanus, Diphtherie, Pertussis, Poliomyelitis und Hib, so ließ sich bei den Einschulungsuntersuchungen in Berlin bis 2015 zwar eine Durchimpfungsrate von ca. 95–96 %, aber auch ein kontinuierlicher Rückgang der Durchimpfungsraten von 2011 bis 2016 auf Werte um 94 % feststellen, der besonders deutlich bei den Kindern war, die einen Migrationshintergrund beider Eltern haben oder nicht in Deutschland geboren sind. Aufgrund des Masernausbruchs 2014/2015 in Deutschland, bei dem in Berlin hundert Kinder schwer erkrankten und ein Kind verstarb, wurde Anfang 2020 die Impfpflicht für Masern bundesweit eingeführt, da die vollständige Durchimpfungsrate mit 92 % mittlerweile unzureichend war. In den letzten Jahren haben Störungen der psychomotorischen Entwicklung (z. B. motorische Defizite, Sprachentwicklungsstörungen, Lernstörungen, Konzentrationsstörungen, Verhaltensstörungen) durch die Veränderung der Lebensbedingungen von Kindern in der Häufigkeit so stark zugenommen, dass ihre Bedeutung für das gesunde Aufwachsen überaus relevant ist. So zeigt der Kinder- und Jugendsurvey des RKI (KIGGS) auf, dass sich bei etwa jeder*jedem Sechsten aller Kinder und Jugendlichen psychische Auffälligkeiten zeigen. Die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) gehören inzwischen zu den häufigsten psychischen Störungen im Kindes- und Jugendalter. Insgesamt waren

psychotherapeutische Behandlungen bei der Kohorte der Berliner Einschulungsuntersuchungen zwar selten (3,2 %), aber mit 4 % bei den erst 4–7-jährigen Kindern in der mittleren und unteren sozialen Statusgruppe doppelt so häufig wie in der Gruppe mit einem hohen Sozialstatus.

Diese Eckdaten der gesundheitlichen Situation von Kindern zeigen deutlich, dass die sogenannten neuen Morbiditäten signifikant mit einem niedrigen sozialen Status korrelieren. Dies bedeutet, dass zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Kindern nicht nur die Strukturen der Versorgung akuter und spezifischer chronischer Erkrankungen in den Blick genommen werden müssen, sondern auch diejenigen, die als pädiatrische Zivilisationskrankheiten bezeichnet werden können. Diese müssen unbedingt zielgruppenspezifisch angegangen werden, da sie auch eine Bedeutung für die Krankheitslast im Erwachsenenalter haben. Diese Maßnahmen sind jedoch nicht primär die Aufgabe des Gesundheitswesens, sondern erfordern ein entschiedenes politisches und zivilgesellschaftliches Handeln. Denn Maßnahmen im Sinne einer „Medikalisierung“ der Störungen trifft nicht die Ursachen, sondern kann vielmehr zu einer Verschlechterung der Situation beitragen, wenn die Ursachen fortbestehen.

4. Die aktuelle gesundheitliche Versorgung von Kindern und Jugendlichen

Viele Krankheitsmechanismen im Kindes- und Jugendalter unterscheiden sich grundlegend von denen im späteren Leben. Sie sind durch eine höhere Rate monogener Erkrankungen, die Unreife physiologischer Prozesse, insbesondere des Immunsystems, und den noch im Wachstum befindlichen Organen und ihrer Adaptation bzw. noch andauernden Differenzierung begründet. Dies ist einer der Gründe, warum eine auf das Kindes- und Jugendalter spezialisierte Krankenversorgung in allen Bereichen der Medizin notwendig ist. Es sind ein spezifisches Wissen und Erfahrungen, aber auch spezifische Strukturen erforderlich, um ein Niveau zu erreichen, das sowohl eine kontinuierliche Verbesserung als auch einen Erkenntnisgewinn ermöglicht. Bei im Vergleich zur Erwachsenenmedizin deutlich geringeren Fallzahlen der einzelnen Krankheitsentitäten und den damit verbundenen hohen Vorhaltekosten einer notwendigen spezialisierten Versorgung sowie durch die traditionell strikt als „ambulant vor stationär“ gepflegte Versorgung von Kindern und Jugendlichen ist die Wirtschaftlichkeit der Krankenversorgung noch stärker eingeschränkt als in der Erwachsenenmedizin. Zudem sind für die Versorgung erkrankter Kinder ca. 30 % höhere Personalressourcen im ärztlichen Dienst und im Pflegedienst erforderlich, die im DRG-System häufig nicht berücksichtigt sind. Daher stehen die Kinderkliniken in Deutschland unter einem hohen ökonomischen Druck, der eine große Hürde für eine adäquate kindgerechte Versorgung, aber besonders auch für kontinuierliche strukturelle Weiterentwicklung und Innovationen darstellt.

Die Versorgung durch niedergelassene Kinderärzt*innen, die sowohl die hausärztliche als auch spezialärztliche ambulante Versorgung von Kindern wahrnehmen, ist in Deutschland im internationalen Vergleich gut. Interessanterweise sind jedoch im aktuellen Sachstandsbericht zum europäischen Vergleich der Ärzt*innendichte verschiedener Fachrichtungen des Wissenschaftlichen Dienstes des Deutschen Bundestages aus 2019 Kinderärzt*innen nicht veröffentlicht. Allerdings ist die regionale Verteilung der Kinderärzt*innen nicht homogen. Während in den Großstädten ein*e Kinderärzt*in in der Praxis auf 1:2.405 Kinder vorhanden ist, ist es im ländlichen Raum nur ein*e Kinderärzt*in auf 3.859 Kinder. In Berlin ist aufgrund

unterschiedlicher Bedarfsindikatoren derzeit von einer ausgewogenen Versorgung auszugehen. 2020 waren insgesamt 923 Kinderärzt*innen in Berlin berufstätig, davon 413 im ambulanten und 362 im stationären Bereich. In Berlin gibt es neun Kinderkrankenhäuser mit 815 vollstationären und teilstationären Behandlungsplätzen in der Pädiatrie, von denen drei Kinderkliniken mit 444 Betten (54 %) in Trägerschaft des Land Berlins sind. Von diesen 444 Betten sind 287 (65 %) Betten der Universitätsmedizin (einschließlich Deutsches Herzzentrum Berlin). Die Auslastung der universitären Betten liegt mittlerweile bei weit über 90 %, obwohl im Krankenhausbedarfsplan für pädiatrische Kliniken nur eine Auslastung von 75 % geplant ist. Zusätzlich sind teilweise bis zu 20 % der Betten in den Kinderkliniken Berlins nicht belegbar, da auch in der Pädiatrie ein erheblicher Mangel an Pflegepersonal vorhanden ist. Dieser Mangel wird zukünftig vermutlich noch deutlich aggraviert, da gemäß Pflegereformgesetz trotz Warnungen der pädiatrischen Fachgesellschaften eine spezifisch pädiatrische Pflegeausbildung aus den Lehrplänen gestrichen wurde. Der bestehende Pflegemangel betrifft vor allem auch die pädiatrische Intensivmedizin. Zahlreiche Berliner Kinder müssen daher in den Monaten, in denen es ein hohes Aufkommen an Infektionskrankheiten insbesondere der Atemwege gibt, in Krankenhäuser in Brandenburg oder gar Mecklenburg-Vorpommern verlegt werden.

Prävention

Insgesamt müssen in der nächsten Dekade die Bemühungen um eine wirksame Prävention in allen Bereichen der Medizin verstärkt werden, wenn das Gesundheitssystem sozial gerecht, aber wirtschaftlich tragfähig weiterentwickelt werden soll und die z. T. kostenintensiven Innovationen in Diagnostik und Therapie zum Einsatz kommen sollen. Aber für keinen Teil der Bevölkerung sind Präventionsprogramme, die schwere Erkrankungen und Einschränkungen eines eigenständigen Lebens verhindern, so sinnvoll wie für Kinder. Diese Aussage betrifft nicht nur das Individuum und seine Familie, denen Leid erspart wird, sie betrifft auch die Gesellschaft, die in Zeiten des demografischen Wandels auf möglichst viele gesunde Menschen in allen Lebensphasen angewiesen ist. In den letzten 30 Jahren sind zahlreiche standardisierte Untersuchungsinstrumente entwickelt und validiert worden, mit denen sich gravierende Störungen und Erkrankungen bei Kindern frühzeitig erfassen lassen (z. B. Sonografie, spezifische biochemische diagnostische Methoden, neurophysiologische Tests, molekulargenetische Verfahren). Wie nie zuvor stehen **diese standardisierten Untersuchungsmethoden in großem Umfang zur Verfügung**. Für einige Erkrankungen werden diese Instrumente auch im Rahmen des Früherkennungsprogramms für Kinder eingesetzt, das bereits seit 1971 Bestandteil der Regelversorgung ist. Hierbei werden neun Früherkennungsuntersuchungen in den ersten sechs Lebensjahren bei jedem Kind durch die Gesetzlichen Krankenkassen finanziert. Grundsätzlich kommen im Früherkennungsprogramm drei Verfahren zur Anwendung. Im Rahmen eines **case findings** wird mit Hilfe einer **standardisierten körperlichen und neurologischen Untersuchung** nach Symptomen von schwerwiegenden Erkrankungen gesucht. Dies wird ergänzt durch eine Untersuchung der motorischen, mentalen und psychischen Entwicklung in Bezug auf für das jeweilige Lebensalter spezifische Grenzwerte („Entwicklungsmeilensteine“). Hierzu gehören auch die Sprachentwicklung und das Verhalten. Schließlich ist die populationsbezogene **vorausschauende Gesundheitserziehung (Anticipatory Guidance)** als **standardisierte primärpräventive Maßnahme für alle Kinder** ein unverzichtbarer Bestandteil eines

Früherkennungsprogramms auch vieler internationaler Vorsorgeprogramme für Kinder und Jugendliche. Darüber hinaus gibt es für einige schwerwiegende Erkrankungen spezifische Testverfahren, die den Ansprüchen der nach Wilson und Jungner aufgestellten Kriterien für **Screeningteste** genügen (z. B. schwerwiegende Erkrankung, verfügbarer **präziser und validierter Suchtest**, signifikant bessere Prognose bei frühem Therapiebeginn). Die Zielerkrankungen des populationsbezogenen **Neugeborenencreenings** in Deutschland umfassen derzeit die angeborene Hüftdysplasie, die angeborenen Hörstörungen sowie 18 angeborene Stoffwechselstörungen und endokrine Erkrankungen.

Niedergelassene Pädiater*innen können im Rahmen dieses Früherkennungsprogramms, das alle Kinder umfasst, einen regelmäßigen Kontakt zur Familie aufrechterhalten. Hierdurch ergibt sich ein großes Potenzial für einen primärpräventivmedizinischen Ansatz, der bei Weitem nicht ausgeschöpft ist. Beispiele für positiv evaluierte primärpräventive Maßnahmen, die bereits Bestandteil des Früherkennungsprogramms sind, sind z. B. die Beratungen zur Nahrungssupplementation (Vitamin D, Fluorid) und die Prävention des plötzlichen Kindstods. Der Entwicklung der sogenannten neuen Morbiditäten kann durch eine vorausschauende Gesundheitserziehung mehr Rechnung getragen werden.

Es ist nicht verantwortungsvoll, dass bis heute die Ergebnisse der Früherkennungsuntersuchungen nur in Papierform, im sogenannten „Gelben Heft“, dokumentiert werden, das den Eltern ausgehändigt wird. Somit entgehen die erhobenen Daten einer effizienten Analyse. Diese wichtige populationsbasierte Maßnahme könnte, wenn sie in digitaler Form erfolgen würde, wichtige Erkenntnisse liefern, die für die Steuerung und Ausrichtung des Gesundheitssystems von Bedeutung sind. Eine zentrale digitale Erfassung der Daten und eine regelmäßige Surveillance der Ergebnisse sollte daher dringend realisiert werden.

Die Pädiatrie in Berlin, insbesondere die Universitätsmedizin, ist seit Jahrzehnten Impulsgeber für das nationale Früherkennungsprogramm. So wurde bereits 1978 für alle Neugeborenen West-Berlins das Neugeborenencreening für die angeborene Schilddrüsenunterfunktion eingeführt, das erst 1981 bundesweit etabliert wurde. Ebenso war West-Berlin das erste Bundesland, das ein Screening für das Adrenogenitale Syndrom einführt, und die Berliner universitäre Pädiatrie war ein Impulsgeber für die Einführung des Screenings zur Früherkennung der Mukoviszidose und des Screenings auf angeborene Hörstörungen. 2016 wurde unter Federführung der Kinderklinik der Charité das Screening für die Sichelzellanämie beim Gemeinsamen Bundesausschuss eingereicht, dessen bundesweite Einführung unmittelbar bevorsteht. Zur Verbesserung der Inanspruchnahme des Früherkennungsprogramms wurde zudem 2010 vom Senat ein verbindliches Einladewesen durch das Kindervorsorgezentrum der Charité eingeführt, um den Defiziten der Inanspruchnahme entgegenzuwirken. Es ist absehbar, dass basierend auf genetischen Markern das bestehende Screeningprogramm erweitert und ergänzt werden kann und muss, da durch die zunehmend präziseren Verfahren auch weitere schwere angeborene Erkrankungen frühzeitig erfasst und einer Therapie zugeführt werden können. Daher wäre es eine wichtige Aufgabe, die Möglichkeiten der Forschungslandschaft in Berlin, aber auch des Wissenschaftsstandorts insgesamt, für die Entwicklung dieser Innovation frühzeitig einzusetzen, um diese Methoden hinsichtlich der ethischen und gesellschaftlichen Konsequenzen wissenschaftlich zu begleiten und entsprechend zu kommunizieren.

Die Chancen der Hochleistungsmedizin in der Pädiatrie am Beispiel der Kinderonkologie und der Seltenen Erkrankungen

Die Heilungschancen von Kindern und Jugendlichen mit einer **Krebserkrankung** konnten in den letzten Jahrzehnten deutlicher verbessert werden als in der Erwachsenenmedizin, sodass inzwischen 80 Prozent der Kinder in Deutschland dauerhaft geheilt werden können. Dieser Erfolg ist insbesondere auf eine konsequente Durchführung akademischer klinischer Studien zurückzuführen, die national nach konsentierten Standards durchgeführt wurden und über 90 % der Patient*innen einschließen. Heute gelingt durch den Einsatz moderner Technologien die Erfassung minimaler Resterkrankungen, für die dann zielgerichtete therapeutische Strategien eingesetzt werden und Risikoanpassungen in der Therapieintensität erfolgen. So kann beispielsweise für viele Patient*innen auf eine Strahlentherapie mit dem Risiko schwerwiegender Folgeerkrankungen und Zweitmalignomen verzichtet werden. Die innovativen Verfahren der Zell- und Antikörpertherapien haben sehr erfolgreich begonnen, weitere Heilungschancen zu eröffnen, insbesondere bei den Leukämien, für die noch keine dauerhafte Heilung erreicht werden konnte. Die diagnostischen Möglichkeiten der Analyse des gesamten Genoms von Patient*innen sowie des Tumorgewebes und von sogenannten „Liquid Biopsies“ mit Hilfe der Einzelzellsequenzierungstechnologien werden die „Fingerabdrücke“ der Tumorentstehung zunehmend „entlarven“, zu einer bislang unerreichten diagnostischen und prognostischen Präzision führen und auch Tumorprädispositionssyndrome erkennbar machen. Dies wird zu völlig neuen Präventivansätzen der Betroffenen und ihrer Familien führen.

Allein in Deutschland ist derzeit von mindestens über einer Million betroffener Kinder der **Seltenen Erkrankungen** auszugehen, von denen pro Jahr ca. 1.000 Kinder und Jugendliche versterben. Wie viele von ihnen an einer spezifischen Erkrankung leiden, ist epidemiologisch aufgrund fehlender nationaler Register für die Mehrzahl dieser Erkrankungen aktuell nicht exakt zu beziffern. Die Mehrzahl der derzeit bekannten > 6.000 verschiedenen genetischen Erkrankungen werden im Kindesalter manifest, mit oft schwerwiegenden Folgen für die Kinder und ihre Familien. Die meisten Patient*innen erleben eine oft jahrelange „diagnostische Odyssee“ durch verschiedene Ebenen der Versorgung. Diagnosen unklarer Fälle werden häufig durch ein individuelles Interesse der aufgesuchten Expert*innen oder rein zufällig gestellt. Auch die Versorgung der Seltenen Erkrankungen im Kindesalter ist eine große Herausforderung, da die zahlreichen unterschiedlichen Erkrankungen nicht allen Kinderärzt*innen bekannt sein können und die Kinder daher in spezialisierten Zentren versorgt werden müssen. Die Vorhaltekosten für die notwendige Expertise sind dabei hoch. Publierte Zahlen für die Versorgung der Patient*innen zeigen, dass die Belegung der Intensivstationen der pädiatrischen Hochleistungsmedizin mit seltenen Erkrankungen oft mehr als 50 % beträgt. Derzeit bestehen nur für 2 % aller Seltenen Krankheiten spezifische Therapieoptionen, auch wenn die Lebenserwartung und -qualität der Betroffenen deutlich verringert ist. Somit besteht ein signifikanter Bedarf, denn die Fortschritte in der Forschung eröffnen eine Zeitenwende für die Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Die technologischen Fortschritte in der Gendiagnostik Seltener Erkrankungen und der Identifizierung der Pathogenese relevanten Mechanismen eröffneten erstmals die Möglichkeit, in größerem Maße zielgerichtete Therapien zu entwickeln. Wie bei jeder Therapie müssen die Wirksamkeit, Verträglichkeit und Praktikabilität in der Anwendung sorgfältig in klinischen Studien geprüft werden und die Verbesserung der Lebensqualität muss datenbasiert erfasst und evaluiert

werden. Insbesondere müssen bei Kindern und Jugendlichen aber durch systematische Langzeitbeobachtungen Spätfolgen in den Blick genommen werden. Dies stellt aufgrund der kleinen Fallzahlen oft ein Hindernis für die pharmazeutische Industrie dar. Daher sind innovative Allianzen der Forschung, Versorgung und der pharmazeutischen Industrie notwendig, um das vorhandene Potential für die Therapieentwicklung effizient zu nutzen. Die Implementierung eines *Proof-of-Concept*-Forschungskernbereichs für die Therapieentwicklung Seltener Erkrankungen, der der Limitierung kleiner Fallzahlen und den Besonderheiten der Pädiatrie Rechnung trägt, ist bislang nicht etabliert. Ein wesentlicher nationaler Impuls für die verbesserte Versorgung von Patient*innen mit Seltene Erkrankungen ist ein im Rahmen des Innovationsfonds finanziertes Projekt unter Konsortialführung der Charité einer neuen Versorgungsform in Zentren für Seltene Erkrankungen, die bereits 2013 im Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) vorgeschlagen wurden, das eine signifikante Verbesserung der Diagnosestellung bislang unklarer Fälle erreichen konnte.

5. Forschung und Innovation in der Kinder- und Jugendmedizin

Die Pathomechanismen von ähnlichen und häufig daher als gleich aufgefassten Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter unterscheiden sich von denen der Erwachsenen. Bekannte Beispiele hierfür sind z. B. Diabetes und chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Entsprechende Unterschiede in den Pathomechanismen zu erforschen, hat nicht nur Relevanz im Hinblick auf eine präzisere Therapie der Kinder und Jugendlichen. So können z. B. Mutationen von Tumorsuppressor-Genen, die zu angeborenen Fehlbildungen führen, später für onkologische Erkrankungen des Erwachsenen als sogenannte Driver-Mutationen eine Prädisposition für Tumorerkrankungen darstellen. Andere Mechanismen, die zu Fehlbildungen führen, können eine infektiöse Genese erkennen lassen, die durch die Überlagerung durch z. B. Alterungsprozesse und Komorbidität bei Erwachsenen nicht erkennbar ist.

Die Besonderheiten der Forschung im Bereich der Kinder- und Jugendmedizin sind daher bedingt durch die spezifischen Aspekte der Krankheitsmechanismen in Phasen der Organentwicklung, Organdifferenzierung und Organfunktionsreifeung, durch die Aspekte der epigenetischen Prägung von physiologischen Systemen in kritischen Zeitfenstern und insbesondere der im Vergleich zum Erwachsenenalter wesentlich häufiger fassbaren genetischen Ursachen. Forschungsergebnisse zu diesen Pathomechanismen führen sehr oft aber auch zu einem signifikanten Erkenntnisgewinn, der als Grundlage für eine Präzisionsmedizin für Erkrankungen späterer Lebensalter Bedeutung hat.

Die bei Weitem nicht auskömmliche Finanzierung der Pädiatrie in der Hochschulmedizin geht bereits seit Langem mit einer viel zu geringen Personalausstattung für die Wahrnehmung von Aufgaben in der translationalen und klinischen Forschung einher, sodass die pädiatrische Forschung in der Universitätsmedizin derzeit ausschließlich projektgebunden und drittmittelfinanziert erfolgt. Die Durchführung einer nachhaltigen und exzellenten Forschung wird unter diesen Rahmenbedingungen immer schwieriger. Mit der Einrichtung eines Deutschen Zentrums für Gesundheitsforschung in der Kinder- und Jugendmedizin (DZKJ) in 2021 ist eine wichtige und komplementäre Querschnittsaufgabe von nationaler Bedeutung etabliert worden. Neue Forschungsinhalte und die hierfür notwendigen Technologie-Plattformen können nun verfolgt werden, aber auch Aus- und Weiterbildungsstandards sowie Perspektiven für den wissenschaftlichen Nachwuchs sind hierdurch erfreulicherweise eröffnet

worden. In der Pädiatrie müssen viel zielgerichteter als bisher die großen Herausforderungen in der Forschung angegangen und Kräfte gebündelt werden, indem konkrete Forschungs- und Innovationsziele benannt werden, die in der Kinder- und Jugendmedizin krankheitsübergreifend verfolgt werden können.

Ein gestärktes Berliner Zentrum für die Kinder- und Jugendmedizin und der Standort des DZKJ haben die Chance, sich zu einem internationalen Zentrum der Kinder- und Jugendmedizin in Versorgung und Forschung vergleichbar mit dem Boston Children's Hospital (BCH), dem Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) oder dem Great Ormond Street Children's Hospital London (GOSH) zu entwickeln. Diese Chance sollte nicht verpasst werden.

Handlungsfelder auf dem Weg zu einer gesunden Stadt für gesunde Kinder

Um die Entwicklung zu einer gesunden Stadt für gesunde Kinder einzuleiten, ist es notwendig, nicht nur die aktuellen Defizite vertieft zu betrachten, sondern sich vorausschauend mit den sich anbahnenden Herausforderungen auseinanderzusetzen. Diese resultieren aus weiteren Krisen, die die Gesellschaft treffen und Auswirkungen auf die Gesundheit von Kindern haben (z. B. weitere Infektionswellen durch bekannte oder noch unbekannte Erreger, Folgen des Klimawandels), aus gesellschaftlichen Veränderungen (z. B. Migration und kultursensibles Aufwachsen, gesundes Ernährungsverhalten, Schutz vor Suchtverhalten und Gewalt) und aus Strukturveränderungen der Lebensräume (z. B. innovativer Wohnungsbau für Familien, Freiflächen für Bewegung, Mobilität im ÖPNV). Ein herausgehobener Schwerpunkt, auch des politischen Handelns, muss die Bildung der heranwachsenden Generationen sein, die sich nicht auf die schulische Bildung beschränken darf, sondern auch die Förderung der frühkindlichen Bildung und Entwicklung einbeziehen muss. Diese Themen müssen in die strategische Agenda einbezogen werden und ein kontinuierlicher Prozess der Bearbeitung sollte etabliert werden.

Für die Medizin lassen sich daher drei wesentliche Handlungsfelder ableiten. Die Strukturierung der medizinischen Versorgung und die Netzbildung der vorhandenen Einrichtungen der Kinder- und Jugendmedizin ist eine vordringliche Aufgabe. Die engere Kooperation der universitären Pädiatrie mit den landeseigenen Kinderkliniken in der Versorgung, aber auch in der Aus- und Weiterbildung in den Gesundheitsberufen, sollte der Ausgangspunkt für ein regionales Netzwerk der Kinder- und Jugendgesundheit werden. Hierdurch kann ein nicht zielführender Wettbewerb zwischen den Institutionen aufgelöst werden und die größtmögliche Expertise für die Patient*innen zum Einsatz gebracht werden. In der praktischen Umsetzung der Prävention ist die wichtige Rolle des öffentlichen Jugendgesundheitsdienstes und der niedergelassenen Kinderärzt*innen essentiell. Da die Prävention das geeignete Mittel ist, das Gesundheitssystem wirtschaftlich tragfähig zu gestalten, sind innovative Maßnahmen und der Einsatz digitaler Medien sowie der Begleitforschung, die zeitnahe Modifikationen ermöglicht, unerlässlich. Die Kooperation mit dem Robert Koch-Institut, das in unmittelbarer Nähe der Kinderklinik der Charité angesiedelt ist und seit Jahrzehnten die Surveillance der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland wahrnimmt, sollte intensiviert werden. Die Etablierung eines Präventionszentrums der Kinder- und Jugendmedizin unter Einbeziehung aller Akteur*innen einschließlich der universitären Pädiatrie und des RKI kann ein deutliches Zeichen dafür setzen, dass die Zukunft der Kinder und Jugendlichen ernst genommen wird, und auch eine Signalwirkung über Berlin hinaus haben.

Die hervorragenden Voraussetzungen der biomedizinischen Forschungslandschaft in Berlin sollte der Bedeutung der Gesundheit der heranwachsenden Generationen entsprechend stärker für die pädiatrische Forschung zum Einsatz kommen. Die universitäre Pädiatrie hat in Berlin die einzigartige Chance, patient*innennahe Fragestellungen in Kooperation mit den Wissenschaftler*innen des BIH, des MDC und des BIMSB, den MPIs und dem DRFZ so zu bearbeiten, dass Methoden und Technologieplattformen zum Einsatz kommen, die in der Universitätsmedizin allein so nicht vorgehalten werden können. Dies betrifft auch die Methoden der Datenwissenschaft, die nicht erst für die Medizin von morgen eine wichtige Bedeutung haben wird, sondern bereits heute die wichtigste Grundlage für die Präzisionsmedizin ist. Für die Kooperation müssen in der universitären Pädiatrie jedoch die notwendigen Ressourcen vorhanden sein. Da ausreichende Personalmittel inzwischen vorwiegend nur in den Disziplinen vorhanden sind, die in der stationären Krankenversorgung der Akut- und Intensivmedizin tätig sind, kann das Potential für die Forschung bei Weitem nicht ausgeschöpft werden, und es ist bereits heute für viele Krankheitsentitäten keine umfassende Expertise auf einem wissenschaftlich hohen Niveau in den deutschen Kinderkliniken mehr vorhanden. In Berlin können aufbauend auf vorhandene Strukturen in der Versorgung sowie nationale Alleinstellungsmerkmale in der Medizin und Forschung für die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen zukunftsweisende Entwicklungen in Gang gesetzt werden, die in Anknüpfung an das Wirken von Rudolf Virchow auch in sozialpolitischer Hinsicht ein deutliches Zeichen setzen.

Literaturverzeichnis:

Beddies, Thomas: Wenn Kinder „der Wissenschaft dienen“. Die Kinderklinik der Charité in der Zeit des Nationalsozialismus, in: Sabine Schleiermacher und Udo Schagen (Hgg.): Die Charité im Dritten Reich. Zur Dienstbarkeit medizinischer Wissenschaft im Nationalsozialismus, Paderborn (u.a.) 2008, S. 121–132

Brettschneider AK, Rosario AS, Kuhnert R, Schmidt S, Wiegand S, Eilert U, Kurth BM: Updated prevalence rates of overweight and obesity in 11- to 17-year-old adolescents in Germany. Results from the telephone-based KiGGS Wave 1 after correction for bias in self-reports. 2015; 15:1101

Brinkschulte E, Knuth T: Das Medizinische Berlin (2000) Bebra Verlag ISBN 978-3-8148-0178-0

Gahr M, van den Berg N, Beyer A, Ulrike Stentzel U, Hoffmann W: Abschlussbericht DAKJ Versorgungsepidemiologische Analyse der Kinder- und Jugendmedizin, www.medizin.uni-greifswald.de

Grüters-Kieslich A, Debatin M, Gärtner J, Hansen G, Niemeyer C : Zukunftsfragen für die Forschung in der Kinder- und Jugendmedizin in Deutschland Diskussion Leopoldina(2017) (2017) ISBN: 978-3-8047-3792-1

Grundauswertung der Einschulungsdaten in Berlin 2017

www.berlin.de/sen/gesundheits/service/gesundheitsberichterstattung/veroeffentlichungen/grundauswertungen

Hesse V: „Proceedingband 2012 10. Interdisziplinärer SGA Workshop“ (Hrsg. S.

Zabransky Medizinischer–Verlag Siegfried Zabransky 2012, S. 9–26., ISBN 978-3-943113-02-0

Hinz-Wessels A, Beddies T (Hrsg.): Pädiatrie nach 1945 in der Bundesrepublik Deutschland und der DDR Monatsschrift Kinderheilkunde (2016) 164: 1–120

KIGGS Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland www.kiggs-studie.de/deutsch/home.html

Klauber J, Geraedts M, Wasem FJ: Krankenhaus-Report 2018 Schattauer Verlag (2018) ISBN 978-3-7945-3287-2

Krankenhausplan 2016 des Landes Berlin.

www.berlin.de/sen/gesundheits/themen/stationaere-versorgung/krankenhausplan/

Krause L, Vogelgesang F, Thamm R, Schienkiewitz A, Damerow S, Schlack R, Junker S, Mauz E: Individuelle Verläufe von Asthma, Adipositas und ADHS beim Übergang von Kindheit und Jugend ins junge Erwachsenenalter Journal of Health Monitoring (2021) 6(S5)

Kuntz B, Rattay P, Poethko-Müller C, Thamm R, Hölling H, Lampert T: Soziale Unterschiede im Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Querschnittergebnisse aus KiGGS Welle 2 Journal of Health Monitoring (2018) 3(3) DOI 10.17886/

Robert Koch-Institut (Hrsg.) (2015) Gesundheit in Deutschland.

Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. RKI, Berlin

Eduard Seidler: Verfolgte Kinderärzte 1933-1945 Entrechtet - geflohen – ermordet. Bouvier Verlag (2000) ISBN 9783416029193

Siemes H: Perspektiven der Kinderheilkunde in Berlin – 10 Thesen aus der Sicht der Berliner Gesellschaft für Kinderheilkunde www.berliner-kinderaerzte.de/bgkj-verein/perspektiven-des-bgkj/

Strategiekonzept 2030 Universitätsmedizin Charité.

www.charite.de/die_charite/profil/charite_strategie_2030

Thamm R, Poethko-Müller C, Hüther A, Thamm M: Allergische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland (2018) Journal of Health Monitoring 2018 3(3) DOI 10.17886/

Weithase A, Vogel M, Kiep H, Schwarz S, Meißner L, Herrmann J, Rieger K, Koch C, Schuster V, Kiess W: Qualität und Inanspruchnahme von Kindervorsorgeuntersuchungen in Deutschland Dtsch Med Wochenschr 2017; 142: e42–e50

Weitzmann M: American pediatric society's 2017 John Howland award acceptance lecture: a tale of two toxicants: childhood exposure to lead and tobacco *Pediatric Research* 2018;83 (1): 23–30

Wissenschaftlicher Dienst des Deutschen Bundestages
Anzahl der Ärzte verschiedener Fachrichtungen: Statistische Angaben zu Deutschland und ausgewählten europäischen Ländern (2019)