



## Protokoll

# Förderkreis-Treffen des Kindernetzwerk e.V. am 29.10.2018 von 11.00 Uhr bis 14.45 Uhr in der Koordinierungsstelle des Kindernetzwerk e.V. (Schiffbauerdamm 19, 10117 Berlin)

### Anwesend:

Marianne Mühl (Astra Zeneca)  
Ilka Einfeldt (GSK)  
Dr. Andreas Franken (IKAM und BAH)  
Dr. Jens Peters (BPI)  
Barbara Haake (vfa)  
Dr. Annette Mund (Kindernetzwerk e.V.)  
Margit Golfels (Kindernetzwerk e.V.)  
Sabine Bentlage (Kindernetzwerk e.V.) – Protokoll  
Alexandra Czarnecki (Sanofi) – in Vertretung für Udo Schauder  
Jan De Laffolie (Oberarzt Allg. Pädiatrie und Gastroenterologie, UKGM Gießen/Marburg,  
1. Vorsitzender AG Digital Health in der Pädiatrie)  
Dr. Ulrike Bauer (wiss. Beirat Bundesverband herzkrankte Kinder, Geschäftsführerin  
Nationales Register für angeborene Herzfehler e.V.)  
Susanne Mansfeld (Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.)  
Kirstin Krei (Galaktosämie Initiative Deutschland e.V.)  
Entschuldigt:  
Dr. Jens Lipinski (Bayer)  
Dr. Silvia Petak-Opel (MSD)

### Begrüßung durch Frau Dr. Mund (Vorsitzende des Kindernetzwerk e.V.)

Heutiges Schwerpunkt-Thema: Patienten-Register

### Aktuelle Situation des Kindernetzwerk e.V.

**Präsentation Margit Golfels** (Leiterin der Koordinierungsstelle Berlin des Kindernetzwerk e.V.)

#### > Neuwahl eines Vorstandsmitglieds

Ab Januar 2019 wird Frau Julia Rebbert den Posten der stellvertretenden Vorsitzenden im Vorstand wahrnehmen. Sie ist betroffene Mutter und stärkt so die Führung des Kindernetzwerk e.V. aus der Selbsthilfe heraus. Der bisherige stellvertretende Vorsitzende, Herr Dr. Wolfram Hartmann, tritt aus Altersgründen zurück.

#### > Schwerpunkt der weiteren Arbeit des Kindernetzwerk e.V.

Das Kindernetzwerk e.V. will durch leichte Anpassungen seine Profilierung als Dachverband stärken. Hierzu zählen größere Betonung der Selbsthilfearbeit, stärkere Mitgliederorientierung als bisher und breitere Zusammenarbeit/Kooperation mit den anderen Dachverbänden.

Inhaltliche und strategische Neuausrichtung des Kindernetzwerk e.V.: fokussierter, gebündelter, nach außen frischer, emotionaler, dialogischer, mit einer komplett neuen Corporate Identity mit neuem Logo und allen Medien im neuen Look

Umsetzung des Auftrags der Mitgliedsorganisationen eine besser nutzbare Webseite zu schaffen - erste neue Strukturen sind bereits angelegt, neue Aktivitäten wie Facebook und Twitter sind gestartet und die Stelle einer Online-Redakteurin wurde besetzt - mit positiver Resonanz aus den Mitgliedsorganisationen.

Online-Aktivitäten beinhalten z.B. Facebook, wo zu 99% Frauen erreicht werden - also zielgenau die Kümmerer in den Familien. Hier gibt es eine klare Orientierung auf die Selbsthilfe und den Versorgungsalltag in den Familien.

Bei Twitter hat das Kindernetzwerk e.V. nach gut 2 Monaten bereits 122 Follower: hier werden politische Themen platziert und von Journalisten, Politikern, Krankenkassen und anderen Organisationen gesehen.

Die Kindernetzwerk e.V. Akademie bietet seit 1,5 Jahren Seminare an - ein Angebot, das sehr gut angenommen wird. Das Spektrum reicht von besonderer Unterstützung der Selbsthilfe (BWL, Datenschutz) bis zur Ebene der Eltern (Entlastung, Einführung in Bewältigung der Versorgungssituation, Rechte im sozialen Bereich, Umgang mit Krankenkassen). Seminare für junge Betroffene sind neu gestartet mit einem Videoseminar und werden im nächsten Jahr ebenfalls fortgeführt.

#### > **Rückschau auf die Jubiläumstagung des Kindernetzwerk e.V. Anfang März 2018**

Als politischer Arbeitsauftrag für das Kindernetzwerk e.V. wurde der Berliner Appell auf der Jubiläumstagung verabschiedet (siehe auch [https://www.kindernetzwerk.de/de/kindernetzwerk\\_jubilaeumstagung\\_2018\\_berlin.html](https://www.kindernetzwerk.de/de/kindernetzwerk_jubilaeumstagung_2018_berlin.html))

#### > **Politische Arbeit**

Bereits stattgefunden hat ein Gespräch mit Staatssekretär Stroppe, sowie weitere Gespräche mit verschiedenen Abgeordneten.

Kindernetzwerk e.V. erhebt für den Bereich Kinderarzneimittel folgende Forderung:  
eine Sonderrolle bei der Nutzenbewertung für Kinderarzneimittel ähnlich wie bei Orphan Drugs. Hier sieht das Kindernetzwerk e.V. eine wichtige Schnittstelle zwischen den Mitgliedsorganisationen und dem Förderkreis.

Regelmäßigen Austausch, auch zum Berliner Appell und seiner Umsetzung gibt es mit DGKJ, DAKJ, BVKJ, BAKuK.

Weitere Arbeitsschwerpunkte sind die offensive Öffentlichkeitsarbeit sowie die dialogische Arbeit mit den Mitgliedsorganisationen, um gemeinsam politische Positionen zu vertreten.

#### > **Weitere Projekte des Kindernetzwerk e.V.**

Verlagerung der Geschäftsaktivitäten nach Berlin, verbunden mit einer verstärkten Fokussierung der Arbeit in Aschaffenburg auf Servicefunktionen - ein aufwendiger Prozess nach 25 Jahren, der vielfältige neue Anforderungen mit sich bringt

Ausbau der Kindernetzwerk e.V. Akademie

Projekt: Integration chronisch kranker Jugendlicher auf dem ersten Arbeitsmarkt

Geplante Projekte für 2019 sind u.a.

„peer to peer“ Projekt in Zusammenarbeit mit AOK Bundesverband, BMG und der Hertie School of Governance zur Verbesserung der Gesundheitskompetenz in Familien. Ziel ist es, einen breiten Begriff von Gesundheitskompetenz einzubringen, der nicht nur rein medizinisches Wissen beinhaltet, sondern auch Systemwissen und psychosoziale Kompetenzen, angelehnt an das bio-psycho-soziale Modell. Die ausgebildeten Kompetenz-Patienten sollen dann in der Selbsthilfe, in Krankenhäusern und anderen Organisationen eingesetzt werden.

Online Selbsthilfe, am Beispiels von Essstörungen. Projekt n Zusammenarbeit mit der KKH und der Uni Hamburg. Minax und jungagiert e.V.

Ziel ist es, neue Zugangswege zu jungen Menschen zu testen; Redaktionskonferenzen werden als neue Form von Selbsthilfe aufgebaut und online über Blogs umgesetzt; die Evaluierung will überprüfen, inwieweit dieser Ansatz auf Selbsthilfe in anderen Indikationsbereichen übertragbar ist und als best-practise- Beispiel übertragen werden kann.

### **Dr. Annette Mund**

#### **Ausblick: Wo wollen wir hin?**

Vor 25 Jahren war eines der Hauptanliegen des Kindernetzwerk e.V. das Sammeln von Wissen, besonders auch ärztlichen Wissens, da es sonst wenig Informationen gab und hier wurde sehr gute Arbeit geleistet.

Heutige Anforderungen an die Selbsthilfe sind: sich auf Augenhöhe begegnen, Anregungen aufgreifen, wissenschaftlich-medizinisch-korrektes Wissen vermitteln und die Beratung auf gleichbleibend hohem Niveau halten. Im Mittelpunkt steht dabei zum einen der Alltag bzw. Versorgungsalltag in den Familien, zum anderen das Kind.

Ein wichtiger Fokus in der Arbeit mit den Mitgliedsorganisationen war früher: Was könnte interessieren? Heute liegt er auf der Frage: Was gibt es alles? Wer arbeitet woran? Welche Organisationen sind involviert?

Für das Kindernetzwerk e.V. ergibt sich daraus ein Bündeln und Clustern der Mitgliedsorganisationen, um entsprechende Projekt aufzusetzen, die für alle relevant sind.

Aktuelles Beispiel ist die Bildung einer Taskforce zum Notstand in der Kinderintensivpflege, so dass über das Sammeln und Zusammenführen von verschiedenen Mitgliedsorganisationen an einem Thema gearbeitet wird, das alle (und zwar nicht nur die beteiligten Organisationen) betrifft.

### **Schwerpunkt-Thema: PATIENTEN-REGISTER**

Kurze Einführung durch Dr. Annette Mund

3 Vorträge zu dem Thema (siehe auch beigefügte Präsentationen)

#### **Gal ID - Frau Mansfeld / Frau Krei**

Erklärung der Krankheit (Galaktosämie), 600 Betroffene in Deutschland, Krankheit ist neurodegenerativ, es gibt hormonelle Einschränkungen, „nur“ Therapien, keine Medikamente.

Gal ID ist seit 30 Jahren in der Selbsthilfe aktiv und hat eine große Entwicklung durchlaufen.

Zur Forschung und Sammlung hat der Verein 2017 an einem Europäisches Register teilgenommen. Details siehe Präsentation

#### **Register herzkrankte Kinder, Dr. Bauer**

Erkrankungsgruppe mit angeborenem Herzfehler, die Mehrzahl bleibt chronisch krank.

Anfang der 90er Jahre begann die wissenschaftliche Auseinandersetzung und es sollte ein Register geschaffen werden.

Trotz der relativ geringen Erkrankungshäufigkeit (ca. 1%) nimmt die klinische Relevanz zu, da die Kinder länger überleben (auf Grundlage von Hochrechnungen). Das Register dient als Ausgangsbasis für die Forschung. Der Datenschutz war dabei von Anfang an eine Herausforderung und der gesamte Prozess wurde durch einen Datenschutzbeauftragten begleitet.

Kompetenznetze in der Medizin schaffen eine gute Bündelung, generieren viele Ideen und erreichen eine hohe Motivation.

Das Register angeborene Herzfehler hat mittlerweile mehr als 50.000 Einträge aller Altersgruppen. Zur Umsetzung des Projektes siehe Präsentation.

#### **Dr. De Laffolie**

Betont die Chancen für Register durch Digitalisierung, besonders bei seltenen Krankheiten.

Ziel der Arbeitsgemeinschaft „Digital Health in der Pädiatrie“ ist das Vernetzen und Zusammenführen von Akteuren und Daten.

Dabei helfen sollen automatisierte, standardisierte Abläufe. Das Register soll das Lernen über Krankheiten erleichtern und voranbringen und will dabei „Big data“, aufgeteilt auf vier Bereiche: Volume, Velocity, Variety, Veracity, nutzen.

Kinder sind bei Befragungen besonders schutzwürdig und schutzbedürftig. Abzuwägen sind der Gruppennutzen gegenüber dem Individualnutzen. Zur Umsetzung des Registers s. Präsentation

### **Fragen / Diskussion**

Es gibt keinen Übergang über Transition hinaus in der Erfassung von Daten bis ins Erwachsenenalter. Es muss eine Datenbasis für die Transition geben, die eine Datenintegration ermöglicht.

Wie funktionieren Apps, die für Register eingesetzt werden können?

Es gibt zu viele Apps. Apps müssen Sachanforderungen integrieren und gleichzeitig auf die Patientenbedürfnisse ausgerichtet sein sowie Empfehlungen von medizinischen Fachgesellschaften folgen.

Es gibt 180.000 Gesundheitsapps in Deutschland, aber keine qualitätssichernden Siegel. Forderung an die Politik: Thematik wahrnehmen und gestalterische Aufgaben übernehmen.

Expertise muss zentral gebündelt und koordiniert werden, um die Qualität zu sichern, funktionierende Datenstrukturen aufzubauen und den Datenschutz zu gewährleisten.

Zentrale Fragestellungen:

Wie bekommt man das Thema „Register“ in die Öffentlichkeit? Wie schafft man ein Bewusstsein in der Bevölkerung?

Das Bewusstsein für die Wichtigkeit von Registern muss schon vorhanden sein, bevor ein Mensch zum Patienten wird. Dafür ist eine hohe Sensibilisierung nötig, das Thema muss in der Allgemeinbildung verankert und Kampagnen dazu plakativ aufgesetzt werden.

Vorschlag: Information sollte über die Krankenkassen erfolgen, weil alle dort versichert sind.

Auch die Politik muss sensibilisiert und eingebunden werden, z.B. über Round Tables mit Politikern, Krankenkassen und Fachgesellschaften.

Vorschlag: Finden von politischen SchirmherrenInnen und Etablieren regelmäßiger Kreise zum Austausch.

Der Einsatz kindgerechter Medizintechnik sollte ebenfalls durch Register begleitet werden.

Das Thema kindergerechte Applikationsformen und kindgerechter Medizintechnik ist ein für das Kindernetzwerk relevantes Thema: es soll versucht werden, unter den Mitgliedsorganisationen Praxiserfahrung und Problemstellungen zu ermitteln. Mit dem Wissensinput aus dem Förderkreis soll das Thema dann weiter auf den Weg gebracht werden.

### **Schlusswort Margit Golfels**

Dank für die interessante, offene Diskussion. Idee, auf der DGKJ Jahrestagung eine gemeinsame Veranstaltung zu Medizintechnik für Kinder zu organisieren (September 2019 in München).

Bitte an Förderkreismitglieder, im Pharmadialog kinderrelevante Themen zu thematisieren.

Berlin, den 20.11.2018

Für das Protokoll

Sabine Bentlage