

Sprechstunde zum Thema:

Chronisch kranke Kinder in den Frühen Hilfen

Termin 13.11.2024 von 09:00 bis 11:00 Uhr (Online via Zoom)

Durchführende: Prof. Dr. Juliane Spiegler, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Leitung Neuro- und Sozialpädiatrie des Universitätsklinikums Würzburg

Dr. med. Dirk Schnabel, Leitender Oberarzt, SPZ für chronisch kranke Kinder Leitung, Abteilung Interdisziplinär Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Charité, Universitätsmedizin Berlin

Inhalt:

Chronische Erkrankungen von Kindern stellen sowohl das Familiensystem sowie das Helfersystem vor besondere Herausforderungen. Die beiden Referenten gehen im Besonderen auf zwei spezielle Problemstellungen ein, die zeigen sollen, wie diese Herausforderungen entsprechend gemeistert werden können.

Kinder mit chronischen Erkrankungen können auf eine spezifische Ernährungstherapie zur Sicherstellung ihrer Entwicklung angewiesen sein. Ernährungstherapien sind teilweise seit langem in der kinderärztlichen Behandlung integriert, z.B. bei Diagnose einer Zöliakie oder angeborene Stoffwechselstörungen, werden inzwischen aber auch häufiger in Behandlung von therapieschwierigen Epilepsien eingesetzt. Eine besondere Ernährungsform stellt eine Herausforderung im häuslichen Kontext, aber häufig noch viel ausgeprägter in der Kinderbetreuung außer Haus, also bei Verwandten, Krippe oder Kindergarten dar. Am Beispiel einer seltenen angeborenen Erkrankung, dem Glucose-Transporter-Defekt, soll erläutert werden, wie eine solche Ernährungstherapie umgesetzt wird und welche Herausforderungen die Eltern im Alltag mit einem Säugling oder Kleinkind meistern müssen.

Unter Neugeborenen-Screening versteht man ein national konzipiertes Programm zur Reihenuntersuchung an Neugeborenen. Hierbei wird auf bestimmte angeborene Stoffwechsel- und Hormonerkrankungen getestet, bei denen eine präventive Behandlung möglich ist und Folgeschäden durch den Beginn der Behandlung vor Einsetzen der Krankheitserscheinungen vermieden werden können.

Unbehandelt sind viele der angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Hormonstörungen mit einer hohen Morbidität und Mortalität verbunden. Es werden die 2 Zielerkrankungen, Phenylketonurie (PKU) und Adrenogenitales Syndrom (AGS), die jeweiligen Behandlungskonzepte (Diätetik bzw. Hormonersatztherapie), aber auch die dramatischen Gefahren bei Nichteinhaltung der Therapien, besonders in den ersten Lebensjahren besprochen.

Prof. Dr. Juliane Spiegler ist Kinderärztin mit Schwerpunkt Neuropädiatrie, sie leitet das Sozialpädiatrische Zentrum in Würzburg. Im SPZ betreut sie überwiegend Kinder mit chronischen neurologischen Erkrankungen, aber auch komplexe andere chronische Erkrankungen. Besonderes Interesse besteht an Eltern- und Patientenschulungen, hier hat sie federführend das Epilepsieschulungsprogramm „Flip&Flap“ überarbeitet und mit ihrem Team Schulungen für Betroffene, Eltern, Geschwister und Lehrer zum Thema Post-Covid-Syndrome und Chronisches Erschöpfungssyndrom erarbeitet. Seit 2021 übt sie das Amt der Sprecherin der Bundesarbeitsgemeinschaft der SPZ aus.

Dr. med. Dirk Schnabel ist Kinder- und Jugendarzt mit der Zusatzbezeichnung Kinderendokrinologie und -diabetologie. Er ist Stellvertretender Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums für chronisch kranke Kinder und Jugendliche an der Charité, Universitätsmedizin Berlin. Unter seiner Leitung hat sich die Abteilung Interdisziplinär des SPZ zum Vorreiter für die Betreuung von komplex chronisch kranken Kindern mit internistischen Erkrankungen in Deutschland etabliert. Er ist seit 2020 Präsident der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische und adoleszente Endokrinologie und Diabetologie (DGPAED e.V.).