

SIA-Anhörung am 09.11.2017 – 15 Uhr – Raum 501 A

Stellungnahmen der Anzuhörenden

zu dem

Gesetzentwurf

**der Landesregierung für ein Gesetz zur Änderung des
Kindergesundheitsschutz-Gesetzes und zur Aufhebung der
Verordnung zur Bestimmung des Hessischen
Kindervorsorgezentrums**

– Drucks. [19/5142](#) –

- | | | |
|-----|--|------|
| 10. | Prof. Dr. Klaus-Peter Zimmer, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH | S. 1 |
| 11. | Hessischer Städte- und Gemeindebund | S. 4 |
| 12. | Prof. Dr. Harald Renz, Uniklinik Gießen/Marburg | S. 6 |



Frau

C. Ravensburg

Vorsitzende Sozial- und Integrations-
politischer Ausschuss, Hessischer Landtag

Schlossplatz 1-3

65022 Wiesbaden



**ZENTRUM FÜR KINDERHEILKUNDE UND
JUGENDMEDIZIN**

Abt. Allgemeine Pädiatrie & Neonatologie

Leiter: Prof. Dr. med. K.-P. Zimmer

Feulgenstraße 12

D-35385 Gießen

Telefon: 0641 985-43411

Telefax: 0641 985-43419

e-mail: klaus-peter.zimmer@paediat.med.uni-giessen.de

http://www.ukgm.de/ugm_2/deu/ugi_kia/index.html

Gießen, 27. Oktober 2017

100 Jahre
KINDERKLINIK GIESSEN
1912-2012

Betrifft: Anhörung des Sozial- und Integrationspolitischer Ausschuss am 9.11.17: Änderung des Kindergesundheitsschutz-Gesetz (Aufhebung der Verordnung zur Bestimmung des Hess. Kindervorsorgezentrums – 19/5242)

Sehr geehrte Frau Ravensburg,

vielen Dank, dass ich mich am 9.11.17 im Sozial- und Integrationspolitischen Ausschuss zum neuen Kindergesundheitsschutz-Gesetz äußern darf. Ich nehme hierzu mit den folgenden 5 Punkten Stellung:

1) Die einseitige Zuweisung der Leitung und der Aufgaben des HKVZ nach Frankfurt ist in Anbetracht der folgenden Punkte nicht nachvollziehbar:

- Die mittelhessische Pädiatrie Gießen und Marburg erfüllt als universitärer Standort Alleinstellungsmerkmale, indem sein Versorgungsauftrag gemäß Krankenhausrahmenplan 2009 sämtliche Schwerpunkte und Zusatzweiterbildungen der LÄKH mit zertifizierten, weiterbildungsberechtigten und habilitierten Leitern vorhält: Kinder-Kardiologie, Kinder-Onkologie/Hämatologie, Neuropädiatrie/Sozialpädiatrie, Neonatologie, Kinder-Endokrinologie/-Diabetologie, Kinder-Rheumatologie, Kinder-Pneumologie, Kinder-Gastroenterologie, Kinder-Nephrologie, angeborene Stoffwechselerkrankungen und Kinder- und Jugendpsychiatrie.
- Insbesondere die für die Prävention elementaren Bereiche Sozialpädiatrie (SPZ), Pädaudiologie und Kinder-Psychosomatik sind in den mittelhessischen Standorten als universitäre Einheiten eingerichtet. Das hessische Kinderherzzentrum und die

Neuropädiatrie decken laut Fächertapete (Konzept der hess. Hochschulmedizin 2005) Gesamt-Hessen ab.

- Der mittelhessische Kinderklinik-Standort versorgt mit seinen 320 Betten jährlich knapp 15.000 stationäre (incl. teilstationäre) Patienten und betreut kontinuierlich mehr als 7.000 chronisch kranke Kinder (u.a. Kinder mit Mukoviszidose, angeborenen Stoffwechselerkrankungen und Fehlbildungen, Insulin-abhängigem Diabetes mellitus, Adrenogenitalem Syndrom, Hypothyreose, Epilepsie, Zerebralpareesen, Muskelerkrankungen, Rheuma, M. Crohn und Coliitis ulcerosa, Zöliakie, Herzfehlern, Tumorerkrankungen, ehemalige Frühgeborene, psychosomatische Störungen) und stellt insgesamt als größte Kinderklinik Deutschlands ein umfassendes Kompetenz- und Versorgungszentrum dar.
- Bis 2013 wurde das Neonatalscreening unter Gießener Leitung mit großer inhaltlicher Kompetenz und positiver Bewertung zur großen Zufriedenheit der hessischen Kinder- und Jugendmediziner durchgeführt.
- Die derzeitige logistische Durchführung (incl. Gerätschaften und Personal) ist weiterhin in Gießen lokalisiert.

Insofern wäre für die erfolgreiche Umsetzung und Weiterentwicklung des hessischen Kindergesundheitsschutzes die Implementierung der mittelhessischen Kompetenzen in Leitung- und Aufgabenzuweisung des HKVZ förderlich.

- 2) Die Erweiterung des Beirates um eine Hebamme und eine Landesärztin oder eines Landesarztes für Hör und Sprachbehinderte ist sehr zu begrüßen. Allerdings sollten im Beirat auch ein Vertreter der Kostenträger (Krankenkassen) und ein Vertreter der Eltern bzw. Selbsthilfegruppen (z.B. Kindernetzwerk) vorhanden sein. Viele Funktionen des Gesundheitswesens sind ohne die Krankenkassen nicht realisierbar. Welche Gesundheitsleistungen bei den Kindern ankommen und welche Interessen für Kinder korrekturbedürftig sind, können am besten die Eltern bewerten.
- 3) Dass der Beiratsvorsitz von der Vertreterin oder dem Vertreter des für die öffentlichen Gesundheitsvorsorge zuständigen Ministeriums geführt wird (§3, Abs. 7 neu), ist weder begründet noch von Seiten der Fachkompetenz oder der Transparenz und Kontrollfunktion sinnvoll. Laut Gesetz soll der Beirat nicht nur die Früherkennungsuntersuchungen festlegen sondern soll auch „darauf hinwirken, dass das HKVZ seine Aufgaben ordnungsgemäß wahrnimmt. Er legt im Einvernehmen mit dem HKVZ Grundsätze für den Untersuchungsumfang und den Umgang mit Daten und Untersuchungsmaterial fest.“ So muss der Beirat auch die Qualität der Untersuchungen durch das HKVZ und die wissenschaftliche Erforschung deren Auswirkungen auf die Gesundheit der Bevölkerung (§3, Abs. 4) überprüfen. Die dazu notwendige Unabhängigkeit des Beirates ist nicht gewährleistet, wenn der Vorsitz durch das zuständige Ministerium erfolgt. Der Vorsitzende sollte aus dem Kreis der übrigen Beiratsmitglieder gewählt werden, im Gesetz sollten verbindlich mindestens 2 Sitzungen des

Beirates pro Jahr festgelegt werden und der Vorsitzende des Beirates sollte (nach dem Vorbild Schweden) einmal im Jahr vor dem Landtag zur Lage der Kinder und Jugendlichen bzw. des Kindergesundheitsschutzes in Hessen berichten.

- 4) Die Prävention sollte im neuen hessischen Kindergesundheitsschutz auf die Risiko-Familien unter Einzug der Schwangerschaft mit dem Angebot früher multiprofessioneller Hilfe ausgeweitet werden. Ein Vertreter der Geburtshilfe im Beirat wäre dementsprechend naheliegend.

Ferner sollte gewährleistet sein, dass die gesamte Gruppe der chronisch kranken Kindern (incl. Kinder mit seltenen Erkrankungen) z.B. in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) unter Federführung der in dem speziellen Organgebiet der jeweiligen Patienten ausgebildeten Kinder- und Jugendmedizinern betreut wird.

Besondere Vorsorge verdient die zunehmende Zahl von psychosomatisch erkrankten Kindern, die im Kontext komplexer Familienkonstellationen zu behandeln sind.

Um die ambulante Versorgung chronisch kranker Kinder in der Familie sicher zu stellen, ist das Angebot an familienpsychosomatischer und pflegerischer Betreuung zu verbessern bzw. zu überprüfen.

- 5) Gemäß Gen-Diagnostik-Gesetz müsste im neuen Gesetz konsekutiv festgelegt werden, dass die Restblutproben aus dem Neugeborenen-Screening vernichtet werden.

Gemäß der etablierten Standards und Kompetenzen der medizinischen Versorgung und Prävention sollte im neuen Gesetz die Notwendigkeit einer strukturierten nachhaltigen Qualitätssicherung (incl. short-term-tracking und long-term-tracking, interdisziplinäre Kooperation der Jugendämter mit der ambulanten und stationären Kinder- und Jugendmedizin) verankert werden. In einer kooperativen Struktur der hessischen Universitätskinderkliniken sollte die Qualitätssicherung (incl. Transparenz) für folgende Bereiche gewährleistet werden:

- A) Vertrauensstelle
- B) Hör-Screening bei Neugeborenen
- C) Screening auf Stoffwechsel- und Hormon-Störungen bei Neugeborenen
- D) Sprach-Screening
- E) Screening auf angeborene Herzfehler bei Neugeborenen
- F) Koordinierungsstelle für Kinderschutzzentren

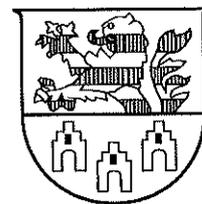
Mit freundlichen Grüßen,



Univ.-Prof. Dr. K.-P. Zimmer

Hessischer Städte- und Gemeindebund e.V.

Verband der kreisangehörigen Städte und Gemeinden



Der Geschäftsführer

Hessischer Städte- und Gemeindebund · Postfach 1351 · 63153 Mühlheim/Main

Hessischer Landtag
Der Vorsitzende des Sozial- und
Integrationspolitischen Ausschusses
Postfach 3240
65022 Wiesbaden

Dezernat 1

Referent(in) Frau Rauscher
Unser Zeichen 1-Rau./SI

Telefon 06108/6001-0

Telefax 06108/600157

E-Mail: hsgb@hsgb.de

Durchwahl 6001- 78

Ihr Zeichen 1 A 2.5

Ihre Nachricht vom 22.09.2017

Datum 24.10.2017

Öffentliche mündliche Anhörung des Sozial- und Integrationspolitischen Ausschusses des Hessischen Landtags zu dem Gesetzentwurf der Landesregierung für ein Gesetz zur Änderung des Kindergesundheitsschutz-Gesetzes und zur Aufhebung der Verordnung zur Bestimmung des Hessischen Kindervorsorgezentrums – Drucks. 19/5142 -

Sehr geehrte Frau Ausschussvorsitzende Ravensburg,
sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

für die uns eingeräumte Gelegenheit zur Stellungnahme zu dem im Betreff genannten Gesetzentwurf danken wir sehr herzlich.

Nach Durchsicht des Entwurfs eines Gesetz zur Änderung des Kindergesundheitsschutz-Gesetzes sehen wir eine inhaltliche Stellungnahme unsererseits als entbehrlich an. Die Änderung des Kinder-Gesundheitsschutzgesetzes berühren weder den Zuständigkeit- noch den Interessenbereich unserer Mitglieder, sodass eine diesseitige Stellungnahme nicht erforderlich ist.

- 2 -

Henri-Dunant-Straße 13 • 63165 Mühlheim am Main
Bankverbindung: Sparkasse Langen-Seligenstadt • Konto-Nr. 80 500 31 (BLZ 506 521 24)
IBAN: DE66506521240008050031 • BIC: HELADEF1SLS
Steuernummer: 035 224 14038

Präsident: Harald Semler • Erster Vizepräsident: Dr. Thomas Stöhr • Vizepräsident: Karl-Heinz Schäfer
Geschäftsführer: Karl-Christian Schelzke • Stv. Geschäftsführer: Diedrich Backhaus



Wir weisen nochmals darauf hin, dass wir die datenschutzrechtlichen Bedenken, wie wir sie bereits am 28.08.2017 geäußert haben, weiterhin sehen und empfehlen daher eine Einbindung des Hessischen Datenschutzbeauftragten.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink, which appears to read "Karl-Christian Schelzke". The signature is written in a cursive style with some stylized flourishes.

Karl-Christian Schelzke

Geschäftsführender Direktor

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH · Ärztlicher Geschäftsführer ·
Baldingerstraße, 35033 Marburg ·

Frau
C. Ravensburg
Vorsitzende des Sozial- und Integrationspolitischen
Ausschusses, Hessischer Landtag
Schlossplatz 1-3

65022 Wiesbaden



UNIVERSITÄTSKLINIKUM
GIESSEN UND MARBURG

Standort Marburg
Ärztlicher Geschäftsführer
Baldingerstr.
35033 Marburg

Telefon: 06421/586 6808
Telefax: 06421/586 6102

susanne.zapf@uk-gm.de
www.ukgm.de
Datum: 27.10.2017
Zeichen: Re/sz

Stellungnahme zur Öffentlichen Anhörung des Sozial- und Integrationspolitischen Ausschusses des Hessischen Landtags zu dem Gesetzesentwurf der Landesregierung für ein Gesetz zur Änderung des Kindergesundheitsschutz-Gesetzes und zur Aufhebung der Verordnung zur Bestimmung des Hessischen Kindervorsorgezentrums

Sehr geehrte Damen und Herren,

im Namen der UKGM GmbH darf ich mich herzlich bedanken für die Einladung zur Stellungnahme im Rahmen des oben genannten Verfahrens.

Im Gesetz zur Änderung des Kindergesundheitsschutz-Gesetzes ist geplant, allein das Universitätsklinikum Frankfurt als Hessisches Kindervorsorgezentrum (HKVZ) zu bestimmen. **Mit dieser Gesetzesänderung, die bis zum 31.12.2025 gelten soll, wären erhebliche Verschlechterungen in der Prävention und Versorgung von Kindern mit chronischen Erkrankungen in Hessen und insbesondere in Mittel- und Nordhessen verbunden. Eine alleinige Benennung des Universitätsklinikums Frankfurt kann daher nicht im Interesse des Landes Hessen sein.**

Wir bitten daher, dass die am UKGM bereits langjährig etablierten Kompetenzen und Versorgungsstrukturen auch weiterhin in die Versorgungsplanung des Landes eingebunden werden. Dies würde auch der bewährten Praxis in anderen Bundesländern entsprechen, wo „Monopolbildungen“ aus Gründen der Sicherheit einer flächendeckenden Versorgung ausdrücklich nicht angestrebt worden sind.

Dies möchten wir anhand der folgenden Punkte untermauern:

Pädiatrische Kompetenzen am Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH (UKGM)

Eine optimale Kindervorsorge setzt eine breiteste medizinische Kompetenz auf allen Fachgebieten der Pädiatrie voraus. An der Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Sitz der Gesellschaft: Gießen
Amtsgericht Gießen HRB 6384

www.ukgm.de

Geschäftsführung

Dr. Gunther Weiß (Vors.)
Prof. Dr. Werner Seeger (stv. Vors.)
Dr. Christiane Hinck-Kneip
Prof. Dr. Harald Renz

Aufsichtsratsvorsitzender

Stephan Holzinger

(UKGM) werden sämtliche Schwerpunkte der Pädiatrie auf Abteilungsebene mit Professuren abgebildet. Die Kinderklinik in Gießen verfügt über vier eigenständige Abteilungen (Kinderneurologie und Sozialpädiatrie, Allgemeinpädiatrie und Neonatologie, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Kinderkardiologie). Die Kinderklinik in Marburg verfügt darüber hinaus über drei eigenständige Abteilungen (Kinder- und Jugendmedizin, Kinderneurologie und Transplantationsnephrologie, Kinderchirurgie). Darüber hinaus sind die Kinder-Endokrinologie und -Diabetologie, Kinder-Pneumologie, Kinder-Gastroenterologie und Kinder-Rheumatologie als Schwerpunkte in Gießen mit akademisch qualifizierten Leitungen (Priv.-Doz. oder Apl.-Prof.) abgebildet. **Kinder mit angeborenen Stoffwechselerkrankungen werden seit vielen Jahren überregional in Gießen versorgt.** Ein weiteres Merkmal stellt die **überregional sichtbare Pädaudiologie am Standort Marburg** dar sowie die große eigenständige **Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie**.

Damit wird insbesondere für junge Patientinnen und Patienten und deren Familienangehörige, ein **hessenweit einmaliges Versorgungsumfeld in Gießen und Marburg** gebündelt vorgehalten. Innerhalb dieses Versorgungsumfelds spielt die Betreuung von Kindern mit angeborenen (Stoffwechsel- und Hormon-)Erkrankungen sowie mit anderweitigen chronischen Erkrankungen eine herausragende Rolle. Diese wird durch folgende Leistungszahlen eindrücklich belegt:

Anzahl ambulanter Kinder in kontinuierlicher Betreuung mit chronischen Erkrankungen (Berichtsjahr 2016)	
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Gießen	
<u>Allgemeine Pädiatrie</u>	<u>3220</u>
davon:	
Mukoviszidose	130
andere angeborene Lungenerkrankungen	50
Hypophysenstörung	50
Lebererkrankung	160
Zöliakie und Ernährungsstörung	200
Schilddrüse	150
AGS und Addison	100
Asthma	550
Rheuma	480
Calciumstoffwechsel	30
<u>Neuropädiatrie</u>	<u>880</u>
davon:	
Stoffwechselerkrankungen	38
Muskelerkrankungen	144
Intelligenzminderung	154
Epilepsie	330
Fehlbildungen des Gehirns	43
<u>Kinderkardiologie</u>	<u>450</u>
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Marburg	<u>4230</u>
Gesamt Langzeitbetreuung von Patienten mit chronischen Erkrankungen	<u>7980</u>

Alleinstellungsmerkmal am UKGM für Gesamthessen

Gerade für die Versorgung von chronisch kranken Kindern verfügt der Universitätsstandort in Mittelhessen über eine Reihe von Alleinstellungsmerkmalen, die sonst in Hessen nicht vorgehalten werden. Hierzu gehören insbesondere:

- Das Fachgebiet „**Humangenetik**“ mit einem universitären Institut für Humangenetik wird nur in Mittelhessen vorgehalten.
- Ebenso ist das Fachgebiet „**Laboratoriumsmedizin**“ mit einer eigenständigen Professur und einem standortübergreifenden Institut in Gießen und Marburg nur in Mittelhessen vertreten. Beide Disziplinen, Humangenetik und Labormedizin, sind essenziell für ein auf höchstem klinischen und wissenschaftlichen Niveau funktionierendes Vorsorgeprogramm.
- Das Vorsorgeprogramm im Neugeborenenalter wird demnächst ausgeweitet auf die **Früherkennung von angeborenen Herzfehlern**. Das Hessische Kinderherzzentrum als Kooperation der Universitätsklinika in Frankfurt und Gießen/Marburg wird von der Abteilung für Kinderkardiologie und Angeborene Herzfehler am UKGM geleitet, weil nur dort als einziger Einrichtung in Hessen mit weit überregionaler Bedeutung die notwendige Expertise für die Behandlung auch höchst komplexer Herzerkrankungen im Kindesalter vorliegt.
- Die Vorhaltung einer überregional sichtbaren **Kinderpsychosomatik** ist von großer Bedeutung für die adäquate Versorgung von Risikofamilien. Dieser Schwerpunkt wird unterstützt durch die Abteilung für Neuropädiatrie mit der Sozialpädiatrie.
- Dies wird in besonderer Weise verstärkt durch die **Pädaudiologie**, die in Marburg durch die Landesärztin vertreten wird.
- Eine langfristige Probenasservierung im Rahmen von labormedizinischen (Vorsorge)-Untersuchungen erfordert eine strengen Qualitätskriterien unterliegende **Biomaterialbank**. Dies gilt umso mehr bei einer nahezu vollständigen Erfassung aller in Hessen geborenen Kinder. Am UKGM (Standort Marburg) wird eine zertifizierte Biomaterialbank vorgehalten.

Prävention in Mittelhessen

Prävention (primär, sekundär und tertiär) in der Pädiatrie ist eine das gesamte fachliche Spektrum der Kinder- und Jugendmedizin umfassende Aufgabe. Der auf die Prävention ausgerichtete Versorgungsauftrag bezieht sich grundsätzlich auf das gesamte in der Weiterbildungsordnung dem jeweiligen Fachgebiet zugeordnete Leistungsspektrum (vgl. Hess. Krankenhausrahmenplan 2009). Dieser Fächerkanon wird in einzigartiger Weise in Mittelhessen vorgehalten und kann deshalb in hervorragender Weise von den Pädiatrischen Abteilungen am UKGM erfüllt werden.

Kompetenzen des UKGM im Bereich des Neugeborenen-Screening (NG-Screening) auf angeborene Stoffwechsel- und Hormonstörungen

Aufbauend auf diesen wissenschaftlich-akademischen und medizinischen Kompetenzen wurden in **Gießen und Marburg interdisziplinäre Strukturen** geschaffen, die Hand in Hand sowohl die (labormedizinische) Diagnostik angeborener Stoffwechsel- und Hormonstörungen erfasst wie auch die medizinische Betreuung und Nachsorge der Patienten und Familien. Damit ist in Mittelhessen ein einmaliges Konzept entwickelt und etabliert worden, was eine optimale Erkennung, Versorgung und auch Prävention von Patienten mit chronischen Erkrankungen umfasst.

Das moderne NG-Screening unter Verwendung massenspektrometrischer Verfahren wurde seit 2004 am Universitätsklinikum Gießen für Hessen etabliert und stetig weiterentwickelt.

Auch nach Gründung des KHVZ durch das Kindergesundheitsschutz-Gesetz 2008 und Zuordnung zum Universitätsklinikum Frankfurt aufgrund der damaligen Gesetzeslage wird diese Diagnostik bis heute unverändert von UKGM erbracht, da das Universitätsklinikum Frankfurt nicht über die entsprechende Labormethodik verfügt.

Die JLU Gießen und das UKGM haben vom 01.04.2013 bis 30.09.2015 der Teilabordnung von Prof. Kreuder an die Universität Frankfurt (Fachbereich Medizin) zugestimmt, verbunden mit der Leitung des Neugeborenen-Screening-Labors, weil anderweitig eine Fortführung dieses NG-Screening-Labors nicht möglich gewesen wäre.

Bei der zukünftigen Gestaltung des Neugeborenen-Screenings sollte deshalb berücksichtigt werden:

- Die medizinische Kompetenz des UKGM wird durch die Schwerpunktbildung der universitären Kinder- und Jugendmedizin in Mittelhessen und die oben genannten Alleinstellungsmerkmale ersichtlich.
- Die laboranalytische Kompetenz in modernen massenspektrometrischen Verfahren und das Entwicklungspotenzial für zukünftige Innovation sind an einem der bundesweit größten universitären Institute für Laboratoriumsmedizin in Mittelhessen voll umfänglich gegeben.
- Die personelle Kompetenz wird sowohl akademisch-wissenschaftlich als auch durch technisches Personal sichergestellt und voll umfänglich abgedeckt.

Eine Änderung dieser Strukturen im Rahmen der Novellierung des Hessischen Kindergesundheitsschutz-Gesetzes würde zu einem erheblichen Kompetenzverlust führen, der mit einer Mangelversorgung dieser Kinder und deren Familien mindestens im Raum Mittel- und Nordhessen, teilweise sogar für ganz Hessen sichtbar werden würde. Hierzu verweisen wir insbesondere auf die Patienten- und Leistungszahlen in diesem Bereich (siehe Tabelle oben).

Von daher bitten wir, den Standort Mittelhessen (UKGM Standorte in Gießen und Marburg) im Rahmen einer klaren Aufgaben- und kompetenzbezogenen Zuordnung hier mit einzubinden. Verschiedene Organisationsformen innerhalb des KZVH in Hessen sind hier vorstellbar.

Für weitere Diskussionen und Gespräche stehen wir selbstverständlich jederzeit zur Verfügung und bedanken uns für Ihre Zeit und Mühe in dieser für die Kinder mit (angeborenen) chronischen Erkrankungen lebenswichtigen Angelegenheit.



Dr. Gunther Weiß
Kaufmännischer Geschäftsführer



Prof. Dr. Harald Renz
Ärztlicher Geschäftsführer