



HESSISCHER LANDTAG

12. 07. 2019

Kleine Anfrage

Dr. Sommer (SPD) vom 04.06.2019

Spina bifida und Hydrocephalus in Hessen

und

Antwort

Minister für Soziales und Integration

Vorbemerkung Fragestellerin:

Spina bifida (Wirbelspalt/Spaltwirbel) ist eine Neuralrohrfehlbildung, umgangssprachlich wird die Erkrankung auch "offener Rücken" genannt. Auswirkungen reichen von eher geringen Beeinträchtigungen wie Sensibilitätsstörungen bis zur Querschnittslähmung. Der Hydrocephalus kann vorgeburtlich entstehen und tritt zu 80 % auf, wenn eine Spina bifida vorliegt. Er tritt aber auch isoliert auf. Er kann sowohl vorgeburtlich durch Fehlbildungen oder Hirnblutungen entstehen wie auch in jedem Lebensalter z.B. durch Infektionen, Unfälle oder Tumore. Die Auswirkungen reichen von geringer Beeinträchtigung, Teilleistungsschwächen bis zur Epilepsie oder schweren neurologischen Ausfällen. Der Abfluss des Hirnwassers kann reguliert werden, indem eine Ableitung (sog. Shunt) implantiert wird.

Vorbemerkung Minister für Soziales und Integration:

Spina bifida (Wirbelspalt, Spaltwirbel) ist eine Neuralrohrfehlbildung, die bei ca. jeder 1.000sten Geburt auftritt. Sie entsteht, wenn sich die Neuralrinne des Embryos am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats nicht vollständig zum Neuralrohr schließt und ein Wirbelbogen-spalt offen bleibt. Während der dritten bis vierten Woche in der Schwangerschaft verschließt sich die Vorstufe des Wirbelkanals, das so genannte Neuralrohr, um sich dann zur Wirbelsäule mit dem Rückenmark zu entwickeln. Bei Kindern mit Spina bifida ist der Verschluss aus bisher noch nicht näher bekannten Gründen gestört. An einer Stelle bleibt der von den Wirbeln gebildete Rückenmarkskanal offen, weshalb Spina bifida umgangssprachlich auch „offener Rücken“ genannt wird. Der Begriff ist irreführend, da der Rücken nicht tatsächlich offen ist. Die Nerven treten in einer Blase (= Zyste) sichtbar nach außen.

Die Auswirkungen eines offenen Rückens hängen davon ab, ob und wie viel Nervengewebe aus dem Wirbelkanal austritt und wo sich die Öffnung befindet. Bei einer Spina occulta hat das Kind in der Regel keine Beschwerden. Ist Nervengewebe betroffen, dann fehlt bei bestimmten Körperteilen (beim unteren Rücken: Beine und Füße sowie Blase und Darm) die Schmerz- und Berührungsempfindlichkeit und es können Lähmungen auftreten. Je höher sich die Öffnung am Rücken befindet, desto schwerer sind in der Regel die Lähmungserscheinungen. Bei etwa 80% der betroffenen Kinder befindet sich die Vorwölbung im unteren Rückenbereich.

Folge von Lähmungen können Fehlstellungen und Muskelungleichgewichte im Bereich von Hüft-, Knie- und Fußgelenken (u.a. Klumpfüße) sein. Etwa die Hälfte der Kinder mit Spina bifida entwickeln auch eine Wirbelsäulenverkrümmung (Skoliose).

Sind die Patientinnen und Patienten von Lähmungen betroffen, leidet das Skelettsystem unter der Inaktivität, die Knochen werden anfälliger für Brüche (Osteoporose). Bei einer Blasenlähmung muss auf eine regelmäßige Entleerung geachtet werden, denn betroffene Personen neigen zu Harnwegsinfekten, wenn Restharn in der Blase verbleibt. Auch die Darmentleerung ist häufig gestört.

Bei einem Hydrozephalus führt die Ansammlung des Hirnwassers (Liquor) zu einer Steigerung des Drucks im Gehirn. Unbehandelt kann es dadurch zu Epilepsie, Seh- oder Hörstörung und Hirnschädigungen mit Behinderungen unterschiedlichster Form und Ausprägung kommen.

Diese Vorbemerkungen vorangestellt, beantworte ich die Kleine Anfrage wie folgt:

Frage 1. Wie ist die epidemiologische Situation von Spina bifida und Hydrocephalus in Hessen?

Im aktuellen Handbuch der ARQUE (Arbeitsgemeinschaft für Querschnittsgelähmte mit Spina bifida Rhein-Main-Nahe e. V., <https://www.arque.de>) wird die Häufigkeit in Deutschland mit durchschnittlich 6 bis 10 Spina bifida-Kindern auf 10.000 Lebendgeburten angegeben, also 0,06 bis 0,10%. Geschätzt wird eine Zahl von 8.000 bis 12.000 betroffenen Patientinnen und Patienten in Deutschland.

Frage 2. Wie viele Kinder sind in Hessen an Spina bifida und/oder Hydrocephalus erkrankt?

Konkrete Angaben zur Anzahl der in Hessen betroffenen Kinder liegen der Landesregierung nicht vor.

Aufgrund der allgemeinen Bevölkerungsstatistik lässt sich aufgrund der für Deutschland geschätzten Zahlen von 600 bis 800 betroffenen Personen in Hessen ausgehen.

Frage 3. Welche Hilfen können Familien in Hessen erhalten, deren Kindern an Spina bifida und Hydrocephalus erkrankt sind?

Grundsätzlich steht jedem Kind mit Behinderung vom vollendeten 1. Lebensjahr bis zum Schuleintritt eine wohnortnahe Betreuung in einer Kindertageseinrichtung zur Verfügung. Die Betreuung von Kindern mit Behinderung in Tageseinrichtungen wird in Hessen durch die „Vereinbarung zur Integration von Kindern mit Behinderung vom vollendeten 1. Lebensjahr bis zum Schuleintritt in Tageseinrichtungen für Kinder“ vom 1. August 2014 geregelt. Die Vereinbarung ist ein Vertrag zwischen den kommunalen Spitzenverbänden und der Liga der Freien Wohlfahrtspflege.

Daneben fördert das Land die gemeinsame Bildung, Erziehung und Betreuung von Kindern mit und ohne Behinderung bis zum Schuleintritt in Tageseinrichtungen für Kinder. Träger können nach § 32 Abs. 5 des Hessischen Kinder- und Jugendhilfegesetzbuches (HKJGB) im Rahmen der Betriebskostenförderung eine gesonderte Förderpauschale in Höhe von bis zu 2.340 € pro Jahr für jedes Kind mit Behinderung erhalten.

Zusätzlich werden

- 1.200 € bei bis zu 25 Stunden,
- 1.680 € bei mehr als 25 bis zu 35 Stunden,
- 2.160 € bei mehr als 35 Stunden

wöchentlicher Betreuungszeit gewährt.

Der Hessische Bildungs- und Erziehungsplan für Kinder von 0 bis 10 Jahren verfolgt den Ansatz, dass alle Kinder gleichermaßen nach ihren individuellen Voraussetzungen bestmöglich gefördert werden können. Mit diesem inklusiven Ansatz hat Hessen die bildungstheoretische Voraussetzung auch für die gemeinsame Bildung, Erziehung und Betreuung von Kindern mit und ohne Behinderung geschaffen.

Frage 4. Wie viele Ärzte gibt es wo in Hessen, die sich darauf spezialisiert haben, Kinder mit einer solchen Erkrankung zu behandeln?

Aufgrund der Komplexität der Symptome und der unterschiedlichen Ausprägung sind viele unterschiedliche Fachgebiete wie Neurochirurgie, Urologie, Orthopädie, Augenheilkunde, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Psychologie, Ergotherapie, Physiotherapie, und Logopädie bei der Behandlung solcher Kinder betroffen.

Angesichts heutiger vorgeburtlicher diagnostischer Möglichkeiten werden betroffene Schwangere in Hessen an großen Zentren betreut, in der Regel in Zusammenarbeit von gynäkologisch-geburtshilflichen und pädiatrischen Bereichen, unter Einbindung von neurochirurgischen, orthopädischen und urologischen Abteilungen, und nachfolgend auch in neuropädiatrischen Ambulanzen.

Zentren dieser Art finden sich in unterschiedlicher Ausprägung vor allem an den Hessischen Universitätskliniken in Frankfurt sowie Gießen und Marburg, ebenso in Kliniken in Kassel, Wiesbaden und Fulda.

Auf Ebene der niedergelassenen Versorgung sind es vor allem kinder- und jugendmedizinische sowie allgemeinmedizinische Praxen, die betroffene Patientinnen und Patienten zumindest anteilig in unterschiedlicher Eindringtiefe betreuen. Zu erwähnen wäre exemplarisch eine all-

gemeinpädiatrische Praxis in Lollar, die über drei Jahrzehnte eine Sprechstunde für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Spina bifida und Hydrocephalus unterhalten hat.

Die ärztliche Versorgung wird ergänzt durch die Zusammenarbeit mit z.B. Krankengymnastik-Praxen, Orthopädie-Technik-Betrieben und Ergotherapeuten.

Nicht unwesentlich ist die wertvolle Arbeit von selbst Betroffenen und Eltern von Kindern mit Einschränkungen durch Spina bifida und Hydrocephalus. Zu nennen sind beispielsweise die bundesweite Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH) mit Gruppen in Kassel und Darmstadt, ebenso die unter Frage 1 genannte ARQUE e.V.

Darüber hinaus gibt es in Hessen 7 Sozialpädiatrische Zentren nach § 119 SGB V, die für die betroffenen Kinder und Eltern ein multidisziplinäres Versorgungsangebot vorhalten:

Sozialpädiatrisches Zentrum Klinikum Kassel Abteilung Neuropädiatrie Mönchbergstr. 41-43 34125 Kassel Tel.: (0561) 980-3096 Fax: (0561) 980-6946
Sozialpädiatrisches Zentrum Universitätsklinikum Gießen Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Abteilung für Kinderneurologie, Sozialpädiatrie und Epileptologie Feulgenstr. 12 35392 Gießen Tel.: (0641) 99-4 34 61 Fax: (0641) 99-4 34 89
Sozialpädiatrisches Zentrum Frankfurt Mitte Theobald-Christ-Straße 16 60316 Frankfurt/Main Tel.: (069) 9434095-0 Fax: (069) 9434095-9
Sozialpädiatrisches Zentrum Sana Klinikum Offenbach Starkenburgring 66 63069 Offenbach/Main Tel.: (069) 8405-4322 Fax: (069) 8405-4447
Sozialpädiatrisches Zentrum der Darmstädter Kinderkliniken Prinzessin Margaret Dieburger Str. 31 64287 Darmstadt Tel.: (06151) 402-3202 Fax: (06151) 402-3019
Sozialpädiatrisches Zentrum Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken Ludwig-Erhard-Str. 100 65199 Wiesbaden Tel.: (0611) 43-2918
Sozialpädiatrisches Zentrum Klinikum Frankfurt Höchst Gotenstr. 6-8 65929 Frankfurt/Main Tel.: (069) 31 06-20 70 Fax: (069) 31 06-28 21

Frage 5. Welche Initiativen gibt es mittlerweile seitens der Landesregierung und der Landesärztekammer, um erkrankten Kindern eine spezifische Behandlung zu gewährleisten?

Hierzu wird auf die Beantwortung der Frage 4 verwiesen.

Aufgrund der Komplexität der Symptome und der unterschiedlichen Ausprägung ist eine interdisziplinäre Behandlung aus vielen unterschiedlichen Fachgebieten wie Neurochirurgie, Urologie, Orthopädie, Psychologie, Ergotherapie, Physiotherapie, und Logopädie erforderlich.

Frage 6. Welche Angebote gibt es für erkrankte Kinder in Hessen, damit sie ihre Muskeln sowie ihre kognitiven Fähigkeiten entwickeln können?

Der Hessische Bildungs- und Erziehungsplan für Kinder von null bis zehn Jahren verfolgt den Ansatz, dass alle Kinder gleichermaßen nach ihren individuellen Voraussetzungen bestmöglich gefördert werden können. Mit diesem inklusiven Ansatz hat Hessen die bildungstheoretische Voraussetzung auch für die gemeinsame Bildung, Erziehung und Betreuung von Kindern mit und ohne Behinderung geschaffen.

Frage 7. Welche Anstrengungen hat die Landesregierung unternommen oder will sie künftig unternehmen, damit Kinder mit dieser Erkrankung schnell behandelt und mobilisiert werden?

Es gibt es in Hessen sieben Sozialpädiatrische Zentren nach § 119 SGB V, die für die betroffenen Kinder und Eltern ein multidisziplinäres Versorgungsangebot vorhalten (siehe auch die Antwort zu Frage 4).

Die Betreuung von Kindern mit Behinderung in Tageseinrichtungen wird in Hessen durch die „Vereinbarung zur Integration von Kindern mit Behinderung vom vollendeten 1. Lebensjahr bis zum Schuleintritt in Tageseinrichtungen für Kinder“ vom 1. August 2014 geregelt (siehe auch Antwort zu Frage 3).

Darüber hinaus verfolgt der Hessische Bildungs- und Erziehungsplan für Kinder von 0 bis 10 Jahren den Ansatz, dass alle Kinder gleichermaßen nach ihren individuellen Voraussetzungen bestmöglich gefördert werden können. Mit diesem inklusiven Ansatz hat Hessen die bildungstheoretische Voraussetzung auch für die gemeinsame Bildung, Erziehung und Betreuung von Kindern mit und ohne Behinderung geschaffen (siehe auch Antwort zu Frage 6).

Wiesbaden, 9. Juli 2019

Kai Klose