### Fortbildungszeitschrift und Informationsbulletin der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie

# PAEDIATRICA

Vol. 27 Nr. 1 II/2016



#### Pädiatrische Endokrinologie

Monogene Diabetesformen
 Die funktionelle Insulintherapie im Kindesalter
 Diabetische Kinder und Jugendliche in der Schule
 Grosswuchs: Wie gross ist zu gross?
 Ernährung im Säuglingsalter und Primärprävention von Allergien





Jedem sein Abwehrsystem.

# Zink und Vitamin C unterstützen unser Immunsystem!

- Mit 5 mg Zink und 30 mg Vitamin C
- Ab 4 Jahren geeignet
- Lutschtabletten in zwei fruchtigen Aromen
- ✓ Laktose- und Glutenfrei



BioMed®

#### Redaktion

Prof. R. Tabin, Sierre (Schriftleiter)

Prof. M. Bianchetti, Bellinzona

Dr. M. Diezi, Lausanne

PD Dr. T. Kühne, Basel

Dr. U. Lips, Zürich

Prof. M. Mazouni, Lausanne

Dr. M.-A. Panchard, Vevey

Dr. P. Scalfaro, Lausanne

Dr. R. Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Prof. A. Superti-Furga, Lausanne

Dr. R. von Vigier, Biel

#### Redaktionsadresse

c/o Prof. R. Tabin

Av. du Général Guisan 30

Postfach 942

CH-3960 Sierre

Tel. 027 455 05 05

Fax 027 455 59 55

rene.tabin@swiss-paediatrics.org

#### Copyright

© Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie

#### Verlag - Herausgeber

Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) www.swiss-paediatrics.org

#### Sekretariat / Adressänderungen

Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie

Postfach 1380

1701 Fribourg

Tel 026 350 33 44

Fax 026 350 33 03

secretariat@swiss-paediatrics.org

#### **Layout und Druck**

s+z:gutzumdruck.

Nellenstadel 1

3902 Brig-Glis

Tel 027 924 30 03

Fax 027 924 30 06

info@sundz.ch

#### Inserate

Editions Médecine et Hygiène

Michaela Kirschner

Chemin de la Mousse 46

1225 Chêne-Bourg Tel. 022 702 93 41

pub@medhyg.ch

#### **Paediatrica**

Erscheint 5 x jährlich für die Mitglieder der SGP. Nicht-Mitglieder können beim Sekretariat die Paediatrica zum Preis von Fr. 120.iährlich abonnieren.

#### **Auflage**

1950 Ex. / ISSN 1421-2277 Bestätigt durch WEMF

#### Nächste Ausgabe

Redaktionsschluss: 29.2.2016 Erscheinungsdatum: Nr. 2: 15.4.2016

#### Titelbild

«Porteuse 1»

Acrylfarbe auf Leinwand, 2015 Dominique Lambert Delachaux

Für den Inhalt der Texte übernimmt die Redaktion keine Verantwortung

#### Editorial

Die Vergangenheit reflektierend in die Zukunft schauen V. M. Schwitzgebel

Titelbild der Paediatrica für das Jahr 2016 P Dolivo

#### Standespolitik

6 · Echo aus dem Vorstand

#### Fortbildung: Pädiatrische Endokrinologie

- 7 · Monogene Diabetesformen: Von der Genetik zur personalisierten Medizin V. M. Schwitzgebel
- Die funktionelle Insulintherapie im Kindesalter M. Hess, U. Zumsteg
- 18 · Diabetische Kinder und Jugendliche in der Schule

M. Hauschild, S. Bachmann, P. Mullis, T. Gozzi Graf, P. Tonella, B. Kuhlmann, M. Steigert, M. Lang-Muritano, S. Wildi, C. Geiser, L. Perrenoud, M. Castellsague Perolini, F. Lalot,

C.-A. Wyler Lazarevic, C. Brocard, C. Lambelet, V. M. Schwitzgebel

26 · Grosswuchs: Wie gross ist zu gross? T. Haamberg, P. Mullis

#### Empfehlungen

30 · Ernährung im Säuglingsalter; eine Stellungnahme zur Primärprävention von Allergien

S. Roethlisberger, C. Roduit, MM. Burkhalter-Cochard, A. Benhamou-Senouf, F. Angelini, MM. Bergmann, R. Lauener, PA. Eigenmann, JC. Caubet, J. Wassenberg

#### Hinweise

35 · SGP-Jahresversammlung 2016 M. Steinlin, C. Aebi

- SwissPedNet blickt auf ein ereignisreiches 2015 zurück
- Die Ernährung während den ersten 1000 Lebenstagen von pränatal bis zum 3. Geburtstag J. Laimbacher
- 38 · Das Qualitätslabel «Baby Freundliches Spital» in der Schweiz -Nutzen und Stellenwert C. Conzelmann
- Bewegung trotz Sportdispens C. Diriwächter, C. Wechsler
- 44 · 1. Schweizer ADHS-Kurs für Kinderärzte ein Rückblick P. Hunkelei

#### Aktuelles aus den pädiatrischen Schwerpunkt- und Fachgruppen

- Pädiatrische und neonatologische Intensivmedizin M.-H. Perez
- 46 · Entwicklungspädiatrie P. Hunkeler
- 47 · Pädiatrische Pneumologie J. Hammer
- 48 · Pädiatrische Endokrinologie / Diabetologie V. M. Schwitzgebel
- 49 · Pädiatrische Gastroenterologie A. Nydegger
- 50 · Neuropädiatrie P. Weber
- 51 Pädiatrische Nephrologie G. F. Laube
- 52 · Stoffwechselkrankheiten B. Fowler
- 53 · Pädiatrische Rehabilitation A. Mever-Heim
- 55 · Kinderschutz M. Wopmann
- 56 · Kinder- und Jugendgynäkologie N. Müller-Tscherrig
- 57 · Pädiatrischer Ultraschall R. Schmid, B. Eckert

#### Personelles

58 · Primus Mullis

D. Bachmann

TRESIBA®

DAS ÜBER

42 STUNDEN

WIRKSAME
BASALINSULIN¹

# NEU: AUCH FÜR KINDER





### Das HbA<sub>1c</sub> kontrolliert senken

#### Tresiba® 1x täglich:

- Effektive HbA<sub>1c</sub>-Senkung<sup>2,3</sup>
- Deutliche Reduktion von Hyperglykämien mit Ketose vs. Insulin Detemir⁴
- Bei Bedarf flexible Anpassung des Verabreichungszeitpunktes¹

Kurzfachinformation Tresiba® Z: Insulin Degludec. 1: Diabetes mellitus Typ 1 bei Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern ab 1 Jahr. Diabetes mellitus Typ 2 bei Erwachsenen. D: Tresiba® ist ein Basalinsulin zur einmal täglichen subkutanen Verabreichung, möglichst immer zur gleichen Tageszeit. In Fällen, wo eine Dosis vergessen wurde oder wo der übliche Zeitpunkt der Injektion nicht eingehalten werden kann, kann die Dosis zu einem anderen Zeitpunkt verabreicht werden. Ein Minimum von 8 Std. zwischen den Injektionen muss jedoch eingehalten werden. Bei Typ 1 Diabetes mellitus wird Tresiba® gemäss dem individuellen Bedarf des Patienten dosiert. Bei Typ 2 Diabetes mellitus beträgt die empfohlene Anfangsdosis 10 Einheiten pro Tag und kann alleine, in Kombination mit OAD oder mit Bolus-Insulin verabreicht werden. KI: Überempfindlichkeit gegenüber dem Wirkstoff oder einem der Hilfsstoffe gemäss Zusammensetzung. VM: Beim mit Insulin behandelten Diabetiker besteht grundsätzlich das Risiko leichter oder schwerer Hypoglykämien. Eine nicht ausreichende Dosierung oder Unterbrechung der Behandlung kann bei Patienten, die Insulin benötigen, zu Hyperglykämie führen. Patienten mit speziellen kardiovaskulären Risiken sollen mit Vorsicht mit Insulin Degludec behandelt werden. IA: Der Glukosestoffwechsel wird von oralen Antidiabetika, Alkohol, ACE-Hemmer, β-Blocker, MAO-Hemmer, Salicylaten u.a. Der Insulinbedarf

kann erhöht sein durch gleichzeitige Einnahme von Korticosteoride, Danazol, Schilddrüsenhormonen, Sympathomimetika, Diuretika u.a. Bei Anwendung der folgenden Substanzen kann die Insulinwirkung je nach Dosis verstärkt bzw. abgeschwächt werden: Lanreotid, Octreotid-, Salicylsäure-Derivate, Lithium-Salze. **UW**: Hypoglykämien, Reaktionen an der Injektionsstelle, Lipodystrophie, periphere Ödeme, Urtikaria, allergische Reaktionen. **P**: FlexTouch® 100E/ml zu 3ml, FlexTouch® 200E/ml zu 3ml, Penfill® 100E/ml zu 3ml (B). Ausführliche Angaben finden Sie unter www.swissmedicinfo.ch. 02.16.ch

Referenzen: 1. Tresiba® Fachinformation, www.swissmedicinfo.ch. 2. Rodbard et al. Comparison of insulin degludec with insulin glargine in insulin-naive subjects with type 2 diabetes: a 2-year randomized, treat-to-target trial. Diabet Med 2013; 30:1298-1304. 3. Bode BW et al. Insulin degludec improves glycaemic control with lower nocturnal hypoglycaemia risk than insulin glargine in basal-bolus treatment with mealtime insulin aspart in type 1 diabetes (BEGIN™ Basal-Bolus Type 1): 2-year results of a randomized clinical trial. Diabet Med. 2013; 30:1293-1297. 4. Thalange et al. Insulin degludec in combination with bolus insulin aspart is safe and effective in children and adolescents with type 1 diabetes. Pediatric Diabetes 2015; 16:164–176.\* Zugelassen zur Behandlung von Jugendlichen und Kindern ab 1 Jahr mit Typ 1 Diabetes.





PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016 \_\_\_\_\_\_ Editorial

# Die Vergangenheit reflektierend in die Zukunft schauen

Valérie M. Schwitzgebel, Genf Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds



#### Liebe Kolleginnen und Kollegen

Wir haben die Einladung zu dieser, der pädiatrischen Endokrinologie und Diabetologie gewidmeten Ausgabe von Paediatrica beizutragen, mit Freude angenommen. Eines der hier besprochenen Probleme ist die Schulintegration von Kindern mit Diabetes Typ 1, der in unserem Fachbereich häufigsten Krankheit. Die Idee zu diesem Artikel kam auf, als man uns die Schwierigkeiten meldete, denen sich Kinder mit Diabetes bei der Umsetzung der metabolischen Überwachung gegenüber sehen, wenn sie kurz nach Diagnosestellung die Schule wieder aufnehmen. Wir benutzen die Gelegenheit, einen Überblick über die Hindernisse und die in der Schweiz entwickelten Strategien zu geben. Wir haben eng mit Schulärzten und Pflegeteams zusammengearbeitet. Wir hoffen, dass dieser Beitrag als Modell dienen kann, um die Schulintegration von Kindern auch mit anderen chronischen Krankheiten zu verbessern.

Im Weiteren werden die Behandlung diabetischer Kinder mittels funktioneller Insulintherapie und die Anwendung neuer Technologien wie die kontinuierliche Glucosemessung besprochen.

Sie werden ebenfalls Neuigkeiten zu seltenen, monogenen Diabetesformen finden, deren Diagnose in Hinsicht auf eine spezifische, persönlich angepasste Behandlung wichtig ist. Ein allgemein endokrinologisches Thema stellen Betreuung und Differentialdiagnose des Grosswuchses dar.

Welche Fortschritte in pädiatrischer Endokrinologie und Diabetologie wurden in den letzten Jahren erzielt? Ich will Ihnen hier eine kurze Übersicht zu den Fortschritten in diesem Fachgebiet geben.

#### **Diabetes**

Es wurden in verschiedenen Forschungsrichtungen Fortschritte erzielt. Technologien zur kontinuierlichen Glucosemessung und die Entwicklung «automatischer» Insulinpumpen, auch «künstliches Pankreas» genannt, befinden sich bereits im Stadium der klinischen Studie<sup>1)</sup>. Einige Forschergruppen haben nachgewiesen, dass die metabolische Kontrolle durch das «künstliche Pankreas» der Selbstkontrolle durch den Patienten, der die Prinzipien der funktionellen Insulintherapie anwendet, überlegen ist (siehe Artikel in dieser Ausgabe)<sup>1)</sup>. Diese Technologien erleichtern einerseits die Diabetesbehandlung, stellen andererseits aber auch ein Hindernis bei der Schulintegration junger Kinder dar.

Die zweite Achse umfasst die Entwicklung von Immunmodulatoren, die das Zerstören der Betazellen durch das Immunsystem verlangsamen oder stoppen sollen. Drei Moleküle sind bisher bekannt, die eine Verlangsamung dieser Zellzerstörung erreichen: Anti-CD3, Anti-CD20 und CTLA4-Ig²). Hingegen verstehen wir, trotz beträchtlicher Bemühungen, die Ursache des Diabetes Typ 1 immer noch nicht; wir können deshalb auch keine Empfehlungen zur Prävention dieser Diabetesform formulieren.

Die dritte Achse betrifft die Entwicklung von Betazellen im Hinblick auf eine Transplantation. Der Gruppe um D. Melton ist es gelungen, funktionelle menschliche Betazellen zu generieren; bevor klinische Studien begonnen werden können, muss jedoch ein Schutzmechanismus gegen den Angriff des Immunsystems gefunden werden<sup>3)</sup>.

#### Monogene Krankheiten

Das detaillierte Verständnis der Pathologien monogenen Ursprungs wird die Entwicklung «gen-spezifischer» und personalisierter Behandlungen ermöglichen. Der durch eine Mutation des Kaliumkanals der Betazelle bedingte und durch Sulfunorylharnstoffe behandelte neonatale Diabetes ist in dieser Hinsicht exemplarisch (siehe Artikel in dieser Ausgabe). Die Entdeckung monogener Adipositasformen hat dazu beigetragen, die Mechanismen von Appetitregulation und Sättigungsgefühl besser zu verstehen. Eine spezifische Behandlung für Patienten, die an einer durch Mutation des MC4R-Gens bedingten Hyperphagie leiden, ist in Entwicklung.

#### Kindliche Adipositas

Die kindliche Adipositas ist zum grossen Teil durch ethnische und sozioökonomische Unterschiede bedingt. Anstrengungen zur Eindämmung der Adipositas sollten sich auf die Prävention von Risikofaktoren in der frühen Kindheit konzentrieren<sup>4</sup>).

#### Mikrobiome

Der Begriff Mikrobiom beschreibt Mikroorganismen auf der Oberfläche oder im Innern eines lebenden Organismus. Es wurde kürzlich nachgewiesen, dass Süssstoffe durch Veränderung der Mikrobiome bei Menschen und der Maus das Risiko einer Glucoseintoleranz erhöhen. Der Genuss von Süssstoffen soll zur Veränderung der Mikroflora hin zu einer Flora führen, wie man sie bei Menschen mit einem Diabetes Typ 2 feststellt, und die energetische Absorption durch den Darm erhöhen<sup>5)</sup>.

#### Wachstum

Die Evaluation des traditionellen Hormonsystems von Patienten mit Kleinwuchs ergibt oft keine definitive Ätiologie. Wachstum ist ein komplexer, vor und nach der Geburt durch zahlreiche genetische Faktoren bedingter Prozess. Wir wissen, dass mehrere hundert Gene die Endgrösse eines Menschen bedingen. Diese Erkenntnisse heben ein neues Konzept zum Verständnis von Klein- und Grosswuchs heraus, das sich nicht auf zwei bestimmte Hormone konzentriert, sondern

vielmehr auf die Wachstumszone, die für das Längenwachstum verantwortliche Struktur<sup>7)</sup>. Ein genetischer Ansatz, der bei ausgewählten Patienten die Hochfrequenz-Sequenzierung benutzt, kann eine molekulare Diagnose des Wachstumsrückstandes ermöglichen.

#### **Pubertät**

Es wurden zahlreiche, an der Pubertätsentwicklung beteiligte Gene identifiziert, wie das an der GnRH-Regulation mitwirkende Gen KISS1; die Gene LIN28B und MKRN3 sind ihrerseits für die Auslösung der Pubertät von Bedeutung<sup>8)</sup>. Es wurde auch die Reversibilität gewisser Formen von hypogonadotropem Hypogonadismus hervorgehoben<sup>9)</sup>.

#### Schilddrüse

Im Bereiche der Schilddrüsenkrankheiten ist die Feststellung, dass bei allen Hypothyreose-patienten (mit Ausnahme schwangerer Frauen) das viel weniger lebertoxische Thiamazol an Stelle von Propylthiouracil verwendet werden sollte. Propylthiouracil bleibt für Patienten bestimmt, die auf Thiamazol allergisch reagieren.

Zur Behandlung von Schilddrüsenknoten wurden neue pädiatrische Empfehlungen publiziert<sup>10</sup>).

#### Referenzen

- Thabit H, Tauschmann M, Allen JM, Leelarathna L, Hartnell S, Wilinska ME et al. Home Use of an Artificial Beta Cell in Type 1 Diabetes. N Engl J Med 2015 Nov 26; 373(22): 2129-40.
- Ludvigsson J. Therapies to Preserve -Cell Function in Type 1 Diabetes. Drugs. Springer International Publishing; 2015 Dec 8: 1-17.
- Pagliuca FW, Millman JR, Gürtler M, Segel M, Van Dervort A, Ryu JH et al. Generation of functional human pancreatic cells in vitro. Cell. Elsevier; 2014 Oct 9; 159(2): 428-39.
- 4) Taveras EM, Gillman MW, Kleinman KP, Rich-Edwards JW, Rifas-Shiman SL. Reducing racial/ethnic disparities in childhood obesity: the role of early life risk factors. JAMA Pediatr. American Medical Association; 2013 Aug 1; 167(8): 731-8.
- Suez J, Korem T, Zeevi D, Zilberman-Schapira G, Thaiss CA, Maza O et al. Artificial sweeteners induce glucose intolerance by altering the gut microbiota. Nature. Nature Publishing Group; 2014 Oct 1; 514(7521): 181-6.
- 6) Wood AR, Esko T, Yang J, Vedantam S, Pers TH, Gustafsson S et al. Defining the role of common variation in the genomic and biological architecture of adult human height. Nature Publishing Group. Nature Publishing Group; 2014 Oct 5; 46(11): 1173–86.
- Baron J, Sävendahl L, De Luca F, Dauber A, Phillip M, Wit JM et al. Short and tall stature: a new paradigm emerges. Nat Rev Endocrinol. Nature Publishing Group; 2015 Oct 6: 1–12.

- Abreu AP, Dauber A, Macedo DB, Noel SD, Brito VN, Gill JC et al. Central precocious puberty caused by mutations in the imprinted gene MKRN3. N Engl J Med 2013 Jun 27; 368(26): 2467–75.
- Raivio T, Falardeau J, Dwyer A, Quinton R, Hayes FJ, Hughes VA et al. Reversal of idiopathic hypogonadotropic hypogonadism. N Engl J Med. 2007 Aug 30; 357(9): 863-73.
- Francis GL, Waguespack SG, Bauer AJ, Angelos P, Benvenga S, Cerutti JM et al. Management Guidelines for Children with Thyroid Nodules and Differentiated Thyroid Cancer. Thyroid 2015 Jul; 25(7): 714–50



# Titelbild der Paediatrica für das Jahr 2015

Pierre Dolivo, Yverdon-les-bains Übersetzung: Gabriele Wittlin UPCF, Claudia Baeriswyl SGP



Dode Lambert - mit bürgerlichem Namen Dominique Delachaux-Lambert - ist Kunstmalerin, Illustratorin und Kurzfilmregisseurin. An der Ecole cantonale d'art de Lausanne (ECAL) ausgebildet, erhält sie dank ihrer Arbeit ab 1973 in drei aufeinander folgenden Jahren ein Stipendium für angewandte Kunst. Ab 1976 nimmt sie an zahlreichen Kollektivausstellungen teil und stellt ab 1981 auch persönlich aus (Galerie Humus in Lausanne, Galerie Hofstetter in Freiburg, Galerie du Château d'Avenches sowie im Ausland). Mehrmals waren ihre Bilder in der Galerie des Hôtel de Ville in Yverdon-les-Bains zu sehen, darunter in der interessanten Kombination «Parallèles, bipèdes et plus si entente» zusammen mit ihrem Mann, dem Bildhauer Gaspard Delachaux.

Zwischen 1981 und 1986 unterrichtet sie Zeichnen und Illustration an der Ecole romande des arts graphiques in Lausanne (heute ERACOM). Ab 1987 leitet sie mit viel Feingefühl und grosser Beziehungsfähigkeit Malkurse in Frankreich. Zwischen 2002 und 2006 vervollständigt sie ihre Palette an Ausdrucksmöglichkeiten durch Zeichentrickfilme und lässt sich durch G. und N. Ansorge zu Sandanmationstechniken inspirieren, indem sie die formbare Eigenschaft des Sandes nutzt, um bewegte Bilder zu erzielen.

Dode Lambert bedient sich verschiedener Maltechniken, darunter Acryl, Öl, Gouache oder Aquarell, auf Papier, Karton oder Holz. Sie spielt mit imaginären Figuren, als Ganzes oder im Portrait, seltsam, rührend, dramatisch, beängstigend, provozierend, mit zartfühlender Sensibilität, die nicht unberührt lässt. Die Figuren und Gesichter sind eine Konstante ihrer Bilder, sie habe Ausstrahlungskraft, lösen starke Emotionen aus. Er-

wähnt seien ihre Studien und die meisterhaft beherrschte Darstellung, die den Figuren Bewegung verleiht. «Ich habe immer Figuren gemalt. Ich kann mich nicht davon lösen und ich will mich nicht davon lösen».

Anlässlich der letzten Ausstellung von Dode Lambert (Galerie Humus Ende 2015) haben mich als Kinderarzt die Bilder von Mutter und Kind angesichts des aktuellen Flüchtlingsdramas ganz besonders berührt.

#### Korrespondenzadresse

pierredolivo@icloud.com

#### **Echo aus dem Vorstand**

Nicole Pellaud, SGP-Präsidentin

Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Der Nukleus, bestehend aus C. Aebi, P. Jenny, M.-A. Panchard und N. Pellaud, trat am 5. November 2015 zusammen, der Vorstand am 10. Dezember 2015.

#### Beschlüsse

#### **SGP-Delegierter DRG**

Michele Losa hat ein 20%-Mandat für die Dauer von mindestens einem Jahr angenommen, um die Vertretung der SGP nach aussen, die Koordination unter den Kinderspitälern und den Kontakt zum Vorstand zu gewährleisten.

#### **Akkreditierung**

Mit W. Bär, S. Holtz und C. Rudin, unter der Leitung von O. Jenni, wurde eine Arbeitsgruppe bestimmt, um das Dossier für die SGP auszuarbeiten.

#### **Anstehende Dossiers**

### Projekte für die Gesundheit von Kindern mit Migrationshintergrund

Die Checklists zur Betreuung von Kindern mit Migrationshintergrund werden in einer nächsten Sondernummer erscheinen. Die Kosten der Übersetzung ins Deutsche/Französische und Englische werden vom BAG übernommen.

Unterstützung der SGP für pädiatrische Fortbildungen.

Anfrage bei migesplus um Kostenübernahme der Übersetzung auf Arabisch, Somali und Erythräisch der Broschüre «Lisa, Daniel und ... wenn die Kinder krank sind».

Die Anfrage an die «Stiftung für Bevölkerung, Migration und Umwelt», um Kostenübernahme des Projektes transkulturelle Mediatoren in der Praxis wurde abgelehnt. Es müssen andere Lösungen gesucht werden.

Referenzgruppe Gesundheit von Kindern mit Migrationshintergrund: Mögliche Teilnehmer wurden angesprochen, die Mandate müssen bestätigt werden.

### Fakultative Weiterbildung in pädiatrischem Ultraschall

Für 2016 sind Treffen der Kinderklinik-Chefs, SVUPP-Vertreter und Radiologen vorgesehen, um zu einem Konsens zum Projekt und dessen Umsetzung zu gelangen.

### Erneuerung des Vorstandes im Juni 2016

C. Hefti und W. Bär ziehen sich zurück und wir suchen je einen Praxis- und Klinikvertreter, um sie zu ersetzen. Interessierte Kollegen wenden sich bitte an das Sekretariat.

#### **Tarifrevision**

Das Verfahren wird bis Mitte 2016 verlängert. Die Arbeitsgruppe «Kindertarif» hat die Arbeiten im Januar wieder aufgenommen.

#### Kinder und Bildschirm

Es wurde mit der Schweizerischen Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie Kontakt aufgenommen, um eine Stellungnahme zum guten Gebrauch von Bildschirmen vorzubereiten.

#### Weitere Informationen

Die Stellungnahme zur **obligatorischen Reserve von Impfstoffen** wurde der FMH und dem BAG übermittelt.

Nach zahlreichen Verhandlungen unter den verschiedenen Partnern ist die **Suspension Co-trimoxazol** wieder in der Schweiz erhältlich

# Monogene Diabetesformen: Von der Genetik zur personalisierten Medizin

Valérie M Schwitzgebel, Genf Übersetzung: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

#### **Abstract**

Bisher wurden Menschen mit einer chronischen Hyperglykämie als Diabetes Typ 1 oder Typ 2 diagnostiziert. Wir wissen nun, dass Diabetes durch verschiedene Faktoren verursacht werden kann; dazu gehören Defekte eines einzelnen Gens, die mindestens 1%, im Kindesalter bis zu 4% aller Diabetesursachen ausmachen. Diagnostische Fehler sind gängig, da sich die klinischen Ausdrucksformen der einzelnen Diabetesformen überlappen: Über 90% werden nicht korrekt diagnostiziert. Die ersten Symptome des monogenen Diabetes können kurz nach der Geburt auftreten, oder irgendwann später im Verlaufe des Lebens. Diese Übersicht beschreibt die am häufigsten betroffenen Gene des monogenen Diabetes und vermittelt auch einige Informationen zu selteneren Diabetesformen. Gewisse Gene sind an der Entwicklung der Betazellen beteiligt und führen oft zur Abnahme der Zahl dieser Zellen, während andere in Funktion und Erhaltung der Betazellen eingreifen. Es wird auch auf monogene Formen von Autoimmundiabetes eingegangen. Die genetische Diagnose kann die Wahl der Therapie und die Prognose beeinflussen, und ermöglicht die genetische Beratung der Familie. Das genetische Screening wird mehr und mehr mittels der «next generation»-Sequenzierung durchgeführt, da diese immer leistungsfähiger, zugänglicher und kostengünstiger wird.

#### Glucoseintoleranz

- Blutglucose nüchtern 5.6-6.9 mmol/l
- Blutglucose 2 Std. nach einer Mahlzeit 7.8–11.1 mmol/l

#### **Diabetes**

- Blutglucose ≥ 7 mmol/l nüchtern oder
- Blutglucose ≥ 11 mmol/l 2 Std. nach Glucosebelastung oder
- HbA1c  $\geq$  6.5%

Tabelle 1: Definition des Diabetes

#### Einführung

Die International Diabetes Federation (IDF) schätzte 2015 die Anzahl Diabetiker weltweit auf 415 Millionen (www.diabetesatlas.org). Obwohl all diese Menschen definitionsgemäss an einem Diabetes leiden (*Tab. 1*), ist die Ursache nicht bei allen dieselbe. Die verschiedenen Diabetesformen werden nach der

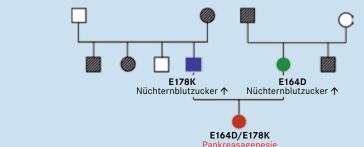
amerikanischen Diabetesgesellschaft (ADA) in vier grosse Kategorien eingeteilt<sup>1)</sup> (Tab. 2). Beim Diabetes Typ 1 (DT1) führt die Zerstörung der Betazellen zu einem absoluten Insulinmangel. Der Diabetes Typ 2 (DT2) kennzeichnet sich durch eine progressive Abnahme der Insulinproduktion, kombiniert mit einer Insulinresistenz aus. Drittens spezifische Diabetesformen anderer Ursachen, wie monogene Diabetessyndrome, Diabetesformen die zu Beginn mit einer exokrinen Funktionsstörung (Cystische Fibrose) einhergehen, sowie durch Toxine oder Medikamente wie Cyclosporin oder Steroide bedingte Diabetesformen. Schlussendliche der Schwangerschaftsdiabetes, der verschiedene Ursachen haben kann

1	Typ 1	Zerstörung der Betazellen
2	Typ 2	Progressive Abnahme der Insulinsekretion Insulinresistenz
3	Spezifische Diabetesformen anderer Ursachen	Monogene Diabetessyndrome (z. B. Neugeborenen-Diabetes, Maturity Onset Diabetes of the Young - MODY)  Krankheiten des exokrinen Pankreas (z. B. cystische Fibrose)  Toxine oder Medikamente (z. B. Ciclosporine)
4	Schwangerschaftsdiabetes (2. oder 3. Trimenon)	Verschiedene Ursachen

Tabelle 2: Klassifizierung der verschiedenen Diabetesformen

#### Fall 1: Termingeborenes

- Neugeborenes mit intrauterinem Wachstumsrückstand (GG 2140 g am Termin)
- Diabetes am 12. Lebenstag diagnostiziert (Hyperglykämie 43 mmol/l)
- Insulinbehandlung, trotzdem fehlende Gewichtszunahme
- Exokrine Pankreasinsuffizienz, Gewichtszunahme nach Substitution der Pankreasenzyme
- Diagnose: Heterozygote gemischte Mutation PDX1
- Günstiger Verlauf unter Doppeltherapie mit Insulin und Pankreasenzymen.



Fall 1: Stammbaum

Beide Eltern sind Träger für die heterozygote Mutation *PDX1*. Das Kind mit der Pankreasagenesie trägt die doppelte Mutation *PDX1*.

Familienmitglieder die einen Diabetes und wahrscheinlich eine heterozygote Mutation (*E164D* und *E178K*) haben, aber nicht genetisch untersucht werden konnten.

Tabelle 3: Fall 1: Termingeborenes

#### Monogene Diabetesformen

Die Prävalenz des monogenen Diabetes wird auf 1–4% aller Diabetiker geschätzt²). Monogene Diabetes beruhen auf dem Defekt eines einzelnen Gens und umfassen drei grosse Kategorien. Die erste zeichnet sich durch Entwicklungsstörungen des Pankreas aus, die zu einer Verminderung der Betazellen führen, die zweite durch eine Funktionsstörung der Betazellen und die dritte Kategorie durch die progressive Zerstörung der Betazellen (Abb. 1 und 2).

### Diabetes bedingt durch strukturelle Pankreasdefekte

#### Transkriptionsfaktoren

Die Entwicklung des Pankreas wird durch ein Netz nukleärer Transkriptionsfaktoren kontrolliert. Je nach hierarchischer Stellung führen diese Defekte zu schweren Phänotypen wie die Pankreasagenesie mit neonatalem Diabetes und exokriner Pankreasinsuffizienz, Pankreashypoplasie, Fehlen der endokrinen Zellen, oder einem milden Phänotyp mit verminderter Betazellzahl (Abb. 1). Die Pankreasagenesie führt durch fehlende Insulinsekretion (ein wichtiger Wachstumsfaktor) zu schwerem intrauterinem Wachstumsrückstand. Im Allgemeinen verursachen homozygote oder gemischt-heterozygote Mutationen schwerere Krankheitsbilder als heterozygote, die häufig mit einem später im Leben auftretenden Diabetes assoziiert sind. Zahlreiche Transkriptionsfaktoren spielen in verschiedenen Geweben eine Rolle und können zu syndromatischen Diabetesformen führen, die mit Missbildungen anderer Organe wie Herzfehler oder Magendarmmissbildungen einhergehen<sup>3)</sup>.

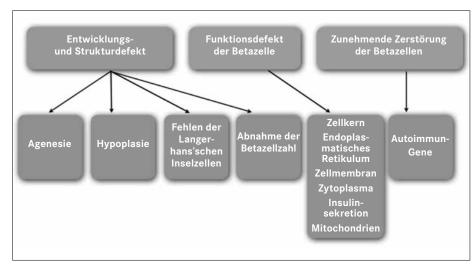
Der erste, im Zusammenhang mit der Pankreasagenesie beim Menschen beschriebene Gendefekt war das Gen PDX1, auch IPF1 genannt. Homozygote und gemischt-heterozygote Mutationen bedingen einen schweren Phänotyp mit neonatalem Diabetes und exokriner Pankreasinsuffizienz, die eine Insulinund Substitutionstherapie mit Pankreasenzymen erfordert<sup>4)</sup> (Fall 1, Tab. 3). Heterozygote Träger entwickeln einen spät auftretenden Diabetes der irrtümlicherweise als DT2 diagnostiziert werden kann. PDX1 hat eine doppelte Funktion. Zu Beginn der Embryogenese wird das Gen in den Pankreasvorläuferzellen exprimiert und ist für die Pankreasbildung von Bedeutung, nach der Geburt spielt PDX1 eine Schlüsselrolle beim Erhalt der Betazellen und

der Insulinsekretion. Diese Funktionsänderung könnte erklären, weshalb sich der Diabetes bei den heterozygoten Trägern mit der Zeit verschlimmert.

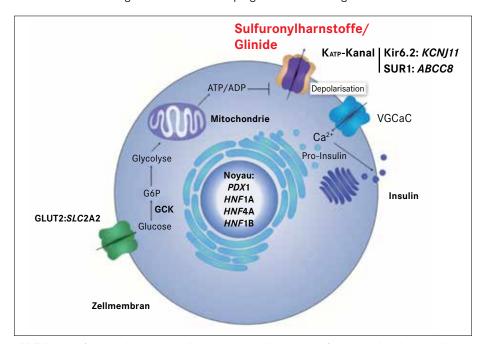
#### HNF1B

Der erste Bericht zum Transkriptionsfaktor *HNF1B* wurde 1997 publiziert, als Horikawa

zwei japanische Familien mit heterozygoten *HNF1B*-Mutationen identifizierte, die an Diabetes assoziiert mit polyzystischen Nieren litten. Das Syndrom, das Nierenzysten mit Diabetes assoziiert, wird nun RCAD (Renal cysts and diabetes syndrome) genannt und umfasst oft auch Missbildungen im Genitalbereich. *HNF1B*-Defekte können auch zu neona-



**Abbildung 1:** Monogene Diabeteskategorien. Monogene Diabetesformen sind die Folge eines einzigen Gendefektes und umfassen 3 grosse Kategorien. Die erste zeichnet sich aus durch Entwicklungsstörungen des Pankreas, die zur Verminderung der Betazellen führen, die zweite durch Funktionsstörung und die dritte durch progressive Zerstörung der Betazellen.



**Abbildung 2:** Schematische Darstellung der Betazellen. Dieses Schema zeigt die subzelluläre Lokalisation der Defekte, die zum monogenen Diabetes führen. Glucose tritt mit Hilfe seines Transporters GLUT2 in die Zelle ein. Dort wird die Glucose durch das Enzym Glucokinase phosphoryliert und metabolisiert, was zur Zunahme des ATP/ADP-Verhältnisses führt und damit zur Schliessung des KATP-Kanals. Diese Kanäle sind oktaedrische Komplexe, bestehend aus 4 KIR6.2- und 4 SUR1-Untereinheiten. Die Schliessung des Kanals führt zu Membrandepolarisation und Kalziumeintritt, und damit zur Insulin-Exozytose. Angepasst nach Stekelenburg CM, Schwitzgebel VM, Endocrine Development 2016, 31: 179–202

talem Diabetes mit dysplastischen Nieren führen. Die histopathologische Untersuchung eines Föten zeigte ein hypoplastisches Pankreas mit unorganisierten Langerhans-Inselzellen und verminderter Betazellzahl. Diese Arbeit führte zur Schlussfolgerung, dass *HNF1B* für die Reifung der Betazellen wesentlich ist. Sonderbarerweise bestehen keine Unterschiede des Phänotypus zwischen grossen *HNF1B*-Gendeletionen, *HNF1B*-Gen-Rearrangements oder punktuellen *HNF1B*-Mutationen. Die Häufigkeit unter den monogenen Diabetesformen beträgt ca. 6 %, Insulintherapie ist in ca. 67 % der Fälle erforderlich.

#### **Diabetes durch Betazelldysfunktion**

#### Transkriptionsfaktoren

#### **HNF1A und HNF4A**

Obwohl sich die Transkriptionsfaktoren *HN-F1A* und *HNF4A* im Verlaufe der Embryogenese exprimieren, verursacht ihr Fehlen keine strukturellen Pankreasmissbildungen, und der Diabetes tritt meist in der Adoleszenz oder im Erwachsenenalter auf. Das *HNF1A*-Protein bildet mit *HNF1B* Homo- oder Heterodimere. *HNF1A* ist ein essentieller Transkriptionsfaktor für die glucosestimulierte Insulinsekretion. Es resultiert bei dieser Diabetesform eine

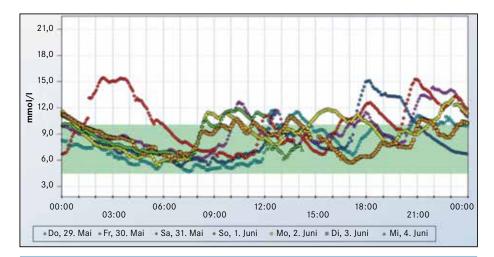
progressive Hyperglykämie. Der Phänotyp ist variabel, es wurden mehrere Faktoren identifiziert, die den Phänotyp beeinflussen, z. B. führt Schwangerschaftsdiabetes zu einem im Mittel 10 Jahre früheren Auftreten des Diabetes bei den Nachkommen. Trotz günstigem Lipidprofil besteht ein erhöhtes Risiko für vaskuläre Komplikationen. HNF1A regelt ebenfalls die Glucoseabsorption in der Niere und bei Abnahme der HNF1A-Funktion tritt eine Glucosurie auf. In Grossbritannien ist dieser Diabetes unter den monogenen Diabetesformen mit 52 % die häufigste, gefolgt vom Gen GCK- und Gen HNF4A-gebundenen Diabetes (32 % bzw. 19 %)<sup>51</sup>.

HNF4A ist ein nuklärer Transkriptionsfaktor, der in beinahe allen PDX1-positiven Zellen exprimiert wird, und dies in einem sehr frühen Stadium der Embryogenese. Am Ende der Pankreasentwicklung wird HNF4A in allen endokrinen Zelltypen des Pankreas exprimiert, HNF4A-Mutationen betreffen deshalb die Funktion aller Zellen der Langerhans'schen Inseln, und nicht nur der Betazellen. Klinische Studien haben bei Patienten mit HNF4A-Mutation eine gleichzeitige Verminderung der Insulin-, Glucagon-, PP- (Pankreaspolypeptid) und Amylinsekretion gezeigt. HNF4A wirkt

hauptsächlich als Homodimer und HNF1Aund HNF1B-Promoter. Bei Trägern einer HNF4A- und HNF1A-Mutation kann sich ein doppelter Phänotyp ergeben, Hyperinsulinismus-bedingte Hypoglykämie bei Geburt und Diabetes viele Jahre später. Dieser doppelte Phänotyp könnte durch verschiedenen Bindungstellen von HNF4A- und HNF1A im Laufe der Zeit erklärt werden und den Übergang vom fötalen und perinatalen Hyperinsulinismus zum Hypoinsulinismus im Adoleszentenalter begründen. Die progressive Erschöpfung der Betazellen kann zusätzlich zum später auftretenden Diabetes beitragen (Fall 2, Tab. 4). Die kontinuierliche Glucosemessung belegt den erhöhten postprandialen Glucosepiegel. Die Bedeutung der Diagnosestellung liegt in den therapeutischen Konsequenzen, da diese beiden Diabetesformen besonders gut auf Sulfuronylharnstoffe und Glinide ansprechen6). Diese Behandlung umgeht die Funktionsstörung der Betazellen indem sie nach dem genetischen Defekt ansetzt und so die Insulinsekretion stimuliert. Die Glinide haben den Vorteil weniger Hypoglykämien zu verursachen als die Sulfuronylharnstoffe.

#### Kaliumkanal und Insulin-Gen

Mutationen der INS-, ABCC-8, KCNJ11-Gene sind häufige Ursachen des Neugeborenen-Diabetes7). Das mittlere Alter bei Diagnosestellung beträgt 9 Wochen, im Allgemeinen ketoazidosebedingt. Über 80% sind de novo-Mutationen. Das Phänotypspektrum ist breit, da gewisse Familienmitglieder mit derselben Mutation ihren Diabetes erst mit 30 Jahren entwickeln. Alle Mutationen der KCNI11- und ABCC8-Gene, die Untereinheiten des KATP-Kanals kodieren, verändern die Funktion des KATP-Kanals, und folglich die Insulinsekretion (Abb. 2). Schwere, zu einem Funktionszunahme führende Mutationen verursachen einen permanenten, weniger ausgeprägte Mutationen einen transitorischen Neugeborenen-Diabetes. Da das KCNJ11-Gen ebenfalls im Gehirn und im Skeletmuskel exprimiert wird, kann der Diabetes dem DEND-Syndrom assoziiert sein (Entwicklungsrückstand, Epilepsie und neonataler Diabetes)8). Alle Patienten mit einem neonatalen Diabetes müssen sorgfältig genetisch abgeklärt werden. Die genaue Diagnose ist wichtig, da sie die Behandlung beeinflussen und Spätfolgen begrenzen kann. Die Mehrzahl Patienten mit einem Defekt des KATP-Kanals reagiert auf die Sulfuronylharnstoffbehandlung. Der Behandlungserfolg scheint desto besser, je jünger der Patient ist9).



#### Fall 2: 16-jährige Jugendliche

- Mutter Schwangerschaftsdiabetes, Diabetes besteht nach der SS weiter
- Termingeboren (GG 4300 g, Makrosomie)
- Mit 16 Jahren zunehmende Hyperglykämie, BMI 16.7 Kg/m²
- HbA1c 7.8% (61.7 mmol/mol), Norm < 6% (< 42 mmol/mol)
- Diagnose: HNF1A-Mutation
- Behandlung: Glinidin Novoform® 3 x 0.5 mg/Tag p.o.
- Nach 5 Monaten Behandlung: HbA1c 5.9% (42 mmol/mol) ohne Hypoglykämien

#### Fall 2: Kontinuierliche Glucosemessung (CGMS) vor Behandlung

Kontinuierliche Glucosemessung während 7 Tagen, jede Farbe stellt einen Tag dar. Maximale Glucosewerte bis 15 mmol/l v.a. postprandial

Tabelle 4: Fall 2: 16-jährige Jugendliche

#### **Zytoplasmatischer Faktor**

Das *GCK*-Gen kodiert für das Enzym, das die Bildung von Glucose-6-phosphat aus Glucose katalysiert, nachdem diese durch die Betazelle aufgenommen wurde *(Abb. 2)*.

Heterozygote Mutationen mit Funktionsverlust führen zu leicht erhöhtem Nüchternglucosespiegel, 5.5-8 mmol/l, postprandialer Zunahme um 3 mmol/l und einem mittleren HbA1c von 6.9% (52 mmol/mol). Der Diabetes verschlimmert sich im Verlaufe der Zeit nicht und es wurden nur wenige Spätkomplikationen beschrieben<sup>10)</sup>. Es gibt keine pharmakologische Behandlung (Fall 3, Tab. 5), ausser während der Schwangerschaft, wo eine Insulinbehandlung notwendig sein kann. Homozygote, inaktivierende Mutationen verursachen hingegen einen neonatalen, behandlungsbedürftigen Diabetes. Aktivierende Mutationen desselben Enzyms haben die gegenteilige Wirkung und verursachen eine durch Hyperinsulinismus bedingte Hypoglykämie des Neugeborenen.

#### Mitochondrialer Diabetes

Der durch die Mutter vererbte Diabetes mit Schwerhörigkeit (MIDD) ist eine mitochondriale Krankheit, die sich durch Diabetes und neurosensorielle Schwerhörigkeit auszeichnet, und durch die Mutter übertragen wird, da die mitochondriale DNA (mtDNA) in den Eizellen, aber nicht in den Spermatozoen vorhanden ist. Die Prävalenz ist unbekannt, aber MIDD macht wahrscheinlich 0.2–3% aller Diabetesfälle aus. Die ersten Symptome können in jedem Alter auftreten. Es wird Insulintherapie vorgeschlagen.

### Durch exokrine Pankreasdefekte gestörte endokrine Funktion

Das Enzym Carboxylester-Lipase (CEL) ist an der Hydrolyse des Cholesterolesters beteiligt

und wird im exokrinen Pankreas, hingegen nicht im endokrinen Teil exprimiert. Ein Defekt dieses Gens führt zu Pankreaslipomatose und exokriner Pankreasinsuffizienz im Kindesalter, gefolgt von Diabetes, der im Mittel mit 34 Jahren auftritt. Es ist wahrscheinlich, dass der Gendefekt zu einer verminderten Verbiegung der Proteine und intra- und extrazellulärer Aggregation führt, mit zytotoxischen Auswirkungen, die auch die Langerhans'schen Inselzellen betreffen. Der Anteil unter den monogenen Diabetesformen beträgt <1%.

#### **Monogener Autoimmundiabetes**

Monogener Autoimmundiabetes ist sehr selten. Als erstes wurde das Gen AIRE mit einer systemischen Autoimmunkrankheit assoziiert. Mutationen dieses Gens verursachen eine Polyendokrinopathie Typ 1 (APS1). Es handelt sich um eine genetische Krankheit, die sich im Jugendalter manifestiert und chronische mukokutane Candidiasis, Nebenschilddrüsenunterfunktion und autoimmune Nebenniereninsuffizienz assoziiert. Ovarialinsuffizienz, Autoimmundiabetes, Autoimmunthyreoiditis und lymphozytäre Hypophysitis sind seltener. Weitere autoimmune Krankheiten, wie intestinale Malabsorption, atrophische Gastritis, autoimmune Hepatitis, Alopezie, Vitiligo, Zahnschmelzhypoplasie, Nageldystrophie, Keratokonjunktivitis, rheumatologische, Knochen-, Muskel-, Nieren-, Bronchien- und Blutveränderungen sind häufig. Der AIRE-Transkriptionsfaktor ist an Mechanismen der Immuntoleranz beteiligt und trägt zur negativen Selektion der auto-reaktiven T-Lymphozyten in Thymus, Lymphknoten und Milz bei.

Mutationen des FOXP3-Gens führen ebenfalls zu einer systemischen Autoimmunkrankheit, X-gebundenes Immun-Dysregulation- Polyendokrinopathie-Enteropathie-Syndrom (IPEX) genannt. Dieses schwere Syndrom, das beim Neugeborenen Durchfall, Diabetes, Ekzem, Autoimmunthyreoiditis und übertriebene Re-

aktionen auf virale Infekte verursacht, führt oft zu frühem Tod. Das Gen *FOXP3* ist für die Entwicklung der regulierenden T-Zellen und die Autoimmunsuppression wesentlich.

### Wann muss man an einen monogenen Diabetes denken?

Es ist wichtig, unter den verschiedenen Diabetesformen zu unterscheiden, da sich Therapie und Langzeitverlauf wesentlich unterscheiden, wie es die drei klinischen Fälle illustrieren. Die genetische Ursache kann für weitere Familienmitglieder von Bedeutung sein und sie dazu bewegen, um eine genetische Beratung nachzusuchen.

Initial sollte jedoch jedes Kind, das eine Nüchternhyperglykämie, Ketose sowie metabolischen Störungen aufweist, mit Insulin behandelt werden.

An einen nicht-Typ1-Diabetes sollte gedacht werden, wenn die Familienanamnese eindeutig positiv mit dominantem Vererbungsmodell ist, wenn sich der Diabetes vor dem Alter von 6 Monaten einstellt, wenn die anti-Insulin-, anti-Glutaminsäure-Decarboxylase (GAD)-, anti-Islet-Antigen2 (IA2)- und anti-Zink-Transporter 8-Autoimmunantikörper negativ sind oder weitere Störungen assoziiert sind. Bei Taubheit oder Opticusatrophie muss an einen mitochondrialen, mütterlicherseits vererbten Diabetes gedacht werden. Bei ausgeprägter Insulinresistenz, oder bei minimem oder gar fehlendem Insulinbedarf ausserhalb der partiellen Remissionsphase (>3 Jahre) mit residuellem C-Peptid, muss die Diagnose DT1 überdacht werden. Es besteht auch die Möglichkeit, den Wahrscheinlichkeitsrechner (http://www.diabetesgenes.org/content/ mody-probability-calculator) zu benutzen.

#### Genetische Abklärung

Die DNA-Hochfrequenzsequenzierung (SHD), Next-Generation Sequencing (NGS), oder Massive Parallel Sequencing, ersetzen zunehmend die klassischerweise seit 1980 verwendete Sequenzierung nach Sanger. Die Methode besteht in einer Serie von Massnahmen, um einfacher, kostengünstiger und schneller, entweder grosse Gene bestehend aus mehreren Dutzend Exonen, oder einige wenige bis viele Tausende Gene zu sequenzieren. Die beiden extremen Ansätze ermöglichen die Sequenzierung entweder aller kodierenden Teile aller menschlichen Gene, man spricht

#### Fall 3: 5 1/2-jähriges Mädchen

- Termingeboren, GG 3240 g, transitorische Hyperglykämie 12.4 mmol/l nach der Geburt; am folgenden Tag 5.8 mmol/l
- Mit 5 Jahren Nüchternblutzucker 5.66 und 5.86 mmol/l (Norm < 5.6 mmol/l)
- Mit 5 ½-Jahren BMI 16.1 Kg/m2, HbA1c 6.3% (Norm 4-6%)
- Diagnose: Heterozygote Mutation GCK
- Keine pharmakologische Behandlung notwendig, wohl aber gute Lebenshygiene
- Insulinbehandlung gestoppt!

Tabelle 5: Fall 3: 5 1/2-jähriges Mädchen

dann von Sequenzierung des gesamten Exoms, oder des gesamten nukleären DNA, d.h. die Sequenzierung des Genoms. Wird das Genom nicht vollständig sequenziert, dann müssen, wie dies für das Exom oder eine Genauswahl der Fall ist, die zu sequenzierenden Teile der DNA durch ein, Capture genanntes, Verfahren eingefangen werden, das dazu dient, DNA für die SHD vorzubereiten (Bereitstellung der Genbank). SHD ist die gendiagnostische Methode der Wahl für genetisch heterogene Krankheiten, die definitionsgmäss durch mehrere Gene bedingt sind (Dutzende bis Hunderte).

#### Schlussfolgerungen

Im Verlaufe der vergangenen Jahrzehnte haben Entdeckungen im Bereiche des monogenen Diabetes zu einem besseren Verständnis der Funktionsweise der menschlichen Betazelle geführt. Die genaue genetische Diagnose ermöglicht es, die Behandlung anzupassen, wie es die Fallvignetten illustrieren. Das Unterbrechen der Insulinbehandlung wirkt sich ganz wesentlich auf die Lebensqualität des jungen Diabetikers und seiner Familie aus. Die Diagnostik kann auf die ganze Familie ausgedehnt werden und u.U. Aussagen zum Fortschreiten des Diabetes ermöglichen. Es können damit auch Informationen zu Spätkomplikationen gegeben und Präventionsmassnahmen implementiert werden. Die Hochfrequenz-Sequenzierung wird uns befähigen, das genetische Spektrum des Diabetes weiter zu ergänzen und die Behandlung noch besser den individuellen Bedürfnissen anzupassen.

#### Referenzen

- American Diabetes Association. 2. Classification and Diagnosis of Diabetes. Diabetes Care. American Diabetes Association; 2015: 38 (Supplement 1): S8-S16.
- Ledermann HM. Is maturity onset diabetes at young age (MODY) more common in Europe than previously assumed? Lancet. 1995; 11: 345 (8950):
- Schwitzgebel VM. Many faces of monogenic diabetes. J Diabetes Invest. 2014; 23: 5(2): 121–33.
- Schwitzgebel VM, Mamin A, Brun T, Ritz-Laser B, Zaiko M, Maret A, et al. Agenesis of human pancreas due to decreased half-life of insulin promoter factor 1. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. 2003; 88(9): 4398-406.
- Shields BM, Hicks S, Shepherd MH, Colclough K, Hattersley AT, Ellard S. Maturity-onset diabetes of the young (MODY): how many cases are we missing? Diabetologia. Springer-Verlag; 2010; 53 (12): 2504-8.
- Becker M, Galler A, Raile K. Meglitinide Analogues in Adolescent Patients With HNF1A-MODY (MODY 3). PEDIATRICS. 2014; 28: 133(3): e775-9.
- 7) De Franco E, Flanagan SE, Houghton J, Allen HL.

- The effect of early, comprehensive genomic testing on clinical care in neonatal diabetes: an international cohort study. The Lancet. 2015.
- 8) Gloyn AL, Pearson ER, Antoliff JF, Proks P, Bruining GJ, Slingerland AS, et al. Activating mutations in the gene encoding the ATP-sensitive potassium-channel subunit Kir6.2 and permanent neonatal diabetes. N Engl J Med. 2004; 29; 350(18): 1838–49.
- 9) the United States Neonatal Diabetes Working Group, Thurber BW, Carmody D, Tadie EC, Pastore AN, Dickens JT, et al. Age at the time of sulfonylurea initiation influences treatment outcomes in KCNJ11-related neonatal diabetes. Diabetologia. Springer Berlin Heidelberg; 2015; 17: 1-6.
- 10) Steele AM, Shields BM, Wensley KJ, Colclough K, Ellard S, Hattersley AT. Prevalence of Vascular Complications Among Patients With Glucokinase Mutations and Prolonged, Mild Hyperglycemia. JAMA. American Medical Association; 2014; 15: 311(3): 279-86.
- 11) Shields BM, McDonald TJ, Ellard S, Campbell MJ, Hyde C, Hattersley AT. The development and validation of a clinical prediction model to determine the probability of MODY in patients with youngonset diabetes. Diabetologia. Springer-Verlag; 2012; 55(5): 1265–72.

#### Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Valérie M. Schwitzgebel Responsable d'Unité d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatriques Département de l'enfant et de l'adolescent Hôpitaux Universitaires de Genève 1211 Genève valerie.schwitzgebel@unige.ch

Der Autor hat keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

# Die funktionelle Insulintherapie im Kindesalter

Melanie Hess, Urs Zumsteg, Basel

#### **Einleitung**

Die Funktionelle Insulintherapie (FIT) ist nach Erscheinen der Daten der grossen DCCT-Studie der «Gold-Standard» in der Versorgung von Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 (T1D) geworden<sup>1)-4)</sup>, dies gilt insbesondere auch für betroffene Kinder und Jugendliche. Im Rahmen dieser DCCT-Studie konnte erstmals an einem grossen Patientenkollektiv gezeigt werden, dass eine intensivierte Insulintherapie mit mehrfachen Injektionen pro Tag zu einer signifikanten Verbesserung des HbA1c-Wertes und damit zu einer entsprechenden Minimierung des Risikos für mikrovaskuläre Spätkomplikationen führt. Darüber hinaus bietet diese Therapieform auch eine grössere Flexibilität im Tagesablauf und bei den Mahlzeiten, was gerade im Kindes- und Jugendalter von grossem Nutzen ist. Nachteilig dabei war zunächst, dass die bessere respektive tiefere Blutzuckereinstellung zu gehäuften Hypoglykämien führte. Im Weiteren sind zu einer guten Einstellung mehr Blutzucker (BZ)-Selbstkontrollen und auch mehr «Rechenarbeit» notwendig, da zu jeder Mahlzeit die Insulinmenge je nach Kohlenhydratmenge und aktuellem Blutzucker neu berechnet werden muss. Die «vermehrte Kopfarbeit» ist geblieben, aber die Zahl der Hypoglykämien hat sich im Verlauf der letzten Jahre durch die Verwendung modernerer und kürzer wirkender Insuline und durch die Einführung und Etablierung der Insulinpumpentherapie auch in der Pädiatrie, mit und ohne kontinuierliche Glukosemessung, deutlich reduziert<sup>5), 6)</sup>.

Ausnahmen für die Wahl einer intensivierten FIT-Therapie können neben beschränkten Ressourcen der Familie auch erhebliche Compliance-Probleme sein; aber eventuell auch die initiale Remissionsphase mit einem zum Teil sehr geringen Insulinbedarf. Ansonsten sollte die FIT heutzutage aber die Standardtherapie für alle Kinder und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes (T1D) darstellen.

Die am besten mit der normalen Insulin-Sekretion korrelierende Therapieform ist nach dem heutigen Stand die Insulinpumpentherapie, so dass sich seit dem Jahr 2000 die Zahl der Kinder mit einer Insulinpumpentherapie in Deutschland verdoppelt hat<sup>6)</sup>. Verwendet wird dabei nur ein schnellwirksames Insulin, das «Basalinsulin» wird ersetzt durch eine kontinuierliche Basalrate, die halbstündlich bis stündlich dem jeweiligen Bedarf des Kindes respektive des Jugendlichen angepasst werden kann. Dadurch kann diese Therapieform die Insulin-Sekretion des Stoffwechselgesunden am physiologischsten nachahmen.

Ziel der Therapie sollte immer das Erreichen der bestmöglichen Stoffwechselkontrolle (HbA1c-Wert) sein, um langfristig das Risiko für Diabetes-assoziierte Spätkomplikationen zu minimieren; dies ohne aber allzu häufige und schwere Hypoglykämien zu provozieren! Was dabei der optimale HbA1c-Wert für das jeweilige Kind und den Jugendlichen ist, muss im Team mit den Betroffenen und den Eltern individuell festgelegt werden. Eine Langzeiteinstellung mit einem HbA1c-Wert < 7.5 % erscheint dabei für alle Altersgruppen sicher wünschenswert3), was aber nicht immer erreichbar ist. Unsere Zielwerte für den Nüchtern-BZ liegen im Allgemeinen zwischen 4 und 7 mmol/l, postprandial sollte der BZ idealerweise nicht über 10 mmol/l ansteigen.

#### Insulinarten

#### a) Langwirkende Analoginsuline

Insulin detemir (Levemir®) und Insulin glargine (Lantus®) sind die aktuell verfügbaren und für Kinder und Jugendliche am häufigsten verwendeten langwirkenden Analoginsuline. Diese bilden die Basis («Basalinsulin») und zeigen im Vergleich zu den früher eingesetzten NPH-Insulinen eine geringere Tag-zu-Tag-Variabilität<sup>7)</sup>. Detemir zeigt eine Wirkung von ca. 12 Stunden (bei Erwachsenen dosisabhängig bis 24 Std.), so dass dieses Basalinsulin meist 2 x täglich verabreicht werden muss. Ein bei Erwachsenen und Adoleszenten beschriebener zusätzlicher Vorteil von Detemir liegt auch in der geringeren Gewichtszunahme bzw. sogar Gewichtsabnahme im Gegensatz zu Glargin<sup>8)</sup>. Es konnte zusätzlich gezeigt werden, dass Detemir auch im Bezug auf die Anzahl und Schwere nächtlicher Hypoglykämien von Vorteil ist?). Bei Glargin hingegen führt die etwas längere Halbwertszeit (HWZ) dazu, dass ein grösserer Prozentsatz von Patienten mit einer einmaligen Injektion pro Tag auskommt und damit die Therapiecompliance gefördert wird

Für junge Erwachsene ab dem 18. Lebensjahr und ganz aktuell nun bereits ab dem 1. Lebensjahr zugelassen, ist zudem noch Insulin degludec (Tresiba®) verfügbar. Dieses hat den Vorteil einer noch längeren Halbwertszeit, so dass die Injektionen weniger stringent zu einem bestimmten Zeitpunkt erfolgen müssen

#### b) NPH-Verzögerungsinsuline

NPH steht für «Neutrales Protamin Hagedorn» und ist ein Depotstoff, um die Absorption von subkutan (sc.) injiziertem Insulin zu verzögern. Ein Beispiel dafür ist das Insulatard®. Der Wirkungseintritt ist nach ca. 1.5 Std., das Maximum nach ca. 4 Stunden, die Injektionen müssen immer 2 x täglich erfolgen. Ein Vorteil der NPH-Insuline ist neben der schon langen Erfahrung damit auch die Möglichkeit, Insulatard® mit Normalinsulinen in einer Spritze zu mischen, nachteilig aber ist die grössere Tagzu-Tag-Variabilität mit höherem Risiko von Hypoglykämien und im Vergleich zu Insulinanaloga die etwas schlechtere Langzeiteinstellung<sup>10)</sup>. In der Pädiatrie werden NPH-Verzögerungsinsuline heute nur noch ausnahmsweise eingesetzt.

#### c) Schnellwirkende Insuline/Normalinsuline

Aktuell gibt es in der Schweiz laut Kompendium noch zwei humane Normalinsuline, Actrapid® und Insuman®. Wirkungseintritt ist nach ca. 30 Min. nach sc. Gabe mit einem Maximum nach 1-3 Std. und einer maximalen Dauer von 6-8 Std. (dosisabhängig: bei höheren Dosen oft längere Wirkdauer), was die Flexibilität bzgl. der Mahlzeiten im Vergleich zu den schnellwirkenden Analoginsulinen recht einschränkt. Dabei bietet sich aber auch der mögliche Vorteil, kleinere Zwischenmahlzeiten mit dem Insulin der vorangegangenen Hauptmahlzeit abzudecken. Wichtig dabei ist allerdings, dass diese dann auch zwingend vom Kind gegessen werden müssen, um nicht eine Hypoglykämie zu riskieren. Verwendung finden diese kostenmässig günstigeren Normalinsuline gelegentlich noch in der intravenösen Insulintherapie bei Ketoazidose oder in individuellen Situationen wie Unverträglichkeiten oder allergischen Reaktionen auf andere Produkte.

#### d) Schnellwirkende Insulin-Analoga

Vorteil der schnellwirkenden Insulinanaloga wie z.B. Insulin-aspart (NovoRapid®), -lispro (Humalog®) oder -glulisin (Apidra®), ist der sehr schnelle Wirkungseintritt, so dass diese Insuline meist ohne relevanten Spritz-Ess-Abstand verabreicht werden können. In Ausnahmefällen können diese Insuline auch erst nach der Mahlzeit gegeben werden, dies bietet gerade für jüngere Kinder mit noch oftunvorhersehbarem Essverhalten einen entscheidenden Vorteil. Die Wirkdauer liegt bei ca. 2–3 Stunden, so dass die Insulinverabreichung besser auf die individuellen und spontanen Bedürfnisse angepasst werden kann.

Diese Flexibilität, die gerade im Kindes- und Jugendalter sehr oft notwendig ist, bringt vor allem für die Lebensqualität der betroffenen Familien einen grossen Vorteil. Auch im Rahmen von Notfallsituationen wie z.B. bei einer drohenden Ketoazidose, sind sie deutlich schneller und damit den Normalinsulinen überlegen.

Eine Insulinpumpentherapie wird heutzutage fast ausschliesslich mit schnellwirkenden Insulinanaloga durchgeführt.

Eine Zusammenfassung der oben genannten Insuline mit der entsprechenden Wirkdauer findet sich in *Tabelle 1*<sup>4</sup>).

Insulinfreisetzung beim Nichtdiabetiker

6 Uhr 12 Uhr 18 Uhr 24 Uhr

Insulin «Spiegel» bei Funktioneller Insulintherapie (FIT)

6 Uhr 12 Uhr 18 Uhr 24 Uhr

Rot: Mahlzeiteninsulin Blau: Verzögerungsinsulin
Cave: Damit zu wenig Insulin frühmorgens und am späten Nachmittag;
Und zu viel Insulin in den Mittagsstunden und der Nacht

Abbildung 1: Schematische Insulinfreisetzung beim Nichtdiabetiker und unter FIT.

Insulintyp	Wirkbeginn (h)	Peak (h)	Wirkdauer (h)
Langwirkende Analoginsuline -Glargin (Lantus®) -Detemir (Levemir®)	2-4	Kein 3-4	12-24* 12 (-24)*
NPH-Verzögerungsinsuline (Insulatard®)	1.5-4	4-12	12 (-24)*
Schnellwirkende Normalinsuline (Actrapid®, Insuman®)	0.5-1	1-3	6-8*
Schnellwirkende Insulinanaloga (-glulisin/Apidra®, -lispro/ Humalog®, -aspart/ NovoRapid®)	0.15-0.35	0.5-1.5	2-3(5)*

**Tabelle 1:** Wirkspektrum der heutzutage in der Pädiatrie hauptsächlich verwendeten Insuline (nach<sup>4</sup>) plus Herstellerangaben und Erfahrung im eigenen Patientenkollektiv).

Vorgefertigte Mix-Insuline/Kombinationsinsuline mit konstanten Mischungen aus Normalund Verzögerungsinsulinen sind im Normalfall für Kinder und Jugendliche mit T1D aufgrund der geringen Flexibilität nicht geeignet.

#### Funktionelle Insulintherapie (FIT)

Das Prinzip der funktionellen Insulintherapie beinhaltet die Nachahmung der physiologischen Insulinsekretion und ist damit der Goldstandard für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit T1D, siehe *Abbildung 1* <sup>4), 11)</sup>. Der Insulinbedarf ist im Alltag variabel und abhängig von verschiedenen Faktoren, dies bedingt gerade im Kindes- und Jugendalter stetige und regelmässige Anpassung der Insulindosis. Faktoren wie Alter, Gewicht, Pubertätsstatus, Dauer des Diabetes, Sport, Ernährung, akute Erkrankungen und anderes mehr müssen dabei berücksichtigt und vom Betroffenen möglichst selbständig gehandhabt werden.

Als grober Richtwert in der Dosisfindung dient der physiologische Insulinbedarf:

- a) Während der Remissionsphase meist <0.5IE/kg/Tag</li>
- b) Bei präpubertären Kindern ca. 0.7-1IE/kg/d
- c) Bei Jugendlichen oft >1.2IE/kg/d, zum Teil sogar bis 2IE/kg/d

Im Erwachsenenalter bzw. nach Abschluss der Pubertät reduziert sich der Bedarf häufig wieder, was gerade bei der Betreuung von älteren Jugendlichen nicht übersehen werden darf. Bei der Durchführung einer FIT ist ein getrenntes Management des Basalbedarfes, der Kohlenhydrate (KH) und der Korrektur erhöhter BZ-Werte notwendig. Dies sollte auch immer wieder Inhalt der Patientenschulung sein, um nicht gehäufte Hypoglykämien durch unkritische Erhöhung des Basalbedarfes bei rezidivierenden BZ-Spitzen zu riskieren. Diese entstehen meist durch unzureichende Abdeckung der KH und sind nicht ein Problem des Basalinsulins.

a) Basalbedarf mittels eines Basalinsulins bzw. der Basalrate bei Insulinpumpen: Aufgrund des o.g. physiologischen Insulinbedarfes und der Tatsache, dass die Beta-Zellen des Pancreas ca. 50% des gesamten Insulin-Tagesbedarfes unabhängig von Mahlzeiten als «basale Sekretion» produzieren, berechnet sich auch der Basalbedarf im Rahmen der Insulintherapie mit ca. 40-60% des gesamten

<sup>\*</sup> dosisabhängig: bei höheren Dosen oft auch längere Wirkdauer

Tagesbedarfes. Der Basalbedarf eines 20 kg schweren Kindes beträgt demnach ca. 10 Einheiten/24 Stunden, welche bei Nutzung eines Basalinsulins auf 2 Gaben verteilt wird bzw. bei Nutzung einer Insulinpumpe auf 24 Stunden aufgeteilt wird.

b) Mahlzeiten/Kohlenhydrate (KH): Diese werden durch Normal- bzw. schnell wirkende Analoginsuline abgedeckt. Wie bereits erwähnt, erfolgt die Insulin-Gabe im optimalen Fall präprandial, da auch physiologischerweise ein Anstieg des BZ bereits 15 Min. nach Beginn einer Mahlzeit festgestellt werden kann. Damit der Diabetiker zu jeder Mahlzeit individuell entscheiden kann, wie viele KH er essen möchte, wird ihm ein sog. KH-Faktor angegeben, mit dem er die KH-Menge pro 10 g KH (entspricht 1 BE) multipliziert. Da im Verlauf des Morgens/Vormittages eine relative Insulinresistenz besteht, ist dieser Faktor am Morgen meist am höchsten, gegen Mittag am niedrigsten und am Abend intermediär. Angepasst wird der Faktor anhand des postprandialen BZ-Wertes 2 bis 3 Stunden nach der Mahlzeit, idealerweise entspricht der BZ dann wieder dem präprandial gemessenen Wert.

c) Korrektur erhöhter Blutzucker: Im Durchschnitt wird der BZ bei Kindern und Jugendlichen durch 1IE Normalinsulin um 2.2–2.5 mmol/l gesenkt, dieser Wert variiert aber stark je nach Alter. Bei Kleinkindern ist dieser deutlich höher (bis 5 mmol/l), bei Jugendlichen dagegen tiefer und beträgt oft nur 1.5–2 mmol/l. Auch ist dieser durch unterschiedliche Insulinsensitivität tagsüber auch von der Tageszeit und dem Bewegungsverhalten abhängig. Die Korrekturfaktoren müssen daher individuell ermittelt werden und sind häufigen Anpassungen unterlegen.

### Durchführung der funktionellen Insulintherapie (FIT)

Die Durchführung einer funktionellen Insulintherapie kann entweder mittels einer Multiple Injection Therapy (MIT) oder einer Insulinpumpentherapie (CSII) erfolgen:

#### a) Multiple Injection Therapy (MIT)

Die Insulingabe bei der MIT erfolgt dabei mittels einer speziellen Insulinspritze bzw. - sehr viel häufiger heutzutage – mit Insulinpens. Bei diesen fällt das Aufziehen des Insulins durch Verwendung vorgefertigter Insulinampullen weg, womit die Insulininjektion unterwegs und in der Öffentlichkeit sehr viel einfacher geworden ist. Wichtig bei jeder Form der Insulininjektion ist neben dem Wechsel der Injektionsnadeln auch das regelmässige Wechseln der Injektionsstellen, dies um Lipodystrophien zu vermeiden. Dieses «Narben» gewebe kann zu einer veränderten Absorption von Insulin mit entsprechendem Risiko von Hypo- und Hyperglykämien führen, zudem sind sie auch klar ein kosmetisches Problem. Eine Kontrolle der Spritzstellen sollte daher bei jeder Konsultation in der Diabetes-Sprechstunde erfolgen.

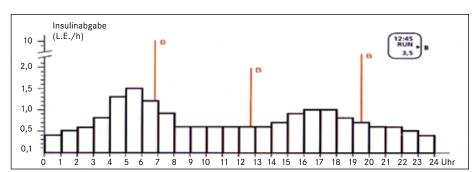
In der Pädiatrie häufig verwendete Injektionsstellen sind:

- I. Abdomen um den Bauchnabel herum: mit schneller Insulin-Resorption (15 Min.)
- II. Oberarm: intermediäre Resorption (20 Min.)
- III. Oberschenkel: langsame Resorption (30 Min.)
- IV. Gesäss: langsame Resorption (30 Min.)





Abbildung 2: Beispiele von in der Schweiz häufig genutzten Insulinpumpensystemen



**Abbildung 3:** Exemplarische Darstellung eines typischen Basalratenprofils eines Adoleszenten mit zweigipfligem Verlauf und zusätzlichen Boliabgaben (B) zu den Mahlzeiten



**Abbildung 4:** Beispiel einer CGM- unterstützten Insulinpumpentherapie (SAP)



### FÜR EINEN GUTEN START IHRER PATIENTEN IN DIE BASALINSULINTHERAPIE.

Abasaglar® ist indiziert für die Behandlung von Diabetes mellitus bei Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern ab 6 Jahren.<sup>1</sup>

Referenz
1. Fachinformation Abasaglar\* (Stand Oktober 2014); www.swissmedicinfo.ch

#### Gekürzte Fachinformation Abasaglar

Gekürzte Fachinformation Abasaglar\*
Abasaglar\* Zusammensetzung: Insulinum Glarginum 100 Einheiten/ml. Insulin Glargin ist ein Insulin-Analogon, das mittels gentechnologischer Methoden unter Verwendung von Escherichia coli gewonnen wird. Indikation: Diabetes mellitus bei Erwachsenen, Jugendlichen und Kindern ab 6 Jahren, sofern die Behandlung mit Insulin erforderlich ist. Dosierung: Abasaglar\* hat eine verlängerte Wirkdauer und wird subkutan einmal täglich zu einer beliebigen Zeit, jedoch jeden Tag zur gleichen Zeit (bei Jugendlichen und Kindern ab 6 Jahren am Abend) verabreicht. Die Dosierung muss individuell festgelegt werden. Kontraindikationen: Überempfindlichkeit gegenüber dem Wirkstoff oder einem der Hilfsstoffe. Warnhinweise/Vorsichtsmassnahmen: Abasaglar\* ist nicht das Insulin der Wahl für die Behandlung der diabetischen Ketoazidose. Nicht mit anderen Insulinen mischen oder verdünnen. Umstellung auf ein anderes Insulinpräparat oder Änderungen des Behandlungsschemas nur unter ärztlicher Kontroille. Interaktionen: Andere Arzneimittel oder Alkoholgenuss können die Insulinwirkung verstärken oder abschwächen sowie die Warnzeichen einer Hypoglykämie verschleiern. Schwangerschaft/Stillzeit: Abasaglar\* kann erforderlichenfalls während der Schwangerschaft verordnet werden. Es liegen bislang keine Daten aus kontrollierten klinischen Studien vor, aus Fallstudien und Tierstudien lassen sich keine Hinweise auf eine schädliche Wirkung ableiten. Es ist nicht bekannt, ob Insulin Glargin in die Muttermilch übergeht. Unerwünschte Wirkungen: Sehr häufig: Lipohypertrophie, Reaktionen and er Einstichstelle (relative Häufigkeit bei unter 18-Jährigen höher). Gelegentlich: Lipoatrophie, Selten: allergische Reaktionen, Sehstörungen, Retinopathie, Ödeme. Sehr selten: Geschmacksstörung, Myalgie. Langzeitdaten: Die ORIGIN Studie, die über mehr als 6 Jahre geführt wurde, bestätigt die Wirksamkeit und kardiovaskuläres Sicherheit bei Patleinten mit hohem kardiovaskulären Risiko. Packungen: 5 Patronen zu 3 ml. 5 Fertigspritzen KwikPen





### b) Insulinpumpentherapie (CSII), +/- Sensor-Unterstützung (SAP)

Die stündlich programmierbare kontinuierliche Basalrate und die zusätzliche Gabe von Insulinboli zu den Mahlzeiten mittels einer Insulinpumpentherapie ist zum aktuellen Zeitpunkt sicher die «physiologischste» Therapieform für Patienten mit T1D aller Altersgruppen, siehe dazu Abbildungen 1 bis 3. Auch aus diesem Grund zeigt sich in den letzten Jahren in vielen Ländern eine deutliche Zunahme der Verwendung von Insulinpumpen<sup>11)</sup>. Ob dies mit einer signifikanten Verbesserung der Langzeiteinstellung und langfristigen Minimierung von Spätkomplikationen auch bei pädiatrischen Patienten einhergeht, ist noch Gegenstand von laufenden Studien. Insgesamt zeigt sich bisher aber doch, gemessen am HbA1c-Wert, eine verbesserte BZ-Einstellung bei Patienten unter Insulinpumpentherapie im Vergleich zu Patienten mit einer MIT<sup>12)-16)</sup>. Absolut hervorzuheben dabei ist, dass diese HbA1c-Senkung ohne gleichzeitig häufigere oder schwerere Hypoglykämien eintritt<sup>17)-19)</sup>, und dies ist ein deutlicher Fortschritt in der Diabetologie der vergangenen Jahre. Wir konnten dies auch in einer eigenen Patientenkohorte im Rahmen einer Hypoglykämie-Studie bestätigen<sup>20)</sup>. Im Weiteren zeigen Patienten mit einer CSII eine signifikant höhere Zufriedenheit und Lebensqualität21), 22). Dazu trägt die deutlich gesteigerte Flexibilität im Alltag wesentlich bei: Kurzfristige und spontane sportliche Aktivitäten können nicht nur durch Einnahme zusätzlicher Kohlenhydrate abgedeckt werden, sondern auch durch eine «spontane» Reduktion der Basalrate während und nach dem Sport. Gerade bei längerer körperlicher Aktivität ist dies von Vorteil, da ständiges Essen oder Trinken zur Hypoglykämievermeidung während des Sportes oft nicht erwünscht und auch nicht praktikabel ist.

Als nachteilig angesehen wurde zunächst ein mögliches Risiko gehäufter Ketoazidosen unter einer Insulinpumpentherapie<sup>23)</sup>. Dies ist dadurch erklärbar, dass mit dem Abknicken des Katheters oder zuführender Schlauchsystems binnen kürzester Zeit kaum mehr Insulin im Körper verfügbar ist, die eigentliche Basalabdeckung fällt weg. Grössere aktuelle Studien haben dies aber nicht bestätigt und keine höhere Raten an Stoffwechselentgleisung und diabetischer Ketoazidosen unter Insulinpumpentherapie gemessen<sup>12), 18)</sup>. Dafür sind aber regelmässige Schulungen der Patienten durch ein erfahrenes Team, mehrfache BZ-Selbstkontrollen und die Verfügbarkeit von

Korrekturschemata und Lösungsstrategien in Ausnahmesituationen essentiell.

Die neueste Entwicklung und ein weiterer Fortschritt in Richtung «closed loop System» sind kontinuierliche Glukose-Messsysteme (CGM), die die Insulinpumpentherapie und die MIT unterstützen, siehe Abbildung 4. Dabei wird ein Glucosesensor in die Subcutis eingeführt und der Patient kann seinen «Gewebe»zucker jederzeit abrufen. Von grossem Vorteil ist dabei auch, dass man nicht nur einen punktuellen Wert ablesen kann, sondern auch Information über den Trend des Blutzuckerverlaufs erhält. Entscheidungen über mögliche Konsequenzen der Insulintherapie-Änderung können so adäquater, schneller und physiologischer gezogen werden. Gewisse Systeme bieten durch die Rückkoppelung auf die Insulinpumpe auch eine automatisierte Hypoglykämieabschaltung, so dass die Hypoglykämiegefahr damit weiter reduziert wird. Vorläufige Daten zeigen bei Patienten mit T1D eine Verbesserung des HbA1c-Wertes um 0.5-1%<sup>24), 25)</sup>, dieser Effekt ist verständlicherweise abhängig von der Tragedauer und der Motivation des CGM-Trägers. Die Kombination von Insulinpumpensystem mit solchen CGM-Systemen (SAP = sensor augmented pump) beinhaltet, dass der Träger zwar noch 2 Katheter trägt, aber nur 1 Gerät mit sich führen muss. Die SAP-Therapie ist sicher, führt wie erwähnt bei guter Akzeptanz zu einer weiteren Verbesserung des HbA1c-Wertes<sup>26)</sup> und kann durch die automatische Hypoglykämie-Abschaltung auch Hypo-Ängste vieler Eltern abbauen oder zumindest reduzie-

### Ernährung bei Kindern und Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes

Dieses Kapitel kann aus heutiger Sicht kurz gehalten werden, da sich die Ernährung diabetischer Kinder und Jugendlicher nicht wesentlich von derjenigen eines stoffwechselgesunden Gleichaltrigen unterscheiden sollte. Die «Diabetesernährung» ist eine ausgewogene und abwechslungsreiche Kost, die heute bei entsprechenden Kohlenhydratkenntnissen fast keine Verbote mehr beinhaltet.

Eine gute BZ-Einstellung mittels FIT ist jedoch nur möglich, wenn Eltern und Jugendliche wissen, in welchen Lebensmitteln Kohlenhydrate enthalten sind und wie man diese zu berechnen hat. Nur so ist die korrekte Insulindosierung möglich, da sich die Mahlzeitenfaktoren (Kapitel FIT, siehe oben) auf 1BE (entsprechend 10 g Kohlenhydrate) bezieht.

Eiweiss und Fett werden im Rahmen der FIT im Kindes- und Jugendalter üblicherweise nicht mitberechnet, obwohl auch diese zu einem verzögerten und späteren BZ-Anstieg führen können<sup>27)</sup>. Gerade im Rahmen einer Insulinpumpentherapie mit der Möglichkeit der Abgabe eines verlängerten oder geteilten Bolus kann dies relevant werden, ist aber klar auch wieder ein Schritt in Richtung physiologischer Insulinersatz.

Schulungsinhalte einer strukturierten Ernährungsschulung sollten sein (nach «Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle des Diabetes mellitus im Kindes- und Jugendalter»; Leitlinie der Deutschen Diabetes Gesellschaft von 2009):

- Aufklärung über die Blutzuckerwirksamkeit von Kohlenhydraten, Fetten und Eiweissen.
- Stärkung gesunder Ernährungsweisen in der Familie und in öffentlichen Einrichtungen: regelmässige ausgewogene Mahlzeiten und Zwischenmahlzeiten (Obst, Gemüse, Rohkost).
- Vorbeugung einer Essstörung (insbesondere «binge-eating») und Vorbeugung von Übergewicht.
- Genügend Energie für altersgemässes Wachstum und altersgemässe Entwicklung.
- Ausgewogene Balance zwischen Energieaufnahme und -verbrauch in Übereinstimmung mit den Insulinwirkprofilen und körperlicher Aktivität.
- Ernährung bei Krankheit und Sport.
- Verminderung des Risikos für kardiovaskulare Erkrankungen.
- Berücksichtigung kultureller Ernährungsgewohnheiten.

#### Zusammenfassung

Neue Therapieformen und -technologien verlangen heute mehr Aufwand und Schulungen der betroffenen Kinder und Jugendlichen, aber auch ihrer Familien und ihrer Umgebung (Schule, Sportvereine, Fremdbetreuer). Die Betreuung ist vielschichtig und komplex und erfordert ein interdisziplinär zusammengesetztes Team, die Patienten haben das Anrecht auf höchste Professionalität. Der grosse Erfolg respektive Gewinn dabei ist, dass die modernen Insuline und die Einführung der intensivierten Insulintherapie mittels Mehrfachinjektionen oder besser kontinuierlicher Insulinverabreichung über ein Pumpensystem nun eine weitgehend normnahe BZ-Einstellung ermöglichen, ohne gleichzeitig mehr Hypoglykämien hervorzurufen. Das Ganze geht mit einer Reduktion des Risikos für Spätkomplikationen und für den Patienten deutlicher Zunahme der Lebensqualität einher. Der Fortschritt in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit T1D ist damit evident.

#### Referenzen

- The DCCT Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulindependent diabetes mellitus. NEJM. 1993; 329: 977-86.
- Genuth S, Nathan D, Shamoon H, Duffy H, Engel S, Engel H, et al. Beneficial effects of intensive therapy of diabetes during adolescence: Outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). J Pediatr. 2001; 139(6): 804-12.
- Rewers M, Pillay K, de Beaufort C, Craig M, Hanas R, Acerini C, et al. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. Pediatr Diabetes. 2014;15 (SUPPL. 20): 102–14.
- Danne T, Bangstad H-J, Deeb L, Jarosz-Chobot P, Mungaie L, Saboo B, et al. Insulin treatment in children and adolescents with diabetes. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014; 15(S20): 115-34.
- Kapellen TM, Heidtmann B, Bachmann J, Ziegler R, Grabert M, Holl RW. Indications for insulin pump therapy in different age groups: an analysis of 1,567 children and adolescents. Diabet Med [Internet]. 2007; 24(8): 836-42.
- Kordonouri O, Hartmann R, Danne T. Treatment of type 1 diabetes in children and adolescents using modern insulin pumps. Diabetes Res Clin Pract [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2011; 93 Suppl 1: S118-24.
- Lepore M, Pampanelli S, Fanelli C, Porcellati F, Bartocci L, Vincenzo A Di, et al. Pharmacokinetics and Pharmacodynamics of Subcutaneous Injection of Long-Acting Human Insulin Analog Glargine, NPH Insulin, and Ultralente Human Insulin and Continuous Subcutaneous Infusion of Insulin Lispro. Diabetes. 2000; 49 (December): 2142-8.
- Robertson KJ, Schoenle E, Gucev Z, Mordhorst L, Gall M, Ludvigsson J. Insulin detemir compared with NPH insulin in children and adolescents with Type 1 diabetes. Diabet Med. 2007; 24(1): 27–34.
- Pieber TR, Treichel H-C, Hompesch B, Philotheou A, Mordhorst L, Gall M-A, et al. Comparison of insulin detemir and insulin glargine in subjects with Type 1 diabetes using intensive insulin therapy. Diabet Med [Internet]. 2007; 24(6): 635-42.
- 10) Salemyr J, Bang P, Örtqvist E. Lower HbA1c after 1 year, in children with type 1 diabetes treated with insulin glargine vs. NPH insulin from diagnosis: A retrospective study. Pediatr Diabetes. 2011; 12(5): 501–5.
- 11) Phillip M, Battelino T, Rodriguez H, Danne T, Kaufman F. Use of insulin pump therapy in the pediatric age-group: Consensus statement from the European Society for Paediatric Endocrinology, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, endors. Diabetes Care. 2007; 30(6): 1653-62.
- 12) Johnson SR, Cooper MN, Jones TW, Davis E a. Longterm outcome of insulin pump therapy in children with type 1 diabetes assessed in a large population-based case-control study. Diabetologia [Internet]. 2013; 56(11): 2392-400.
- 13) Wood JR, Moreland EC, Volkening LK, Svoren BM, Butler D a, Laffel LMB. Durability of insulin pump use in pediatric patients with type 1 diabetes. Diabetes Care [Internet]. 2006; 29(11): 2355–60.

- 14) Blackman SM, Raghinaru D, Adi S, Simmons JH, Ebner-Lyon L, Chase HP, et al. Insulin pump use in young children in the T1D Exchange clinic registry is associated with lower hemoglobin A1c levels than injection therapy. Pediatr Diabetes. 2014; 564–72.
- Hughes CR, McDowell N, Cody D, Costigan C. Sustained benefits of continuous subcutaneous insulin infusion. Arch Dis Child [Internet]. 2012; 97(3): 245-7.
- 16) Litton J, Rice A, Friedman N, Oden J, Lee MM, Freemark M. Insulin pump therapy in toddlers and preschool children with type 1 diabetes mellitus. J Pediatr. 2002; 141(4): 490-5.
- 17) Nimri R, Weintrob N, Benzaquen H, Ofan R, Fayman G, Phillip M. Insulin Pump Therapy in Youth With Type 1 Diabetes: A Retrospective Paired Study. 2006.
- 18) Hanas R, Adolfsson P. Insulin pumps in pediatric routine care improve long-term metabolic control without increasing the risk of hypoglycemia. Pediatr Diabetes [Internet]. 2006; 7(1): 25–31.
- 19) Pickup JC, Sutton a J. Severe hypoglycaemia and glycaemic control in Type 1 diabetes: meta-analysis of multiple daily insulin injections compared with continuous subcutaneous insulin infusion. Diabet Med [Internet]. 2008; 25(7): 765-74.
- 20) Bachmann S, Martin E, Ritschard V, Hess M, Jockers K, Vuissoz J-M, et al. Nocturnal Hypoglycaemia in Diabetic Children: Continuous Glucose Monitoring Reveals More of the Iceberg; P2-D3-485: Horm Res Paediatr 2014; 82(suppl 1) 1-507.
- 21) Alsaleh FM, Smith FJ, Thompson R, Al-Saleh MA, Taylor KM. Insulin pump therapy: impact on the lives of children/young people with diabetes mellitus and their parents. Int J Clin Pharm [Internet]. 2014; 36(5): 1023–30.
- 22) Low KG, Massa L, Lehman D, Olshan JS. Insulin pump use in young adolescents with type 1 diabetes: a descriptive study. Pediatr Diabetes [Internet]. 2005; 6(1): 22–31.
- 23) Brorsson AL, Viklund G, Ortqvist E, Lindholm Olinder A. Does treatment with an insulin pump improve glycaemic control in children and adolescents with type 1 diabetes? A retrospective case-control study. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014; 1–8.
- 24) Joubert M, Reznik Y. Personal continuous glucose monitoring (CGM) in diabetes management: Review of the literature and implementation for practical use. Diabetes Res Clin Pract [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2012; 96(3): 294–305.
- 25) Floyd B, Chandra P, Hall S, Phillips C, Alema-Mensah E, Strayhorn G, et al. Comparative analysis of the efficacy of continuous glucose monitoring and self-monitoring of blood glucose in type 1 diabetes mellitus. J Diabetes Sci Technol [Internet]. 2012; 6(5): 1094–102.
- 26) Scaramuzza AE, Zuccotti GV. Modern clinical management helps reducing the impact of type 1 diabetes in children. Pharmacol Res [Internet]. Elsevier Ltd; 2015; 98: 16–21.
- 27) Paterson M, Bell KJ, O'Connell SM, Smart CE, Shafat A, King B. The Role of Dietary Protein and Fat in Glycaemic Control in Type 1 Diabetes: Implications for Intensive Diabetes Management. Curr Diab Rep [Internet]. 2015; 15(9): 61.12.

#### Korrespondenzadresse

CH-4056 Basel

urs.zumsteg@ukbb.ch

Prof. Dr. Urs Zumsteg Päd. Endokrinologie/Diabetologie Universitätskinderspital beider Basel UKBB Postfach Spitalstrasse 33

Die Autoren haben keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

# Diabetische Kinder und Jugendliche in der Schule

#### Strategien und Empfehlungen der SGPED

Michael Hauschild<sup>1)</sup>, Sara Bachmann<sup>1)</sup>, Primus Mullis<sup>1)</sup>, Tiziana Gozzi Graf<sup>1)</sup>, Paolo Tonella<sup>1)</sup>, Beatrice Kuhlmann<sup>1)</sup>, Michael Steigert<sup>1)</sup>, Mariarosaria Lang-Muritano<sup>1)</sup>, Stefanie Wildi<sup>1)</sup>, Corinne Geiser<sup>2)</sup>, Luz Perrenoud<sup>3)</sup>, Montserrat Castellsague Perolini<sup>3)</sup>, Francine Lalot<sup>4)</sup>, Claire-Anne Wyler Lazarevic<sup>4)</sup>, Claude Brocard<sup>5)</sup>, Christine Lambelet<sup>5)</sup>, Valérie M. Schwitzgebel<sup>1)</sup>

Übersetzung der französischsprachigen Abschnitte: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

#### Einführung

Die Inzidenz des Diabetes mellitus Typ 1 hat im Verlaufe der letzten Jahrzehnte in Europa zugenommen; in der Schweiz von 8/100000 Kinder (≤ 15-jährig) 1991 auf 13.1 im Jahr 2008, d. h. mehr und mehr Schulkinder leiden an Diabetes mellitus1). Dieser Artikel wurde gemeinsam durch Mitglieder der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SGPED/SSEDP), Schulärzte und in klinischer Diabetologie spezialisierte Pflegefachfrauen erarbeitet, mit dem Zweck, zur umfassenden Integration diabetischer Kinder in Kinderhorten, Kindergärten und Schulen, sowie allen schulischen, ausserschulischen und sportlichen Aktivitäten beizutragen, und dabei die Fortführung ihrer Behandlung und ihre Sicherheit zu garantieren. Dieses Dokument soll Familien und Pflegeteams, die bei der Betreuung auf Schwierigkeiten stossen, als Hilfe dienen.

### Schulintegration von Kindern mit Typ 1 Diabetes

Im Leben eines Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie ist das Auftreten eines Diabetes ein umwälzendes Ereignis. Innert weniger Tage muss das Kind/die oder der Jugendliche Iernen, ein neues Leben zu führen, mit Schwierigkeiten und Frustrationen umzugehen, und mit einer Behandlung, die sein tägliches Leben beeinträchtigt. Blutkontrollen, Injektionen oder das Tragen der Insulinpumpe, das Berechnen von Kohlehydraten und

- 1) Mitglieder SSEDP/SGPED
- Stadt Zürich Schulgesundheitsdienste Schulärztlicher Dienst
- 3) Spécialistes cliniques en diabétologie, HUG
- Service de santé de l'enfance et de la jeunesse, Genève
- Division d'endocrinologie, diabétologie et obésité pédiatrique, CHUV, Lausanne

Insulindosen bei jeder Mahlzeit diktieren nun den Tagesrhythmus. Seine Aktivitäten müssen diesem neuen Tagesrhythmus und diesen Einschränkungen angepasst werden. Am schwierigsten ist es für das Kind, darauf zu verzichten, «so zu sein wie zuvor» und sich den Regeln des Diabetes, die nun die seinen sein werden, anpassen zu müssen.

Mit Hilfe von spezifisch in der Diabetesbetreuung ausgebildeten Fachpersonen wird es diese Klippen Schritt für Schritt überwinden und sich an seine neuen Lebensbedingungen gewöhnen. Es ist kein hindernisfreier Weg, doch gut begleitet und betreut wird das Kind zunehmend an Selbstvertrauen gewinnen und sich der Erwachsenenwelt stellen können.

Die Einschulung stellt für diabetische Kinder und ihre Eltern einen zusätzlichen Stress dar, der Hilfe und Unterstützung unsererseits rechtfertigt.

Die Integration diabetischer Kinder und Jugendlicher in Krippen, Kindergarten und Schule ist ein komplexer Prozess für die Kinder selbst, aber auch für die Lehrkräfte, die sie empfangen. Multidisziplinäre Zusammenarbeit ist unabdingbar. Erfahrungen zeigen, dass eine gut vorbereitete und geführte Integration, durch ein ausgebildetes und motiviertes Team und mit der aktiven und verständnisvollen Zusammenarbeit der Eltern, zur allgemeinen Entwicklung des Kindes/Jugendlichen mit Typ 1 Diabetes beitragen<sup>2)</sup>.

#### **Beispiel Kanton Genf**

#### Ausgangslage

Durch die Zusammenarbeit, als wesentliche Beteiligte, von Kinderspital (Hôpital des Enfants) und Kinder- und Jugenddienst (Service de santé de l'enfance et de la jeunesse, SSEJ) werden in Genf seit 1995 Massnahmen zur Integration getragen und gefördert. Als Folge von Bemerkungen wie «Seitdem ich Diabetiker bin, kann ich nicht mehr an Sporttagen teil-

nehmen» oder «Man gab mir zu verstehen, dass ich mein Kind bei Schulausflügen besser zuhause behalten sollte», wurden verschiedene Strategien entwickelt.

Um dies zu erreichen, müssen Lehrerinnen und Lehrer nicht nur vermehrt Kenntnisse des Diabetes Typ 1 erwerben, sondern auch die Fähigkeit, bei Bedarf richtig zu handeln. In Genf wird die Integration von Kindern mit besonderen Bedürfnissen durch das Gesetz über Integration von Kindern mit spezifischen erzieherischen Bedürfnissen oder Behinderungen vom 14. November 2008 geregelt<sup>3)</sup>.

#### Hilfsmittel

Ein erster, 1999 gedrehter Film zeigt das tägliche Leben eines jungen Diabetikers. 2010 wurde durch und mit diabetischen Jugendlichen der Film «Touche pas à mon diabète ...» gedreht, der auch im Internet eingesehen werden kann. Diese Filme werden in Schulklassen als Informations- und Diskussionsbasis verwendet.

In den folgenden Jahren führten Überlegungen zur Qualität der Schulaufnahme von Kindern mit chronischen Krankheiten das SSEJ dazu, individuelle Schulintegrationspläne zu erarbeiten und umzusetzen (Projets d'accueil individualisés, PAI)3). Dieses Hilfsmittel wurde ab 2004 im Kanton Genf für Kleinkinder in Tagesstätten, schulpflichtige Kinder und Lehrlinge mit einem Gesundheitsproblem eingeführt, das ihren vorschulischen oder schulischen Werdegang beeinflussen kann<sup>3)</sup>. Dieses Dokument beschreibt die spezifischen Bedürfnisse und die in Schule oder Institution notwendige Betreuung und Massnahmen, sowie ein Interventionsprotokoll für Notfallsituationen – Hypoglykämie im Falle des Diabetes (Abb. 1). Es legt Rollen und Verantwortungen der Beteiligten fest, und wird durch Schularzt und School-Nurse mit den Eltern und betroffenen Lehrkräften ausgearbeitet, auf der Basis der durch die Spezialärzte - im vorliegenden Fall Diabetologen - erstellten Verordnung. Es wird mit jedem neuen Schuljahr oder bei Änderung der ärztlichen Verordnung angepasst.

#### Abkürzungen

**CGMS:** continuous glucose monitoring system **HUG:** Hôpital Universitaire de Genève

KSGR: Kantonsspital Graubünden
PAI: Projet d'accueil individualisé
SSEJ: Service de santé de l'enfance

et de la jeunesse (SSEJ)

**UKBB:** Universitätskinderspital beider Basel

#### Strategie in Genf

Schon bei der ersten Spitalaufnahme und Diagnosestellung muss die Rückkehr des Kindes oder Jugendlichen mit Diabetes in Schule oder Kinderkrippe unbedingt vorbereitet werden. Das Vorgehen wird in *Tabelle 1* zusammengefasst.

Die in Diabetologie spezialisierte Pflegefachperson nimmt, im Einverständnis mit den Eltern, mit der zuständigen School-Nurse Kontakt auf, um ein Treffen mit Lehrkräften und Verantwortlichen von Schule, Krippe oder Institution sowie Schularzt zu organisieren. Diese Schulung wird gemeinsam durch Pflegefachpersonen der Universitätskinderklinik und des SSEJ geleitet, und einer Diätassistentin, wenn das Kind Mahlzeiten in der Schule oder Krippe einnimmt. Es geht vor allem darum, die Krankheit zu entmystifizieren, Stigmatisierung zu verhindern und Lehrerinnen und Lehrern die notwendigen Kenntnisse zum Verständnis des Diabetes ganz allgemein und richtigem Handeln zu vermitteln. Es werden die spezifischen Zielsetzungen festgelegt

(Tab. 2, gilt für alle Kinder mit Diabetes) und das Merkblatt mit den bei Hypoglykämie zu ergreifenden Massnahmen abgegeben und besprochen (Abb. 1). Für Kinder mit einer Insulinpumpe und/oder einem Continuous glucose monitoring system (CGMS) (Abb. 2) werden ergänzende Informationen vermittelt (Tab. 3)4). Für die Schulung benutzen wir die beiden erwähnten Filme und ein DVD mit Marionetten für unter 8-jährige Kinder als Hilfsmittel; mit den Lehrpersonen üben wir Blutzuckerbestimmung und Glucagoninjektion. Nimmt das Kind Mahlzeiten in der Schule/ Krippe ein, werden die für die Zubereitung der Mahlzeiten verantwortlichen Personen gemeinsam mit einer Diätassistentin geschult. Ist keine School-Nurse verfügbar, kann bei Bedarf zur Mittagszeit Spitex aushelfen. Parallel dazu organisiert die School-Nurse mit Eltern, Kind/Jugendlichem, Lehrperson und wenn nötig Schularzt eine Zusammenkunft, um den individuellen Integrationsplan (PAI) auszuarbeiten. Vor Sportanlässen oder Schullager werden alle Massnahmen mit Eltern und Diabetologen besprochen und eine School-Nurse kann das Kind bei sportlichen oder einem weit weg gelegenen Anlass begleiten. Das medizinische Betreuungsteam ist 24/24 Std. erreichbar.

Es kommt vor, dass Eltern die Kontaktnahme mit der Schule verweigern. Wir versichern ihnen während dem Spitalaufenthalt, dass wir verpflichtet sind, das Arztgeheimnis einzuhalten, weisen sie jedoch auf die möglichen Gefahren hin, die infolge fehlender Information in der Schule entstehen können. Wir erinnern sie daran, dass Lehrpersonen ebenfalls dem Berufsgeheimnis unterstellt sind und auch eine Verschwiegenheitspflicht haben.

#### **Erfolgreiche Integration**

Die erfolgreiche Integration hängt von der Zusammenarbeit zwischen Eltern, Pflegeteam, Lehrpersonen und allen anderen Berufspersonen von Kinderkrippen oder Schule ab. Die Verantwortung eines jeden muss von allem Anfang an klar definiert werden. Fortbildung erlaubt, eine gemeinsame Sprache und



Abbildung 1: Genfer Interventionsprotokoll bei Hypoglykämie

- Eltern über Verpflichtungen der Schule gemäss kantonalen Gesetzen und Bestimmungen informieren
- Für jedes Kind/Jugendlichen schriftlich einen individualisierten Aufnahmeplan erstellen, der mit jedem Schuljahr und bei Therapieänderung angepasst wird
- Die Beteiligung des schulischen Umfeldes bei der Betreuung des Kindes vereinbaren
- Schulung aller Beteiligten, Lehrkräfte und «Subsidiärdienste» (Transporteure, Kantinenaufsicht, Hauswart), damit diese über das notwendige Fachwissen verfügen

Tabelle 1: Strategien zur Integration junger Diabetiker

- Diabetes Typ 1 erläutern
- Hypoglykämierisiken
- Spezifische Symptome des Kindes, das diese Schule besucht
- · Massnahmen bei Hypoglykämie
- Anwendung von Glucagon (Demonstration)
- Hyperglykämie- und Ketoazidosezeichen
- Ernährung
- Bedienung des Glucosemessgerätes (im Einverständnis mit der Lehrperson)
- Besonderheiten der Turnstunde
- Akut in der Schule erkrankte Kinder nicht ohne Absprache nach Hause schicken

**Tabelle 2:** Ausbildungsziele der Lehrkräfte die ein diabetisches Kind in ihrer Klasse haben

- Funktionsweise von Insulinpumpe und CGMS (demystifizieren)
- Insulinpumpe- und CGMS-Material
- Reservematerial der Insulinpumpe
- Risiken und Massnahmen bei Abhängen oder Abknicken des Katheters
- Spritzen- oder Pen-Reservematerial bei Pumpen-Ausfall
- Information über elterliche, ärztliche und Pumpenhersteller-Kontaktnummern für Notfall-Situationen

**Tabelle 3:** Ausbildungsziele für Lehrkräfte eines Kindes mit Insulinpumpe/CGMS

Haltung einzunehmen. Wir fördern die Kontakte unter Eltern, Kind und Lehrpersonen im Verlaufe des ganzen Schuljahres. Die Zusammenarbeit der Eltern ist unabdingbar und soll von den Lehrpersonen nicht als Einmischung erleht werden.

#### **Beispiel Kanton Basel**

#### **Ausgangslage**

Die moderne intensivierte Insulintherapie stellt höhere Anforderungen an diabetische Kinder und ihre Betreuungspersonen. Anders als zu Zeiten eines 2-Spritzen-Schemas ist vor jeder Mahlzeit die korrekte Berechnung und Applikation der Insulindosis notwendig, je nach Therapieform muss eine Insulinpumpe bedient und auf eine mögliche Fehlfunktion reagiert werden und/oder die Profile eines kontinuierlichen Glucosemonitorings müssen interpretiert werden.

Gleichzeitig sind die sozialen Verhältnisse bzw. die Betreuungssituation oft komplex, indem viele Kinder neben der Schule einen Mittagstisch und Tagesstrukturen besuchen oder sonst ausserfamiliär (z. B. Tagesmutter) betreut werden.

Die Eltern sind oft nicht in der Lage, gezielte adäquate Informationen weiterzugeben. Wenn die Diagnose noch frisch ist, sind sie selbst noch sehr unsicher und stellen oft zu hohe Anforderungen an die Lehrperson oder geben zu komplizierte Anweisungen für jede Eventualität. Andere Familien informieren zu wenig und schaffen deshalb Verunsicherung in der Schule.

#### Probleme, Beispiele

Die Zusammenarbeit zwischen medizinischem Betreuungsteam, Familie und Schule ist sehr unterschiedlich.

- Z.B. kam es vor, dass sich eine Schule zu sehr involvierte und die Behandlung des Kindes komplett nach eigenen Richtlinien übernehmen wollte, d.h. das Kind durfte nicht im Unterricht Blutzucker messen, sondern musste sich dafür bei der Nurse (Int. School) melden, welche dann auch entschied, ob und wie auf den gemessenen Wert reagiert wurde.
- Eine andere Lehrperson kümmerte sich bei einer Velotour nicht um das diabetische Kind, welches aufgrund einer Hypoglykämie anhalten musste.
- Es gibt Lehrpersonen, welche keine ausführliche Information wünschen bzw. sich nicht dafür Zeit nehmen.
- Den Betreuungspersonen einer Kindertagesstätte wurde durch die Leitung das Spritzen von Insulin verboten.
- Diabetische Kinder nehmen nicht an Schullagern teil, weil sie sich oder die Eltern ihnen das selbständige Diabetesmanagement nicht zutrauen. Eine Zusatzdiagnose wie Zöliakie kann hier entscheidend sein, da diese natürlich das Management erschwert.

#### Strategie am UKBB

Die erste Information an die Lehrerschaft erfolgt durch die Eltern, als Hilfsmittel erhalten diese die Broschüre «Kinder mit Diabetes in der Schule». Via Eltern bietet unsere Diabe-

tesfachberatung (DFB) eine Kontaktaufnahme und ausführliche Information an.

Im Einverständnis mit Kind und Familie und wenn von der Schule gewünscht, wird dann ein Schulbesuch durch unsere Diabetesfachberatung vereinbart. Unsere DFB informiert so vor Ort (oft in Anwesenheit der Eltern) die Mitschüler und Lehrpersonen über den Diabetes des Kindes. Ein solcher Besuch findet nach Neudiagnose des Diabetes, nach Kindergarten-/Schuleintritt oder Schulwechsel statt. Parallel dazu werden auch Lehr- und Betreuungspersonen zu spezifischen Schulungen ins UKBB eingeladen.

Ist eine Unterstützung des Kindes z. B. beim Berechnen der Insulindosis und Insulinspritzen nötig, wird gelegentlich die Kinderspitex engagiert, welche dann punktuell zu den Mahlzeiten zu einem Mittagstisch, zu einer Tagesmutter oder in eine Kindertagesstätte geht. Vor einem Schullager wird der Menüplan zusammen mit der Ernährungsberatung vorbesprochen und die Kohlenhydratmengen ausgerechnet. Bei Bedarf klärt unsere Diabetesfachberatung spezifische Fragen (insbesondere Hypoglykämiekorrektur) mit der Lehrperson.

#### Vorschläge

Trotz all dieser Bemühungen zeigen die vorgängig beschriebenen Beispiele, dass die Betreuung von diabetischen Kindern in der Schule leider doch nicht immer reibungslos klappt und die Integration nicht immer erfolgreich ist.

Wünschenswert wären vermehrt Unterstützungspersonen vor Ort wie z.B. Praktikannt-Innen oder auch Zivilidienstleistende, welche vorgängig geschult werden könnten und dann der Lehrerschaft und dem Kind zur Verfügung stehen.

Zusätzlich zur individuellen Schulung und Aufklärung vor Ort wäre eine allgemeine jährliche Informationsveranstaltung für interessierte Lehrpersonen vor Beginn des neuen Schuljahres denkbar.

Interesse und Motivation, die Betreuung eines diabetischen Kindes zu übernehmen, sind nicht bei allen Lehrpersonen gleich und zurzeit besteht für diese keine Verpflichtung, sich über den Diabetes des Kindes zu informieren. Wäre es ev. nützlich, wenn eine gewisse Information (z. B. die erwähnte Informationsveranstaltung) obligatorisch wäre?

#### Insulinpumpe 8) Adapter 2) Bedienknöpfe 9) Katheter Sensor für kontinuierliche 3) Motor 10) 4) Kolben Glucoseermessung 5) Display 11) Smartphone als Insulinampulle Empfangsgerät für Batteriefach Glucosewerte

**Abbildung 2:** Mit einer Insulinpumpe ausgerüstetes Kind mit Diabetes; die vom Continuous Glucose Monitoring System (CGMS) gemessenen Werte werden an ein Smartphone weitergegeben und von diesem angezeigt. Es gibt auch Systeme, die den Glucosespiegel auf dem Bildschirm der Insulinpumpe anzeigen.

#### **Beispiel Kanton Bern**

#### **Allgemein**

Die primäre Instruktion findet während der Hospitalisation bei Diagnosestellung statt. Grundlagen dazu haben wir schon seit Jahren ausgearbeitet, regelmässig überarbeitet und alle Unterlagen sind auch online einzusehen <a href="http://www.kinderkliniken.insel.ch/de/kinderkliniken/kinderheilkunde/endokrinologie/scripte-endo01/">http://www.kinderkliniken.insel.ch/de/kinderkliniken/kinderheilkunde/endokrinologie/scripte-endo01/</a>. Altersentsprechend kommen auch Kinderbücher zum Einsatz. So wird aktuell das Buch: «Du und ich haben Diabetes» neu überarbeitet und aufgelegt.

Ein wichtiger Grundsatz unserer Schulung ist und bleibt das Erlangen der Autonomie. Wir arbeiten und verstehen uns als Team, wobei Ernährungs-, Sozialberatung sowie die psychlogische Betreuung, das Pflegeteam (Fachteam Diabetespflege) und DiabetologenInnen stellungsgleich sind. Hervorzuheben ist, dass Kinder/Jugendliche mit Diabetes allgemein überall teilnehmen können, sei es an Kinder-, Sportlagern etc. Auch soll in der Familie keine spezielle Bevorzugung aus der Krankheit resultieren.

#### Kindergarten/Schule/Sport

Wichtig ist, dass alle, die mit dem diabetischen Kinde arbeiten und Zeit verbringen, über Krankheit und Komplikationen informiert sind. Unklarheiten machen neugierig, und nur allzu gerne werden diese Kinder dann marginalisiert, was für die persönliche Entwicklung nicht gerade förderlich ist.

Da es in der Schweiz keine rechtlichen Grundlagen gibt, dass Schul-, Lehrpersonen in die Betreuung des Diabetes einbezogen werden können oder gar müssen, basiert alles auf individuellem Goodwill. Wir persönlich suchen in notwendigen Situationen den persönlichen Kontakt mit den Lehrpersonen, instruieren sie entsprechend, und so sind wir in der Lage Vorurteile und Ängste abzubauen.

### Beispiel Kantone Graubünden und Glarus

#### Ausgangslage

Die Betreuung schulpflichtiger Kinder und Jugendlicher mit Diabetes birgt bekanntlich spezifische Herausforderungen gerade während der Schulzeit (Einhalten des Ernährungsund Injektionsplans, Vorgehen der Lehrperson bei vermuteter leichter Unterzuckerung oder bei schwerer Unterzuckerung mit Bewusstlosigkeit). Dementsprechend existiert zu diesem Thema eine Vielzahl an Merkblättern, Informationsbroschüren und Guidelines. Diese Plethora ist wohl nicht vermeidbar, da Empfehlungen den infrastrukturellen Gegebenheiten in der Schule und der Diabetes-betreuenden Institution Rechnung tragen müssen, wie auch dieser

Artikel zeigt. Diese Heterogenität erschwert es jedoch, Dritten gegenüber (z.B. Schulbehörden) allgemein gültige Standards zu definieren und zu etablieren.

Ein Dilemma kann zudem mit standardisierten Informationen nicht gelöst werden: Was, wenn die Lehrperson sich nicht in der Lage sieht, das Kind mit Diabetes im Schulbetrieb zu unterstützen? Sie hat ja zunächst die Beschulung des Kollektivs zu gewährleisten und ist nicht verpflichtet, an Schülern medizinische Interventionen vorzunehmen. Und doch trägt sie während der Schulzeit Mitverantwortung für die Sicherheit und Unversehrtheit ihrer Schüler. Daraus resultiert ein Ermessens-spielraum über die einer Lehrperson zumutbaren Aufgaben bei der Bewältigung Diabetes-spezifischer Herausforderungen während der Schulzeit.

Wir thematisieren dieses Dilemma schon bei Diagnosestellung und betonen, dass es im Interesse aller und besonders des Kindes ist, eine einvernehmliche Lösung zu erarbeiten. Trotzdem erlebten wir wiederholt Friktionen, die Deeskalationsgespräche mit Lehrpersonen, Eltern, Schulleitungen und in extremis Kinderschutzgruppe und Schulaufsichtsbehörde erforderten. Wir nahmen dies zum Anlass, unsere Strategie zu überdenken und zu individualisieren.

#### Erwägungen

Potentielle Risiken in unserer Gebirgsregion sind die Distanzen zwischen Elternhaus und Schule mit langen Transferzeiten. Oft essen Kinder mittags in der Schule und übernachten im Internat. Dies verlängert die Zeitspanne, während der Schulpersonen mit dem Diabetes ihrer Schüler konfrontiert sind.

Unsere Eltern üben oft Nicht-Büroberufe aus; sie sind über Festnetz nicht und wegen Funklöchern in Tälern über Mobiltelefon nicht sicher erreichbar. Deshalb und wegen der grossen Distanzen sind die Eltern in einer akuten Notfallsituation oft nicht direkt verfügbar. Da es in Graubünden auch keine School-Nurses gibt, sind Lehrpersonen also bei Diabetes-bezogenen Problemen ihrer Schüler oft zunächst auf sich selbst gestellt. Die Nachfrage nach Informationsveranstaltungen zum Thema «Diabetes und Schule» ist in der Südostschweiz seitens Lehrerschaft dennoch gering; dies mag an langen Anfahrtswegen, Trilingualität, und kommunal und kantonal bedingter infrastrukturellen Unterschiede der Schulsituation liegen. Wir erreichen die Lehrerschaft mit diesem Angebot jedenfalls nicht. Potentielle Chancen: Nicht selten kennen sich Eltern und Lehrpersonen im Kanton der 150 Täler persönlich; dies erleichtert die Erarbeitung von Strategien. Auch sonst wird in unseren Talschaften oft eine «alpine Solidarität» gelebt; die generelle Bereitschaft der LehrerInnen, ihre Schulkinder mit Diabetes zu unterstützen, ist jedenfalls beeindruckend. Zudem besteht bei Patienten aus Randregionen oft eine gute Therapie-Adhärenz, wohl auch, um eine Stoffwechselentgleisung (und damit die Wohnort-ferne stationäre Behandlung im deutsch- und somit oft nicht muttersprachlich betriebenen Zentrumsspital) zu vermeiden.

#### **Strategie**

#### Massnahmen innerhalb der Familie

Wir schulen unsere Patientenfamilien individualisiert und auf möglichst grosse Autonomie. Wir fördern konsequent den Einsatz von Technologien zur selbständigen Stoffwechsel-kontrolle (Blut-Ketonmessung, therapeutische kontinuierliche Glukosemessung), um das Risiko von akuten Stoffwechselentgleisungen auch während der Schulzeit zu reduzieren.

Wir fördern das Empowerment bei Patienten und Familien und entlasten damit Lehrpersonen.

Wir klären bei der Instruktion spezifisch die Schulsituation inklusive Schulweg, Mittagstisch, evtl. Übernachtung ab und erarbeiten mit den Familien mögliche Konzepte und Strategien.

#### Massnahmen mit Lehrpersonen und Schulbehörden

Wir informieren die Lehrperson vor Wiederaufnahme der Beschulung über den Diabetes. Wir vereinbaren gemeinsam und verbindlich Kompetenzen, Rechte und Pflichten.

Wir schulen die Lehrperson auf die ihr übertragenen Kompetenzen.

Wir besprechen mögliche Szenarien und Lösungsansätze.

Falls nicht anders lösbar organisieren wir Subsidiärdienste für die Schule (z.B. Spitex) In komplexen Situationen werden die Vereinbarungen schriftlich festgehalten.

#### Hilfsmittel und Massnahmen zur Unterstützung von Lehrpersonen und Transporteuren

#### Standard

- Telefon- oder persönliche individuelle Beratung der Lehrperson durch Facharzt bei Diagnose
- Internes Informationsblatt zum Thema Kinder und Jugendliche mit Diabetes in der Schule

- Obligat. Abgabe der Telefonnummern beider Eltern an die Lehrperson
- Obligat. Abgabe der Nummer des Diabetes-Notfall-Telefons (ggf. auch der Pumpen-Hotline)

#### **Optional**

- Gemeinsame Besprechung mit Eltern und Lehrpersonen/Transporteuren (Round Table)
- Instruktion der Lehrpersonen im Spital oder in Schule durch Diabetesfachperson/Arzt
- Besuch der Schulklasse und Fragestunde durch Diabetesfachperson/Arzt
- Angebot Verlaufsberatung der Lehrperson bei Bedarf
- Gemeinsame Besprechung mit Familie und Lehrpersonen bei Bedarf
- Bei fehlendem Konsens Round Table mit ggf. Kinderschutzgruppe, Schulaufsichtsbehörde und/oder Vertreter der kantonalen Erziehungsdirektion (in 14 Jahren einmal notwendig)

Zusammengefasst bedeutet dieses den Herausforderungen einer Gebirgsregion angepasste individualisierte Konzept für alle Betroffenen einen Zusatzaufwand. Längerfristig scheinen damit aber eine sicherere Betreuung in der Schule und ein optimiertes Setting für Lehrpersonen und Schulkinder möglich. Die Rückmeldungen sind jedenfalls positiv. Die oft despektierlich so bezeichnete «alpine Brache» also als Chance, auch für Schulkinder mit Diabetes?

#### **Beispiel Kanton Luzern**

Das Patientenkollektiv des Kinderspitals Luzern hat die Besonderheit, dass Diabetiker aus 6 Kantonen der Innerschweiz stammen. Somit ist man mit 6 verschiedenen Systemen und Schulbehörden konfrontiert.

Die Patienten werden bereits bei der Diagnosestellung darüber sensibilisiert, sobald wie möglich mit den Schulbehörden Kontakt aufzunehmen, um ein Aufklärungsgespräch zu organisieren. Falls sie bereits in unserem Zentrum in Betreuung stehen, werden die Familien im Jahr vom Kindergartenbeginn darauf sensibilisiert. Informationsunterlagen werden erteilt. In erster Linie sind die Eltern für das Gespräch zuständig.

Seit 2013 besteht eine enge Betreuung der neu entdeckten Diabetiker und ihrer Familien nach der Spitalentlassung, die durch vom Diabetesteam des Kinderspitals aus- und weitergebildete Pflegefachfrauen der Kispex (Kinderspitex Zentralschweiz) garantiert wird. Wir nützen dieses Angebot punktuell auch, um Betreuungsteams, Lehrer, Kindergartenleiter usw. zu instruieren und zu begleiten. Ebenfalls problemorientiert und gezielt setzen wir unsere Diabetesberatung vom Zentrum aus ein, und führen Gespräche direkt mit den Schulbehörden. Wir sind per E-Mail und Telefon rund um die Uhr erreichbar.

Die Betreuung eines diabetischen Kleinkindes ist ein «Fulltime Job». Umso verständlicher ist es, dass für eine betroffene Familie die Übergabe des Betreuungsauftrags an Drittpersonen eine grosse emotionale Bedeutung hat, und mit grossen Ängsten verbunden ist.

Durch das immer Jüngerwerden der betroffenen Kinder sind immer mehr Patienten im Kindergartenalter anzutreffen. Die zunehmende Technologisierung (mit Insulinpumpen und kontinuierlicher Glucosemessung) birgt zudem auch das Potential, zunehmende Leistungen von den Fremdbetreuern zu «verlangen». Grundsätzlich gehört zur Fremdbetreuung eines Kindes mit Diabetes die Bereitschaft, das Kind immer besonders im Auge zu haben, damit eine Hypoglykämie festgestellt werden kann. Die Möglichkeit der Blutzuckerkontrolle (durch das Kind, je nach Alter unter Anleitung/Kontrolle, manchmal aber durch die Betreuer, falls das Kind noch nicht in der Lage ist, diese selber durchzuführen) sowie die Einnahme von Traubenzucker, sollte bei entsprechenden Zeichen immer gegeben, ein telefonischer Kontakt zur Familie bei Fragen oder Unsicherheiten immer möglich sein. Das «Z'Nüni» sollte nach Angaben der Familie eingenommen, und sicher nicht umgetauscht werden (gilt vor allem im Vorschulalter).

Die Injektion von Insulin sollte nicht im Betreuungsauftrag der Schulbehörde stehen, obwohl wir oft Institutionen erleben, die sich auch bereit zeigen, Insulin via Pumpe oder PEN zu verabreichen.

In Kinderkrippen und -tagesstätten bestehen praktisch keine Probleme. Dies liegt vielleicht daran, dass es sich um private Leistungen handelt, die vom Auftraggeber auch bezahlt werden.

In der Primarschule ist die Lage ebenfalls im Ganzen und Grossen entspannt, da das diabetische Kind nicht zuletzt dank des Lesens und Rechnens bereits einen zunehmenden Grad an Unabhängigkeit aufweist, und häufig selber Insulin verabreichen kann.

Wo wir gemäss unserer Erfahrung leider immer wieder Probleme haben, ist im Kindergarten. Hier können die Kinder noch nicht rechnen, manchmal noch nicht den Blutzucker selbständig messen. Somit ist die Ab-

hängigkeit von den Leitern grösser. Leider bestehen aber erhebliche Unterschiede im Leistungsumfang und dem Willen, diabetische Kinder zu integrieren, die nur mit «Goodwill» zu tun haben, und manchmal zu einer stark unterschiedlichen Behandlung sogar innerhalb der verschiedenen Schulgebäude einer einzigen Gemeinde führen – stark menschenabhängig, also!

Im Allgemeinen ist die Lage der Fremdbetreuung in Kindertagesstätten, Krippen, Kindergärten und Schulen ausgezeichnet. Man bemüht sich von allen Seiten das Kind gut zu integrieren und es besteht eine lobenswerte Bereitschaft dafür! Unserer Meinung nach sollte aber der Auftrag und Umfang der Betreuung gesetzlich und national klar definiert werden, und nicht mehr vom Wille der einzelnen Schulleiter abhängig sein. Diabetische Kinder sind normale Kinder, und sollten sich dank einer optimalen Integration auch so fühlen können.

#### **Beispiel Kanton Waadt**

#### **Ausgangslage**

In Lausanne wurden die beim städtischen Gesundheitsdienst angestellten spezialisierten Pflegefachpersonen der Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie des Kinderspitals (Hôpital de l'Enfance) angeschlossen. Es ergab sich eine enge Zusammenarbeit. Diese Pflegefachpersonen wurden dann 2000 der Abteilung für Endokrinologie und Diabetologie der Kinderklinik des CHUV angegliedert. 2012 erarbeitete das Programme Cantonal Diabète verschiedene Projekte, darunter ein visuelles Hilfsmittel in DVD-Form zur Erklärung des Diabetes.

Um den Gesundheitsbedürfnissen der Schüler besser entgegenzukommen und ein standardisiertes Lehrmittel zu verwenden, wurde 2013 unter der Leitung der Unité de promotion de la santé et de prévention en milieu scolaire (Unité PSPS) des Departementes für Gesundheit und Sozialwesen des Kantons Waadt das individuelle Schulintegrationsprogramm «Projet d'accueil individualisé - Mesures de santé (PAIMS)» eingeführt.

#### Hilfsmittel

In Zusammenarbeit mit der PSPS wurden standardisierte Formulare (PAIMS) geschaffen, die eine enge Zusammenarbeit zwischen spezialisierten Pflegeteams, Schule (Lehrpersonen, School-Nurses, Schularzt) sowie Eltern und diabetischen Kinder und Jugendlichen erleichtern.

Im Prinzip findet während den ersten Tagen nach der Spitalentlassung eine Zusammenkunft zwischen Klassenlehrern, School-Nurse, Diabetologie-Pflegefachfrau, Eltern sowie Kind oder Jugendlichem mit Diabetes statt. Die standardisierten Dokumente werden unter Berücksichtigung der individuellen Begebenheiten ausgefüllt. Durch unser Pflegeteam wird den School-Nurses eine regelmässige (2 x jährliche) Fortbildung angeboten.

Eine durch das interdisziplinäre Team der Abteilung für Diabetologie des *Hôpital de l'Enfance* zusammengestellte Broschüre und die im Rahmen des kantonalen Diabetesprogrammes geschaffene DVD (*Abb. 3*) dienen als Schulungsgrundlage. Diese beiden Hilfsmittel ergänzen die von den spezialisierten Pflegefachpersonen vermittelten Informationen zum Diabetes. Die Broschüre vermittelt praktische Informationen zur Diabetesbetreuung und fördert damit die Integration ins tägliche Leben der Kinder und Jugendlichen mit einem Diabetes Typ 1.

Ein Poster (Abb. 3) ergänzt die Broschüre und kann im Klassenzimmer angeschlagen werden; es soll die Lehrperson oder deren Stellvertreter daran erinnern, dem Kind bei Hypoglykämie Zucker zu verabreichen. Die Broschüre wurde 2012–2013 vollständig überarbeitet, im Einverständnis mit der Erziehungsdirektion und der PSPS. Sie kann unter <a href="www.chuv.ch/dedop/dedop-brochure-diabete.pdf">www.chuv.ch/dedop/dedop-brochure-diabete.pdf</a> abgerufen werden. Die DVD kann durch Fachpersonen bei <a href="mailto:dmcp.dedop@chuv.ch">dmcp.dedop@chuv.ch</a> bestellt werden.

#### Strategie in Lausanne

Mit der Schulung anlässlich eines frisch aufgetretenen Diabetes mellitus wollen wir eine

grösstmögliche Autonomie im Umgang mit der Krankheit in allen möglichen Lebenssituationen fördern. Dies schliesst auch die Schulintegration ein. Um Ängste abzubauen, fordern wir deshalb Eltern und Kinder auf, gleich zu Beginn Schulleitung, Lehrpersonen und School-Nurses über die verschiedenen Aspekte der Diabetesbehandlung zu informieren. In den meisten Fällen funktioniert dieses Vorgehen gut, und wir begegnen keinen wesentlichen Integrationsproblemen.

Wir sind derzeit aber mit Problemen im Zusammenhang mit der modernen intensiven Diabetestherapie konfrontiert, die eine optimale Einstellung durch den zunehmenden Einsatz von Technologien wie Insulinpumpen und kontinuierliche Glukose-Messsysteme (CGMS) anstrebt (Abb. 2). Der Einsatz dieser Technologien ist für Kinder, Familie und spezialisierte Teams intuitiv, hingegen für die Lehrerschaft oft kompliziert und belastend. Selten, doch oft unterstützt durch die Schulleitung, verweigern Lehrpersonen die Verantwortung, Insulin mittels der Pumpe zu verabreichen. In diesen Fällen sind Besprechungen notwendig, um individuelle Lösungen zu finden; oft besteht die Lösung in einer Drittperson oder einer Kinderpflegefachfrau.

Andererseits sehen wir uns juristischen Unklarheiten gegenüber, die Verantwortung der Lehrerschaft betreffend, einen technischen Handgriff durchzuführen. Obwohl dieser Handgriff nicht als «medizinisch», sondern als technisch betrachtet wird, und obwohl die Lehrpersonen durch die kantonale Haftpflichtversicherung gedeckt sind, besteht bei einem Zwischenfall dennoch eine persönliche Haftung. Diese Situation, und einige von den

Medien stark aufgebauschte Vorfälle (allergische Reaktion auf Erdnüsse, Ertrinken), haben bei der Lehrerschaft einen gewissen Widerstand gegenüber technischen Handgriffen hervorgerufen, manchmal mit Unterstützung der Schulleitung. Wir versuchen Eltern auf diese Problematik aufmerksam zu machen, die ihrerseits und vom Pflegeteam Verständnis erfordert. Dies bedingt Besprechungen und Gedankenaustausche, um machbare Lösungen zu finden, vor dem Hintergrund der Tatsache, dass die Schule die Verpflichtung und Verantwortung hat, alle Kinder einzuschulen. Die Problematik des Schulkindes wird besonders akut bei Schulausflügen oder Schullager, die eine Tag- und Nachtüberwachung bedingen, insbesondere wenn das Kind in Bezug auf technische Handgriffe noch nicht autonom ist. Diese Ausflüge müssen mit Kind, Eltern,

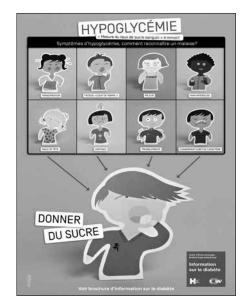
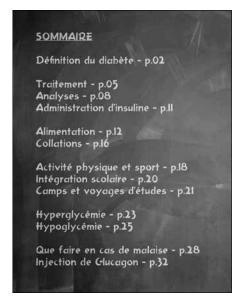




Abbildung 3: Broschüre des Kantons Waadt mit Hypoglykämieposter



Schulleitung und der in Diabetologie spezialisierten Pflegefachperson sorgfältig vorbereitet werden. Für Eingriffe wie das Auswechseln eines Katheters können sich Spitex-Kinderpflegefachfrauen ins Schullager begeben. Wir machen gute Erfahrungen mit einer direkten Kontaktmöglichkeit zwischen Lehrperson und unserem spezialisierten Team (24/24 Std. erreichbar). Wir sahen uns aber oft auch Lehrpersonen gegenüber, die ein diabetisches Kind im Schullager nur in Begleitung einer Person akzeptierten, die sich in der Diabetesbetreuung auskennt.

Diese Begleitpersonen in Schullagern (Pflegefachschüler, durch unser Team betreute Patienten, Personen im Ruhestand etc.) werden durch unser Team vorgängig ausgebildet und erhalten nach erfolgtem Schullager ein Zertifikat, das ihre Ausbildung und die Begleitung eines diabetischen Kindes belegt.

#### **Beispiel Kanton Wallis**

Im Wallis gibt es das Gegenstück zum PAI «Prozess für ein spezifisches Gesundheitsbedürfnis (PSGB)» genannt. (www.schulgesundheit-ws.ch/data/documents/SanteScolaire/Sante\_scolaire\_2013\_2014/allemand/richt linien/K19-ProzessfreinspezifischesGesundheitsbedrfnisPSGB02092013.pdf)

#### Beispiel Kanton St. Gallen

#### **Ausgangslage**

Am häufigsten erkranken Kinder kurz vor Einschulung/Pubertät an Typ 1 Diabetes mellitus. Dies ist ein Alter, in welchem Kinder/Jugendliche ihre meiste Zeit ausser Hause (Sport, Spiel, Training etc.) oder in Kindergarten/Schule verbringen. Daher ist es wichtig, auch Lehrpersonen und Mitschüler in angepasster Form über Krankheit und deren notwendige Therapie aufzuklären, mit dem Ziel, Ängste und Missverständnisse aus dem Wege zu räumen und einen normalen Schulbesuch ohne Stigmatisierung durch die Krankheit zu ermöglichen.

### Vorgehen am Ostschweizer Kinderspital (OKS)

#### Orientierung der Lehrkraft

Schwierige Situationen ergeben sich meist bei fehlendem Dialog zwischen Elternhaus und Schule. Gute Vorbereitung beider Parteien ist daher eminent wichtig. Daher bereiten wir Eltern in regelmässigen Abständen mit Hilfe von Schulungen/Workshops darauf vor, ein

Gespräch mit den Kindergärtner/-in respektive Lehrer/-in vor Kindergarten/Schuleintritt zu suchen, mit dem Ziel Informationen im Zusammenhang mit der Krankheit für die Lehrkraft zu liefern. Bei jugendlichen Diabetikern kann der Informationsaustausch eventuell auch durch diese selbst geschehen. Hierzu haben wir zu Händen der Lehrerschaft Informationsblätter und Unterlagen zusammengestellt, die vor Schulbeginn oder am Elternabend besprochen werden sollen. Auch bei einem Schul-/respektive Lehrerwechsel haben primär die Eltern diese Aufgabe.

#### **Spezielle Situationen**

Kleinkinder respektive Kinder mit Betreuung in Sonderschulen, Internaten, Wohnheimen, Pflegefamilien oder Kindertagesstätten bedürfen zusätzlicher Unterstützung. Hierfür bieten wir telefonische oder persönliche Beratungen durch den Facharzt oder Diabetesfachberaterinnen, respektive Ernährungsberaterinnen. Zudem werden Instruktionen an die Betreuer durch Diabetesfachberaterinnen respektive Ärzte im OKS oder direkt vor Ort angeboten.

#### Lagerbesuche/Schulreisen

Ziel ist, dass auch Kinder mit Diabetes an allen Schulausflügen und -lagern teilnehmen können. Auch hier ist eine gute Planung Voraussetzung. Wir stellen Ärzte, Ernährungsberaterinnen respektive Diabetesfachberaterinnen zur Verfügung, um vorab die Insulintherapie anzupassen und Tagesprogramm und Menüplan vorzubesprechen. Bei jüngeren Kindern instruieren wir bei Bedarf auch Begleitpersonen und bleiben über Notfalltelefone erreichbar.

#### Ziel der Schulung

Es gilt, den Lehrer/-in auf mögliche Notfälle und die zu treffenden Massnahmen im Alltag vorzubereiten.

#### **Problematik**

Kinder im Kindergarten-/Primarschulalter sind teils noch nicht in der Lage, allein den Blutzucker zu bestimmen oder die «richtige» Insulindosis zu berechnen und abzugeben. Sofern dies (noch) nicht der Fall ist, müssten die Eltern gewährleisten, dass eine hinreichende medizinische Betreuung und Kontrolle erfolgt. In der Regel unterstützen geschulte Betreuer gerne, jedoch aus freien Stücken, eine gesetzliche Grundlage besteht bisher nicht.

#### Mögliche Lösungsansätze

Medizinisch indizierte Massnahmen (wie z. B. Insulinspritzen) dürfen Lehrer aber eigentlich nicht durchführen. Dafür wäre eine fachliche Ausbildung nötig. Es fehlen in der Schweiz rechtliche Grundlagen über den Einbezug von Schule und Lehrpersonen in der Betreuung des Diabetes und Verteilung der Aufgaben. Eine Möglichkeit wäre, medizinische Situationen zu definieren, in denen Lehrer o. ä. erlaubt würde, medizinische Massnahmen nach validierter Schulung zu vollziehen. Es ist davon auszugehen, dass eine derartige Vorlage wohl weniger politischen Widerstand in der Lehrerschaft auslösen würde als wenn als Auftrag formuliert, damit betroffene Kinder unbeschwert die Schulzeit durchleben können.

#### Beispiel Kanton Zürich

In der Stadt und im Kanton Zürich erleben wir den Eintritt bzw. die Rückkehr nach Diagnosestellung in die Schule für Kinder mit Diabetes häufig problemlos. Nach Rücksprache mit den zuständigen Ärzten klären die Eltern das Lehrpersonal auf, unterstützt durch spezifische Diabetes-Merkblätter. In den Schulen der Stadt Zürich bieten der Schulärztliche Dienst und ein strukturiertes Vorgehen dem Lehrpersonal zusätzliche Unterstützung für eine optimale Integration in den Schulalltag. In den übrigen Gemeinden des Kantons Zürich ist dies unterschiedlich geregelt. Dort sind die Schulen und die nebenamtlichen Schulärzte Ansprechpersonen der behandelnden Fachärzte.

Aufgrund des klaren Unterstützungsbedarfs der Schulen im Umgang mit chronisch kranken Kindern wird in der Stadt Zürich ähnlich dem PAI in Genf ein Projekt umgesetzt, das die schulische Integration von betroffenen Kindern für alle Beteiligten erleichtern soll. Der Zusammenarbeit zwischen Schule, Eltern und medizinischen Spezialisten wird dabei als wichtigem Gelingensfaktor besonderes Augenmerk geschenkt. Deshalb wurden u.a. auch ethische Leitlinien, die Aufgaben- und Rollenverteilung sowie rechtliche Grundlagen schriftlich festgehalten.

In den Schulen stehen Pflegende nicht zur Verfügung. Da Schulärzte die schulischen Rahmenbedingungen sehr gut kennen, können sie in enger Absprache mit den behandelnden Fachärzten als Verbindungsglied zwischen Schule und Gesundheitswesen eine vermittelnde und subsidiäre Rolle übernehmen. Sie vermitteln zwischen allen Beteiligten, stellen individuelle Massnahmenpläne

zusammen, schulen bei Bedarf Lehrpersonen für Notfallsituationen und diskutieren nicht zuletzt im Einzelfall Grenzen der Verhältnismässigkeit und Zumutbarkeit. Bei Bedarf finden von fachärztlicher Seite Instruktionsgespräche mit den beteiligten Personen statt und die Zentren stehen mit einer 24 Stunden Hotline zur Verfügung.

### Gesetzliche Verpflichtungen verschiedener Länder

**USA:** Die Rechte der Kinder mit Diabetes in amerikanischen Schulen gründen auf dem Gesetz «Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973», einem Gesetz, welches Personen mit einer Behinderung betrifft und Diabetiker einschliesst (Your School and Your Rights, from the American Diabetes Association)<sup>5), 6), 7)</sup>.

Frankreich: Das Rahmengesetz vom 10.7.1989 und die Rundschreiben vom 22.7.1993 und 10.11.1999 halten die Anwendungsbedingungen für die Inegration von Kindern mit einer chronischen Krankheit fest (Comité Pédagogique de l'AJD, Aide aux Jeunes Diabétiques). Kanada: Es gibt keine staatliche Gesetzgebung, die Kinder mit Diabetes schützt.

Deutschland: Sind Schüler in der Teilnahme am Unterricht beeinträchtigt, hat die Schule der Beeinträchtigung angemessen Rechnung zu tragen (Sozialgesetzbuch IX, Paragraph 2). Schweiz: Es gibt kein Bundesgesetz. Hingegen hat die Schweiz die Kinderrechtskonvention unterschrieben: Art. 24 2b: Die Vertragsstaaten... treffen insbesondere geeignete Massnahmen, um sicherzustellen, dass alle Kinder die notwendige ärztliche Hilfe und Gesundheitsfürsorge erhalten, wobei besonderer Nachdruck auf den Ausbau der gesundheitlichen Grundversorgung gelegt wird; Art. 28 1: Die Vertragsstaaten erkennen das Recht des Kindes auf Bildung an und treffen Massnahmen, die den regelmässigen Schulbesuch fördern.

#### Erhebung DAWN Youth «Webtalk Survey»

Internationale (7 Länder) Befragung von Eltern diabetischer Kinder und Jugendlicher und betreuenden Berufspersonen, mit dem Ziel besser zu verstehen, wie diese Krankheit den Alltag beeinflusst:

«Die Situation von Kindern/Jugendlichen in der Schule ist unannehmbar. Die Risiken, denen die Kinder wegen fehlender Unterstützung durch die Schule ausgesetzt sind, sind ernsthaft und können lebensgefährlich sein.»

(Prof. Thomas Danne, Generalsekretär der International Society for pediatric and adolescent Diabetes ISPAD), Rom, 2008 (8).

### Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Da ein gesamtschweizerisches Gesetz fehlt, ist die Situation von Kanton zu Kanton verschieden. Die Beispiele aus den verschiedenen Regionen bieten eine Grundlage für eine gemeinsame Lösung. Die Einschulung diabetischer Kinder ist eine Verpflichtung, und die Kinder haben das Recht, in aller Sicherheit aufgenommen zu werden. Die UN-Kinderrechtskonvention wurde von der Schweiz unterschrieben und bei Umsetzungsschwierigkeiten sollte sie den kantonalen Departementen (Gesundheit oder Bildung) in Erinnerung gerufen werden. Jeder Kanton sollte deshalb mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln für deren Anwendung sorgen.

Es ist wichtig, für jedes Kind und jeden Jugendlichen schriftlich einen individuellen Schulintegrationsplan aufzustellen, um die Verantwortung aller Beteiligten zu klären. Notfallmassnahmen werden ebenfalls im Integrationsplan festgehalten. Diabetes ist eine komplexe Krankheit, die von allen Personen im Umfeld des Kindes, insbesondere von Lehrkräften, gesetzlichen Vertretern usw. erhebliche Koordinationsarbeit und viel guten Willen verlangt. Diese Personen müssen sich Grundkenntnisse über Diabetes aneignen (Tab. 2 und 3) und wissen, wie im Notfall zu handeln ist (Abb. 1). Dieses Wissen sollte mindestens einmal pro Jahr aufgefrischt werden. Schule und andere Institutionen, die Kinder empfangen, sollten die in Tabelle 4 aufgeführten Punkte beachten, um die Betreuung des diabetischen Kindes zu regeln. Die in der Schule verbrachte Zeit stellt einen wesentlichen Lebensabschnitt des Kindes dar und kann für den weiteren Verlauf wegweisend sein.

#### Referenzen

- Patterson CC, Gyürüs E, Rosenbauer J, Cinek O, Neu A, Schober E, et al. Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989-2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. Diabetologia. Springer-Verlag; 2012 May 26; 55(8): 2142-7.
- Thies KM, McAllister JW. The health and education leadership project: a school initiative for children and adolescents with chronic health conditions. J Sch Health 2001 May; 71(5): 167-72.
- Bittar-Fulpius L, Jodry H, Jeannot E, Duperrex O. [Individual plan for school integration of students living with a chronic disease: four years of experience]. Rev Med Suisse 2009 Oct 21; 5(222): 2113-7.
- Bergenstal RM, Tamborlane WV, Ahmann A, Buse JB, Dailey G, Davis SN, et al. Effectiveness of sensor-augmented insulin-pump therapy in type 1 diabetes. N Engl J Med 2010 Jul 22; 363(4): 311–20.
- American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. Diabetes Care. American Diabetes Association; 2014; pp. S91-6.
- 6) Siminerio LM, Albanese-O'Neill A, Chiang JL, Hathaway K, Jackson CC, Weissberg-Benchell J et al. Care of young children with diabetes in the child care setting: a position statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care. American Diabetes Association 2014; pp. 2834-42.
- Jackson CC, Albanese-O'Neill A, Butler KL, Chiang JL, Deeb LC, Hathaway K, et al. Diabetes Care in the School Setting: A Position Statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care. American Diabetes Association 2015 Oct; 38(10): 1958-63.
- 8) The DAWN Youth International Advisory Group, Aanstoot H-J, Anderson B, Danne T, Deeb L, Greene A, et al. Outcomes of the DAWN Youth Summits of 2007 and 2008. Pediatric Diabetes. 2009 Dec; 10: 21–7.

#### Webseiten

re-diabete.pdf

http://www.hug-ge.ch/developpement-croissance/prestations-endocrino-diabeto
Film «Touche pas à mon diabète ...»
http://www.kinderkliniken.insel.ch/de/kinderkliniken/kinderheilkunde/endokrinologie/scripte-endo01/http://www.chuv.ch/dedop/dedop-brochu

#### Korrespondenzadresse

Prof Valérie M. Schwitzgebel
Abteilung für pädiatrische Endokrinologie
und Diabetologie
Hôpital des Enfants
6, rue Willy Donze, 1211 Genève
Tel. 022 3724590
Fax 022 3724588
valerie.schwitzgebel@hcuge.ch

- Sollte in der Schulklasse essen oder trinken dürfen, um einer Hypoglykämie vorzubeugen oder sie zu behandeln
- Sollte zu Handy oder anderen Hilfsmitteln Zugang haben, um mit Eltern oder Betreuungsteam Verbindung aufnehmen zu können
- Sollte Zugang zu einem geschützten Ort haben, um Glucosespiegel kontrollieren und Insulin spritzen zu können
- Schule sollte einen Ort zur Aufbewahrung des Reservematerials (Glucagon, Teststreifen, Insulin usw.) zur Verfügung stellen
- Kantine sollte den Menüplan im Voraus bekannt geben

Tabelle 4: Kind/Jugendlicher mit Diabetes in der Schule

### **Grosswuchs: Wie gross ist zu gross?**

Tanja Haamberg und Primus Mullis, Bern

#### **Abstract**

Im klinischen Alltag sind Zuweisungen wegen Grosswuchs im Vergleich zu Kleinwuchs deutlich in der Minderzahl. Obwohl die Ursache für den Grosswuchs mehrheitlich in der Familie zu suchen ist, ist eine seriöse Abklärung und Beurteilung von grösster Wichtigkeit. Das Unterscheiden des Normalen vom ursächlich Krankhaften ist für Familie wie Kind grundsätzlich. In diesem Artikel werden Abklärung, Differentialdiagnose sowie Behandlung, deren Wirkung und Nebenwirkung zusammengefasst.

#### **Einleitung**

Jahr

1885

1965

1980

1984

Gemäss Definition sind Kinder/Jugendliche, die über der 97. Perzentile (+ 1.88 Standard Deviation, SDS) auf der Längenkurve liegen grosswüchsig. Rein statistisch sind somit ebenso viele Kinder gross- wie kleinwüchsig (unter 3. Perzentile, -1.88 SDS). Jedoch werden diesbezüglich, sei es in der «Allgemeinen» Arztpraxis oder in der pädiatrisch-endokrinologischen Sprechstunde, weniger Kinder/ Jugendliche vorgestellt. Grosswuchs ist in der Gesellschaft viel besser akzeptiert und kann gar in manchen Fällen ein Vorteil sein (Sport, Alltag etc.). Dies ist im Speziellen bei Knaben, weniger aber bei Mädchen zutreffend.

Die Längenzunahme, sprich Wachstum, ist ein Wohlbefinden.

Daher ist es primär äusserst wichtig bei allen Fragen des Wachstums die Eltern (dies ist eine ärztliche Tätigkeit) genau zu messen, den Zielbereich zu berechnen und auf die Wachstumskurve aufzutragen. Zur Berechnung des elterlichen Zielbereiches können unterschiedliche Gleichungen gebraucht werden. Die Gebräuchlichste ist:

#### **Elterlicher Zielbereich:**

[Muttergrösse (cm) + Vatergrösse (cm) +/- 13] / 2 (+13cm für Jungen, -13cm für Mädchen)

Die errechnete Zielgrösse hat dann eine Streuung von +/- 8.5cm (+/- 2SD)

Säkularer Trend: Sozio-ökonomische Faktoren, insbesondere die bessere Gesundheitsversorgung, haben wesentlich zum säkularen

sehr komplexer, in sich harmonischer Prozess. Viele Faktoren sind dabei von grösster Bedeutung und im Detail zu erwähnen: Die genetische Konstitution (75 % der Grössenvariabiliät scheint genetisch bedingt zu sein), Ernährung, hormonelle Faktoren (insbesondere das Wachstumshormon, Schilddrüsenhormone und während der Pubertät die Sexualhormone) sowie das psychische und soziale

krutengrösse	Zunahme cm/100 Jahre	
	16	
	18	

19

Tabelle 1: Rekrutenaushebungs-Daten aus Holland (Fredriks AM et al. Pediatr Res 2000: 47: 316 - 323)

Mittlere Re

(cm)

165

178

182

184

Jahr	Geburtsjahr	Mittlere Grösse (cm) West-Deutschland	Mittlere Grösse (cm) Ost-Deutschland
1989	1970	179.8	177.5
1992	1973	179.8	178.3
1996	1977	180.0	179.5

Tabelle 2: Rekrutierungs-Daten aus Deutschland (Dtsch Ärzteblatt Int. 2009 Juni; 106(23): 377-382)

Trend der Endlängenzunahme während der vergangenen Jahrhunderte beigetragen. Dies zeigen Rekrutenaushebungs-Daten aus Holland sehr deutlich (Tabelle 1).

Allerdings ist es in kürzester Vergangenheit zu einer deutlichen Abflachung des säkularen Trends gekommen (Tabelle 2).

Interessant hervorzuheben ist, dass sich der säkulare Trend hinsichtlich Wachstum ähnlich den Eiszeiten verhalten hat. So ist es bewiesen, dass die mittlere Grösse des Homo sapiens in Europa beim Mann bei 184 und bei der Frau bei 167 cm lag. (Styne DM et al. The evolution of stature in humans. Hormone Res 1993: 39, suppl: 3-6.). Diese Daten wurden aus Ausgrabungen von Gräbern, die 50-2000 BC entstanden sind, in den Niederlanden erhoben.

Korreliert man Grösse und Wachstum mit der Wachstumshormon (WH)-Ausschüttung, so kann eine deutlich positive Korrelation festgestellt werden. Studien an grosswüchsigen Kindern/Jugendlichen haben gezeigt, dass die WH-Sekretion sicherlich einen nicht zu vernachlässigenden Anteil am Grosswuchs darstellt. Werden jedoch die wichtigen WHabhängigen Faktoren, wie IGF-1, Bindungs-Proteine, IGF-Rezeptoren, WH-IGF- Kaskaden einzeln untersucht, so findet man diese Korrelation nicht mehr. Wichtig in diesem Zusammenhang aber ist, die entsprechende Ratio zu beurteilen. So ist die IGF-1/IGFBP Ratio deutlich erhöht und widerspiegelt die erhöhten IGF-1-Werte, die direkt einen Gewebe spezifischen Effekt haben. Ebenso sind die IGF-2-Werte erhöht, die ebenfalls bei gewissen Grosswuchs-Syndromen als erhöht beschrieben wurden.

#### **Auxologie**

Genaues Messen der Kinder/Jugendlichen sowie der Eltern (!), das Bestimmen des Knochenalters/Knochenentwicklung (KA) sind die Eckpunkte einer genauen Endlängenprognose. In Tat und Wahrheit erlaubt diese Prognose von einer möglichen Therapie (wohl häufiger) abzuraten oder diese zu empfehlen. Im klinischen Alltag stehen uns unterschiedliche Methoden der Knochenalter-Bestimmung zur Verfügung, wobei die Methoden nach Tanner und Greulich und Pyle am häufigsten gebraucht werden. Eine Umfrage unter den europäischen Kinderendokrinologen zeigte, dass 76 % die Methode nach Greulich und

Pyle brauchen. Diese Bestimmung ist einfach und lässt die Endlängen-Prognose nach Bayley-Pinneau zu. Auf einen wichtigen Punkt ist allerdings deutlich hinzuweisen. Alle Wachstumsprognosen basieren auf Wachstumsdaten normal wachsender Kinder und sind grundsätzlich nicht zur Bestimmung der Endlänge Kleinwüchsiger, Grosswüchsiger und/ oder von Kindern mit Syndromen bestimmt. An unserer Klinik haben wir die einzelnen «Fehler» der gemachten Wachstumsprognosen basierend auf unterschiedlichen Methoden bei Grosswüchsigen verglichen und kamen zum Schluss, dass nicht nur die einzelne Methode, sondern auch das Alter des Kindes im Allgemeinen und das KA im Speziellen von grösster Wichtigkeit sind.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass a) die Endlängen-Prognose für Mädchen genauer ist als für Knaben, b) die Genauigkeit mit Zunahme des KA besser wird für die Methode nach Bayley-Pinneau, c) es keine beste Methode der Wachstumsprognose gibt, dass man sich aber der Fehlerhaftigkeit bewusst sein muss.

#### Klinische Untersuchung

#### Allgemein

Obwohl grundsätzlich davon ausgegangen werden kann, dass Kinder/Jugendliche mit Grosswuchs gesund sind, ist trotzdem eine genaue klinische Untersuchung von absoluter Notwendigkeit. Wie umgekehrt beim Kleinwuchs sind definitionsgemäss drei Prozent aller normalen Kinder grosswüchsig.

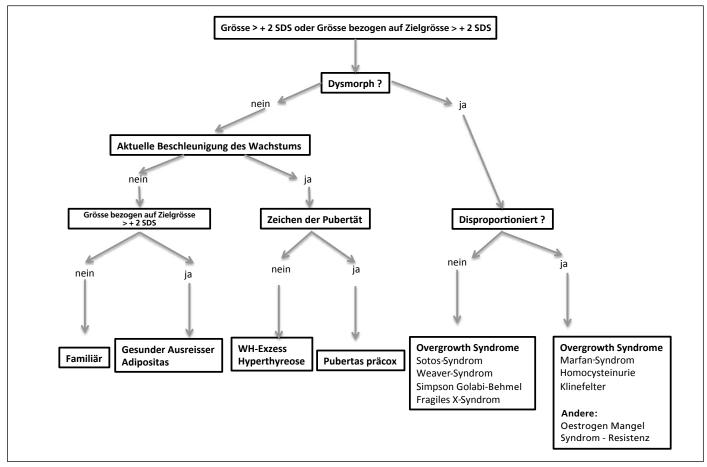
Bei den meisten liegt ein familiärer oder ein konstitutioneller Grosswuchs vor. Kinder mit familiärem Grosswuchs wachsen innerhalb des familiären Zielkanals, in der Regel mit normaler Wachstumsgeschwindigkeit. Als Erwachsene werden sie auch gross sein. Kinder mit konstitutionellem Grosswuchs wachsen oberhalb des familiären Zielkanals und haben aber per definitionem ein vorgerücktes Knochenalter. Entsprechend erfolgt der pubertäre Wachstumsspurt früher und das Wachstum kommt früher zum Stillstand, sodass die Endgrösse normal innerhalb des familiären Zielkanals zu liegen kommt. Die Adipositas, die meist mit einer vorgerückten Knochenreifung

assoziiert ist, ist eine weitere, häufige Ursache für Grosswuchs.

Absolute Abklärungsindikationen bei Grosswuchs sind: Körperlänge > +2.5 SDS, Wachstumsgeschwindigkeit für längere Zeit über der 97. Perzentile sowie klinische Stigmata, die auf ein Syndrom hindeuten (z. B. Klinefelter Syndrom, Marfan Syndrom). Dessen ungeachtet sind heute viele Eltern wegen der Grösse ihrer Kinder besorgt und möchten vom Hausarzt/Kinderarzt wissen, ob das exzessive Längenwachstum gebremst werden kann.

#### Klinik/Abklärung

Zur Abklärung von Kindern mit Grosswuchs gehört eine vollständige Anamnese (Leidensdruck, aktuelle Beschwerden, sportliche Aktivität, Familienanamnese inklusive Angaben über den Zeitpunkt der Pubertätsentwicklung von Eltern und Geschwistern), Messung von Gewicht, Länge, Körperproportionen, Armspanne, Kopfumfang, Wachstumsgeschwindigkeit und eine vollständige klinische Untersuchung mit Erhebung des Pubertätsstatus. Schliesslich sollten beide Eltern gemessen



Figur 1

werden. Ein Röntgenbild der linken Hand zur Bestimmung des KA vervollständigt die Untersuchungen. In *Figur 1* ist ein entsprechendes Abklärungs-Schema abgebildet. Zusätzlich sind in *Tabelle 3* mögliche Differentialdiagnosen aufgelistet.

#### **Sotos-Syndrom**

Das Sotos-Syndrom beruht auf Mutationen oder Deletionen des NSD-1-Gens auf dem langen Arm des Chromosoms 5. Die Kinder haben ein erhöhtes Geburtsgewicht, eine erhöhte Geburtslänge und sind makrozephal. Kinder mit Sotos-Syndrom zeigen eine typische faziale Dysmorphie [lange Gesichtsgestalt, Hypertelorismus (Schädelanomalie mit vergrössertem Abstand der Augen und verbreitertem Nasenrücken), breite und hohe Stirn, spitzes Kinn, hoher Stirnhaaransatz, hoher und spitzer Gaumen und früher Durchbruch der Zähne]. Während des Säuglingsalters und der Kindheit zeigen sie ein beschleunigtes Längenwachstum mit avanciertem Knochenalter. Als Erwachsene sind sie meist normal gross.

#### Klinefelter-Syndrom

Das Klinefelter-Syndrom ist eine numerische Chromosomenaberration (Aneuploidie) der Geschlechtschromosomen, die so nur bei Jungen bzw. Männern auftritt. Es ist häufig (1:700) und kann ebenfalls mit Grosswuchs assoziiert sein. Als Ursache können ein oder

mehrere überzählige X Chromosomen angegeben werden, 47, XXY (93%); aber auch andere Karyotypen kommen vor (46, XY / 47, XXY; 48, XXXY). Phänotypisch sind diese Patienten gross mit mehrheitlich langen Armen und Beinen am Ende der Pubertät und zeigen oft einen primären Hypogonadismus mit kleinen Hoden (< 6 ml). In den ersten Jahren gibt es praktisch keine Beschwerden. Die Jungen entwickeln sich völlig normal, sind nicht geistig behindert und normal intelligent. Eine gewisse Beeinträchtigung wird allerdings oft auf den Gebieten der Sprache und Motorik gesehen; diese wird aber nur selten mit der genetischen Ursache in Zusammenhang gebracht. Diese verliert sich oder wird durch eine entsprechende Förderung abgefangen. Erst wenn bei gleichaltrigen Jungen die Pubertät beginnt, sie eine tiefere Stimme bekommen und sich die ersten Bart- und Schamhaare zeigen, werden die Eltern aufmerksam. Der Penis und die Hoden bleiben kindlich klein, die Jungen sehen eher weiblich aus und haben oft eine leichte Brustentwicklung (Gynäkomastie). Alle diese Symptome müssen aber nicht auftreten oder bemerkt werden. Daher werden nicht wenige Symptomträger überhaupt nie diagnostiziert oder erst dann, wenn sie sich wegen eines unerfüllten Kinderwunsches untersuchen lassen. Die Unfruchtbarkeit ist das einschneidendste Symptom des Klinefelter-Syndroms. Aufgrund des Testosteronmangels sowie der Fibrosierung der abführenden Samenkanälchen werden keine oder nur sehr wenige Spermien gebildet. Im Gegensatz zur körperlichen Entwicklung sind aber die so genannte «emotionale Sexualität», Libido und die Anziehung zum anderen Geschlecht, unauffällig.

#### Marfan-Syndrom

Das Marfan-Syndrom ist eine systemische Besonderheit des Bindegewebes auf der Grundlage einer Genmutation; sie kann autosomal-dominant vererbt werden oder vereinzelt (als Neumutation) auftreten. Die Besonderheit tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:5000 bis 1:10000 auf, wobei sechs bis sieben von zehn Fällen familiär bedingt sind. Der Anteil der Neumutationen beträgt 25 bis 40%. Da die Definition «Marfan-Syndrom» derzeit nach Hilfskriterien erfolgt und es mehrere verwechselbare «Parallelkrankheiten» gibt, sollte besser vom Marfan-Phänotyp gesprochen werden. Diese Kinder haben lange, feingliedrige Extremitäten mit einer ausgeprägten Bandlaxität (der Beighton-Score ermöglicht eine Quantifizierung der Bandlaxität; siehe Tabelle 4). Die Armspanne ist deutlich grösser als die Körperlänge und der Metacarpalindex beträgt >8.4 (Verhältnis Länge: Breite des längsten Metacarpalknochens auf einem ap-Röntgenbild der linken Hand). Die Bindegewebsschwäche führt zudem zu einer Mitralinsuffizienz und zu einer Linsensubluxation. Die Diagnose des Marfan-Syndroms wird klinisch anhand nosologischer Kriterien gestellt. (http://www.marfan.org/ dx/rules).

Die Gruppe der Krankheiten des Marfan-Phänotyps wird neuerdings «Fibrillopathien» genannt. Das Gen für das Marfan-Syndrom liegt auf dem langen Arm des Chromosom 15 (15q21) und ist inzwischen sequenziert. Eine Mutation des Fibrillin-Genes (Fibrillin-I-Gen=FBN1) führt zu verkürztem Genprodukt oder einer Missense-Mutation, Mutation des TGF-β II-Rezeptors.

Einen für die Zukunft denkbaren, ursächlichen Therapieansatz zeigen die Ergebnisse einer im April 2006 im Wissenschaftsmagazin Science publizierten Studie, die in einem Mausmodell des Marfan-Syndroms das Zytokin TGF-β mit der typischen Entwicklung von Aortenaneurysmen und -dissektionen in Verbindung bringen konnte. Durch eine Behandlung mit dem als Blutdrucksenker bereits in der Humanmedizin verwandten AT1-Antagonisten Losartan (Angiotensin-II-Rezeptor-Subtyp-1-Antagonisten) konnten die Mäuse wirksam

Primär **Endokrin Syndrome** Familiär Sotos Adipositas Konstitutionell Pubertas präcox Marfan Hypogonadismus Klinefelter GH-produzierendes Adenom Wiedemann-Beckwith Fam. Glukokortikoid Mangel Weaver Homocystinurie Oestrogenmangel oder -rezeptordefekt XYY

Tabelle 3: Differentialdiagnose Grosswuchs.

Item	Score
Passive Dorsiflexion im 5. metacarpophalangealen Gelenk > 90°	1 Punkt pro Seite
Daumen auf die Volarseite des gleichseitigen Unterarms opponieren	1 Punkt pro Seite
Ellbogen Hyperextension auf > 10°	1 Punkt pro Seite
Knie Hyperextension auf > 10°	1 Punkt pro Seite
Bei durchgestreckten Knien Hände flach auf den Boden legen	1 Punkt

Tabelle 4: Bandlaxität – Der Beighton-9 Punkte-Score.

vor der Ausprägung dieser lebensgefährlichen Veränderungen der Gefässwand geschützt werden, da Losartan die Wirkung des überaktiven TGF-β antagonisiert. Bereits bestehende Veränderungen am Herzen normalisierten sich zudem weitestgehend, solche in anderen Bereichen des Körpers zumindest teilweise.

#### Behandlung des Grosswuchses

Bei exzessivem Längenwachstum (Endlängenprognose bei Mädchen >185 cm, bei Jungen >205 cm) besteht die Möglichkeit, eine Bremstherapie durchzuführen. Diese Behandlung erfolgt bei Mädchen mit hochdosierten Östrogenen, bei Jungen mit hochdosiertem Testosteron bis zum Schluss der Epiphysenfugen (meistens während mindestens zwei Jahren). Es kann davon ausgegangen werden, dass je früher eine Bremstherapie begonnen wird, desto grösser der Erfolg der Endlängenreduktion ist. Die durchschnittliche Reduktion der Endlänge ist bei den Mädchen 4.1-6.9 cm, bei den Knaben 2.7-6.9 cm. Nicht zu vernachlässigen ist das Wachstum, das nach Stoppen der Therapie durchschnittlich noch zu erwarten ist, dies kann bis 2 cm betragen. Dieser Erfolg korreliert negativ mit dem KA bei Therapiestopp. Daher ist zu empfehlen, die Therapie bis zum vollständigen Epiphysenschluss weiter zu führen.

**Wichtig:** Ein Therapiebeginn bei einem Knochenalter (Greulich und Pyle) bei > 13.5 Jahren (Knaben) und > 13 Jahren (Mädchen) ist nicht zu empfehlen, zumal gar eine Endlängenzunahme resultieren wird.

### Nebenwirkungen der Sexualhormontherapie

Bei Mädchen waren/sind Dosen von 100-300µg/Tag Ethinylöstradiol in Kombination mit einem Gestagen vom Tag 15-25; beim Knaben 250-1000 mg Testosteron-Ester Depot/Monat intramuskulär die Therapie der Wahl.

Es ist bekannt, dass Sexual-Hormone negative Auswirkungen auf Hämostase, Lipidstoffwechsel sowie auf die Hypothalamus-Hypophysen-Sexualhormonachsen haben können. Studien haben gezeigt, dass abgesehen von Gerinnungsstörungen, die bei Frauen nicht zu vernachlässigen sind, die kurzfristigen Nebenwirkungen grundsätzlich mild und reversibel sind (Gewichtszunahme, Übelkeit etc.). Die Post-Behandlung-Amenorrhö von länger als 6 Monaten trat nur bei 5 % der Frauen auf. Einzig, was immer wieder berichtet wird, ist, dass

Frauen nach einer entsprechenden Bremstherapie signifikant mehr Schwierigkeiten hatten schwanger zu werden und die Ovarienalterung deutlich beschleunigt ist. Dies zeigt sich in einer gesteigerten Abnahme des Follikel-Pools. Bei Knaben sind die Nebenwirkungen während der hochdosierten Testosterontherapie schwerwiegender. Bis zu 40% klagen die Knaben über eine Zunahme der Akne, die selbst eine dermatologische Spezialtherapie notwendig machen kann. In 13% wird ein Auftreten einer Gynäkomastie berichtet, die sehr störend ist. Allerdings scheint bis zu 21 Jahren nach der Bremstherapie die Spermienqualität nicht gestört, jedoch waren die Testosteron-Serum-Werte bei den früher Behandelten tiefer. Diese Bedeutung bleibt Thema der aktuellen klinischen Forschung.

#### **Epiphyseodese**

Die Epiphyseodese (auch Epiphysiodese, von gr. epiphyesthai - daraufwachsen, entstehen und gr. desis - das Binden) ist ein chirurgisches Verfahren zur Blockierung des Wachstums an langen Röhrenknochen durch Überbrückung oder Zerstörung der Wachstumsfuge. Diese Technik kann nur bis zum Wachstumsabschluss, und so bevor sich die Wachstumsfuge endgültig schliesst, angewandt werden. Mittels dieser Technik können bei grossgewachsenen Knaben bis ca. 5 cm eingespart werden, dies bei einem Knochenalter von bis zu 13.9 Jahren. Diese chirurgische Intervention, allerdings nur von geübten pädiatrischen Orthopäden durchgeführt, kann vor allem bei Körperdisproportionen angewandt werden. Die Empfehlungen gehen aber dahin, dass die Epiphyseodese nur bei einem Knochenalter < 12.5 Jahren (Mädchen) und 14 Jahren (Knaben) anzuwenden sei. Ebenfalls soll die Körpergrösse zum Zeitpunkt der Entscheidung bei Knaben nicht > 185 cm und bei Mädchen nicht grösser 170 cm sein. Eine Komplikation stellt immer das ungleiche Resultat bezüglich Längenreduktion der Extremitäten dar. Diese chirurgische Intervention, auch von Spezialisten ausgeführt, ist und bleibt kontrovers und mehr klinische Verlaufsdaten sind essentiell, um das Prozedere den Patienten empfehlen zu können.

#### **Take Home Message**

- Grosswüchsige Kinder sind vor Pubertätseintritt zur Evaluation in eine pädiatrischendokrinologische Sprechstunde zuzuweisen.
- Eine Behandlung ist nur bei > 2.5 SDS zu verantworten.

- Den individuellen psychosozialen Problemen, nebst einer klinischen Abklärung, ist Rechnung zu tragen.
- Die Eltern sind bestens bezüglich Wirkung und Nebenwirkung aufzuklären.
- Eine Therapie bei einem Knochenalter von >13 ist obsolet.
- Der Effekt beim Knaben hinsichtlich Hodenfunktion, beim Mädchen bezüglich Krebserkrankung (Brust, reduziert für Ovarienkarzinom) ist weiter zu klären.
- Bei Frauen nach Bremstherapie sind die Fertilität sowie der Follikelpool in den Ovarien deutlich vermindert.
- Meta-Analysen werden diesbezüglich in Zukunft Klarheit schaffen.

#### Referenzen

- Gozzi T, Flück C, L'allemand D, Dattani MT, Hindmarsh PC, Mullis PE. Do centimetres matter? Self-reported versus estimated height measurements in parents. Acta Paediatr. 2010; 99: 569-74.
- Drop SL, De Waal WJ, De Muinck Keizer-Schrama SM. Sex steroid treatment of constitutionally tall stature. Endocr Rev. 1998; 19: 540-58. Review.
- Joss EE, Temperli R, Mullis PE. Adult height in constitutionally tall stature: accuracy of five different height prediction methods. Arch Dis Child. 1992; 67: 1357–62.
- Fredriks AM, van Buuren S, Burgmeijer RJ, Meulmeester JF, Beuker RJ, Brugman E, Roede MJ, Verloove-Vanhorick SP, Wit JM. Continuing positive secular growth change in The Netherlands 1955-1997. Pediatr Res. 2000; 47: 316-23.
- Hendriks AE, Drop SL, Laven JS, Boot AM. Fertility of tall girls treated with high-dose estrogen, a doseresponse relationship. J Clin Endocrinol Metab. 2012; 97: 3107-14.
- Hendriks AE, Laven JS, Valkenburg O, Fong SL, Fauser BC, de Ridder MA, de Jong FH, Visser JA, van Ginneken AM, Boot AM, Drop SL. Fertility and ovarian function in high-dose estrogen-treated tall women. J Clin Endocrinol Metab. 2011; 96: 1098-105.
- Hendriks AE, Boellaard WP, van Casteren NJ, Romijn JC, de Jong FH, Boot AM, Drop SL. Fatherhood in tall men treated with high-dose sex steroids during adolescence. J Clin Endocrinol Metab. 2010; 95: 5233–40.
- Davies JH, Cheetham T. Investigation and management of tall stature. Arch Dis Child. 2014; 99: 772-7.

#### Korrespondenzadresse

Dr. med. Tanja Haamberg Universitätskinderklinik Pädiatrische Endokrinologie Diabetologie & Stoffwechsel Inselspital 3010 Bern tanja.haamberg@insel.ch

Die Autoren haben keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert. Empfehlungen PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016

### Ernährung im Säuglingsalter; eine Stellungnahme zur Primärprävention von Allergien

Roethlisberger S., Roduit C., Burkhalter-Cochard MM., Benhamou-Senouf A., Angelini F., Bergmann MM., Lauener R., Eigenmann PA., Caubet JC., Wassenberg J. Arbeitsgruppe der Pädiatrischen Immunologen und Allergologen Schweiz (PIA-CH)

#### **Einleitung**

Allergische Erkrankungen stellen heute im Gesundheitswesen der Industriestaaten ein Problem mit pandemischen Ausmassen dar<sup>1)</sup>. Mehr als 150 Millionen Menschen sind in Europa von Allergien betroffen, welches diese zur häufigsten der chronischen Erkrankungen macht. Dabei sind vor allem Kinder als Betroffene hervorzuheben, da ein Kind von dreien heutzutage unter einer Allergie leidet. Die Prognosen für die kommenden 10 Jahre sind besorgniserregend<sup>2)-4)</sup>. Wenngleich bestimmte genetische Faktoren eine Rolle bei der Entwicklung dieser Erkrankungen spielen, erklären sie trotzdem nicht den aktuell beobachteten explosionsartigen Inzidenzanstieg von Allergien. Deshalb wecken Massnahmen zur Primärprävention ein besonderes Interesse. Ihr Ziel ist das Auftreten von Allergien durch Identifizierung und Modifikation von Umweltfaktoren zu vermeiden, noch bevor eine allergische Sensibilisierung stattfindet oder erste atopische Erscheinungsbilder (Neurodermitis, Asthma) auftreten.

Bedeutsame wissenschaftliche Studien haben sich kürzlich dieser Problematik genähert und eine Übersichtsarbeit der medizinischen Literatur sowie Empfehlungen zur Primärprävention von Nahrungsmittelallergien wurden 2014 von der Europäischen Akademie für Allergologie und klinische Immunologie (EAACI) veröffentlicht<sup>5), 6)</sup>.

In diesem Artikel nimmt die Arbeitsgruppe der Pädiatrischen Immunologen und Allergologen Schweiz – mit Unterstützung der Ernährungskommission der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie – Stellung zu den derzeit als nützlich anerkannten prophylaktischen Massnahmen. Eine Synthese der verschiedenen Präventionsstrategien wird für die jeweiligen Altersgruppen dargelegt. Besondere Aufmerksamkeit wird Kindern mit hohem Allergierisiko entgegengebracht, d.h. Kindern mit einem oder zwei Elternteilen und/oder älteren Geschwistern mit atopischen Erkrankungen (Nahrungsmittelallergien, Neurodermitis, Asthma oder allergischer Rhinitis).

#### Die mütterliche Ernährung während der Schwangerschaft und Stillzeit

Während Schwangerschaft und Stillzeit wird keine spezielle Diät für die Mutter empfohlen.

Die Ernährung der Mutter während der Schwangerschaft und Stillzeit spielt möglicherweise eine Rolle bei der Entwicklung von allergischen Sensibilisierungen von Kindern, sei es durch geringe Mengen von Proteinen durch die Plazentaschranke<sup>7)</sup> oder durch die Muttermilch<sup>8)</sup>. Wenn diese Art der Sensibilisierung auch umstritten bleibt<sup>9)</sup>, haben mehrere kürzlich veröffentlichte Studien doch eine Korrelation zwischen dem mütterlichen Konsum von Allergenen, wie Erdnüssen, Eiern, Kuhmilch, und der Entwicklung von Sensibilisierungen von Säuglingen dargelegt, jedoch ohne einen kausalen Zusammenhang zu beweisen<sup>10), 11)</sup>.

Aufgrund dieser Beobachtung wurden Strategien zur Primärprävention entwickelt, welche während der Schwangerschaft und Stillzeit das mütterliche Meiden von potentiell allergenhaltigen Nahrungsmitteln beinhalteten. Diese Massnahmen haben jedoch nicht zu einer Verringerung der Inzidenz von Nahrungsmittelallergien<sup>12)</sup>, Neurodermitis oder Asthma im Kindesalter<sup>13)</sup> geführt. In Grossbritannien ist die Anwendung solcher Präventionsmassnahmen zeitlich mit einer Verdoppelung der Erdnussallergien in der pädiatrischen Bevölkerung zusammengefallen, welches einen indirekten Beweis für das Scheitern dieser Strategie darstellte.

Auch Nahrungsergänzungsmittel während der Schwangerschaft und Stillzeit haben sich nicht als wirksam erwiesen. Eine Schutzwirkung der Probiotika<sup>14)</sup> oder von an mehrfach ungesättigten Fettsäuren reichen Fischölen<sup>15)–17)</sup> während der Schwangerschaft gegen allergische Sensibilisierung oder Neurodermitis beim Kind wurde nahegelgt. Diese letzteren Beobachtungen scheinen sich jedoch nicht in anderen Studien zu bestätigen<sup>18), 19)</sup>. Die Bedeutung bezüglich einer ungenügenden Zufuhr von Vitamin D während

der Schwangerschaft ist ebenfalls umstritten, mit widersprüchlichen Schlussfolgerungen, was das Neurodermitisrisiko<sup>20)</sup>, die Sensibilisierung oder Nahrungsmittelallergien<sup>21), 22)</sup> und Asthma<sup>23), 24)</sup> betrifft.

#### Mütterliches Stillen

Das mütterliche Stillen wird für alle Säuglinge empfohlen. Bezüglich Allergieprävention konnte keine Wirkung über den vierten Lebensmonat hinaus nachgewiesen werden.

Das mütterliche Stillen bietet zahlreiche Vorteile für Mutter und Kind und wird deshalb für alle Säuglinge empfohlen. Bezüglich Allergieprävention wurde lange Zeit eine präventive Wirkung für das Baby angeführt, wenn eine exklusive Ernährung durch mütterliches Stillen stattfand und dieses mindestens die ersten sechs Lebensmonate andauerte. Die neueren Übersichtsarbeiten der Literatur<sup>5)</sup> sind diesbezüglich weniger kategorisch. Es ist jedoch zu erwähnen, dass randomisierte und kontrollierte Studien aufgrund ethischer Gesichtspunkte selten sind und dass die Evidenz hauptsächlich auf observationellen Studien beruht. Eine Schutzwirkung durch exklusives Stillen während der ersten drei bis vier Lebensmonate bei Risikokindern gegen die Entwicklung von Neurodermitis wird jedoch hervorgehoben<sup>25),</sup> <sup>26)</sup>, gleiches gilt für das Säuglingsasthma<sup>27), 28)</sup>. Eine Langzeitwirkung gegen Asthma bleibt iedoch umstritten<sup>29)</sup>. Allgemein gesprochen kann aufgrund widersprüchlicher Schlussfolgerungen<sup>30)-37)</sup> kein ursächlicher Zusammenhang zwischen dem mütterlichen Stillen und der Entwicklung von Nahrungsmittelallergien bei Kindern bestätigt werden.

#### Milchprodukte zum Muttermilchersatz

Eine teilweise oder höhergradig hydrolisierte Milch kann zur Prävention beitragen. In der Schweiz erhalten Säuglinge mit einem Allergierisiko sehr oft eine teilweise hydrolisierte Milch (HA-Nahrung). Auch wenn diese Praxis bei der Mehrheit der Kinder angezeigt ist aufgrund des Kosten-Nutzen-Faktors, empfehlen wir bei erhöhtem Allergierisiko diese Präventionsmassnahme sorgfältig zu prüfen, gegebenenfalls mit Beizug des Spezialisten. Denn bei diesen Kindern könnte ein höhergradiges Hydrolysat angezeigt sein.

Wenn das Stillen nicht möglich ist, ist die Wahl der zu empfehlenden Milchnahrung oft

schwierig. Tatsächlich ist die Rolle der diversen teilweise oder höhergradig hydrolisierten Milchnahrungen in der Allergieprävention seit vielen Jahren umstritten. Eine präventive Wirkung von einigen dieser Milchnahrungen konnte jedoch bei Kindern mit erhöhtem Allergierisiko30), 38)-43) nachgewiesen werden. Diese Wirkung wird vor allem bei der Neurodermitisprävention, aber auch bei Nahrungsmittelallergien und Asthma hervorgehoben. Sie wurde jedoch nicht in allen Studien, die die Wirksamkeit der Hydrolysate beurteilten, nachgewiesen<sup>44)-46)</sup>. Es ist hervorzuheben, dass die methodologischen Unterschiede die Interpretation und den Vergleich dieser Studien erschweren. Die teilweise oder höhergradig hydrolisierten Milchnahrungen scheinen in ihrer präventiven Wirkung nicht gleichwertig zu sein, obwohl der Grad der Hydrolyse nicht allein mit der Wirkung zur Allergieprävention korreliert werden konnte<sup>47)</sup>. Die präventive Wirkung wurde nämlich für höhergradige hydrolisierte, kaseinhaltige Milchnahrungen, aber auch für die teilweise hydrolisierten, molkehaltigen Milchnahrungen während der ersten vier Lebensmonate

nachgewiesen<sup>48), 49)</sup>. Eine kürzlich veröffentlichte Metaanalyse hat überdies nicht die zuvor angeführte Überlegenheit<sup>50), 51)</sup> der höhergradig hydrolisierten Milchnahrungen über die teilweise hydrolisierten bestätigen können<sup>41)</sup>. An dieser Stelle ist hervorzuheben, dass die präventive Wirkung an bestimmte Milchnahrungen gebunden sein könnte, da nachgewiesen wurde, dass verschiedene höhergradig hydrolisierte Milchnahrungen unterschiedliche Wirkungen haben können<sup>6)</sup>. Bei der Wahl der Milchnahrung muss natürlich auch das Kosten-Nutzen-Verhältnis berücksichtigt werden. Zu bemerken wäre noch, dass für sojahaltige Nahrungen, genauso wie für andere pflanzliche oder tierische Nahrungen, keine präventive Wirkung bei Kindern mit hohem Allergierisiko nachgewiesen wur $de^{40), 46), 52)}$ .

#### Andere präventive Strategien

Die wissenschaftliche Evidenz ist nicht schlüssig; die präventive Zuführung von Nahrungsergänzungsmitteln kann zurzeit nicht speziell empfohlen werden.

#### Pro- und Präbiotika

Es wurde nahgelegt, dass eine frühzeitige Kolonisation von Laktobazillen- und Bifidobakterienstämmen, welche zu den Probiotika gehören, in der Lage wäre, einen Allergieschutz zu induzieren<sup>53</sup>). Eine reduzierte Diversität der intestinalen Flora in den ersten Lebensmonaten ist überdies mit einem erhöhten Asthmarisiko im Kindesalter assoziiert<sup>54</sup>). Die Zuführung von Probiotika oder Präbiotika (es handelt sich um das Wachstum von Probiotika begünstigende Oligosaccharide) als Nahrungsergänzungsmittel für Säuglinge ist daraufhin vorgeschlagen worden.

Die Wirksamkeit der verschiedenen untersuchten Probiotikastämme im Vergleich mit Plazebo ist Thema einer Cochrane-Übersichtsarbeit<sup>55)</sup>. Obwohl eine signifikante Reduktion von Neurodermitis nachgewiesen werden konnte, wird diese Wirkung nicht durchgängig in den verschiedenen Studien wiedergefunden. Ein präventiver Effekt der Probiotika auf die anderen atopischen Erkrankungen konnte nicht bewiesen werden. Genauso hat eine kürzlich veröffentlichte Metaanalyse keinen Nutzen bei der Entwicklung von Asthma gezeigt<sup>56)</sup>.

	Empfehlungen und Evidenzgrad	Schlüsselreferenzen
Mütterliche Ernährung während der Schwangerschaft und Stillzeit	<b>Evidenzgrad I-II</b> Während Schwangerschaft und Stillzeit wird keine spezielle Diät für die Mutter empfohlen	De Silva D et al, Allergy 2013 Muraro A et al, Allergy 2014 Nieto A et al, PAI 2014
Mütterliches Stillen	Evidenzgrad II-III  Das mütterliche Stillen wird für alle Säuglinge empfohlen. Bezüglich der Allergieprävention konnte keine Wirkung über dem vierten Lebensmonat hinaus nachgewiesen werden	De Silva D et al, Allergy 2013 Muraro A et al, Allergy 2014 Dogaru CM et al, Am. J. Epidemiol 2014; Nieto A et al, PAI 2014
Milchprodukte zum Muttermilchersatz	Evidenzgrad I Eine teilweise oder höhergradig hydrolisierte Milch kann zur Prävention beitragen. Bei Kindern mit erhöhtem Allergierisiko könnte ein extensives Hydrolysat angezeigt sein	De Silva D et al, Allergy 2013 Muraro A et al, Allergy 2014
Pro- /Präbiotika und andere Nahrungsergänzungsmittel	Evidenzgrad II-III Die wissenschaftliche Evidenz ist nicht schlüssig; die präventive Zuführung von Nahrungsergänzungsmitteln kann zur Zeit nicht speziell empfohlen werden	Osborn DA et al, The Cochrane database of systematic reviews 2007 und 2013
Einführung der Beikost	Evidenzgrad II-III Die Einführung der Beikost kann bei allen Kindern zwischen 4 bis 6 Monaten ohne besondere Einschränkungen beginnen	De Silva D et al, Allergy 2013 Muraro A et al, Allergy 2014 Du Toit G et al, NEJM 2015

Tabelle 1: Nützlich anerkannte Präventivmassnahmen

Evidenzgrad

Stufe I: Systematische Übersichtsarbeiten, Metaanalysen, randomisierte kontrollierte Studien Stufe II: Nicht-randomisierte kontrollierte Studien (z.B. Kohortenstudien, Fall-Kontroll-Studie)

Stufe III: Nicht-randomisierten Studien (z.B. vor und nach, Pretest und Posttest)

Stufe IV: Deskriptive Studien (Einzelfalldarstellung, Fallserie)

Stufe V: Klinische Fallberichte und Expertenmeinungen inkl. narrative Übersichtsarbeiten und Expertenkonsensus

Bezüglich der Zuführung von Präbiotika wurde eine signifikante Verminderung des Asthmaund Neurodermitisrisiko bei Säuglingen mit Allergierisiko gezeigt. Eine besondere Mischung von Oligosacchariden hat insbesondere eine Schutzwirkung gegen Neurodermitis bei Kindern mit geringem Allergierisikio gezeigt<sup>57)</sup>. Dieses scheint sich einer kürzlich veröffentlichten Übersichtsarbeit nach<sup>58)</sup> zu bestätigen. Es muss aber noch entschieden werden, ob diese Massnahme auf Kinder mit Allergierisiko beschränkt werden sollte oder ob Kinder mit niedrigem Risiko auch davon profitieren können. Weitere Studien sind also notwenig, bevor die Zufuhr von Präbiotika zur Primärprävention von Allergien systematisch empfohlen werden kann.

#### **Bakterienlysate**

Die frühzeitige Exposition gegenüber verschiedenen Bakterienstämmen oder anderen Mikroorganismen könnte auch eine präventive Rolle bei der Entwicklung von Allergien spielen, wie es epidemiologische Daten aus ländlichen Gemeinden nahelegen<sup>59)-62)</sup>. Mehrere präklinische Studien haben seitdem das präventive Potential von Bakterienlysaten bei Kindern untersucht und eine tägliche Zufuhr eines dieser Präparate bei gesunden Neuge-

borenen hat tatsächlich eine Verringerung von Neurodermitis zeigen können, allerdings nur bei einer Untergruppe von Kindern mit atopischem Erbgut<sup>63</sup>). Eine präventive Wirkung ist hingegen nicht bezüglich der allergischen Sensibilisierungen und anderer atopischer Erscheinungsbildern dokumentiert worden.

#### **Vitamine**

Epidemiologische Studien legen nahe, dass eine Karenz bestimmter Nährstoffe und besonders von Vitamin A und D mit einer Zunahme von Allergien und Asthma bei Kindern assoziiert sein könnte. Eine systematische Übersichtsarbeit und Metaanalyse<sup>64)</sup> hat aufgezeigt, dass die Serumwerte von Vitamin A bei asthmatischen Kindern verglichen mit gesunden Kindern signifikant niedriger waren. Eine Anreicherung von Vitamin A und D hat jedoch keinen Nutzen bei der Prävention von Nahrungsmittelallergien gezeigt<sup>65)</sup>.

#### Einführung der Beikost

Die Einführung der Beikost kann bei allen Kindern zwischen 4 bis 6 Monaten ohne besondere Einschränkungen beginnen.

Die Rolle der Säuglingsernährung in der Ent-

wicklung von Allergien ist Thema zahlreicher Studien<sup>39), 66), 67)</sup>, von denen die meisten sich auf den Zeitplan zur Einführung fester Lebensmittel ausrichten. Davon ausgehend, dass ein Kind unter vier Monaten aufgrund seiner Entwicklung nicht in der Lage ist feste Nahrung aufzunehmen, wird dieses Alter im Allgemeinen als das Minimalalter zur Einführung der Beikost angesehen. Obwohl diese Aussage noch umstritten ist<sup>36), 68)</sup>, so wird jedoch angenommen, dass eine Einführung von Beikost vor diesem Alter mit einem erhöhten Risiko für Nahrungsmittelsensibilisierungen und Neurodermitis bei Säuglingen mit eine familiären Vorgeschichte für Allergien assoziiert ist<sup>69, 70)</sup>. In der Vergangenheit wurde als Massnahme der Allergieprävention die Strategie empfohlen, die Einführung fester Nahrungsmittel, insbesondere solcher mit erhöhtem allergenem Potential, herauszuzögern. Dieses hat jedoch weder zu einer Verringerung der Inzidenz von Nahrungsmittelallergien geführt<sup>69),</sup> 71), 72), noch von anderen atopischen Erscheinungsbildern<sup>66)</sup> (Asthma, Neurodermitis), und zwar dieses auch nicht bei Risikokindern<sup>73), 74)</sup>. Über die Unwirksamkeit der späten Einführung hinaus haben mehrere observationelle Studien sogar gezeigt, dass eine spätere Einführung dieser Allergene sogar mit einer

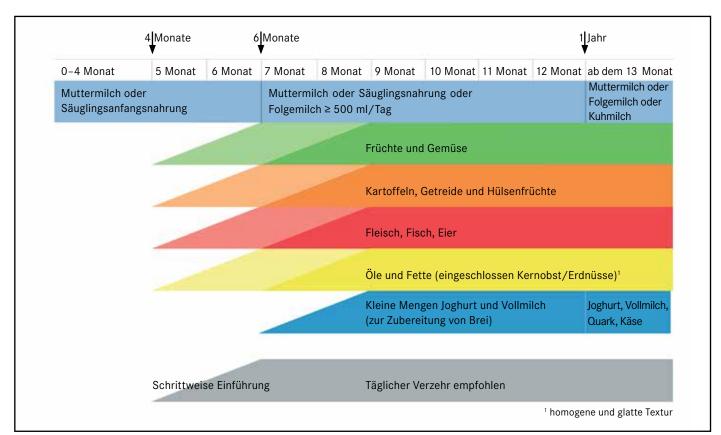


Tabelle 2: Einführung von Beikost beim Säugling (gemäss Einverständnis modifiziert nach Ernährungskommission der SGP

signifikanten Zunahme von Neurodermitis oder Sensibilisierungen und/oder Allergien, insbesondere auf Eier, Erdnüsse oder Kuhmilch einhergeht<sup>66)</sup>.

Im Gegenteil dazu legen kürzliche Beobachtungen eine Verringerung der Inzidenz von Nahrungsmittelallergien bei einer frühzeitigen und regelmässigen Zufuhr von Fisch nahe<sup>75</sup>). Ebenso haben observationelle und vor kurzem eine randomisierte in England durchgeführte Studie (LEAP study)<sup>76</sup>) bewiesen, dass die frühzeitige Einführung von Erdnüssen die Frequenz der Allergien auf dieses Nahrungsmittel verringert. Die frühzeitige Einführung dieser Nahrungsmittel bleibt trotzdem Thema von bedeutenden Kontroversen<sup>34</sup>), <sup>77</sup>)-<sup>79</sup>) und kann zurzeit nicht verallgemeinert werden.

Die Vielfältigkeit des Ernährungsplanes und seine Zusammensetzung wurden ebenfalls als Schutzfaktoren bei der Allergieentwicklung erwähnt<sup>80), 81)</sup>. Eine an Obst und Gemüse reiche Ernährung hätte in diesem Sinne eine begünstigende Wirkung auf die Entwicklung von Nahrungsmittelallergien im Alter von zwei Jahren<sup>70)</sup>. Eine mediterrane Ernährung hätte auch eine präventive Wirkung auf das Auftreten von Asthma später im Leben<sup>82)</sup>. Diese Aussagen müssen jedoch noch durch randomisierte und kontrollierte Studien bestätigt werden, bevor sie Gegenstand allgemeiner Empfehlungen sein können.

### Schlussfolgerungen und Perspektiven

Die Primärprävention von Allergien hat in den letzten Jahrzehnten aufgrund einer pandemischen Zunahme dieser Krankheiten und ihrem Einfluss auf die Morbidität und Kosten ein besonderes Interesse erweckt. Wenn auch manche Massnahmen, wie die spätere Einführung allergener Nahrungsmittel, nicht wirksam waren, so haben sich andere, wie die Verwendung von Hydrolysaten als Muttermilchalternative, vielversprechender gezeigt. Eine Zusammenfassung der derzeit als nützlich anerkannten Präventivmassnahmen findet sich in Tabelle 1. Viele Fragen bleiben jedoch offen und weitere Studien sind notwendig, um wirksame Präventionsstrategien aufzuzeigen und auf mehr Evidenz basierende Empfehlungen zu erarbeiten.

#### Literatur

- Nwaru, B.I., et al., Prevalence of common food allergies in Europe: a systematic review and metaanalysis. Allergy, 2014. 69(8): p. 992-1007.
- Prescott, S.L., Early-life environmental determinants of allergic diseases and the wider pandemic
  of inflammatory noncommunicable diseases. J Allergy Clin Immunol, 2013. 131(1): p. 23–30.
- Asher, M.I., et al., Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. Lancet, 2006. 368(9537): p. 733-43.
- Nissen, S.P., et al., The natural course of sensitization and allergic diseases from childhood to adulthood. Pediatr Allergy Immunol, 2013. 24(6): p. 549–55.
- de Silva, D., et al., Primary prevention of food allergy in children and adults: systematic review. Allergy, 2014. 69(5): p. 581-9.
- Muraro, A., et al., EAACI food allergy and anaphylaxis guidelines. Primary prevention of food allergy. Allergy, 2014. 69(5): p. 590-601.
- Loibichler, C., et al., Materno-fetal passage of nutritive and inhalant allergens across placentas of term and pre-term deliveries perfused in vitro. Clin Exp Allergy, 2002. 32(11): p. 1546–51.
- 8) Cant, A., R.A. Marsden, and P.J. Kilshaw, Egg and cows' milk hypersensitivity in exclusively breast fed infants with eczema, and detection of egg protein in breast milk. Br Med J (Clin Res Ed), 1985. 291(6500): p. 932–5.
- Bonnelykke, K., C.B. Pipper, and H. Bisgaard, Sensitization does not develop in utero. J Allergy Clin Immunol, 2008. 121(3): p. 646–51.
- Sicherer, S.H., et al., Maternal consumption of peanut during pregnancy is associated with peanut sensitization in atopic infants. J Allergy Clin Immunol. 2010. 126(6): p. 1191-7.
- Des Roches, A., et al., Peanut allergy and the impact of maternal consumption during pregnancy and breast-feeding. J Allergy Clin Immunol, 2011. 128(1): p. 248-9; author reply 249-50.
- 12) Kramer, M.S. and R. Kakuma, Maternal dietary antigen avoidance during pregnancy or lactation, or both, for preventing or treating atopic disease in the child. Cochrane Database Syst Rev, 2012. 9: p. CD00133
- 13) Netting, M.J., P.F. Middleton, and M. Makrides, Does maternal diet during pregnancy and lactation affect outcomes in offspring? A systematic review of food-based approaches. Nutrition, 2014. 30 (11–12): p. 1225–41.
- 14) Huurre, A., et al., Impact of maternal atopy and probiotic supplementation during pregnancy on infant sensitization: a double-blind placebo-controlled study. Clin Exp Allergy, 2008. 38(8): p. 1342–8.
- 15) Palmer, D.J., et al., Effect of n-3 long chain polyunsaturated fatty acid supplementation in pregnancy on infants' allergies in first year of life: randomised controlled trial. BMJ, 2012. 344: p. e184.
- 16) Denburg, J.A., et al., Fish oil supplementation in pregnancy modifies neonatal progenitors at birth in infants at risk of atopy. Pediatr Res, 2005. 57(2): p. 276-81.
- 17) Dunstan, J.A., et al., Fish oil supplementation in pregnancy modifies neonatal allergen-specific immune responses and clinical outcomes in infants at high risk of atopy: a randomized, controlled trial. J Allergy Clin Immunol, 2003. 112(6): p. 1178–84.
- 18) Marks, G.B., et al., Prevention of asthma during the first 5 years of life: a randomized controlled trial. J Allergy Clin Immunol, 2006. 118(1): p. 53-61.
- D'Vaz, N., et al., Postnatal fish oil supplementation in high-risk infants to prevent allergy: randomized controlled trial. Pediatrics, 2012. 130(4): p. 674-82.

- 20) Jones, A.P., et al., Cord blood 25-hydroxyvitamin D3 and allergic disease during infancy. Pediatrics, 2012. 130(5): p. e1128-35.
- 21) Nwaru, B.I., et al., Maternal diet during pregnancy and allergic sensitization in the offspring by 5 yrs of age: a prospective cohort study. Pediatr Allergy Immunol, 2010. 21(1 Pt 1): p. 29–37.
- 22) Weisse, K., et al., Maternal and newborn vitamin D status and its impact on food allergy development in the German LINA cohort study. Allergy, 2013. 68(2): p. 220-8.
- 23) Maslova, E., et al., Vitamin D intake in mid-pregnancy and child allergic disease a prospective study in 44,825 Danish mother-child pairs. BMC Pregnancy Childbirth, 2013. 13: p. 199.
- 24) Back, O., et al., Does vitamin D intake during infancy promote the development of atopic allergy? Acta Derm Venereol, 2009. 89(1): p. 28–32.
- 25) Gdalevich, M., et al., Breast-feeding and the onset of atopic dermatitis in childhood: a systematic review and meta-analysis of prospective studies. J Am Acad Dermatol, 2001. 45(4): p. 520-7.
- 26) Laubereau, B., et al., Effect of breast-feeding on the development of atopic dermatitis during the first 3 years of life-results from the GINI-birth cohort study. J Pediatr, 2004. 144(5): p. 602-7.
- 27) Gdalevich, M., D. Mimouni, and M. Mimouni, Breast-feeding and the risk of bronchial asthma in childhood: a systematic review with meta-analysis of prospective studies. J Pediatr, 2001. 139(2): p. 261-6.
- 28) Dogaru, C.M., et al., Breastfeeding and childhood asthma: systematic review and meta-analysis. Am J Epidemiol, 2014. 179(10); p. 1153-67.
- 29) Wright, A.L., et al., Factors influencing the relation of infant feeding to asthma and recurrent wheeze in childhood. Thorax, 2001. 56(3): p. 192–7.
- 30) van Odijk, J., et al., Breastfeeding and allergic disease: a multidisciplinary review of the literature (1966-2001) on the mode of early feeding in infancy and its impact on later atopic manifestations. Allergy, 2003. 58(9): p. 833-43.
- 31) Wetzig, H., et al., Associations between duration of breast-feeding, sensitization to hens' eggs and eczema infantum in one and two year old children at high risk of atopy. Int J Hyg Environ Health, 2000. 203(1): p. 17–21.
- 32) Mihrshahi, S., et al., The association between infant feeding practices and subsequent atopy among children with a family history of asthma. Clin Exp Allergy, 2007. 37(5): p. 671-9.
- 33) Kull, I., et al., Breast-feeding in relation to asthma, lung function, and sensitization in young school-children. J Allergy Clin Immunol, 2010. 125(5): p. 1013-9.
- 34) Saarinen, U.M. and M. Kajosaari, Breastfeeding as prophylaxis against atopic disease: prospective follow-up study until 17 years old. Lancet, 1995. 346(8982): p. 1065-9.
- 35) Matheson, M.C., et al., Breast-feeding and atopic disease: a cohort study from childhood to middle age. J Allergy Clin Immunol, 2007. 120(5): p. 1051-7.
- 36) Venter, C., et al., Factors associated with maternal dietary intake, feeding and weaning practices, and the development of food hypersensitivity in the infant. Pediatr Allergy Immunol, 2009. 20(4): p. 320-7.
- 37) Pesonen, M., et al., Prolonged exclusive breastfeeding is associated with increased atopic dermatitis: a prospective follow-up study of unselected healthy newborns from birth to age 20 years. Clin Exp Allergy, 2006. 36(8): p. 1011–8.
- 38) Hays, T. and R.A. Wood, A systematic review of the role of hydrolyzed infant formulas in allergy prevention. Arch Pediatr Adolesc Med, 2005. 159(9): p. 810-6.

Empfehlungen PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016

- 39) Von Berg, A., et al., Preventive effect of hydrolyzed infant formulas persists until age 6 years: longterm results from the German Infant Nutritional Intervention Study (GINI). J Allergy Clin Immunol, 2008. 121(6): p. 1442-7.
- 40) Osborn, D.A. and J. Sinn, Formulas containing hydrolysed protein for prevention of allergy and food intolerance in infants. Cochrane Database Syst Rev, 2006(4): p. CD003664.
- 41) Szajewska, H. and A. Horvath, Meta-analysis of the evidence for a partially hydrolyzed 100% whey formula for the prevention of allergic diseases. Curr Med Res Opin, 2010. 26(2): p. 423–37.
- 42) Vandenplas, Y., et al., The long-term effect of a partial whey hydrolysate formula on the prophylaxis of atopic disease. Eur J Pediatr, 1995. 154(6): p. 488-94.
- 43) Chirico, G., et al., Immunogenicity and antigenicity of a partially hydrolyzed cow's milk infant formula. Allergy, 1997. 52(1): p. 82-8.
- 44) Odelram, H., et al., Whey hydrolysate compared with cow's milk-based formula for weaning at about 6 months of age in high allergy-risk infants: effects on atopic disease and sensitization. Allergy, 1996. 51(3): p. 192-5.
- 45) Mallet, E. and A. Henocq, Long-term prevention of allergic diseases by using protein hydrolysate formula in at-risk infants. J Pediatr, 1992. 121 (5 Pt 2): p. S95–100.
- 46) Lowe, A.J., et al., Effect of a partially hydrolyzed whey infant formula at weaning on risk of allergic disease in high-risk children: a randomized controlled trial. J Allergy Clin Immunol, 2011. 128(2): p. 360–365 e4.
- 47) Muraro, A., et al., Dietary prevention of allergic diseases in infants and small children. Part III: Critical review of published peer-reviewed observational and interventional studies and final recommendations. Pediatr Allergy Immunol, 2004. 15(4): p. 291–307.
- 48) von Berg, A., et al., Allergies in high-risk school-children after early intervention with cow's milk protein hydrolysates: 10-year results from the German Infant Nutritional Intervention (GINI) study. J Allergy Clin Immunol, 2013. 131(6): p. 1565–73.
- Vandenplas, Y., et al., Hydrolyzed formulas for allergy prevention. J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2014. 58(5): p. 549-52.
- 50) Halken, S., et al., Comparison of a partially hydrolyzed infant formula with two extensively hydrolyzed formulas for allergy prevention: a prospective, randomized study. Pediatr Allergy Immunol, 2000. 11(3): p. 149--61.
- 51) Oldaeus, G., et al., Extensively and partially hydrolysed infant formulas for allergy prophylaxis. Arch Dis Child, 1997. 77(1): p. 4-10.
- 52) Kjellman, N.I. and S.G. Johansson, Soy versus cow's milk in infants with a biparental history of atopic disease: development of atopic disease and immunoglobulins from birth to 4 years of age. Clin Allergy, 1979. 9(4): p. 347-58.
- 53) Sjogren, Y.M., et al., Altered early infant gut microbiota in children developing allergy up to 5 years of age. Clin Exp Allergy, 2009. 39(4): p. 518-26.
- 54) Abrahamsson, T.R., et al., Low gut microbiota diversity in early infancy precedes asthma at school age. Clin Exp Allergy, 2014. 44(6): p. 842–50.
- 55) Osborn, D.A. and J.K. Sinn, Probiotics in infants for prevention of allergic disease and food hypersensitivity. Cochrane Database Syst Rev, 2007(4): p. CD006475.
- 56) Azad, M.B., et al., Probiotic supplementation during pregnancy or infancy for the prevention of asthma and wheeze: systematic review and meta-analysis. BMJ, 2013. 347: p. f6471.
- 57) Gruber, C., et al., Reduced occurrence of early atopic dermatitis because of immunoactive prebiotics among low-atopy-risk infants. J Allergy Clin Immunol, 2010. 126(4): p. 791–7.

- 58) Osborn, D.A. and J.K. Sinn, Prebiotics in infants for prevention of allergy. Cochrane Database Syst Rev, 2013. 3: p. CD006474.
- 59) Ege, M.J., et al., Exposure to environmental microorganisms and childhood asthma. N Engl J Med, 2011. 364(8): p. 701-9.
- 60) Ege, M.J., et al., Prenatal farm exposure is related to the expression of receptors of the innate immunity and to atopic sensitization in school-age children. J Allergy Clin Immunol, 2006. 117(4): p. 817-23.
- 61) Roduit, C., et al., Prenatal animal contact and gene expression of innate immunity receptors at birth are associated with atopic dermatitis. J Allergy Clin Immunol, 2011. 127(1): p. 179–85, 185 e1.
- 62) Riedler, J., et al., Exposure to farming in early life and development of asthma and allergy: a crosssectional survey. Lancet, 2001. 358(9288): p. 1129-33.
- 63) Lau, S., et al., Oral application of bacterial lysate in infancy decreases the risk of atopic dermatitis in children with 1 atopic parent in a randomized, placebo-controlled trial. J Allergy Clin Immunol, 2012. 129(4): p. 1040-7.
- 64) Nurmatov, U., G. Devereux, and A. Sheikh, Nutrients and foods for the primary prevention of asthma and allergy: systematic review and meta-analysis. J Allergy Clin Immunol, 2011. 127(3): p. 724–33 e1-30.
- 65) Kull, I., et al., Early-life supplementation of vitamins A and D, in water-soluble form or in peanut oil, and allergic diseases during childhood. J Allergy Clin Immunol, 2006. 118(6): p. 1299–304.
- 66) Zutavern, A., et al., Timing of solid food introduction in relation to atopic dermatitis and atopic sensitization: results from a prospective birth cohort study. Pediatrics, 2006. 117(2): p. 401-11.
- 67) Snijders, B.E., et al., Age at first introduction of cow milk products and other food products in relation to infant atopic manifestations in the first 2 years of life: the KOALA Birth Cohort Study. Pediatrics, 2008. 122(1): p. e115–22.
- 68) Joseph, C.L., et al., Early complementary feeding and risk of food sensitization in a birth cohort. J Allergy Clin Immunol, 2011. 127(5): p. 1203–10 e5.
- 69) Sausenthaler, S., et al., Early diet and the risk of allergy: what can we learn from the prospective birth cohort studies GINIplus and LISAplus? Am J Clin Nutr, 2011. 94(6 Suppl): p. 2012S-2017S.
- 70) Grimshaw, K.E., et al., Introduction of complementary foods and the relationship to food allergy. Pediatrics, 2013. 132(6): p. e1529–38.
- 71) Tarini, B.A., et al., Systematic review of the relationship between early introduction of solid foods to infants and the development of allergic disease. Arch Pediatr Adolesc Med, 2006. 160(5): p. 502-7.
- 72) Schoetzau, A., et al., Effect of exclusive breastfeeding and early solid food avoidance on the incidence of atopic dermatitis in high-risk infants at 1 year of age. Pediatr Allergy Immunol, 2002. 13(4): p. 234-42.
- 73) Kajosaari, M., Atopy prevention in childhood: the role of diet. Prospective 5-year follow-up of highrisk infants with six months exclusive breastfeeding and solid food elimination. Pediatr Allergy Immunol, 1994. 5(6 Suppl): p. 26-8.
- 74) Poysa, L., et al., Atopy in childhood and diet in infancy. A nine-year follow-up study. I. Clinical manifestations. Allergy Proc, 1991. 12(2): p. 107-11.
- 75) Kull, I., et al., Fish consumption during the first year of life and development of allergic diseases during childhood. Allergy, 2006. 61(8): p. 1009–15.
- 76) Du Toit, G., et al., Randomized Trial of Peanut Consumption in Infants at Risk for Peanut Allergy. N Engl J Med, 2015. 372(9): p. 803–813.
- 77) de Jong, M.H., et al., The effect of brief neonatal exposure to cows' milk on atopic symptoms up to age 5. Arch Dis Child, 2002. 86(5): p. 365-9.

- 78) Lindfors, A.T., et al., Allergic symptoms up to 4-6 years of age in children given cow milk neonatally. A prospective study. Allergy, 1992. 47(3): p. 207-11.
- 79) Saarinen, K.M., et al., Supplementary feeding in maternity hospitals and the risk of cow's milk allergy: A prospective study of 6209 infants. J Allergy Clin Immunol, 1999. 104 (2 Pt 1): p. 457-61.
- 80) Roduit, C., et al., Increased food diversity in the first year of life is inversely associated with allergic diseases. J Allergy Clin Immunol, 2014. 133(4): p. 1056-64.
- 81) Nwaru, B.I., et al., Food diversity in infancy and the risk of childhood asthma and allergies. J Allergy Clin Immunol, 2014. 133(4): p. 1084–91.
- 82) Lv, N., L. Xiao, and J. Ma, Dietary pattern and asthma: a systematic review and meta-analysis. J Asthma Allergy, 2014. 7: p. 105–21.

#### Korrespondenz

Dr Jacqueline Wassenberg Pédiatrie FMH Immunologie et Allergologie Clinique FMH Médecin agréé Hôpital Riviera Chablais Présidente PIA-ch Boulevard Paderewski 5 1800 Vevey jacqueline.wassenberg@allergoped.ch

Die Autoren haben keine finanzielle Unterstützung und keine anderen Interessenkonflikte im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

Hinweise PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016

## SGP-Jahresversammlung 2016

9./10. Juni 2016, Kursaal Bern

Maja Steinlin, Christoph Aebi, Bern, Co-Präsidenten OK SGP 2016

#### Liebe Kolleginnen und Kollegen

Wir freuen uns, Sie alle nach Bern zur Jahrestagung der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie einladen zu dürfen. Wir haben uns die Aufgabe gestellt, Ihnen in den zwei Tagen ein weitfassendes Up grade über das zu geben, was innerhalb der verschiedenen Fachrichtungen der Pädiatrie Neues auf uns zugekommen ist oder bald auf uns zukommen wird. In den beiden Hauptthemen GenEthik und Immunmodulation am Donnerstag und Freitagmorgen werden diese Fortschritte aus verschiedenen Sichtweisen kritisch beleuchtet. In den beiden Sitzungen Apps and Tools for Dummies möchten wir Ihnen zeigen, welche alltägliche Hilfe wir durch Apps und Webpages in unserem Alltag finden können - manch einer der älteren Generation unterschätzt diese neuen Helfer! Die erste Sitzung ist schwergewichtig für die Kinderärzte, die Symposium der «Kinderärzte Schweiz»

zweite Sitzung dann auch für die (Spital-) Apotheker, welche am Freitag unsere Gäste sein werden. Am Freitagnachmittag hoffen wir, Sie in der Sitzung Schweizer Kinderärztln forscht begeistern zu können für die Forschung in der Kinderarztpraxis - viele ungeklärte Probleme können wir nur durch gemeinsame Forschung an der Universität und in den Kinderarztpraxen erfolgreich bearbeiten! An den Plenarsitzungen werden wir mit Keynote-Sitzungen eine Basis für alle von uns geben, in den Parallelsitzungen sind einige Topics mehr für den Kinderarzt in der Praxis, andere für den Spitalarzt oder sogar den Forscher! Wir hoffen so, die ganz grosse Gruppe aller Schweizer Kinderärzte ansprechen zu können! Am Donnerstagnachmittag findet, wie es zur Tradition geworden ist, das statt. Wir sind stolz, dass wir parallel dazu zum ersten Mal im Rahmen unserer Jahrestagung auch ein Pflegesymposium organisieren konnten. Die Themen dieses Symposiums sprechen ganz sicher nicht nur die Pflegefachfrauen an, sondern auch viele Kinderärzte! Begleitet wird der Kongress durch Morgensitzungen - am Donnerstag durch Frage-Antwort-Stunden mit ausgewählten Experten, am Freitagmorgen im Rahmen von verschiedenen Workshops! Den Abschluss unseres Kongresses möchten wir wieder ganz dem Motto Up Grade unterwerfen - in einer Stunde werden sechs pädiatrische Spezialisten in der Berner Hitparade Ihnen die allerwichtigsten Publikationen aus ihrem Fachgebiet kurz vorstellen - eine abgegebene Referenzliste wird Ihnen helfen, sich zu Hause noch weiter darin vertiefen zu können.

Neben dem Fachlichen hoffen wir natürlich mit unserem Wimmelbärenthema auch das Spielerische in uns Kinderärzten etwas zu wecken. Am Donnerstagabend möchten wir gemeinsam im Schloss Köniz neue und alte Bekanntschaften aufleben lassen, nach einem Bankettessen lädt die Kinderklinik Bern alle ein, am gemeinsamen Tanzabend bis in die frühen Morgenstunden dabei zu sein! Wir hoffen, dass ganz viele von Ihnen sich auf die Suche nach Wimmelbären in Bern machen werden und freuen uns, Sie in der Bärenstadt begrüssen zu dürfen.

Last but not least: Auf Voranmeldung bieten wir einen Kinderhütedienst vor Ort an - professionelle Betreuer werden sich um Ihre Kinder kümmern!

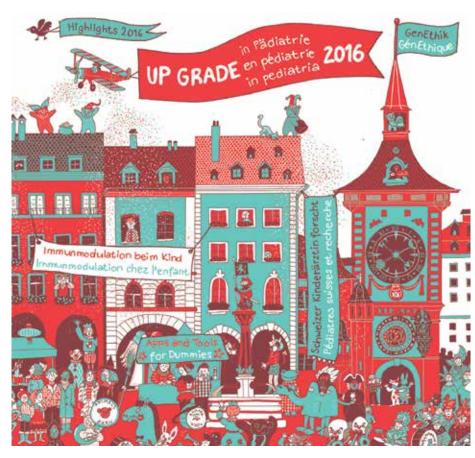
#### Korrespondenzadressen

Prof. Dr. med. Maja Steinlin Abteilungsleiterin Maja.steinlin@insel.ch

Prof. Dr. med. Christoph Aebi Direktor und Chefarzt christoph.aebi@insel.ch







# SwissPedNet blickt auf ein ereignisreiches 2015 zurück

David Nadal, Zürich

Die Forschungsinfrastruktur SwissPedNet ist die Antwort auf einen bis anhin ungedeckten und dringenden Bedarf der klinischen Forschung in der Pädiatrie in der Schweiz. Ein besonderes Highlight im Jahr 2015 war daher die Anerkennung der Notwendigkeit von Swiss-PedNet durch Bundesorgane: SwissPedNet wurde in die Schweizer Forschungsinfrastruktur Roadmap aufgenommen. Organisatorisch arbeitet SwissPedNet mit seinen Mitglieder-Kinderspitäler eng mit dem CTU-Netzwerk der Swiss Clinical Trial Organisation (SCTO) zusammen. Diese von Beginn weg angestrebte Zusammenarbeit führte zu einem gemeinsamen Antrag von SwissPedNet und der SCTO für Bundesfinanzierung ihrer Infrastruktur in der kommenden Förderperiode 2017-2020. Mit einem Platz auf der Schweizer Forschungsinfrastruktur Roadmap dürfen wir zuversichtlich sein, ab 2017 eine Grundfinanzierung für die Einrichtung unserer «clinical pediatric hubs» in Aarau, Basel, Bern, Genf, Lausanne, Luzern, St. Gallen und Zürich zu erhalten.

# Wie sind wir vernetzt? Wie bleiben wir auf dem richtigen Weg?

Die Schweiz ist klein und verfügt somit nicht über unendlich viele Experten. SwissPedNet hat für sein Advisory Board über die Grenzen geschaut und seit dem 1.2.2015 verfügen wir über ein internationales Gremium, das uns mit Rat und Tat zur Seite steht und uns unterstützt, die strategische Richtung auch im internationalen Vergleich zu finden. Vier Experten aus internationalen Netzwerken mit hoher Expertise und Reputation in der pädiatrischen Forschung, sowie ein Vertreter aus der Pharmaindustrie haben sich als Mitglieder dieses Gremiums zur Verfügung gestellt.

Forschungsinfrastruktur und Vernetzung der einzelnen nationalen Netzwerke ist auch auf europäischer Ebene ein Thema. SwissPedNet ist der Schweizer Partner von EPCTRI, der European Paediatric Clinical Trials Research Infrastructure. Dies ist eine Initiative, bei der es nicht um Geld geht, sondern um Politik, d.h. um die Chance, die Anliegen der pädiatrischen Forschenden europaweit und einstimmig zu vertreten. Unsere nationalen Förderinstitute, der Schweizerische Nationalfonds und

das Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation unterstützten diese Vernetzung und die Mitarbeit von SwissPedNet explizit.

# Warum dieses Engagement einzelner Forschender für SwissPedNet?

Brauchen wir überhaupt Forschungsinfrastruktur in der Pädiatrie? Die SwissPedNet Clinical Research Session gibt dazu eine klare Antwort: Zum dritten Mal in Folge reichten junge Forschende ihre Studien beim jährlichen SPG/SSP Kongress am 13.6.2015 in Interlaken ein. Eine Jury wählte 10 vielversprechende Projekte aus, die an der Research Session präsentiert wurden. Paediatrica berichtete davon («Die klinische Forschung ist lebendig!» Vol. 26/4 2015). In der Pädiatrie werden bedeutende klinische Fragen erforscht. Die Forschenden brauchen eine Infrastruktur, um ihre Projekte effizient und qualitativ hochstehend durchführen zu können sowie unkompliziert die richtigen Partnerzentren im In- und Ausland ausfindig zu machen. SwissPedNet verfügt über eine nationale Koordinatorin. Sie soll als sogenannter «One-Stop-Shop» die Vorabklärungen bei den Fachpersonen vornehmen, Kontakte herstellen und beim Initiieren von Multizenter-Studien unterstützen, sei es beim Antrag, sei es bei der Umsetzung.

# Mitglieder und Advisory Board von SwissPedNet

SwissPedNet durfte im 2015 auch wachsen: An der dritten Generalversammlung vom 20.11.2015 haben alle Mitgliedsinstitutionen einer Aufnahme der Kinderspitäler des Ente Ospedaliero Cantonale Ticino als Pedatric Hub und von Prof. Dr. Christian Kind wegen seiner Expertise in Ethik in das Advisory Board zugestimmt. Wir verfügen nun in unserem Netzwerk über neun Standorte verteilt über die ganze Schweiz und das Advisory Board ist mit Experten zu verschiedenen Aspekten klinischer Studien bestückt.

#### Was geschieht im 2016?

Wir bereiten uns für die neue Aera vor, wo wir finanzielle Unterstützung für unsere Standor-

te erhalten werden. Während der dritten Generalversammlung von SwissPedNet führten lebhafte Diskussionen und pointierte Ratschläge von Seiten der Advisory Board-Mitglieder zu vier Massnahmen, die wir im kommenden Jahr erfüllen werden:

- Harmonisierung der einzelnen pädiatrischen Hubs: Wir erstellen eine Art Pflichtenheft, was die Infrastruktur an den einzelnen Standorten beinhaltet und wie der Austausch untereinander stattfinden soll.
- Implementierung des Netzwerks SwissPed-Net: Interaktionen, die in der Vorbereitung und während der Durchführung einer klinischen Studie stattfinden, und zwischen den einzelnen Studienzentren (hubs) definieren und lenken.
- Öffentlichkeitsarbeit: Klare Botschaft aussenden, was der Wert des Netzwerkes ist, wo Forschende profitieren können, wenn sie ihre Studien über SwissPedNet organisieren.
- 4. Messgrössen definieren, um die Zentren und ihre Tätigkeit beurteilen zu können.

Die Zukunft wird uns eine effiziente und qualitativ hochwertige klinische pädiatrische Forschung in der Schweiz bringen. Wir freuen uns darauf!

#### Korrespondenzadresse

Prof. David Nadal Universitätskinderspital Zürich Präsident SwissPedNet Tel. 044 266 72 50 david.nadal@kispi.uzh.ch

Pascale Wenger Koordinatorin SwissPedNet Swiss Clinical Trial Organisation Tel. 061 260 10 45 p.wenger@scto.ch

SwissPedNet c/o Swiss Clinical Trial Organisation Petersplatz 13 4051 Basel www.swisspednet.ch info@swisspednet.ch PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016 \_\_\_\_\_\_ Hinweise

## Die Ernährung während den ersten 1000 Lebenstagen – von pränatal bis zum 3. Geburtstag

Ausführlicher Expertenbericht der Eidgenössischen Ernährungskommission

Josef Laimbacher, St. Gallen

Experimentelle, epidemiologische, aber auch klinische Untersuchungen zeigen, dass die Ernährung in den ersten 1000 Tagen – von der Konzeption bis zum 3. Geburtstag – gute Chancen für die Prävention bietet. Die Ernährung und die Stoffwechsellage der schwangeren Frau sowie des Säuglings und des Kleinkindes haben in dieser Zeit grossen Einfluss auf die Physiologie, das Wachstum, die Gesundheit und die Leistungsfähigkeit. Dies betrifft sowohl die Kinder als auch die Erwachsenen bis ins hohe Alter. Im Fokus stehen dabei die nicht übertragbaren Krankheiten zu denen unter anderem die Adipositas, der Diabetes mellitus-Typ-2 oder die Hypertonie zählen.

Diese Ausgangslage war Anlass für den Expertenbericht «Die Ernährung während den ersten 1000 Lebenstagen – von pränatal bis zum 3. Geburtstag».

Der «State-of-the-Art-Bericht» soll die Basis dazu bilden, dass für die Schweiz einheitliche Empfehlungen und eine entsprechende Strategie zum Thema Ernährung für die Lebensphase vor der Geburt und in den ersten drei Lebensjahren formuliert werden können.

Der Bericht enthält eine detaillierte Analyse zur aktuellen wissenschaftlichen Datenlage und beleuchtet die verschiedenen Etappen der Ernährung in der Entwicklung des Kleinkindes. Er beginnt mit einer Aktualisierung des Themas der Ernährung in Schwangerschaft und Stillzeit sowie des Stillens selbst. Er beschreibt die Grundlagen und Empfehlungen über die verfügbaren Säuglingsmilchen als Alternative, wenn nicht gestillt werden kann oder will, sowie die Einführung der Beikost und den kontinuierlichen Übergang zu fester Nahrung bei 2- und 3-Jährigen. Besonders beleuchtet werden auch Aspekte der Allergieprävention, wie auch entwicklungspädiatrische und entwicklungspsychologische Gesichtspunkte des Ernährungsverhaltens. Durch diesen Expertenbericht liegen dem

Durch diesen Expertenbericht liegen dem Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen (BLV) nun Empfehlungen und Vorschläge für Massnahmen vor, die auf aktuellen wissenschaftlichen Grundlagen basieren. Diese sollen einen wichtigen Beitrag zur Optimierung der Gesundheit kleiner Kinder leisten. Die Empfehlungen sollen schliesslich koordiniert und übereinstimmend von den verschiedenen Akteuren in der Schweiz, wie der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie, der Schweizerischen Gesellschaft für Geburtshilfe und Gynäkologie und der Schweizerischen Gesellschaft für Ernährung, umgesetzt werden. Zum weiteren angesprochenen Personenkreis gehören Mütter- und Väterberaterinnen, Ernährungs- und Stillberaterinnen sowie Hebammen. Zusätzlich ergeben sich aus dem Bericht auch Leitlinien für die Beurteilung industrieller Produkte.

Daraus leitet sich ein weiteres Ziel dieses Expertenberichtes ab: Es sollen möglichst alle Akteure aus den verschiedenen Fachdisziplinen und den tragenden Organisationen dazu aufgefordert werden, verpflichtend miteinander zu kooperieren. Dies mit der Absicht, dass diese Empfehlungen einheitlich formuliert und inhaltlich abgestimmt werden können. Somit können potenzielle Diskrepanzen vermieden werden, die aus Erfahrung bei der betroffenen Bevölkerungsschicht oft zu belastenden Unsicherheiten bei der Umsetzung von Ernährungsempfehlungen führen.

Die Autoren bemühten sich, den Konsens verschiedener Fachdisziplinen auch bei bestehenden Differenzen zu suchen und schliesslich zu finden. Nicht für alle Zusammenhänge und Empfehlungen liegen eindeutige wissenschaftlich belegte Beweise vor, z.B. in Form von randomisierten kontrollierten Studien doch wird es für viele praktisch relevante Themen solche voraussichtlich in absehbarer Zeit gar nie geben. Die Thematik ist aber aus der gesamtgesundheitspolitischen Perspektive zu wichtig und zu evident, so dass ohne Verzug umfassende Empfehlungen durch die

verantwortlichen Fachgremien formuliert und definiert werden müssen.

Bereits erschienen ist Ende September 2015 die überarbeite **Broschüre «Ernährung rund um die Schwangerschaft und Stillzeit»**. Diese kann kostenlos bezogen werden unter: www.blv.admin.ch/themen/04679/05055/05155/index.html?lang=de. Sie wurde unter der Leitung des BLV zusammen mit den massgeblichen Partnerorganisationen erstellt

Der Originalbericht «Die Ernährung während den ersten 1000 Lebenstagen – von pränatal bis zum 3. Geburtstag» wurde im September 2015 online unter <a href="http://www.blv.admin.ch/themen/04679/05108/index.html?lang=de">httml?lang=de</a> veröffentlicht.

Eine gekürzte Version der Originalpublikation ist zusätzlich in der Oktoberausgabe 2015 der SZE (Schweizerische Zeitschrift für Ernährungsmedizin) erschienen.

#### Die Autoren des Expertenberichtes

Kapitel 1: Auswirkungen der Ernährung in Schwangerschaft und im Säuglingsalter auf spätere Adipositas und andere nicht-übertragbare Erkrankungen; Koletzko Berthold, Prof. Dr. med., München.

Kapitel 2: Ernährung der Mutter in Schwangerschaft und Stillzeit; Hösli Irene Prof. Dr. med., Basel; Quack Lötscher Katharina Dr. med., Zürich.

Kapitel 3: Ernährung des Säuglings.

Kapitel 3.1: Stillen; Braegger Christian, Prof. Dr. med. Zürich.

**Kapitel 3.2:** Säuglingsmilchen; Mihatsch Walter, PD Dr. med., München.

Kapitel 3.3: Einführung Beikost; Spahlinger Johannes, Dr. med., Luzern; Belli Dominique, Prof. Dr. med., Genf. Kapitel 3.4: Allergieprävention; Lauener Roger, Prof. Dr. med., St. Gallen; Eigenmann Philippe, Prof. Dr. med., Genève; Roduit Caroline, Dr.med., Zürich.

**Kapitel 4:** Ernährung des Kleinkindes (2./3. Lebensjahr); Kersting Mathilde, Prof. Dr.med., Dortmund.

**Kapitel 5:** Entwicklungspädiatrische und entwicklungspsychologische Aspekte des Ernährungsverhaltens beim Säugling und Kleinkind; Jenny Oskar, Prof. Dr. med., Zürich; Holtz Sepp, Dr. med., Zürich; Henkel Christian, Dr. med., St. Gallen

**Leiter der Arbeitsgruppe:** Laimbacher Josef, Dr. med., St. Gallen.

#### Korrespondenzadresse

Dr. Josef Laimbacher
Mitglied der Eidgenössischen
Ernährungskommission
Chefarzt Jugendmedizin
Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstrasse 6
9006 St. Gallen
josef.laimbacher@kispisg.ch

# **«Baby Freundliches Spital» in der Schweiz – Nutzen und Stellenwert**

Cornelia Conzelmann, UNICEF Schweiz, Zürich Späth A., Dratva, J., Zemp E. Schweizerisches Tropen- und Public Health-Institut, Basel

Das Qualitäts-Label «Baby Freundliches Spital» steht für die Verpflichtung der damit ausge-zeichneten Geburtskliniken, die zehn Schritte für ein erfolgreiches Stillen umzusetzen. Die zehn Schritte wurden von WHO/UNICEF vor über 20 Jahren im Rahmen der «Baby-Friendly Hospital Initiative» erarbeitet und weltweit propagiert. Auf dieser Grundlage entwickelte UNICEF Schweiz das Qualitäts-Label weiter und passte es den Rahmenbedin-

gungen in industrialisierten Ländern an. Das Qualitätslabel entspricht den Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinische Wissenschaften.

Vollständiger Artikel auf der Homepage des SGP verfügbar: <a href="www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/baby\_freundliches\_spital\_d\_artikel.pdf">www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/baby\_freundliches\_spital\_d\_artikel.pdf</a>.

#### Korrespondenzadresse

Dr. med. Cornelia Conzelmann
Fachverantwortliche Baby Freundliches Spital
i.A. UNICEF Schweiz
Blauenstrasse 80
4054 Basel
cfconzelmann@bluewin.ch



Groupement des Pédiatres Immunologues l'Allergologues Suisses Arbeitsgruppe Pädiatrische Immunologie i Allergologie Schweiz Gruppe dei Padiatri Immunologii Allergologii Suizzeri

#### Prix PIA-CH 2016

Die Vereinigung der Schweizer Pädiatrischen Immunologen und Allergologen (PIA-CH) vergibt ein jährliches Reisestipendium zur Teilnahme an einem der europäischen EAACI-Kongresse an junge Kinderärzte in Allergologie- oder Immunologie-Weiterbildung.

#### Informationen und Einsendung der Kandidaturen bis zum 30. April 2016

z. H. Dr. Jacqueline Wassenberg, PIA-CH Präsidentin Boulevard Paderewski 5, 1800 Vevey, jacqueline.wassenberg@allergoped.ch

# Den SGP-Ernährungsplan zur Einführung der Lebensmittel beim Säugling gibt es nun in 11 Sprachen

Dank der engen Zusammenarbeit mit der Stiftung Stillförderung Schweiz wurde die Broschüre «Ernährung rund um Schwangerschaft und Stillzeit» in 7 weitere Sprachen übersetzt. Zusätzlich zu drei Landessprachen und Englisch gibt es nun eine albanische, arabische, portugisische, serbo-kroatische, spanische, tamilische und türkische Ausgabe.

Sie können von der Webseite <a href="http://www.swiss-paediatrics.org/">http://www.swiss-paediatrics.org/</a> heruntergeladen werden.

# La guida SSP per l'introduzione degli alimenti per il lattante esiste ora in 11 lingue

Grazie alla proficua collaborazione con la fondazione Promozione allattamento al seno Svizzera, l'opuscolo «Alimentazione durante la gravidanza e l'allattamento» è stato tradotto in altre 7 lingue. Oltre le versioni in tre lingue nazionali e in inglese, è ora disponibile pure in versione albanese, araba, portoghese, serbo-croata, spagnola, tamil et turca.

Può essere scaricato dal sito <a href="http://www.swiss-paediatrics.org/">http://www.swiss-paediatrics.org/</a>.

PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016 \_\_\_\_\_\_ Hinweise

# Bewegung trotz Sportdispens activdispens.ch

Claudia Diriwächter<sup>a)</sup>, Basel, Christoph Wechsler<sup>b)</sup>, Münchenstein

#### Zusammenfassung

#### Ziel

Ziel des Projekts ist, teilzeitdispensierte Schüler mittels eines angepassten Sportdispensationsformulars und eines angepassten Übungskataloges aktiv in den Schulsportunterricht zu integrieren.

#### Methode

Mittels zweier Online-Fragebögen, welche in Bezug auf die Fragestellungen und die Hauptthematiken ähnlich aufgebaut waren, fand eine Bedarfsanalyse statt. Die Fragebögen wurden zusammen mit einem Begleitschreiben per E-Mail an ca. 2600 Mitglieder von drei schweizerischen Ärztegesellschaften, an die Ärzte des Universitäts-Kinderspitals beider Basel sowie an ca. 4000 Sportlehrpersonen des Schweizerischen Verbands für Sport in der Schule versandt. Die angeschriebenen Personen hatten zwei Wochen Zeit den Fragebogen zu beantworten. Die Stichprobengrösse der Ärzte betrug n = 87, was einer Rücksendequote von 3% entspricht. Bei den Sportlehrpersonen betrug die Stichprobengrösse n=213, was 5% der Grundgesamtheit entspricht.

Weiter wurde mit Hilfe physiotherapeutischer und schulsportspezifischer Fachliteratur ein Übungskatalog mit insgesamt 54 Übungen erstellt, verfilmt und abschliessend mit den entwickelten Dokumenten auf einer eigenen Webseite veröffentlicht.

#### **Ergebnisse**

Die Rückmeldungen der Online-Fragebögen zeigten, dass ein einheitliches Sportdispensationsformular in Bezug auf Teilzeitdispensati-

- a) Vizepräsidentin Schweizerische Arbeitsgruppe für Rehabilitationstraining (www.sart.ch), Dozentin und wissenschaftliche Mitarbeiterin Studiengang Physiotherapie BSc, BZG Bildungszentrum Gesundheit Basel-Stadt; MSc Sportphysiotherapy, BSc Physiotherapie. Mitglied Projektleitung; info@activdispens.ch.
- b) Verantwortlicher Weiterbildung im Schweizerischen Verband für Sport in der Schule (www.svss.ch); eidg. Diplomierter Sportlehrer II, Gymnasium Oberwil, BL. Mitglied Projektleitung; info@activdispens.ch.

onen sehr präzise Angaben zur erlaubten und nicht erlaubten Belastung aufweisen muss und hervorzuheben ist, welche Körperregionen belastet oder entlastet werden müssen. Weiter zeigte sich, dass dieses Dispensationsformular mit möglichst wenig Zeitaufwand auszufüllen ist und trotzdem die wichtigsten Informationen für Sportlehrpersonen enthalten muss.

Nach der ersten Pilotphase war das Interesse am Thema bei Ärzten und Sportlehrpersonen gross. Als schwierig stellte sich die Zusammenarbeit der Sportlehrpersonen mit den Ärzten dar, damit das Produkt flächendeckend in der Praxis integriert werden kann.

#### **Diskussion**

Das Sportdispensationswesen an schweizerischen Schulen ist weiterhin ein anzugehendes und wichtiges Thema. Die befragten Ärzte sind sich grösstenteils einig, wie ein solches Formular auszusehen hat und was für Voraussetzungen erfüllt sein müssen. Dies ist auch bei den angefragten Sportlehrpersonen der Fall. Schwierig wird das Angehen von Sportdispensationen, wenn diese beiden Berufsgruppen als Einheit funktionieren müssen. Schlüsselworte: Sportdispensationsformular, Teilzeitdispensation, Bedarfsanalyse, Übungskatalog, Ärzte, Sportlehrpersonen.

#### Einführung

Grundgedanke des Projektes ist die aktive Integration teilzeitdispensierter Schüler in den Sportunterricht.

Initiant der Projektidee «Bewegung trotz Sportdispens» ist die Schweizerische Arbeitsgruppe für Rehabilitationstraining (www.sart.ch). Unterstützt wird das Projekt durch den Schweizerischen Verband für Sport in der Schule (www.svss.ch) und das Universitäts-Kinderspital beider Basel (www.ukbb.ch). «Eine völlige Freistellung vom Sport in der Krankheits-, Verletzungs- oder Behinderungsphase widerspricht in zahlreichen Fällen den heutigen Kenntnissen und Erfahrungen der

sport und der Bewegung während Krankheitsoder Verletzungsphasen hervorgehoben. Heutzutage ist die Relevanz von Schulsport und der damit verbundenen Bewegung bei Kindern und Jugendlichen nicht weniger geworden. Unsere Gesellschaft wird immer mehr durch Computer, Internet und andere Medien beeinflusst und unser Alltag hat sich in den letzten Jahren vermehrt hin zu passiver Haltung verändert. Aber nicht nur im Berufs- und Erwachsenenleben ist dieser Wandel zu spüren, auch Kinder und Jugendliche kommen immer mehr in eine Passivität. Die sich verschlechternde Gesundheit, wie auch der Bewegungsmangel bei Kindern und Jugendlichen, ist ein Dauerthema in Zeitungen und Zeitschriften. Zusätzlich finden Kinder generell immer weniger Spiel- und Bewegungsräume. In diesem Zusammenhang nimmt vor allem der obligatorische Schulsport eine zentrale Rolle ein. Dieser kann zu einer Unterbrechung des Teufelskreises führen. Das Ziel des Schulsports könnte nach Kurz<sup>2)</sup> wie folgt lauten: «Schüler lernen aus der Reflexion ihrer Erfahrungen, welcher Sport ihnen, gesundheitlich betrachtet, gut tut. In diesem Prozess differenzieren sie ihr Gesundheitsverständnis und ihre Vorstellungen von den Wirkungen des Sports. Zugleich erweitern sie ihre Handlungsfähigkeit, indem sie lernen, Sport gesundheitsbewusst zu betreiben, gesundheitlich zu beurteilen und gegebenenfalls auch aus gesundheitlichen Gründen zu verändern.» Aus diesem Blickwinkel ist Schulsport das perfekte Mittel, um dem Bewegungsmangel und dem verminderten Bewusstsein gegenüber der Gesundheit unserer Kinder und Jugendlichen Einhalt zu gebieten. Doch was geschieht, wenn Kinder und Jugendliche aufgrund von Verletzungen oder Krankheitssymptomen für eine bestimmte Zeit nur bedingt am Schulsportunterricht teilnehmen können?

#### **Problematik**

Auch wenn beiden Berufen, dem des Arztes und dem der Sportlehrperson, die Gesundheit und deren Förderung zugrunde liegen, zeigen sich unterschiedliche Voraussetzungen in Bezug auf Sportdispensationen. Sportlehrpersonen möchten Schüler, wenn immer möglich, aktiv in den Unterricht integrieren und benötigen dabei klare Anweisungen von ärztlicher Seite. Ärzte hingegen haben wenig Zeit, um Sportdispensationen auszustellen und möchten dies in kürzester Zeit erledigen. Weiter tragen sie die Verantwortung für die Patienten und möchten auf keinen Fall, dass sich die

Sportmedizin»<sup>1)</sup>. Schon vor 10 Jahren haben

Hebestreit et al.1) die Wichtigkeit von Schul-

Hinweise PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016

Situation durch inkorrekte Bewegung und Aktivität verschlechtert oder eine erneute Verletzung auftritt. Diese unterschiedlichen Voraussetzungen erschweren die Entwicklung eines einheitlichen, für beide Seiten optimal anwendbaren Sportdispensationsformulars und der damit verbundenen Möglichkeit, Teilzeitdispensationen im gewünschten Kontext ausstellen beziehungsweise angehen zu können.

Ein erstes Teilziel des Projektes lag somit darin, herauszufinden, welche Voraussetzungen in Bezug auf die Sportdispensation aus ärztlicher Sicht und aus Sicht von Sportlehrpersonen erfüllt sein müssen, um vermehrt Teilzeitdispensationen auszustellen und um teilzeitdispensierte Schüler aktiv in den Sportunterricht zu integrieren. Die erfragten Rückmeldungen sollten anschliessend dazu dienen, ein einheitliches Sportdispensationsformular zu entwickeln, welches die Teilzeitdispensationen und die aktive Integration teilzeitdispensierter Schüler im Schulsport positiv unterstützt.

Ein weiteres Ziel war die Erstellung eines Übungskataloges, welcher einfach und mit wenig Aufwand und Vorbereitungszeit die Sportlehrpersonen unterstützen soll, teilzeit-dispensierte Schüler aktiv in den Schulsportunterricht zu integrieren.

Name		☐ Vollständige Dispensation vom Schulsportunterricht
Vorname		☐ Teildispensation vom Schulsportunterricht
Geb. Datum		Dispensation von bis
Adresse		Die Nachuntersuchung ist für den vorgesehen.
Tel. Nr.		_
_	de Körperregionen NICHT belastet werden:	
Bei folge	nden Sportarten / Aktivitäten ist zu b	peachten:
Erlaubte spo	ortliche Aktivitäten	
☐ Manı	nschaftsspiele / Kontaktsportarten	
	teturnen / Bodenturnen	
Spru	ngbelastungen	
	ngbelastungen lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti	ungen
☐ Ausd	-	ungen
Ausd	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belast	ungen
Ausd Kraft Aktiv	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belast training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	
Ausd Kraft Aktiv Allergen- / Re	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belast training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:
Ausd Kraft Aktiv	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belast training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	
Ausd Kraft Aktiv Allergen- / Re Der Schli	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belast training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:
Ausd Kraft Aktiv Allergen- / Re Der Schü	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:
Ausd Kraft Aktiv Allergen- / Re Der Schü	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:
Ausd Kraft Aktiv Aktiv Allergen- / Re  Der Schill obere Ext Weitere Vors	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:
Ausd Kraft Aktiv Aktiv Allergen- / Re  Der Schill obere Ext Weitere Vors	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:  Rumpf inklusiv o. Ext. Rumpf inklusiv u. Ext.
Ausd Kraft Aktiv Aktiv Allergen- / Ro Der Schü obere Ext Weitere Vors	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von ler darf anhand des Übungskataloges tremität untere Extremität schläge und Empfehlungen: Rücksprache	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:  Rumpf inklusiv o. Ext. Rumpf inklusiv u. Ext.
Ausd Kraft Aktiv Aktiv Allergen- / Ro Der Schü obere Ext Weitere Vors Bitte um mit Arzt	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von  ler darf anhand des Übungskataloges tremität untere Extremität schläge und Empfehlungen:  Rücksprache mit Physiotherapeut	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:  Rumpf inklusiv o. Ext. Rumpf inklusiv u. Ext.
Ausd Kraft Aktiv Allergen- / Ro  Der Schü obere Ext Weitere Vors	lauerbelastungen, Herz-Kreislauf-Belasti training vitäten im Wasser / Schwimmen eizexposition von	von activdispens.ch folgende Aktivitäten und Bewegungen ausführen:  Rumpf inklusiv o. Ext. Rumpf inklusiv u. Ext.

Abbildung 1: Dispensationsformular

# Methodik - Bedarfsanalyse und Dispensationsformular

In einer ersten Phase wurde mittels zweier Online-Fragebögen, eine Bedarfsanalyse durchgeführt. Die Online-Fragebögen waren in Bezug auf die Fragestellungen und die Hauptthematiken ähnlich aufgebaut. Der eine Fragebogen wurde zusammen mit einem Begleitschreiben per E-Mail an ca. 2600 Mitglieder von drei schweizerischen Ärztegesellschaften sowie an die Ärzte des Universitäts-Kinderspitals beider Basel versandt. Der andere Fragebogen wurde zusammen mit einem Begleitschreiben per E-Mail an ca. 4000 Sportlehrpersonen des Schweizerischen Verbands für Sport in der Schule versandt. Die angeschriebenen Personen hatten zwei Wochen Zeit, um den Fragebogen zu beantworten. Die Stichprobengrösse der Ärzte betrug n = 87, was einer Rücksendequote von 3% entspricht. Bei den Sportlehrpersonen betrug die Stichprobengrösse n=213, was 5% der Grundgesamtheit entspricht.

Mit Hilfe der Rückmeldungen der Ärzte und Sportlehrpersonen wurde im Anschluss an die Bedarfsanalyse ein Schulsportdispensationsformular *(Abb. 1)* entwickelt, welches die Bedürfnisse der Ärzte und Sportlehrpersonen zum grössten Teil zu decken versuchte.

#### Methodik – Aufbau des Übungskataloges

Basierend auf dem Dispensationsformular wurde ein Übungskatalog mit insgesamt 54 Übungen erstellt. Die Übungen wurden mit Hilfe von physiotherapeutischer und schulsportspezifischer Fachliteratur zusammengetragen. Wichtig bei den einzelnen Übungen war, dass diese einfach und ohne viel Instruktion (fast selbsterklärend) durchgeführt werden können. Weiter dürfen die Übungen keine erneuten Verletzungen hervorrufen oder die leichten Erkrankungen verstärken. Zusätzlich war wichtig, dass für die Durchführung der Übungen fast ausschliesslich Material benötigt wird, welches in allen Schulsporthallen zu finden ist.

Nach Erstellen des Übungskataloges wurden die 54 Übungen durch ein professionelles Filmteam verfilmt. Als Probanden stellten sich eine Schülerin und ein Schüler des Gymnasiums Oberwil im Kanton Baselland zur Verfügung. Zusätzlich wurden alle Übungen beschreibend erklärt und als PDF-Dokumente (Abb. 2) festgehalten.

Zur besseren Übersicht und zum Gebrauch vor Ort ohne Internetzugang wurde weiter ein

PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016 \_\_\_\_\_\_ Hinweise

Poster (Abb. 3) erstellt, welches alle Übungen auf einen Blick zeigt.

Abschliessend konnten alle erstellten Unterlagen sowie Hintergrundwissen und Anwendungsmöglichkeiten auf einer eigenen Webseite implementiert werden<sup>4)</sup>. Dies ermöglicht, bei Benutzung mit Internetzugang die gewünschten Übungen direkt online ansehen und mit Hilfe der Videos ausführen zu können. Sollte kein Internetzugang zur Verfügung stehen, können die Übungen als PDF-Dokumente ausgedruckt und anhand der beschriebenen Anleitung durchgeführt werden.

#### Aufbau Übungskatalog

Der Übungskatalog ist in zwei Hauptkategorien eingeteilt: «Verletzungen» und «Krankheit». Die Kategorie Verletzungen teilt sich weiter in drei Unterkategorien auf:

- Untere Extremität (bei Verletzung der oberen Extremität)
- Obere Extremität (bei Verletzung der unteren Extremität)
- Rumpf (je nach Art der Verletzung betroffene Extremität nicht einbeziehen)

Die Kategorie Krankheit wiederum ist in weitere 6 Unterkategorien aufgeteilt:

- Kopfschmerzen
- Menstruationsbeschwerden
- Unwohlsein
- Unspezifische Rückenschmerzen
- · Erkältung ohne Fieber
- Allergien

Weiter ist jede Übung bestimmten Konditionsfaktoren bzw. der Koordination oder der Entspannung zugeordnet. Die Kennzeichnung erfolgt mittels Farben:

- Blau: Ausdauer
- Rot: Kraft
- Gelb: BeweglichkeitGrün: KoordinationPink: Entspannung

Um die Übungen zielführend ausüben zu können, sind bei jeder Übung Belastungsvariablen vermerkt. Die Ausführung erfolgt in gleichbleibend ruhigem Rhythmus und nach Möglichkeit beidseitig. Zur besseren Identifizierung der Übung sind diese betitelt und

#### **Pilotphasen**

nummeriert.

Nachdem die Webseite bereit zur Veröffentlichung war, wurde in den Kantonen BaselStadt (BS) und Baselland (BL) eine erste Pilotphase durchgeführt. Diese dauerte von Oktober 2013 bis Januar 2014. 15 Schulen (Sekundarstufe I und II sowie Berufsschulen) der Region BS / BL haben sich bereit erklärt, in dieser Phase den Übungskatalog im Unterricht auszuprobieren und, wenn möglich bei teildispensierten Schülern, anzuwenden.

Weiter wurden das Dispensationsformular sowie ein Begleitflyer an einen Teil der Ärzteschaft der Region verschickt, mit der Bitte dieses gegebenenfalls zu benutzen.

Im Anschluss an die erste Pilotphase wurde eine zweite Pilotphase angedacht. Diese sollte in einzelnen anderen Kantonen stattfinden und die Einbindung von Schul- oder Allgemeinärzten gewährleisten. Die Kantone Zug und Freiburg haben sich sofort bereit erklärt, bei der zweiten Pilotphase mitzuwirken und das Projekt in ihren Kantonen flächendeckend unter den Schulärzten und Sportlehrpersonen zu verbreiten und anzuwenden.

Damit das Projekt in näherer Zukunft nicht nur die deutschsprachige Schweiz erreicht, sondern auch gesamtschweizerisch verbreitet werden kann, wurden die entwickelten Dokumente und die Webseite ins französische und italienische übersetzt und implementiert.

Kraftübung

# **5** Gewicht hochheben

#### Quantitative Kriterien

Wiederholungen 8 – 15

Bewegungsrhythmus Kontinuierliche Bewegung

Serien 3

Serienpause 1 Minute Gesamtzeit der Übung 4 Minuten

Trainingseinheiten 2 – 3 mal pro Woche möglich



Sitz auf Schwedenkasten. Füsse am Boden. Rücken aufgerichtet. Gefüllte Petflaschen auf Höhe der Ohren seitlich am Kopf halten. Ellbogen zeigen nach aussen.

#### Bewegungsverlauf



Petflaschen in einem Halbkreis nach oben hoch führen. Petflaschen oben nicht berühren. Ellbogen bleiben nach aussen gerichtet.

#### Endstellung



Arme langsam wieder zurückführen bis Hände auf Höhe der Ohren sind. Kontinuierliche Bewegung.

Abbildung 2: Beispielübung Gewicht heben

Hinweise PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016

#### **Ausblick**

Mit Unterstützung der Kantone Freiburg und Zug wird nach ca. einjähriger Pilotphase die Anwendungsmöglichkeit sowie die Durchführbarkeit des Übungskatalogs und des Dispensationsformulars im Frühjahr 2016 evaluiert. Anhand der Auswertung werden anschliessend weitere Schritte für die Verbreitung des Projekts «Bewegung trotz Sportdispens» in die Wege geleitet.

Da sich der zunehmende Bewegungsmangel und die Passivität im Alltag bei Kindern und Jugendlichen vermutlich in den nächsten Jahren nicht verbessern, sondern tendenziell eher noch verschlechtern wird und sich Menschen auch in Zukunft verletzen oder krank werden, wird das Thema der Dispensation im Schulsport weiter aktuell bleiben. Man darf gespannt sein, inwieweit das Projekt «Bewegung trotz Sportdispens» diese Thematik beeinflussen wird oder vielleicht sogar als Meilenstein zu einer positiven Entwicklung beitragen kann.

#### Referenzen

- Hebestreit H., Ferrari R., Meyer-Holz J., Lawrenz W. & Jüngst B.-K. Kinder- und Jugendsportmedizin, Grundlagen, Praxis, Trainingstherapie, In: Thieme, Stuttgart, New York; 2002.
- Kurz, D. Von der Vielfalt sportlichen Sinns zu den pädagogischen Perspektiven im Schulsport. In: D. Kuhlmann & E. Balz (Hrsg.), Sportpädagogik. Ein Arbeitstextbuch, Hamburg: Czwalina, 2008, p162-172
- 3) Bewegung trotz Sportdispens. <u>activdispens.ch.</u> <u>http://activdispens.ch/</u>. (Zugriff am 02.12.2015).

#### Korrespondenzadresse

claudia.diriwaechter@sart.ch

Claudia Diriwächter, Vizepräsidentin SART SART Sekretariat c/o Merian Iselin. Klinik für Orthopädie und Chirurgie Postfach 4009 Basel



Abbildung 3: Poster mit allen Übungen auf einem Bild

# Die Natur kennt das Rezept. Bei Sinusitis hilft Sinupret®.





Bei akuten und chronischen Entzündungen der Nasennebenhöhlen und der Atemwege.

- Mit 5 Wirkpflanzen
- Löst zähen Schleim
- Wirkt entzündungshemmend
- Zuckerfrei, guter Geschmack

kassenpflichtig

Für Kinder ab 2 Jahren

Gekürzte Fachinformation Sinupret® Sirup (pflanzliches Arzneimittel). Zusammensetzung: Enzianwurzel, Schlüsselblumenblüten, Sauerampferkraut, Holunderblüten, Eisenkraut. Indikation: Entzündungen von Nasennebenhöhlen und Atemwegen. Dosierung: >12 J.: 3 x tgl. 7.0 ml Sirup; >6 J.: 3 x tgl. 3.5 ml Sirup; >2 J.: 3 x tgl. 2.1 ml Sirup. Schwangerschaft: Über die Anwendung entscheidet der Arzt. Kontraindikationen: Überempfindlichkeit auf einen der Inhaltsstoffe. Unerwünschte Wirkungen: Gelegentlich Magen-Darm-Beschwerden, selten Überempfindlichkeitsreaktionen der Haut, selten schwere allergische Reaktionen. Packungen: 100 ml\*. Warnhinweis: Sinupret® Sirup enthält 8 Vol.-% Alkohol. Verkaufskategorie: Liste C. Ausführliche Angaben siehe www.swissmedicinfo.ch oder www.compendium.ch. \*kassenpflichtig.

# 1. Schweizer ADHS-Kurs für Kinderärzte – ein Rückblick

Peter Hunkeler, Zürich

Die Ausschreibung des 1. Schweizer ADHS-Kurses für Kinderärzte weckte schon früh mein Interesse. Als Entwicklungspädiater mit Anstellungen am Kinderspital Zürich sowie in einer Praxis in Luzern habe ich viel Kontakt mit verhaltensauffälligen Kindern. In den Zuweisungsschreiben wird der Begriff ADHS dabei als Differenzialdiagnose häufig erwähnt. Vom Kurs erhoffte ich mir etwas mehr Klarheit im Umgang mit diesem doch sehr heterogenen Krankheitsbild.

Initiiert haben den Kurs Urs Hunziker und René Kindli. Die Trägerschaft und Organisation wurde vom Verein «Kinderärzte – Plattform ADHS» und Gattenhof Arts Management AG übernommen.

Der Kurs war in vier Blöcke à 2 Tage (Donnerstag und Freitag) aufgebaut (siehe Tabelle 1). Beat Glogger, Wissenschaftsjournalist und TV-Moderator, hat die Moderation der einzelnen Tage übernommen. Der Kursort wurde jeweils gewechselt, so dass die Teilnehmenden die Möglichkeit hatten, die Schweiz etwas besser kennen zu lernen. Vor allem die Atmosphäre im Kloster Disentis hat zum guten Gelingen des Kurses beigetragen. Um den Gedankenaustausch unter den Teilnehmern zu erleichtern, wurde die Teilnehmerzahl auf 56 beschränkt.

Der Aufbau der einzelnen Tage wies durchgehend eine klar ersichtliche Struktur auf, die sicherlich auch den Teilnehmern zu Gute kam. Den Hauptanteil bildeten Inputreferate, gehalten von Dozenten aus dem Inland und dem deutschsprachigen Ausland. Unter den Berufsgruppen der Dozenten fanden sich neben Ärzten, auch Psychologen und Pädagogen.

1. Block	ADHS - Die Diagnose
2. Block	ADHS – Die Abklärung
3. Block	ADHS - Die Therapie
4. Block	ADHS – Die Begleitung vom Kind zum Erwachsenen

Tabelle 1

Ergänzt wurden die Referate durch Podiumsgespräche unter der Leitung von Herrn Glogger. In den Workshops galt es unter der Leitung eines erfahrenen Kollegen, das Erlernte zu vertiefen und die eigenen Erfahrungen auszutauschen. Auch die gemeinsamen Mittag- und Nachtessen liessen einen intensiven Austausch unter den Teilnehmern und auch Dozenten zu. Der Donnerstag wurde jeweils abgerundet durch ein kulturelles Rahmenprogramm.

Eine Herausforderung für die Organisatoren bestand darin, die bezüglich Vorwissen und Erfahrung heterogene Gruppe zu begleiten und auf deren Wünsche einzugehen. Dies gelang ihnen im Verlauf der 4 Kursblöcke immer besser. So wurden die Workshop-Gruppen nach dem 2. Block neu formiert anhand individueller Interessen der Teilnehmer. Generell zeigte sich, dass die Organisatoren flexibel waren und auch kritische Äusserungen und Vorschläge in ihr Denken einfliessen liessen. Die Referentinnen und Referenten waren gut ausgesucht und meist auch kompetent in der Vermittlung ihres Wissens. Ein ADHSbetroffener Referent liess uns in seine eigene Gefühlwelt und Selbsterfahrungen einblicken. Dies gelang ihm so gut, dass man sich in einem Theater fühlte. Der Mix aus verschiedenen Berufsrichtungen ermöglichte uns Kinderätzte Einblicke in deren Denken und den Umgang mit ADHS-Betroffenen. Die Moderation von Beat Glogger begleitete uns wie ein roter Faden durch alle vier Blöcke. Man kann sich an dieser Stelle die berechtigte Frage stellen, ob der finanzielle Aufwand für eine professionelle Moderation gerechtfertigt ist. Ich persönlich kann diese Frage ganz klar mit «Ja» beantworten. Herr Glogger hat sich sehr gut vorbereitet. Das hat die Grundlage geschaffen, dass seine Fragen an die Dozenten nicht das Ziel verfehlten und diese zusätzlich gefordert waren. Seine humorvolle Art hat dem Publikum auch so manchen Lacher entlockt.

Zusammenfassend kann ich diesen Kurs sehr weiterempfehlen. Der Kurs wird im Septem-

ber 2016 nochmals durchgeführt. Zum einen habe ich neue Inputs bekommen, die ich in meine zukünftige Arbeit einfliessen möchte, zum anderen fühle ich mich in einigen Bereichen auch bestätigt, was meinen persönlichen Ablauf bei einer ADHS-Abklärung in der Praxis betrifft.

#### Korrespondenzadresse

Dr. med. Peter Hunkeler
Kinderarzt FMH mit Schwerpunkt
Entwicklungspädiatrie
Oberarzt Abteilung Entwicklungspädiatrie
Kinderspital Zürich
Steinwiesstrasse 75
Peter.Hunkeler@kispi.uzh.ch

## Pädiatrische und neonatologische Intensivmedizin

Marie-Hélène Perez

#### Mutterorganisation

Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin (SGI), <u>www.sgi-ssmi.ch</u>.

Pädiatrische und neonatologische Intensivmedizin (IGPNI)

#### Website

www.sgi-ssmi.ch/index.php/gi-medecine-intensive-pediatrique-et-neonatale.html.

#### Vorstand

Der Vorstand besteht aus zwei Ärzten und zwei spezialisierten Pflegefachleuten der Intensivmedizin, mit jeweils einem Vertreter aus der Deutschschweiz und einem Vertreter der Französisch sprechenden Schweiz.

#### Repräsentant Ärzte der französischsprachigen Schweiz, Präsidentin

Dr. Marie-Hélène Perez, Lausanne

#### Repräsentant Ärzte der deutschsprachigen Schweiz, Co-Präsident und Kassier

Dr. Bjarte Rogdo, St. Gallen

# Repräsentantin Pflegefachleute der deutschsprachigen Schweiz

Christine Ascher, Chur

# Repräsentant Pflegefachleute der Französisch-sprachigen Schweiz

Valérie Lévy-Mehmetaj, Lausanne

#### Vorbemerkung

Die IGPNI der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin wurde im Jahr 2010 gegründet. Der Sitz ist in Basel.

Diese Interessensgemeinschaft richtet sich an alle pädiatrisch/neonatologischen Intensivmediziner mit Abschluss oder in Weiterbildung, an Pflegende mit Abschluss in Intensivpflege oder in Weiterbildung, sowie an alle Interessierten in pädiatrischer oder neonatologischer Intensivmedizin, insbesondere Pflegefachleute.

Die IGPNI trifft sich zweimal pro Jahr: am SGI-Symposium/Workshop (generell im Frühjahr in Bern) und an der Jahrestagung der SGI (generell im Herbst).

#### Aktivitäten

- Die IGPNI vertritt die Interessen der P\u00e4diatrie in der SGI. Ein/eine Vertreter/in der IGPNI ist Mitglied des Vorstandes der SGI.
- Beteiligung an den Aktivitäten der SGI: Minimal Dataset Intensivmedizin (MDSi), Anerkennung von Weiterbildungsstätten (KAI), Weiter- und Fortbildung in Intensivmedizin, Facharzt-Examen in Intensivmedizin, Tarifwesen, Kongresse
- Die Förderung der Zusammenarbeit zwischen den pädiatrischen Intensivstationen: Nachwuchsförderung, multizentrische Projekte (klinische Forschung, Versorgungsforschung, Erstellung von Richtlinien/Empfehlungen)
- Die Zusammenarbeit mit anderen assoziierten Gruppen und Gesellschaften (SGN, SGP)
- Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen in der pädiatrischen Intensivmedizin

#### Mitglieder

Derzeit hat die Gruppe etwa 100 Mitglieder. Um Mitglied zu werden, melden Sie sich einfach bei der Präsidentin oder beim Co-Präsidenten

#### Nächste Sitzungen

Symposium SGI, Bern, Inselspital, Ort und Zeit zu definieren

Jahreskongress der Schweizerischen Gesellschaft für Intensivmedizin, 21.–23.09.2016, Music & Convention Centre, Montreux

#### Fachprüfung

#### Schriftliche Prüfungen

03.10.2016, Inselspital, Bern, 10-14h Uhr

#### Mündliche Prüfungen

Dezember 2016. Ort und Zeit zu definieren

#### **Anmeldung und Information**

SGI Prüfungskommission Review Board der MCH Präsident: Dr. med. Denis Bachmann c/o Abt für Pad. Intensivbehandlung Universitätskinderklinik, Inselpsital 3010 Bern denis.bachmann@insel.ch

Administrative Geschäfsstelle
SGI - MCH - MCH
IMK Institut für Medizin und Kommunikation AG
Münsterberg 1
4001 Basel
Tel. 061 271 35 51
Fax 061 271 33 38
sgi@imk.ch
www.sgi-ssmi.ch

#### Korrespondenzadresse

Marie-Helene.Perez@chuv.ch

## Entwicklungspädiatrie

Peter Hunkeler, Zürich

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP)

#### **Präsident**

Peter Hunkeler, Zürich

#### Homepage

www.entwicklungspaediatrie.ch

#### **Anzahl Titelträger**

76

#### **Anzahl Mitglieder**

153

#### Schwerpunktsprüfung

Mai/Juni 2016 im Kinderspital Zürich, Abteilung Entwicklungspädiatrie.

Weitere Informationen folgen auf der Homepage.

#### Hauptaktivitäten 2015

Jahrestagung der Gesellschaft am 12. November in Lausanne zum Thema Migration und Entwicklung

#### Vorträge

- Dr. Jean-Claude Métraux: Familienbande in Migrationslage
- Dr. Florence Fauchère und Frau Rachel Marchitelli: Das Leben im Asylheim: Einfluss auf die Entwicklung
- Dr. Martine Bideau: Adoption von den Akten zur Realität
- Herr Christophe Blanchet, Dekan und Lehrperson: «Einführungsklassen»: Wer sind diese Schüler?

Durchführung der Schwerpunktsprüfung (mündlich-theoretisch und praktisch) am 11. Dezember 2015.

#### Vorschau

Nächste Jahresversammlung in Solothurn zum Thema Cerebralparese. Datum noch offen. Weitere Einzelheiten werden auf der Homepage folgen.

# Pädiatrisches Praxiseröffnungsseminar 23./24. Juni 2016

Seminarinhalt: Was müssen "Einsteiger" wissen, wenn sie eine eigene Praxis für Kinder- und Jugendmedizin planen? Erfahrene Praxispädiater und Fachleute aus dem administrativen Bereich vermitteln wichtige und erprobte Tipps. Das Seminar ist die ideale Vorbereitung auf die Eröffnung einer eigenen Praxis für Kinder- und Jugendmedizin (Detailprogramm folgt später). Das Seminar richtet sich in erster Linie an Oberärztinnen und Oberärzte, Assistentinnen und Assistenten, die sich mit dem Gedanken auseinandersetzen, in den nächsten Jahren eine Praxis zu eröffnen oder in einem anderen Praxismodell mitzuarbeiten. Im Weiteren sind auch PädiaterInnen angesprochen, die erst seit kurzem in der Praxis sind.

Leitung: KD Dr. med. Sepp Holtz, FMH Kinder- und Jugendmedizin, Zürich

**Referenten:** Erfahrene Kinderärzte in eigener Praxis und Spezialisten aus Versicherung, Treuhand und Bank

Dauer: 2 Tage

Datum: 23./24. Juni 2016

Ort: Alterszentrum Hottingen, Freiestrasse 71, 8032 Zürich

Kosten: CHF 650.- für Mitglieder von Kinderärzte Schweiz (CHF 800.- für Nicht-Mitglieder). Im Preis enthalten sind alle Referate, Mittagessen mit Getränk, Zwischenverpflegung (exkl. Abendessen, allfällige Rahmenprogramme und Übernachtungen). Ausserdem haben Sie als Praxiseinsteiger die Möglichkeit, die Jahrestagung von Kinderärzte Schweiz einmalig mit 50% Ermässigung auf den Teilnehmerpreis zu besuchen. Übernachtungsmöglichkeiten finden Sie unter www.zuerich.ch

Weitere Informationen: Tel. 044 520 27 17

Anmeldungen: www.kinderaerzteschweiz.ch/Kursagenda



## Pädiatrische Pneumologie

Jürg Hammer, Basel

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie (SGPP)

#### Webseite

http://www.sgpp-sspp.ch.

#### Vorstand

#### **Präsident**

Jürg Hammer, Basel

#### Vizepräsidentin

Maura Zanolari, Lugano

#### Past-Präsident

Alex Möller, Zürich

#### Sekretär

Constance Barazzone-Argiroffo, Genf

#### Kassier

Gaudenz Hafen, Lausanne

#### Historisches

Die SGPP befasst sich mit Atemwegs- und Lungenkrankheiten bei Neugeborenen, Säuglingen, Kindern und Jugendlichen. Die Gesellschaft wurde am 21.4.2005 gegründet und ging aus der bereits 1986 in Basel gegründeten SAPP (Schweiz. Arbeitsgruppe für päd. Pneumologie) hervor. Die ersten Facharzttitel (damals noch Facharzt- und keine Schwerpunkttitel) wurden 1995 vergeben.

Neben den Titelträgern «Pädiatrische Pneumologie» kann jede Person mit einer akademischen Ausbildung, die sich für pädiatrische Pneumologie interessiert, Mitglied werden.

#### Titelträger

Aktuell gibt es total 45 Titelträger, wobei einige wenige Titelträger bereits im Ruhestand sind, und knapp 70 Mitglieder der Gesellschaft

#### **Aktuelles**

#### Webseite

Die SGPP und die Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF) erhielten 2015 unter

Federführung unseres Webmasters Andreas Jung ein neues Gesicht und eine gemeinsame, neue Domäne. Erreichbar sind die neuen Webseiten unter der Adresse: <a href="https://www.sgpp-sspp.ch">www.sgpp-sspp.ch</a> (und <a href="https://www.swgcf.ch">www.sgpp-sspp.ch</a> (und <a href="https://www.swgcf.ch">www.swgcf.ch</a>).

#### Logo

Die SGPP hat 2014 ein neues Logo genehmigt (siehe Abbildung) mit dem sie den Schulterschluss zur Schweizerischen Gesellschaft für Pneumologie und der Lungenliga Schweiz auch graphisch unterstreicht. Die SGPP wird von diesen beiden grossen Partnerorganisationen tatkräftig in gesundheitspolitischen Tarifverhandlungen und bei der Organisation und Durchführung unserer Facharztprüfung unterstützt. Ebenfalls ist die SGPP partnerschaftlich in die Jahrestagungen der Schweizerischen Gesellschaft für Pneumologie integriert.

# Revision Weiterbildungsordnung und Prüfungsreglement

Unter Federführung von Jürg Hammer hat die SGPP ihre in die Jahre gekommene Weiterbildungsordnung revidiert und dabei auch das Prüfungsreglement angepasst. Die Revision des Weiterbildungsprogramms und des Prüfungsreglements «Schwerpunkt pädiatrische Pneumologie FMH» wurde im September 2015 von der Geschäftsleitung des SIWF juristisch geprüft und genehmigt. Die wesentlichen Änderungen betreffen diverse Anpassungen in den vorgeschriebenen Inhalten zur Weiterbildung und Anpassungen der Weiterbildung an die neuen nationalen Vorgaben. Neben vielen kleineren Details wurde die Notwendigkeit einer wissenschaftlichen Publikation für den Erhalt des Schwerpunkttitels klarer und exakter definiert und das selbstständige Durchführen von 25 flexiblen Bronchoskopien und die Assistenz von 50 flexiblen Bronchoskopien zwingend vorgeschrieben. Ebenfalls muss nun die gesamte ärztliche Weiterbildung in pädiatrischer Pneumologie im dafür vorgesehenen E-Logbuch dokumentiert und vom Weiterbildner visiert werden.

Zur Erteilung des Schwerpunkttitels «pädiatrische Pneumologie» ist mit der Revision des Prüfungsreglements ab 1.1.2016 neu nicht nur das Bestehen der nationalen Schwerpunkt-

prüfung, welche jährlich von der Prüfungskommission der SGPP durchgeführt wird, sondern auch das Bestehen der europäischen HERMES-Prüfung in pädiatrischer Pneumologie (European Examination in Paediatric Respiratory Medicine) vorgeschrieben. Die neue Weiterbildungsordnung kann sowohl auf der Webseite des SIWF (www.fmh.ch/files/ pdf16/paed\_pneumologie\_version\_ internet\_d.pdf) oder auf der Webseite der SGPP (www.sgpp-sspp.ch/de/weiterbildungzum-schwerpunkt.html) mit zusätzlichen Dokumenten zur Weiterbildung in päd. Pneumologie abgerufen werden. Informationen betreffend der Anmeldung zur nächst möglichen Facharztprüfung werden jährlich auf den Webseiten der SGPP und der FMH publiziert.

SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT
FÜR PÄDIATRISCHE PNEUMOLOGIE
SOCIÉTÉ SUISSE DE PNEUMOLOGIE PÉDIATRIQUE
SOCIETÀ SVIZZERA DI PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

## Pädiatrische Endokrinologie/Diabetologie

Valérie Schwitzgebel, Genf

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (SGPED/SSPED).

#### Präsidentin 2015

Prof. Dr. med. Valérie Schwitzgebel, Universitäts-Kinderspital HUG Genf

#### Internet-Links

www.ssedp-sgped.ch www.swiss-paediatrics.org www.sgedssed.ch

#### **Anzahl Titelträger**

47, Facharztprüfung sanktionierend seit 1.1.2005

#### Beitrittsbedingungen

Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin sowie Schwerpunkttitel Pädiatrische Endokrinologie/Diabetologie (oder ein äquivalenter Titel) sowie Wissenschaftler, die im Arbeitsgebiet der Pädiatrischen Endokrinologie/Diabetologie aktiv sind

#### Facharztprüfung

1 x jährlich in einer der Zentrumskliniken mit schriftlichem Anteil (90 MC-Fragen) sowie mündliche, strukturierte Fallbesprechungen.

#### Hauptaktivitäten 2015/2016

Die Fachgesellschaft befasst sich mit sämtlichen Hormonkrankheiten inkl. Diabetes mellitus bei Kindern und Jugendlichen. Neben Dienstleistung, Lehre und Forschung im eigenen Gebiet gibt es zahlreiche Vernetzungen mit anderen Fachgesellschaften und Schwerpunkten, und der European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE). Kinder mit Wachstums- und Pubertätsstörungen sowie der Diabetes mellitus Typ 1 sind neben den angeborenen Endokrinopathien im Zentrum unserer Tätigkeit in Klinik und Forschung. An der Jahresversammlung in Genf waren neben Plastizität der endokrinen Zellen des Pancreas, Diabetes und Genetik, sowie neue molekulare Zielscheiben für die Diabetesbehandlung ein Thema. Die Arbeitsgruppe DSD (disorders of sex development) arbeitet an der

Erstellung eines Registers für die Fälle in der Schweiz, Christa Flück als Leiterin, das erste Ziel ist eine epidemiologische Studie in der Schweiz durchzuführen. Die Kohortenstudie «Safety and Appropriateness of Growth hormone treatments in Europe (SAGhE)» von Pius Mullis lanciert, läuft weiter.

Die Webseite unserer Gesellschaft wird laufend weiter bearbeitet, Anregungen aus der Leserschaft der Paediatrica sind dabei willkommen. Die Mitglieder des Vorstandes sind wie folgt: Valérie Schwitzgebel ist Präsidentin, weitere Vorstandsmitglieder sind Christa Flück, Daniel Konrad, Michael Hauschild sowie Marco Janner.

## Pädiatrische Gastroenterologie

Andreas Nydegger, Lausanne

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung.

#### Vorstand 2015/2016

#### **Präsident**

Andreas Nydegger, Lausanne

#### Sekretär

Klaas Heyland, Winterthur

#### Kassier

Marc Sidler, Basel

#### Mitgliederstatistik

Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung zählt aktuell 27 ordentliche Mitglieder, 5 assoziierte Mitglieder, 3 Freimitglieder (davon 2 Ehrenmitglieder), sowie 7 Kollektivmitglieder. Erwähnenswert ist das 20-Jahre-Jubiläum der Gesellschaft im Jahre 2016.

#### Tätigkeitsgebiet

Die Gesellschaft trifft sich zweimal jährlich zu Plenarsitzungen mit jeweils einem administrativen/standespolitischen sowie einem wissenschaftlichen Teil.

Ziel der Gesellschaft ist es, Kindern und Jugendlichen mit akuten und chronischen Erkrankungen des Gastrointestinaltraktes, der Leber und Ernährungsfragen eine kindergerechte Abklärung und Behandlungsmöglichkeit anzubieten sowie das Fachgebiet in der Schweiz zu fördern und Forschung, Weiterund Fortbildung zu unterstützen.

#### Weiterbildung

Die Weiterbildung zum Schwerpunkttitel «Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung» dauert 3 Jahre, wovon 1 Jahr im Rahmen der Weiterbildung zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin absolviert werden kann. Das Weiterbildungsprogamm aus dem Jahre 2004 wurde 2013 vollständig überarbeitet und ist seit anfangs 2014 in Kraft.

#### Facharztprüfung

Im Jahre 2015 haben drei Kandidaten das Examen erfolgreich bestanden.

#### **Pediatric Gastro-Weekend**

Jedes Jahr findet unter der Leitung von P. Müller (St. Gallen) ein Wochenendkurs für Assistenz- und Oberärzte in Ausbildung statt (seit 2013 in Gunten). Diskutiert werden Themen mit Schwerpunkt pädiatrische Gastroenterologie. Dieser Kurs findet jeweils grossen Anklang und wird grösstenteils durch die Industrie und unsere Gesellschaft finanziert.

# Educational Grant (3-jähriges Pilotprojekt)

Alle Ärzte in Ausbildung sowie ausgebildete Kinderärzte, welche im Bereich der pädiatrischen Gastroenterologie tätig sind, können sich bewerben. Der Maximalbetrag beläuft sich auf CHF 2000.- pro 6 Monate und kann unter mehreren Bewerbern aufgeteilt werden. Finanzielle Beteiligung finden wissenschaftliche Kongresse im Bereich der Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung, falls ein Poster vorgestellt oder eine Präsentation gehalten wird, der Besuch einer Summer-School (organisiert durch ESPGHAN) oder eines Endoskopiekurses, sowie Kurse zur Verbesserung von Forschungs-Skills. Die Einreichfristen (Motivationsschreiben, Lebenslauf sowie wissenschaftliche Arbeit) sind Ende März, beziehungsweise Ende September des jeweiligen Kalenderjahres. Die Bewerbung muss durch ein Mitglied der SGPGHE unterstützt werden und sollte an Raoul Furlano (Basel) geschickt werden (raoul.furlano@ukbb.ch).

# Nationale und internationale Vernetzung

Es besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Zentren sowohl klinisch, als auch wissenschaftlich (z.B. Beteiligung am nationalen Projekt der entzündlichen Darmerkrankungen; Swiss IBD cohort study: <a href="https://www.ibdcohort.ch">www.ibdcohort.ch</a>; Pädiatrische Datenbank bezüglich eosinophile Oesophagitis; SPEED).

Viele pädiatrische Gastroenterologen besitzen zudem eine Mitgliedschaft in der deutschen, der französischen, oder der europäischen Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie (GPGE, GFHGNP, ESPGHAN).

Bezüglich Therapierichtlinien werden die Guidelines der europäischen Fachgesellschaft ESPGHAN (European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) angewandt. Diese werden regelmässig zusammengefasst und in der Paediatrica publiziert.

#### Korrespondenzadresse

PD Dr. A. Nydegger, Präsident SGPGHE Leiter der Abteilung für pädiatrische Gastroenterologie DMCP, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois CHUV 1011 Lausanne andreas.nydegger@chuv.ch

## Neuropädiatrie

Peter Weber, Basel

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Gesellschaft für Neuropädiatrie

Im Berichtsjahr hat sich der Vorstand zu 4 Sitzungen getroffen. Die Schwerpunktthemen der Sitzungen waren neben der Finalisierung des neuen Weiterbildungsprogramms und des Logbuchs vor allem die Thematik der Tardmed-Revision.

Das zum 1. Juli 2015 in Kraft getretene **neue Weiterbildungsprogramm** sieht eine vierjährige Weiterbildungszeit in der Neuropädiatrie vor – damit kann die zunehmende Komplexität unseres Faches berücksichtigt und der erweiterte Einbezug der Neurorehabilitation und Elektrophysiologie-, insbesondere EEG-Ausbildung in die Weiterbildung realisiert werden. Ebenso wurde zur Verbesserung der Weiterbildungsdokumentation der Lernzielkatalog überarbeitet und die E-Logbuch-Dokumentation eingeführt. Für die in diesem Zusammenhang grosse Arbeit möchten wir uns bei der Past-Präsidentin Andrea Capone und Regula Schmid bedanken.

Sehr stark beschäftigt haben uns die Diskussionen im Zusammenhang mit der anstehenden Tarmed-Revision. In intensiver Zusammenarbeit mit den Vertretern der SGN konnte mit den zuständigen Vertretern der FMH ein Vorschlag zur neuen Tarifstruktur erarbeitet werden, der nach unserer Einschätzung sowohl die seit Einführung des Tarmed vorhandenen neuen medizinischen Entwicklungen abbildet, als auch die besonderen Herausforderungen in der neurologischen Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen jeden Alters berücksichtigt. Wir dürfen uns an dieser Stelle bei Tobias Iff als Delegierten der SGNP und Daniela Wiest als Verhandlungsführerin der SGN herzlich für ihren grossen Einsatz und ihre erfolgreiche Arbeit bei der Vermittlung des Verständnisses für unsere Fächer und Belange bedanken.

Auch in diesem Jahr wurden die inzwischen als Leuchttürme der neuropädiatrischen Grundausbildung in der gesamten Schweiz bei den angehenden Pädiatern geschätzten «Fahrschulen» in Ligerz, Kappel und Anzère mit insgesamt 63 Teilnehmern gut besucht. Auch die «Kletterkurse» für die in der neuropädiatrischen Ausbildung fortgeschrittenen Kolleginnen und Kollegen im Frühjahr 2015 in Zürich und im Herbst 2015 in Lausanne wurden erfolgreich durchgeführt - den Organisatoren ein herzliches Dankeschön für das Engagement zur Optimierung unserer Aus- und Weiterbildungsangebote.

Die «distance learning-Gruppe» ist unter der gewohnt kompetenten Leitung von Eugen Boltshauser auch in diesem Jahr sehr gut unterwegs. Auch ihm ein herzliches Dankeschön für das Engagement und die unermüdliche Motivation unseres Nachwuchses.

Die Jahrestagung und Mitgliederversammlung fand dieses Jahr unter der Tagungspräsidentschaft von Jean-Pierre Marcoz in Siders statt. Es wurde von ihm ein hervorragendes, fachlich hochqualifiziertes Programm zusammengestellt, dass durch eine Reihe inspirierender freier Vorträge ergänzt wurde. Für Jean-Pierre Marcoz war mit der Tagung zeitgleich die Beendigung seiner langjährigen, erfolgreichen beruflichen Tätigkeit im Wallis verbunden wir freuen uns allerdings, dass er uns als Vorstandsmitglied der SGNP erhalten bleibt. Zusätzlich wurde in diesem Jahr die Jahrestagung der deutschsprachigen Gesellschaft für Neuropädiatrie als Dreiländertagung im April 2015 nach 25 Jahren wiederum in Basel durchgeführt. Dabei waren zahlreiche Neuropädiater aus der Schweiz aktiv in der Organisation der Tagung eingebunden und konnten als Referenten die hochstehende Qualität der Neuropädiatrie in der Schweiz zur Kenntnis bringen. Wir bedanken uns bei allen Beteiligten für die Mitarbeit und Übernahme der Verantwortung.

Aktuell zählt unsere Gesellschaft inkl. der 2015 aufgenommenen 6 neuen Mitglieder und 4 neuen ausserordentlichen Mitglieder 71 ordentliche und 44 ausserordentliche Mitglieder.

In 2015 haben bislang Berenice Bubl, Eveline Perret, Marie Pittet und Sandra Waldmeier die Facharztprüfung abgelegt und allesamt problemlos bestanden. Allen vier Kolleginnen sei von Seiten der SGNP zur erfolgreichen Prüfung herzlich gratuliert.

Das Gesellschaftsvermögen ist stabil im «grünen Bereich» und wird von Jean-Pierre Marcoz sorgfältig verwaltet. Auch ihm sei für die grosse Arbeit ein herzliches Dankeschön ausgesprochen.

Als Highlight konnte die Gesellschaft erstmals den Anna-Müller-Grocholski-Preis für Neuropädiatrie dank der grosszügigen Zuwendung der gleichnamigen Stiftung anlässlich der Jahrestagung in Siders vergeben. Aus den durchwegs qualifizierten Vorschlägen konnte der Preis vergeben werden an L. Abela für ihre Arbeit «A combined metabolomic-genetic approach to early-onset epileptic encephalopathies» und C. Poloni für ihr Projekt «Epilepsie: paroles des enfants et des familles» – beiden sei an dieser Stelle nochmals herzlichst gratuliert.

Die neuropädiatrischen Weiterbildungsstätten in Winterthur und St. Gallen wurden in diesem Jahr erfolgreich durch die Weiterbildungskommission (re)-zertifiziert.

#### Tagungen 2016

GNP	2124.04.2016	Essen
ICNC	0105.05.2016	Amsterdam
SGNP	1819.05.2016	Lugano
SENP	1921.05.2016	Lugano
SFCNS	2830.09.2016	Basel

Ich habe im Mai 2015 das Amt der Präsidentschaft von Andrea Capone übernehmen dürfen. Wir bedanken uns bei der Past-Präsidentin für ihre langjährige erfolgreiche Arbeit im Vorstand und als Präsidentin der SGNP. Bei allen Vorstandskolleginnen und -kollegen und allen Delegierten möchte ich mich für Ihren intensiven Arbeitseinsatz für die Kinderneurologie in diesem Jahr an dieser Stelle herzlich bedanken.

#### Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Peter Weber Präsident SGNP peter.weber@ukbb.ch

### Pädiatrische Nephrologie

Guido F. Laube, Zürich

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Arbeitsgruppe für Pädiatrische Nephrologie (SAPN)

#### **Präsident**

PD Dr. Guido F. Laube Abteilung Nephrologie Universitäts-Kinderspital, Zürich Guido.Laube@kispi.uzh.ch

#### Sekretärin

Prof. Dr. Paloma Parvex Unité Universitaire Romande de Néphrologie Pédiatrique, Genève et Lausanne Paloma.Parvex@hcuge.ch

#### **Anzahl Titelträger**

18

#### **Facharztprüfung**

Schwerpunkt (jährlich; sanktionierend)

#### **Allgemeines**

Die Mitgliedschaft in der SAPN steht allen Ärzten/-innen, welche an der pädiatrischen Nephrologie interessiert sind, offen. Jährlich finden zwei Plenarsitzungen statt, an welchen nebst Fallvorstellungen auch Guidelines ausgearbeitet und standespolitische Themen behandelt werden.

Die Weiterbildung zum Schwerpunkttitel in pädiatrischer Nephrologie ist im entsprechenden Weiterbildungsprogramm festgelegt und wird mit einer sanktionierenden Prüfung abgeschlossen.

Als Weiterbildungsstätten sind von der FMH/ SIWF bisher drei Kliniken in der Schweiz anerkannt:

- Universitäts-Kinderkliniken Zürich
- Unité universitaire romande de néphrologie pédiatrique Genève et Lausanne
- Universitäts-Kinderklinik, Inselspital, Bern

Nur eine Minderheit aller kindernephrologisch betreuten Patienten bedarf jemals einer hoch spezialisierten Therapie wie Dialyse oder Nierentransplantation. Diese epidemiologischen Gegebenheiten müssen bei der Organisation des Betreuungsangebotes berücksichtigt werden; trotzdem sollen jedoch die hoch spezialisierten Behandlungsmöglichkeiten in akzeptabler Distanz für die Patienten verfügbar sein. Unter diesen Gesichtspunkten werden Dialysen und Nierentransplantationen an den oben genannten drei Universitätskliniken durchgeführt. Zusätzlich zu den genannten Weiterbildungsstätten werden fachärztliche Konsultationen durch Kindernephrologen/-innen in Basel, Bellinzona, Biel, Luzern und St. Gallen angeboten. Dieses Netzwerk ist von zentraler Bedeutung, um für alle Kinder mit akuter oder chronischer Nierenerkrankung eine qualitativ hochstehende fachärztliche Betreuung sicherzustellen.

#### Weiterbildung

Die Weiterbildung zum Erlangen des Schwerpunktes in pädiatrischer Nephrologie erfolgt an den obengenannten Kliniken der Kategorie A, welche die geforderten Kriterien der Zentrumsversorgung wie akute und chronische Dialyseverfahren sowie Nierentransplantation erfüllen.

#### Fortbildung

Wenngleich nur relativ wenige Patienten im pädiatrischen Alter eine terminale Niereninsuffizienz erleiden, gibt es dennoch eine grosse Anzahl von Erkrankungen, welche potentiell zur Niereninsuffizienz führen können. Gemäss dem schweizerischen, pädiatrischen Nierenregister (SPRR) gehören angeborene Fehlbildungen der Nieren zu den häufigsten Ursachen einer terminalen Niereninsuffizienz im Kindesalter. Zu den Hauptinhalten der pädiatrisch-nephrologischen Fortbildung auch für «Allgemeinpädiater» gehören neben den renalen und urologischen Fehlbildungen die Harnwegsinfektionen, Miktionsstörungen, glomeruläre Erkrankungen und auch die arterielle Hypertonie.

#### Hauptaktivitäten

Der Prävention einer Niereninsuffizienz kommt ein zentraler Stellenwert in der Kindernephrologie zu. Dies bedingt eine Behandlung auch unter Berücksichtigung epidemiologischer Aspekte, die Weiterentwicklung pränataler Diagnostik und eine bestmögliche Charakterisierung der verschiedenen Nephropathien bis zum Übergang in das Erwachsenenalter. In diesem Zusammenhang steht auch die enge Zusammenarbeit zwischen der SAPN und der Working Group on Inherited Kidney Disorders (WGIKD). Gemeinsames Ziel ist die Optimierung der Patientenbetreuung und die Verbesserung der genetischen Diagnostik. Entsprechend setzt sich die Gruppe aus Adultnephrologen, pädiatrischen Nephrologen und Genetikern zusammen.

Ein weiteres wichtiges Element der Prävention stellt das SPRR dar, welches seit 1970 die Daten sämtlicher Kinder mit terminaler Niereninsuffizienz (behandelt mit Dialyse oder Transplantation) sammelt. Die im SPRR gesammelten Daten werden jährlich dem pädiatrischen, europäischen Register der European Society of Pediatric Nephrology (ESPN) gemeldet, was den internationalen Vergleich ermöglicht und somit auch der eigenen Qualitätssicherung dient. Zudem ist somit die Teilnahme an europäischen, wissenschaftlichen Projekten sichergestellt. Die Organisation des SPRR erfolgt in enger Zusammenarbeit mit dem Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern, dessen Mitarbeiter sich auch für das Einhalten der ethischen Aspekte und der Vorgehensweise betreffend Datenschutz verantwortlich zeichnen.

Im Zentrum der Tätigkeit der SAPN im Jahre 2015 stand die Überarbeitung des Weiterbildungsprogramms des Schwerpunktes pädiatrische Nephrologie. Zentraler Punkt ist die für die Kinder positive Auswirkung des im Jahre 2007 in Kraft getretenen Transplantationsgesetzes: Die Wartezeit auf eine Verstorbenen-Niere für Kinder und Jugendliche unter 20 Jahre hat signifikant abgenommen, daher werden weniger und/oder kürzer dauernde Dialysebehandlungen durchgeführt. Was einerseits für den Patienten und dessen Outcome sehr gut ist, hat andererseits Auswirkungen auf das Weiterbildungsprogramm. Letzteres stellt auch die Basis dar für das künftig zu verwendende E-Logbuch. Beides wurde 2015 dem SIWF zur Genehmigung vorgelegt.

#### **Empfehlungen**

- Diagnose und Behandlung von Harnwegsinfektionen beim Kind
- Diagnose und Behandlung von Kindern mit Inkontinenz und Enuresis
- Abklärung und Behandlung von Kindern mit angeborenen Fehlbildungen der Harnwege.

#### Korrespondenzadresse

Guido.Laube@kispi.uzh.ch

#### Stoffwechselkrankheiten

Brian Fowler, Basel und Zürich

#### **Fachorganisation**

Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM)

#### Präsident 2015

Prof. Brian Fowler, Basel und Zürich

#### Sekretärin 2015

PD Dr. Diana Ballhausen, Lausanne

#### Homepage

keine

#### **Anzahl Titelträger**

kein eigenständiger Titel, keine eigenständige Facharztprüfung

#### **Anzahl Mitglieder**

30

#### Spezialisierte Weiterbildung pädiatrische Stoffwechselmedizin

(Programm am Kinderspital Zürich, akkreditiert durch die European Academy of Paediatrics). Seit April 2013 2 Pädiater in Weiterbildung, davon 1 abgeschlossen

#### Hauptaktivitäten 2015

- Gründung eines Vereins (SGIEM) am 10. November 2015
- Symposium 50 Jahre Neugeborenen-Screening in der Schweiz am 12. März in Zürich
- Jahrestagung der SGIEM zum 2. Mal gemeinsam mit der österreichischen Stoffwechselgruppe → 2<sup>nd</sup> Austrian-Swiss Metabolic Meeting 23.–24. April in Graz
- Koordination des Neugeborenen-Screenings für angeborene Stoffwechselkrankheiten inkl. Entwicklung von Konzepten zur Erweiterung des Neugeborenen-Screenings und deren Eingabe beim BAG:
  - Glutarazidurie Typ 1 sowie Ahornsirupkrankheit: Seit November 2014 Teil des Neugeborenen-Screenings
  - Severe Combined Immune Deficiencies (SCID) als neue Zielkrankheit: Überarbei-

teter Antrag eingereicht beim BAG im Dezember 2015 (gemeinsam mit Prof. Janine Reichenbach, Immunologie, Kinderspital Zürich)

- Koordination der klinischen Versorgung von Patienten mit angeborenen Stoffwechselkrankheiten in Zusammenarbeit mit den pädiatrischen A- und B-Kliniken:
  - Metabolisches Netzwerk Südwest (Koordinator Lausanne)
  - Metabolisches Netzwerk Mitte (Koordinator Bern)
  - Metabolisches Netzwerk Nordost (Koordinator Zürich)
- Koordination des Angebots an Stoffwechsel-Spezialanalytik an den Universitätsspitälern sowie Beantragung von Stoffwechselanalysen zur Aufnahme in die Analysenliste
- Beantragung der Aufnahme von notifizierten diätetischen Lebensmitteln und von international anerkannten Medikamenten für die Behandlung von angeborenen Stoffwechselstörungen in die Spezialitätenliste (SL) bzw. die IV-Geburtsgebrechenmedikamentenliste (GGML) und damit Gewährleistung der Kostenübernahme durch Krankenkasse und IV:

Im Januar 2015 wurde das Medikament Kuvan® (BH4) in die KSME-Liste aufgenommen. Die Kostenübernahme von Kuvan ist jetzt bei bestehendem Anspruch auf IV-Leistungen für komplett BH4-responsive PKU-Patienten gewährleistet

#### • Themenorientierte Untergruppe

Schweizerische Arbeitsgruppe für Lysosomale Speicherkrankheiten (SALS, Homepage: http://sals.ch/i6/sals/iSix\_sals.cgi)

 Leitung von bzw. Mitarbeit in internationalen Gruppen zur Entwicklung von krankheitsspezifischen Guidelines für Diagnostik und Therapie:

Harnstoffzyklusstörungen: Leitung Prof. Dr. Johannes Häberle, Kinderspital Zürich Methylmalonazidurie/Propionazidurie: Leitung Prof. Matthias Baumgartner, Kinderspital Zürich

Galaktosämie: Dr. Matthias Gautschi, Inselspital Bern, als Vertreter der SGIEM Homocystinurien und Methylierungsstö-

rungen: PD Dr. Martina Huemer, Prof. Dr. Matthias Baumgartner, Kinderspital Zürich, im Rahmen des E-HOD (European network and registry for homocystinurias and methylation defects) Projektes

**Glutarazidurie Typ I (Aktualisierung):** PD Dr. Diana Ballhausen, CHUV Lausanne, PD Dr. Ralph Fingerhut, Kinderspital Zürich, als Vertreter der SGIEM

**Mukopolysaccharidosen:** PD Dr. Marianne Rohrbach, PD Dr. Martina Huemer, Dr. Bianca Link, Kinderspital Zürich, als Vertreter der SGIEM

#### Pädiatrische Rehabilitation

Aus SVPR - ASRP wird SACD: Neuer Name neuer Schwung

Andreas Meyer-Heim, Zürich

#### **Fachorganisation**

Swiss AAcademy for Childhood Disability (SACD)

Aus der Überlegung die Vereinigung namentlich näher an unsere inhaltlich gleichartig orientierten internationalen Partnerorganisationen wie die European Academy of Childhood Disability (EACD) oder International Alliance of Academies of Childhood Disability anzulehnen, hat die Mitgliederversammlung entschieden, den etwas sperrigen Namen Schweizerische Vereinigung für pädiatrische Rehabilitation (SVPR-ASRP) auf Swiss Academy of Childhood Disability (SACD) zu ändern. Inhaltlich und statuarisch werden die gleichen Ziele wie bisher verfolgt:

Die Swiss Academy for Childhood Disability (SACD) ist der multiprofessionelle Zusammenschluss aller Fachpersonen, welche sich mit der (Re)habilitation von Kindern beschäftigen.

#### Die SACD verfolgt folgende Ziele

- Förderung und Verbesserung der interdisziplinären Betreuung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen, die der pädiatrischen Rehabilitation bedürfen
- Gemeinsame Fortbildung aller im Bereich der p\u00e4diatrischen Rehabilitation beteiligten Fachgruppen
- Unterstützen und Anregen von Weiterentwicklungen und Überprüfungen von Methoden und Verfahren in der pädiatrischen Rehabilitation
- Zusammenarbeit mit den Leistungsträgern und weiteren für die pädiatrische Rehabilitation verantwortlichen Organisationen
- Die SACD vertritt die Interessen ihrer Mitglieder nach Aussen

#### Präsident

PD Dr. med. Andreas Meyer-Heim, Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Universitäts-Kinderspital Zürich, Mühlebergstr. 104, 8910 Affoltern am Albis

#### **Vorstand**

Der Vorstand setzt sich aus Mitgliedern der verschiedenen Berufsgruppen (Physiothera-

pie, Ergotherapie, Logopädie, Pädagogik, Neuropsychologie, Sporttherapie, Orthopädie- und Rehabtechnik) und der Päditatrie zusammen. Kinderärztliche Vorstandsmitglieder neben dem Präsidenten sind: Dr. Sebastian Grunt (Inselspital Bern), PD Dr. Christopher Newman (CHUV, Lausanne), Dr. Sybille Germann (IV Zürich).

#### Vereinigung

Die SACD hat zur Zeit 105 Mitglieder.

#### Kontakt/Geschäftsstelle

SACD-Geschäftsstelle förderraum Servicebüro, Poststrasse 15 9000 St. Gallen Tel. +41 (0)71 227 14 56 Fax +41 (0)71 227 14 51 sacd@foerderraum.ch

#### Homepage

www.sacd.ch



#### **Aufnahme**

Die SACD steht allen Fachpersonen (siehe oben) zur Mitgliedschaft offen; die Anmeldung kann über die Homepage erfolgen. Der Jahresbeitrag für Ärzte beträgt 80.- CHF.

#### Schwerpunkte und Aktivtäten 2015

Das **Jahresfachsymposium** wurde dieses Jahr im Kantonsspital Aarau (KSA) zum Thema *Transfer: von der Funktion zur Partizipation* durchgeführt. An dieser Stelle zwei für die Kinderärztln relevante Highlights der Tagung:

# Schulintegration nach Schädelhirntrauma

Rahel Luttikhuis stellte die im Rahmen einer Masterarbeit und in Zusammenarbeit mit Hiki (Verein für hirnverletzte Kinder), der pädagogischen Hochschule Luzern, dem Rehabilitationszentrum Affoltern (RZA) aus dem Holländischen übersetzte und auf Schweizer Verhältnisse adaptierte Broschüre für die Reintegration von Kindern mit Schädelhirntrauma im Schulalltag vor. Die Broschüre richtet sich primär an Lehrpersonen und gibt praktische Hinweise zum Erkennen von Schwierigkeiten als auch zum Umgang mit betroffenen Kindern. Diese Broschüre kann auf der homepage <a href="https://www.sacd.ch">www.sacd.ch</a> kostenlos als Download bezogen werden.



# Sport wirkt, auch bei Kinder und Jugendlichen mit Behinderungen!

Diese Erkenntnis ist hinlänglich bekannt. Kinder mit Behinderungen bewegen sich zu wenig und treiben zu wenig Sport, u. a. da sie oft vom Turnunterricht dispensiert sind. Eine Kooperation zwischen Sporttherapie und PluSport, dem schweizerischen Behindertensportverband, hat zum Ziel, den Transfer eines Sportangebotes aus der Klinik hinaus in den Alltag zu vermitteln. Mittels Anmeldebogen, welcher sportliche Vorlieben der Kinder aufnimmt, können Kinder z.B. im Rahmen eines Sprechstundengesprächs oder stationärer Klinikaufenthalten an PluSport vermittelt werden. Reto Zimmerli, Kontaktperson seitens PluSport, nimmt mit den Eltern kontakt auf und sucht gemeinsam mit der Familie aus dem Angebot von PluSport-clubs ein geeignetes Sportangebot aus. Der Vermittlungsbogen kann auf www.sacd.ch oder auf www. plusport.ch bezogen werden.

#### Anna Müller Grocholski Preis der SACD

Aus sechs nominierten Kurzreferaten im «window of opportunity» konnte anlässlich der

Jahrestagung 2015 zum zweiten Mal der Anna Müller Grocholski-Preis der SACD für Forschungsarbeiten im Bereich der pädiatrischen Rehabilitation vergeben werden.

Den zwei Hauptpreisträgern Frau Anne-Laure Mouthon (Zürich/Affoltern) für: Schlafmessung bei Kindern und Jugendlichen mit einer erworbenen Hirnschädigung: ein neuer Ansatz zur Untersuchung neuroplastischer Reorganisationsprozesse und Benjy Wosinski (Lausanne) für: Attitudes des médecins en Suisse face aux situations à risque vital chez les enfants avec atteintes neurologiques chroniques sévères, winkte neben einem Barpreis von je CHF 2500.– die Übernahme der Reise- und Kongresskosten für die Präsentation ihrer Arbeiten am Treffen der EACD (European Academy of Childhood Disability) in Stockholm.



litation) für schwergrad-abgestufte Abgeltung im Rahmen einer Tagespauschale entwickelt. Verschiedene Mitglieder des SACD-Vorstandes sind aktiv involviert, um die Interessen der Kindermedizin in diesem zukünftigen Tarifwerk zu vertreten.

SCPR steht für Schweizerisches Register für Cerebralparese. Eine Taskforce mit Kollegen aus allen (Sprach)Regionen der Schweiz hat sich zum Ziel gesetzt, ein nationales Register für Kinder mit Cerebralparesen zu gründen und zu betreiben. Zurzeit wird daran gearbeitet, das Projekt mit den Forschungszielen, Datenerhebung, Fahrplan und Finanzierung auszuarbeiten. Das Projekt soll 2016 anlässlich eines schweizerischen Kick-off-Meetings interessierten Kreisen vorgestellt werden. Die SACD ist durch die Vorstandsmitglieder Sebastian Grunt, Christopher Newman und Andreas Meyer-Heim in dieser Taskforce vertreten und unterstützt dieses Projekt auch finanziell.

Das nächste Jahressymposium der SACD findet am Mittwoch 16. November 2016 als gemeinsame Veranstaltung mit Dialog Ethik im Rathaussaal in Bern zum Thema Ethik und Rehabilitation – Wir Schaffens: Spitzenmedizin – Behinderung – Rehabilitation, statt.

Weitere Informationen und Anmeldung auf www.sacd.ch

# Weitere Tätigkeitsbereiche der SACD

Ein Newsletter, welcher auch auf der Homepage einsehbar ist, informiert die SACD-Mitglieder zweimal jährlich über Neuigkeiten aus dem Fachbereich. Die Homepage www.sacd. ch wird als weitere Dienstleistung ab 2016 sukzessive erweitert mit der Publikation von Guidelines, Assessmentbogen etc., welche für die tägliche Arbeit der verschiedenen Fachbereiche als wertvoll erachtet werden. Der Vorstand entscheidet über die Publikation von Beiträgen.

Zurzeit werden in der Schweiz zwei neue Tarifsysteme für stationäre Rehabilitation und zwar eine DRG-Frührehabilitation und ST-Rehab (Schweizerisches Tarifsystem Rehabi-

#### **Kinderschutz**

Markus Wopmann,

Leiter der Fachgruppe Kinderschutz der schweizerischen Kinderkliniken, Baden

#### **Fachorganisation**

Fachgruppe Kinderschutz der schweizerischen Kinderkliniken

#### Präsidium

Markus Wopmann, Baden

#### Mitgliederliste

Aarau: Gérald Berthet
Aigle: Thomas Gehrke
Baden: Markus Wopmann
Basel: Daniel Beutler

• Bern: Christian Wüthrich, Mischa Oesch

Biel: Stefanie Armbruster
Chur: Elmar Keller
Freiburg: N. Bernal
Genf: Madeleine Mirabaud

· Lausanne: Jean-Jacques Cheseaux

Lugano: Valdo PezzoliLuzern: Rolf Stallkamp

• Münsterlingen: Christoph Stüssi

St. Gallen: Tamara GuidiSitten: Jean-Jaques Cheseaux

• Winterthur: Kurt Albermann, T. Saurenmann

Zürich, Kinderspital: Georg Staubli Zürich, Triemli: Maren Tomaske

- Die nationale Erfassung von Kinderschutzfällen an schweizerischen Kinderkliniken wird weitergeführt. Da mittlerweile ein grosser Teil der Kinderkliniken sich an der Erfassung beteiligt, sind die Resultate repräsentativ und aussagekräftig.
- Die Empfehlungen zur Kinderschutzarbeit an schweizerischen Kinderkliniken datieren aus dem Jahre 2005 und sind zum Teil veraltet. Aktuell ist eine Überarbeitung im Gange, sodass im Laufe des Jahres 2016 die revidierten Empfehlungen auf der Homepage der SPP publiziert werden können.
- Am 26.11.2015 hat die alljährliche Fachtagung Kinderschutz in Bern stattgefunden, organisiert durch die Kinderschutzgruppen von Lausanne und Aigle zusammen. Das Thema der Veranstaltung war «Misshandlung und Adoleszenz». Es haben wiederum deutlich über 100 Personen teilgenommen, erfreulicherweise hat insbesondere die

Anzahl der Teilnehmer aus der französischen Schweiz zugenommen. Fachartikel zu dieser Tagung werden separat in der Paediatrica publiziert.

 Die nächste Fachtagung Kinderschutz wird am 11.11.2016 wiederum in Bern stattfinden. Die Organisation liegt bei der Kinderschutzgruppe der Kinderklinik von Münsterlingen, das Thema ist «Kinder psychisch kranker Eltern».

## Kinder- und Jugendgynäkologie

Noëlle Müller-Tscherrig, Geschäftsführerin

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie (GYNEA)

2015 war für Gynea wieder ein intensives Jahr. Alle Vorstandsmitglieder sind an ihren Standorten und Kliniken aktiv und engagieren sich an Fort- und Weiterbildungen im In- und Ausland. Unter anderem gestaltete die Gynea am Jahreskongress der SGGG (Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe) das Hauptthema «Chronische Erkrankungen, die Rolle der Gynäkologin beim Übergang vom Adoleszenten- ins Erwachsenenalter» sowie den Workshop über Teenager-Schwangerschaften und am Jahreskongress der SGP (Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie) den Hauptvortrag über Pubertätsentwicklungsstörungen. Am Ultraschall-Dreiländertreffen in Davos präsentierte die Gynea ihre Erfahrungen mit der Mamma-Sonographie sowie gynäkologischer Sonographie bei Jugendlichen.

Die gute Zusammenarbeit mit der deutschen Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendgynäkologie ist der Gynea sehr wichtig. Beim Symposium Kinder- und Jugendgynäkologie in Berlin sowie am Intensivkurs hat die Gynea mit vielen Vorträgen und Workshops mitgewirkt.

Weiterhin wurden von der Gynea zahlreiche Publikationen veröffentlicht, u.a. ist im Dezember eine Sondernummer der Zeitschrift Gynäkologie zum Thema «Jugendgynäkologie heute» erschienen.

Im Jahr 2015 konnte die Zusammenarbeit mit der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie intensiviert werden. Renate Hürlimann ist neu Mitglied des Delegiertenpools, wir wurden eingeladen, uns zu Vernehmlassungen zu äussern und Publikationen für die Paediatrica zu verfassen.

Leider mussten wir unser für den Herbst 2015 geplantes Symposium in Bern aufgrund von zu wenigen Anmeldungen bei vielen anderen zeitnah stattfindenden Veranstaltungen absagen. Der Vorstand hat entschieden, seine Kräfte für das Symposium Kinder-/Jugendgynäkologie und Kontrazeption im Frühling in

Pfäffikon einzusetzen. Gynea ist mit Jacques Bäbler von KMS Bern eine Kooperation eingegangen, sodass dieser Anlass in Pfäffikon in Zukunft gemeinsam organisiert wird.

Am 11. November 2015 fand in Bern die Gynea Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen statt. Ruth Draths ist unsere neue Präsidentin, Dorit Hoffmann die Vizepräsidentin. Die weiteren Vorstandsmitglieder sind: Irène Dingeldein, Renate Hürlimann, Gabriele Merki, Isabelle Navarria, Francesca Navratil und Saira-Christine Renteria. Die Ressorts werden an der ersten Vorstandssitzung im März 2016 festgelegt werden.

Die ehemaligen Co-Präsidentinnen Irène Dingeldein und Renate Hürlimann verbleiben im Vorstand. Im Namen der Mitglieder danke ich den beiden herzlich für ihr grosses und unermüdliches Engagement für die Gynea. Auch danke ich den austretenden Vorstandsmitgliedern für ihre Arbeit und freue mich, mit dem neuen Team die Gynea in die Zukunft zu führen.

Weiterhin findet einmal pro Jahr eine erweiterte Vorstandssitzung statt, zu welcher auch ehemalige Vorstandsmitglieder und Interessierte eingeladen werden. Der Vorstand sucht dringend Nachwuchs, wir möchten junge Leute für die Gynea gewinnen und das Netzwerk weiter pflegen und ausbauen.

Im Berichtsjahr traf sich der Vorstand zu zwei Sitzungen jeweils in Bern oder Zürich. Der Austausch unter den Vorstandsmitgliedern und der Geschäftsstelle ist rege. Ob per E-Mail oder Telefon – die Erreichbarkeit aller ist gegeben und die Kommunikation schnell und aktiv. Gynea hat 133 Mitglieder in der ganzen Schweiz, der jährliche Mitgliederbeitrag beträgt CHF 50.–.

#### Korrespondenzadresse

Geschäftsstelle Gynea Breitingerstr. 23 CH-8002 Zürich gynea@gynea.ch www.gynea.ch

#### Pädiatrischer Ultraschall

Raoul Schmid, Baar, und Bernd Erkert, Münsterlingen

#### **Fachorganisation**

Schweizerische Vereinigung für Ultraschall in der Pädiatrie (SVUPP).

Die SVUPP ist die Sektion Pädiatrie der Schweiz. Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin, SGUM und Fachgruppe Sonografie der Schweiz. Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) und von Kinderärzte Schweiz.

#### Homepage

www.svupp.ch

#### Co-Präsidenten

Raoul Schmid, Baar Bernd Erkert, Münsterlingen

#### Vorstand

#### Co-Präsident

Raoul Schmid

#### Co-Präsident, Klinikvertreter

Bernd Erkert

#### Kasse, Homepage

Johannes Greisser

#### Beisitzer, Gründungsmitglied

Thomas Baumann

#### Beisitzerin

Magdalena Hürlimann

#### **Neues Mitglied seit September 2015**

Diego Spörri, Beisitzer

#### Geschäftsstelle

Frau Sylvia Locher, Geschäftsführerin Frau Beatrice Kivanc, Sekretariat/Kurswesen

#### Ziele und Aufgaben der SVUPP

- Förderung der Sonografie in der Pädiatrie (Praxen und Kliniken)
- Organisation von Aus-, Weiter- und Fortbildungen in den verschiedenen Gebieten der pädiatrischen Sonografie
- Vertretung der Berufsinteressen der sonografierenden Kinderärzte
- Erarbeitung von fachlichen Grundlagen für Fähigkeitsausweise

• Informationsaustausch mit Gesellschaften, die eine ähnliche Zielsetzung haben

#### Mitgliederstatistik

Am 16.12.2015 hatte die SVUPP 290 ordentliche und 61 ausserordentliche Mitglieder

#### Aktivitäten 2015

- Mehrere Artikel von SVUPP-Mitgliedern zum Thema p\u00e4diatrische Notfallsonografie sind im Sonderheft P\u00e4DIATRIE 1/15 (Ars Medici) erschienen.
- Durchführung eines Ultraschallworkshops im Rahmen der Jubiliäumsjahrestagung von Kinderärzte Schweiz (KIS) am 10./11.9.15 in Pfäffikon
- Sonografie-Workshop im Rahmen des SGP-Kongresses am 27.2.2015 in Aarau
- Ultraschall-Dreiländertreffen vom 29. bis 31.10.2015 in Davos. Organisation und Durchführung eines ganztägigen Anwenderseminars sowie mehrere Referate von SVUPP-Mitgliedern in verschiedenen Refresherkursen
- Teilnahme von SVUPP-Mitgliedern am 27./28.3.2015 an der Kursleiter- und Tutorentagung im Stadtspital Triemli, Zürich
- Vortrag von Joe Greisser zum Thema Ultraschallausbildung an Schweizer Kinderkliniken auf der Frühjahrssitzung des Delegiertenpools am 26.03.2015 in Freiburg
- Antrag des SVUPP-Vorstandes an die Ausbildungskommission der SGP zur Verankerung der p\u00e4diatrischen Sonografie im Weiterbildungsprogramm zum Facharzt f\u00fcr Kinder- und Jugendmedizin

#### Kurswesen

- 1 Halbtages-Workshop zum Thema «Sonographie des inneren Genitale bei Mädchen und Jugendlichen» in Aarberg (Organisation: Joe Greisser)
- 1 Aufbaukurs Pädiatrische Sonographie am 8./9.5.2015 in Aarberg (Joe Greisser, Bernd Erkert)
- 1 Abschlusskurs pädiatrische Sonographie am 6./7.11.2015 in Aarberg (Raoul Schmid, Joe Greisser)

 4 Hüftultraschallkurse (Grund-, Aufbau-, Abschluss- und Refresherkurse nach Graf (Andrea Imahorn, Raoul Schmid, Thomas Baumann, Markus Renggli, Nils Hammerich)

#### Zertifizierung

12 Kolleg/innen wurden nach erfolgreicher Schlussevaluation zertifiziert und haben damit die Bewilligung zur selbständigen Anwendung sonografischer Untersuchungen beim Kind (Fähigkeitsausweis Sonographie, Modul Pädiatrie) erhalten. Grösser ist weiterhin die Zahl der Interessenten am FA-Hüftsonografie. Hier haben 34 Kolleg/innen die Befähigung erworben.

# Projekt Hüftsonografie in der Mongolei/SMOPP

Swiss Mongolian Pediatric Project, Thomas Baumann und Raoul Schmid

#### Homepage

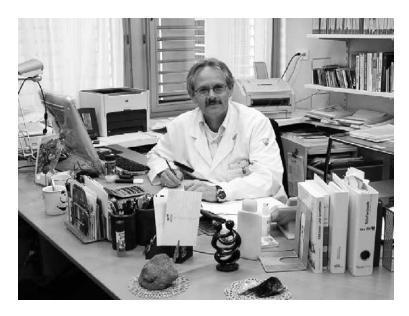
www.smopp.ch

#### Korrespondenzadresse

Raoul Schmid + Bernd Erkert Co-Präsidium SVUPP Geschäftsstelle Badenerstrasse 21 CH-8004 Zürich info@svupp.ch Personelles PAEDIATRICA Vol. 27 Nr. 1 2016

#### **Nachruf Prof. Primus Mullis**

Denis C. G. Bachmann



In der Nacht vom 12. auf den 13. Januar 2016 verstarb Prof. Primus Mullis, von seiner schweren Krankheit besiegt. Mit ihm verlieren wir einen hervorragenden pädiatrischen Endokrinologen, dessen Wirken ihn als Forscher, Redner und Chairman international bekannt gemacht hat.

Nach der Matur an der Klosterschule Disentis studierte er in Fribourg, Wien und Bern Medizin und beschritt den Weg zum Pädiater mit Weiterbildungen in Luzern und Bern. Er spezialisierte sich in pädiatrischer Endokrinologie und entdeckte seine Freude und ausserordentliche Begabung für Lehre und Wissenschaft und weilte zur Fortbildung 1988 für 2 Jahre in London. Nach diesem Forschungsaufenthalt kehrte er nach Bern zurück und baute eine bedeutende Forschungsgruppe auf, die sich mit grossem Erfolg den Wachstumsstörungen widmete. So habilitierte er an der Universität Bern und wurde bald zum Titularprofessor befördert. Gleichzeitig übernahm er die Leitung der Abteilung für pädiatrische Endokrinologie, Diabetologie und Stoffwechselerkrankungen und entwickelte diese zu einem renommierten Referenzzentrum. Es folgte die Beförderung zum ausserordentlichen Professor.

Primus Mullis publizierte mehr als 175 peerreviewed Publikationen, mehrere Buchkapitel, war mehrere Jahre Co-Editor der Zeitschrift «Hormone Research», Mitglied vieler Gesellschaften, oft im Vorstand. Von 2000–2009 war er Forschungsrat im Schweizerischen Nationalfonds. Er organisierte etliche schweizerische und internationale Kongresse. Daneben hat er sich mit grossem Einsatz der klinischen Betreuung von Kindern und Jugendlichen verschrieben, und freute sich stets, Patienten persönlich zu betreuen. Er war ein begnadeter Lehrer und Mentor und hat in den Jahrzehnten seiner Tätigkeiten viele in pädiatrischer Endokrinologie fortgebildet.

Nun ist er nicht mehr unter uns, er wird uns als Freund, Forscher und Arzt fehlen. Seine freundliche Art, seine Begeisterung für sein Fach und die Wissenschaft wird uns in steter Erinnerung bleiben; wir werden versuchen, etwas von diesem Geist weiterzutragen.

Für die Universitätskinderkliniken Inselspital Bern Denis C.G. Bachmann



# PETIT COMPAGNON CHIRURGICAL

À L'USAGE DES PÉDIATRES DE CABINET

Christophe Gapany

148 PAGES FORMAT: 11,5 X 18,5 CM ISBN: 978-2-88049-357-8

2015



#### PETIT COMPAGNON CHIRURGICAL à l'usage des pédiatres de cabinet

#### Christophe Gapany

Synthétique et complet, le Petit compagnon chirurgical reprend les questions que tout pédiatre de cabinet se pose devant des situations relevant de la chirurgie: Quel est le degré d'urgence? Faut-il ou non référer au chirurgien? Quel traitement prescrire et quelle suite donner? Mais aussi, que dire aux parents?

Avec simplicité et une pointe d'humour, cet ouvrage illustré traite les traumatismes et les pathologies les plus fréquemment rencontrés à la maternité ou en cabinet. Il est divisé en trois parties : les traumatismes dans leur ensemble, les pathologies chirurgicales du nourrisson ou du tout jeune enfant, et les situations spécifiques au plus grand enfant.

Un ouvrage indispensable d'abord pensé pour les pédiatres installés, mais qui sera utile à tout praticien confronté à des cas pédiatriques.

Christophe Gapany est chirurgien pédiatre. Il est installé en pratique privée à Lausanne et consulte également aux Hôpitaux Universitaires de Genève.

#### COMMANDE

#### Je commande:

\_\_ex. de PETIT COMPAGNON CHIRURGICAL

CHF 24.- / 21 €

Frais de port pour la Suisse: CHF 3.- (offerts à partir

de CHF 30.- d'achats). Autres pays: 5 euros.

En ligne: www.medhyg.ch e-mail: livres@medhyg.ch

tél: +41 22 702 93 11, fax: +41 22 702 93 55

ou retourner ce coupon à:

Editions Médecine & Hygiène | CP 475 | 1225 Chêne-Bourg Vous trouverez également cet ouvrage chez votre libraire.

Timbre/Nom et adresse
Date et signature
Je désire une facture
Je règle par carte bancaire: Visa 🔲 Eurocard/Mastercard 🔲
Carte N°
Date d'expiration:

# Freie Auswahl: Orange oder Grapefruit, beide zuckerfrei.

Beide kassenpflichtig

# Magnesiocard 10

Grapefruit

- ✓ Hoch dosiert
- ✓ Sehr gute Resorption
- ✓ Gut im Geschmack

# Magnesiocard° 10

Orange

Monosubstanz zur Magnesium-Therapie 20 Beutel Granulat zum Trinken

Monosubstance pour la magnésiothérapie 20 sachets granulés à boire BioMed

BioMed



iomed AG CH-8600 Dübendorf Tel +41 (0)44 802 16 16 Fax +41 (0)44 802 16 00 biomed@biomed.ch www.biomed.ch Gekürzte Fachinformation Magnesiocard\* (Magnesiumpräparat). Indikationen: Magnesiummangel, Herzrhythmusstörungen, erhöhter Bedarf im Hochleistungssport und während Schwangerschaft, bei Eklampsie und Präeklampsie, tetanischem Syndrom und Wadenkrämpfen. Dosierung: 10-20 mmol täglich, entsprechend der Darreichungsform (Granulat, Brausetabletten, Tabletten) aufgeteilt in 1-3 orale Einzeldosen. Anwendungseinschränkungen: Eingeschränkte Nierenfunktion. Die gleichzeitige Verabreichung mit Tetrazyklinen ist zu vermeiden. Unerwünschte Wirkungen: Als Folge hodosierter oraler Magnesiumtherapie können weiche Stihle auftreten. Packungen: Tabletten (2.5 mmol) 50, 100; Granulat (5 mmol) Citron und Granulat (5 mmol) Orange 20\*, 50; Brausetabletten (7.5 mmol) 20\*, 60; Granulat (10 mmol) Grapefruit und Granulat (10 mmol) Orange 20\*, 50°; Ampullen i.v. (10 ml) 10; Verkaufskategorie B. Ausführliche Angaben siehe www.swissmedicinfo.ch.

© 2014 Biomed AG. All rights reserved. \*Classen, H.G. et al. Vergleichende tierexperimentelle Untersuchungen über die Resorption von Magnesium als Sulfat, Chlorid, Aspartat und Aspartat-Hydrochlorid aus dem Magen-Darm-Trakt. Arzneim.-Forsch., 23, 267-271, 1973.

\*kassenpflichtig