



## 2. Ansprechpartner/-in (wenn nicht mit 1. identisch)

Organisation *	Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
Offizielles Kürzel der Organisation (sofern vorhanden)	DGKJ e.V.
Internetadresse der Organisation (sofern vorhanden)	www.dgkj.de
Anrede (inkl. Titel) *	Frau Dr.
Name *	Lutterbüse
Vorname *	Nicola
Straße *	Wilhelmstr. 2a
PLZ *	93049
Ort *	Regensburg
E-Mail *	nicola.lutterbuese@gkind.de
Telefon *	0941-2983668

## Einwilligung zur Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten

\* Ich bin als Ansprechpartner/-in für diesen Vorschlag damit einverstanden, dass der Vorschlag einschließlich meiner unter Punkt 2 genannten personenbezogenen Daten zum Zweck der Vorschlagsbearbeitung verarbeitet und ggf. an Dritte weitergegeben wird, die an der Bearbeitung des Vorschlags beteiligt sind (z.B. Vertretende der Selbstverwaltung und der Fachverbände sowie der Organisationen oder Institutionen, die durch gesetzliche Regelungen mit der Qualitätssicherung im ambulanten und stationären Bereich beauftragt sind, Mitglieder der Arbeitsgruppe ICD und der Arbeitsgruppe OPS sowie ggf. weitere Expertinnen und Experten). Ich kann meine Einwilligung jederzeit widerrufen.

Ich bin als Ansprechpartner/-in für diesen Vorschlag damit einverstanden, dass der Vorschlag **einschließlich** meiner unter Punkt 2 genannten personenbezogenen Daten auf den Internetseiten des BfArM veröffentlicht wird. Ich kann meine Einwilligung jederzeit widerrufen.

Sollten Sie damit nicht einverstanden sein, wird der Vorschlag ab Seite 4 veröffentlicht.



**Bitte beachten Sie: Wenn Sie damit einverstanden sind, dass die Seiten 2 und 3 mitveröffentlicht werden, setzen Sie bitte das entsprechende Häkchen auf Seite 2 bzw. Seite 3. Sollten Sie nicht damit einverstanden sein, wird der Vorschlag ab Seite 4, also ab hier, veröffentlicht.**

**3. Prägnante Kurzbeschreibung Ihres Vorschlags (max. 85 Zeichen inkl. Leerzeichen) \***

8-984 Erweiterung Einsatzbereich Kinder

**4. Mitwirkung der Fachverbände \***

(siehe **Hinweise** am Anfang des Formulars)

- Es liegen keine schriftlichen Erklärungen über die Unterstützung des Vorschlags oder Mitarbeit am Vorschlag seitens der Fachverbände vor.
- Dem BfArM werden zusammen mit dem Vorschlag schriftliche Erklärungen über die Unterstützung des Vorschlags oder Mitarbeit am Vorschlag seitens der folgenden Fachverbände übersendet.

Bitte entsprechende Fachverbände auflisten:

Verbändeübergreifende DRG-AG mit Vertretern der Subdisziplinen der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.v. (DGKJ), der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) und dem Berufsverband für Kinderkrankenpflege Deutschland e.V. (BeKD), Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI), insbes. hier  
Gesellschaft für Neuropädiatrie, Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Stoffwechselstörungen in der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Diabetologie (AGPD), Gesellschaft für Kindergastroenterologie (GPGE), Gesellschaft für Kinderendokrinologie und Diabetologie  
und  
Deutsche Diabetesgesellschaft (DDG)

**5. Der Vorschlag betrifft ein Verfahren, das durch die Verwendung eines oder mehrerer Medizinprodukte charakterisiert ist oder bei dem für die Durchführung der Prozedur ein Medizinprodukt benötigt bzw. eingesetzt wird\***

- Nein
- Ja

**a. Name des Medizinproduktes und des Herstellers (Ggf. mehrere. Falls Ihnen ähnliche Produkte bekannt sind, führen Sie diese bitte auch auf.)**

**b. Datum der letzten CE-Zertifizierung und Zweckbestimmung laut Gebrauchsanweisung. Es wird darum gebeten, die CE-Zertifizierung und die Gebrauchsanweisung zusammen mit dem Vorschlag zu übersenden oder nachzureichen**



**6. Der Vorschlag betrifft ein Verfahren, das durch die Verwendung eines oder mehrerer Arzneimittel charakterisiert ist oder bei dem für die Durchführung der Prozedur ein Arzneimittel benötigt bzw. eingesetzt wird \***

- Nein  
 Ja

**a. Name des Arzneimittels und des Herstellers (Ggf. mehrere. Falls Ihnen ähnliche Produkte bekannt sind, führen Sie diese bitte auch auf.)**

**b. Datum der letzten Arzneimittelzulassung, Name der erteilenden Institution und Zweckbestimmung laut Fachinformation. Es wird darum gebeten, die Fachinformation zusammen mit dem Vorschlag zu übersenden oder nachzureichen**

**7. Inhaltliche Beschreibung des Vorschlags \***

(ggf. inkl. Vorschlag für (neue) Schlüsselnummern, Klassentitel, Inklusiva, Exklusiva, Hinweise und Klassifikationsstruktur; bitte geben Sie ggf. auch Synonyme und/oder Neuuzuordnungen für das Alphabetische Verzeichnis an)

ALT: 8-984 Multimodale Komplexbehandlung bei Diabetes mellitus

Hinw.: Strukturmerkmale:

- Multimodales Team mit fachärztlicher Behandlungsleitung (Facharzt für Innere Medizin oder Kinder- und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie oder der Zusatzbezeichnung Diabetologie oder Facharzt für Innere Medizin oder Kinder- und Jugendmedizin und "Diabetologe DDG")
- Vorhaltung von differenzierten Behandlungsprogrammen, ausgerichtet auf Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1 und Typ 2, Insulinpumpentherapie, Bluthochdruck, Adipositas, Dyslipidämie, Nephropathie und schweren Hypoglykämien. Bei der alleinigen Behandlung von Kindern und Jugendlichen (z.B. in Kinderkliniken) ist die Vorhaltung differenzierter Behandlungsprogramme, ausgerichtet auf Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, ausreichend
- Mindestmerkmale:
  - Einsatz von mindestens 3 der folgenden Therapiebereiche: Physiotherapie, Psychologie, Diabetesberatung, Medizinische Fußpflege/Podologie, soziale Interventionen patientenbezogen in unterschiedlichen Kombinationen mit einer Therapiedichte von mindestens 11 Stunden pro Woche
  - Wöchentliche Teambesprechung mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele
  - Bei Kindern und Jugendlichen erfolgt die Therapie auch unter Einbeziehung von Eltern und/oder anderen Bezugspersonen

Zusammen mit der DDG wurde folgende Umformulierung erstellt:

NEU:8-984 Multimodale Komplexbehandlung bei Diabetes mellitus, angeborenen Stoffwechselerkrankungen, oder schwerer Mangelernährung (Malnutrition)

Hinw.: Strukturmerkmale:

- Multimodales Team mit fachärztlicher Behandlungsleitung (Facharzt für Innere Medizin oder Kinder- und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie oder Facharzt mit der der Zusatzbezeichnung Diabetologie oder Facharzt für Innere Medizin oder Kinder- und Jugendmedizin und

"Diabetologe DDG" oder Facharzt für Gastroenterologie oder Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit der Zusatzbezeichnung pädiatrische Gastroenterologie oder Facharzt für Innere Medizin oder Kinder- und Jugendmedizin aus dem Leistungsbereich Stoffwechselmedizin)

• Vorhaltung von differenzierten Behandlungsprogrammen, ausgerichtet auf Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, Typ 2 Insulinpumpentherapie, Bluthochdruck, Adipositas, Dyslipidämie, Nephropathie und schweren Hypoglykämien. Für angeborene Stoffwechselerkrankungen und schwere Mangelernährung (Malnutrition) werden Behandlungsprogramme patientenbezogen erstellt. Bei der alleinigen Behandlung von Kindern und Jugendlichen (z.B. in Kinderkliniken) ist die Vorhaltung differenzierter Behandlungsprogramme, ausgerichtet auf Patienten mit Diabetes mellitus Typ 1, ausreichend

Mindestmerkmale:

• Einsatz von mindestens 3 Therapiebereichen: Physiotherapie, Psychologie, Diabetesberatung, Ernährungsberatung, Logopädie, Ergotherapie, Medizinische Fußpflege/Podologie, soziale Interventionen patientenbezogen in unterschiedlichen Kombinationen mit einer Therapiedichte von mindestens 11 Stunden pro Woche

• Wöchentliche Teambesprechung mit wochenbezogener Dokumentation bisheriger Behandlungsergebnisse und weiterer Behandlungsziele

• Bei Kindern und Jugendlichen erfolgt die Therapie auch unter Einbeziehung von Eltern und/oder anderen Bezugspersonen

8-984.0 Mindestens 7 bis höchstens 13 Behandlungstage

8-984.1 Mindestens 14 bis höchstens 20 Behandlungstage

8-984.2 Mindestens 21 Behandlungstage

## 8. Problembeschreibung und Begründung des Vorschlags

### a. Problembeschreibung \*

Therapierbare angeborene Stoffwechselerkrankungen erfordern eine komplexe Behandlung mit besonders aufwändiger diätetischer und/oder medikamentöser Intervention. Eine ähnlich strukturierte multidisziplinäre Intervention ist auch bei Kindern mit Diabetes mellitus, schwerer Mangelernährung und Gedeihstörung (auch z. B. bei schweren chronischen Darmerkrankungen) erforderlich. In manchen Fällen ist auch eine parenterale Ernährung erforderlich, deren häusliche Durchführung einer intensiven Schulung bedarf.

Diese wird erforderlich nach Diagnosestellung, aber auch dann, wenn durch Wachstum und Entwicklung der Patienten sowie psychosoziale Faktoren im Kindesalter (Kindergarten, Schule, Interaktionen mit der Peer-group, Pubertät) es bei einigen Patienten zu Beeinträchtigungen der Therapiecompliance kommt.

Diese Patienten bedürfen einer Therapieeinstellung/-anpassung auf diätetischer/medikamentöser Ebene. Kurzfristiges, engmaschiges Monitoring ist dabei zur Erfolgskontrolle und Therapiesteuerung essentiell. Ambulant lässt sich dies nicht durchführen. Ein stationärer Aufenthalt mit multiprofessioneller Betreuung (Kinderarzt, Diätassistent, Psychologe, Sozialarbeiter, Physiotherapeut) und apparativer Verlaufskontrolle (z.B. Ultraschall, Herzecho/EKG, Laboruntersuchungen) zum Monitoring der Therapie ist erforderlich.

Typische Erkrankungen, die hierfür in Betracht kommen, sind neben Diabetes mellitus auch kongenitaler Hyperinsulinismus, Phenylketonurie, Ahornsiruperkrankung, Tyrosinämie, Organoazidurien, Harnstoffzyklusdefekte, Fettsäureoxidationsstörungen oder Glykogenosen. Als gastroenterologische Störungen sind zu nennen: M. Crohn, Pankreasinsuffizienz, Kurzdarmsyndrom und chronisches Darmversagen, angeborene Störungen der Resorption, schwere Unterernährung.

Im DRG-System ist diese spezielle und teilweise auch präventive Komplexbehandlung bislang nur für den Diabetes mellitus abgebildet. Daher beantragen wir die Erweiterung des Einsatzbereiches der in Rede stehenden Prozedur für die Altersgruppe Kinder- und Jugendliche um angeborene Stoffwechselerkrankungen und schwere Mangelernährung (Malnutrition).

Vom multiprofessionellen Ansatz und der Chronizität der hier zu ergänzenden Erkrankungen ist die hier beantragte Erweiterung der Komplexziffer 8-984 auch vom Aufwand her vergleichbar. Daher haben sich die zuständigen pädiatrischen Fachgesellschaften zusammen mit der Deutschen Diabetesgesellschaft auf die hier vorgelegte Erweiterung der 8-984 verständigt.

**b. Inwieweit ist der Vorschlag für die Weiterentwicklung der Entgeltsysteme relevant? \***

Vom multiprofessionellen Ansatz und der Chronizität der Erkrankungen ist die hier beantragte Komplexziffer vom Aufwand her vergleichbar mit der 8-984 ‚Komplexbehandlung bei Diabetes mellitus Typ 1‘, die seit einigen Jahren vom InEK als stabiler Kostentrenner im Kindesalter identifiziert wird. Bei der beantragten Prozedur gehen wir davon aus, dass sie auch weiterhin als Kostentrenner für einen DRG-Split einsetzbar ist.

**c. Verbreitung des Verfahrens \***

- Standard (z.B., wenn das Verfahren in wissenschaftlichen Leitlinien empfohlen wird)
- Etabliert (z.B., wenn der therapeutische Stellenwert in der Literatur beschrieben ist)
- In der Evaluation (z.B., wenn das Verfahren neu in die Versorgung eingeführt ist)
- Experimentell (z.B., wenn das Verfahren noch nicht in die Versorgung eingeführt ist)
- Unbekannt

**d. Angaben zu Leitlinien, Literatur, Studienregistern usw. (maximal 5 Angaben)**

Literatur:

Ernährungskommission der Österreichischen, Deutschen und Schweizerischen Gesellschaften für Kinder- und Jugendheilkunde, Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin. Parenterale Ernährung von Frühgeborenen, Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen. Konsensuspapier, basierend auf den Leitlinien der ESPGHAN/ESPEN/ESPR/CSPEN. Monatsschr Kinderheilkd 2020;168(7):634–643. <https://doi.org/10.1007/s00112-020-00881-4>.

Brückner A et al. Partial enteral nutrition has no benefit on bone geometry but improves growth in paediatric patients with quiescent Crohn's disease. Clin Nutr. 2020;39(12): 3786-96. ISSN 0261-5614. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.04.012>.

Koletzko B, Jochum F, Saadi S, Stajer K, Wagner K, Zylajew W, Claßen M. Untergewicht und Mangelernährung bei pädiatrischen Patienten. Monatsschr Kinderheilkd. 2019;167(11), 1022-1026. DOI 10.1007/s00112-018-0475-5

Koletzko S, Koletzko B. Spezielle enterale Ernährung. In: von Schweinitz D., Ure B. (eds) Kinderchirurgie. Viszerale und allgemeine Chirurgie des Kindesalters, 3. Auflage. Berlin, Springer Verlag 2019:45-54. ISBN 978-3-662-58201-5. - Springer Reference Medizin. Springer, Berlin, Heidelberg 2018. DOI [https://doi.org/ 10.1007/978-3-662-53390-1\\_5-1](https://doi.org/10.1007/978-3-662-53390-1_5-1). Online ISBN 978-3-662-53390-1

MacDonald A et al. The reality of dietary compliance in the Management of phenylketonuria. J Inher Metab Dis (2010) 33: 665-70

MacDonald A et al. Adherence issues in inherited metabolic disorders treated by low natural Protein diets. (2012) Ann Nutr Metab. 61:289-95

**e. Kosten (ggf. geschätzt) des Verfahrens \***

.In der Prozedur werden personelle Mindestanforderungen formuliert, aus denen sich Kosten für 7,5 Stunden plus Teambesprechung von mindestens 400 Euro (bei einer einwöchigen Behandlung) ableiten lassen.

Mit dieser Komplexleistung lassen sich Folgekosten senken

**f. Kostenunterschiede (ggf. geschätzt) zu bestehenden, vergleichbaren Verfahren (Schlüsselnummern) \***

Da es sich nur um eine Erweiterung des Einsatzbereichs der 8-984 handelt, sind die entstehenden Kosten nach unserer Auffassung vergleichbar.

**g. Fallzahl (ggf. geschätzt), bei der das Verfahren zur Anwendung kommt \***

Wir schätzen, dass es in Deutschland ca. 20-25 Kliniken (das sind auch kommunale Häuser) gibt, wo diese Prozedurerweiterung zum Tragen käme, jeweils 20-30 Fälle im Jahr

**h. Inwieweit ist der Vorschlag für die Weiterentwicklung der externen Qualitätssicherung relevant? \***

(Vorschläge, die die externe Qualitätssicherung betreffen, sollten mit der dafür zuständigen Organisation abgestimmt werden.)

**9. Bisherige Kodierung des Verfahrens**

(Bitte nennen Sie, falls möglich, die Codes, die aus klassifikatorischer Sicht unabhängig vom Ergebnis der Gruppierung in Entgeltssystemen zurzeit für das Verfahren anzugeben sind)

Bisher gibt es hierfür keinen Komplexcode



**10. Sonstiges**

(z.B. Kommentare, Anregungen, Literaturangaben bitte ausschließlich unter 8.d aufführen)