

Dr. med. Martin Claßen
1. Vorsitzender

PD Dr. med. Carsten Posovszky
2. Vorsitzender

Fachliche Beratung:
Dr. Annette Brunert
Dr. Andreas Krahl

GPGE-Geschäftsstelle
Chausseestraße 128-129
10115 Berlin
Tel: 030 / 27 58 23 45
Fax: 03222 / 24 55 839
E-Mail: info@gpge.eu
Homepage: www.gpge.eu

Berlin, den 23.4.2020

Stellungnahme der Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie und Ernährung e.V. (GPGE) zu perkutanen gastralen Austauschsystemen (*Gastro-Tube, Button-Sonde*)

Kinder und Jugendliche sind in besonderem Maße auf eine adäquate Versorgung mit Nährstoffen angewiesen, um ihr Wachstum und die körperliche, motorische und mentale Entwicklung optimal auszuschöpfen.

Wenn aufgrund von angeborenen Fehlbildungen oder schweren Erkrankungen eine normale Ernährung nicht möglich ist, kann durch Ernährungssonden die Zufuhr von Nahrung zum Magen sichergestellt werden. Gute Erfahrungen für die längerfristige Versorgung haben die Familien und die betreuenden Ärzte mit sogenannten PEG-Sonden gemacht, die durch die Bauchdecke den Zugang zum Magen darstellen und eine

festverschweißte innere Halteplatte haben. Diese Sonden müssen allerdings regelmäßig in Narkose gewechselt werden und sind von der Handhabung gerade bei kleinen und leichten aber mobilen Patienten komplizierter.

Alternativ dazu gibt es **Wechselsonden mit Ballon**. Dazu gehören sogenannte Gastro-Tubes und Button-Sonden. Diese werden seit vielen Jahren als Hilfsmittel rezeptiert und in der Regel zu Hause durch Pflegedienst oder erfahrene Eltern gewechselt.

Diese langjährig bewährte Praxis wird nun vom Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenversicherer in Frage gestellt. Es gibt Bedenken bezüglich der Deklaration und der Gebrauchsanweisungen. Aus diesem Grund sollen die enteralen Wechselsonden aus dem Verzeichnis herausgenommen werden.

Die Fachgesellschaft GPGE vertritt alle in Praxis, Klinik oder Universitäten tätigen pädiatrischen Gastroenterologen in Deutschland und unsere Mitglieder betreuen eine Vielzahl betroffener Kinder und Jugendlicher. Die meisten unserer Patienten, die eine künstliche Ernährung über eine perkutane Sonde benötigen, haben eine schwere Grunderkrankung, sind z.B. extreme Frühgeborene oder leiden an einem schweren Herzfehler.

Wir als GPGE müssen leider feststellen, dass die Streichung der Wechselsonden aus dem Hilfsmittelkatalog für unsere jungen Patienten eine schlechtere Versorgung zur Folge haben wird. Eine Folge dieser geplanten Maßnahme wird sein, dass diese Wechselsonden nicht mehr verwendet werden und dies ist in letzter Konsequenz ein medizinischer und gesundheitsökonomischer Rückschritt.

Unverständlich ist für uns auch, dass nasogastrale Sonden im Hilfsmittelverzeichnis bleiben, obwohl es für diese bei Neuanlage ebenfalls erhebliche Risiken gibt, die unserer Einschätzung nach über denen der Wechselsonden liegen.

Die Wechselsonden haben den Vorteil, dass bei Überschreitung der Lebensdauer ohne Narkose ein Wechsel zu Hause erfolgen kann. Eine entsprechende Stellungnahme unserer Fachgesellschaft ist letztes Jahr erschienen. Durch die Möglichkeit des Wechsels der Sonde zu Hause werden die Patienten keinem strapaziösen Transport in eine Klinik oder eine Ambulanz ausgesetzt und damit auch vor einer Infektion durch den Klinikaufenthalt geschützt. Gerade in Zeiten einer hohen Infektionsgefährdung wie aktuell wird deutlich, wie wichtig der Schutz dieser vulnerablen Patientengruppe ist. Außerdem hat der Wechsel auch gesundheitsökonomische Vorteile: teure Transporte, unnötige Arztkontakte und Krankenhausaufenthalte werden vermieden.

Mit der Herausnahme der Sonden aus dem Hilfsmittelverzeichnis sind diese nicht mehr rezeptierfähig. Damit ist der Wechsel der Sonde zu Hause nicht mehr möglich. Dies ist vor allem relevant bei einer akuten versehentlichen Dislokation der Sonde. In diesem Fall muss unverzüglich gehandelt werden, damit die Gastrostomaöffnung, in der die Sonde steckt, sich nicht verschließt und eine schmerzhaft Weitung in einer Klinik notwendig wird.

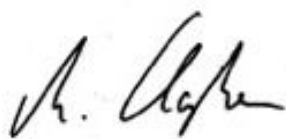
Die Patienten müssten zum Wechsel der Sonde je nach Tages- oder Nachtzeit aufwändig entweder in eine spezialisierte Ambulanz oder in die Notaufnahme einer Kinderklinik transportiert werden. Dort ist aber nicht sicher gewährleistet, dass die entsprechende auf den Patienten abgestimmte Sonde vorrätig ist. Unter Umständen muss der Patient also die Ambulanz mehrfach aufsuchen.

Unsere Mitglieder behandeln im Alltag eine Vielzahl von Kindern und Jugendlichen, die aufgrund einer medizinischen Erkrankung eine künstliche Ernährung über perkutane Sonden benötigen. Vor allem Kinder mit Behinderung sind in einem hohen Maße und ohne Alternative auf Pflege und Leistungen des Gesundheitswesens und auf eine qualitativ gute Heil- und Hilfsmittelversorgung zwingend angewiesen. Diese geplante Veränderung im Hilfsmittelkatalog würde sie besonders hart treffen.

Gerade in Zeiten in denen Inklusion und Teilhabe von behinderten Menschen im Fokus stehen, wäre eine solche Entscheidung den Betroffenen und der Gesellschaft nur sehr schwer vermittelbar.

Wir fordern deswegen eine zukünftige weitere Versorgung der Patienten mit diesen Hilfsmitteln!

Der Vorstand der GPGE



Dr. Martin Claßen
1. Vorsitzender



PD Dr. Carsten Posovsky
2. Vorsitzender