

## **Es droht dramatische Versorgungslücke in der ambulanten Betreuung komplex und chronisch erkrankter Kinder und ihrer Familien im Allgäu – Hintergrundinformationen**

Von 2015 bis 2023 hat Dr. Andreas Sprinz, mitten in einer Region mit damals bestehende eklatanter kinderneurologischer Unterversorgung, mit dem Zentrum für Interdisziplinäre Neuropädiatrie Kempten ([www.zin-k.de](http://www.zin-k.de)) eine Einrichtung aufgebaut, die ein Leistungsspektrum und eine Versorgungsleistung ähnlich eines Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ) anbietet. Von Beginn an betrachtete mein Mann das ZiNK als Keimzelle für den Aufbau einer vernetzten kinderneurologischen Versorgungsstruktur im Allgäu. Eine solche Versorgungsstruktur als Einzelpraxis zu führen ist weder sinnvoll noch wirtschaftlich. So setzte sich mit aller Kraft dafür ein, das ZiNK von einer Vertragsarztpraxis möglichst rasch in eine integrierte Versorgungsstruktur zu überführen, was ihm leider nicht gelungen ist.

Nach seinem plötzlichen Tod im August 2023 wurden die seit Jahren ohnehin beklagten enormen Versorgungslücken dramatisch spürbar. Für dringend notwendige medizinische Behandlungen mussten die Familien jetzt nach Augsburg, München und auch noch weiterreisen. Viele Kinder konnten in der Region mit ihren besonderen Anliegen nicht weiterversorgt werden.

Durch das Witwenprivileg hatte ich persönlich die Möglichkeit die Vertragsarztpraxis noch für einen sehr begrenzten Zeitraum weiterzuführen. Die Patientenfamilien waren erleichtert, dass schnell eine ärztl. Vertretungslösung gefunden werden konnte und somit bereits nach 3 Wochen die ärztl. Versorgung stabilisiert werden konnte.

Es folgten intensive Bemühungen für das ZiNK eine Zukunftsperspektive zu entwickeln. Dabei waren vor allem zwei Problemstellungen zu lösen:

1. eine ärztl. Nachfolge zu finden - in Anbetracht des allgemein überaus großen Mangels an Neuropädiatern schien dies die größte Herausforderung
2. die oben beschriebene „ungünstige“ Struktur als Einzelpraxis in eine andere Organisationsstruktur zu überführen

Gespräche mit verschiedenen möglichen Trägern litten darunter, dass ein SPZ in Marktoberdorf in Planung war, es keinesfalls aber sicher war, wie der Zulassungsausschuss entscheiden würde, ob es dieses SPZ geben würde. Erst am 18. April 2024 wurde im Zulassungsausschuss darüber verhandelt und positiv entschieden, am 25. April erhielt ich demgegenüber die definitive Absage vom Klinikum, dass aufgrund dieser Entscheidung kein Interesse bestünde das ZiNK in eine MVZ-Struktur des Klinikums Kempten zu überführen.

Eine ärztliche Nachfolge mit umfangreichen Qualifikationen wäre dagegen für das in Aussicht. Erst vor 3 Wochen hat sich eine Kinderneurologin mit SPZ-Erfahrung gemeldet und das ZiNK kennengelernt. Sie könnte sich sehr gut vorstellen, die Arbeit hier fortzuführen. Diese Entwicklung, eine Neuropädiaterin für Kempten gewonnen zu haben ist ein großer Glücksfall, das ZiNK könnte wieder das ganze Leistungsspektrum mitten in Kempten anbieten.

Die rechtliche Möglichkeit die Praxis als Vertragsarztpraxis im Rahmen von „Witwenquartalen“ zu führen endet nach bereits erfolgter Verlängerung definitiv am 30.06.2024.

### **Aber wo liegt das Problem genau, dass das ZiNK nicht als Vertragsarztpraxis von einer ärztl. Nachfolge weitergeführt werden kann?**

Neben der inhaltlichen Notwendigkeit in diesem Arbeitsfeld in einem Team mit verschiedenen Kompetenzen zu arbeiten, sind die Rahmenbedingungen eine solche Tätigkeit als „Alleinkämpfer“ zu bewältigen wenig attraktiv.

Wie dargelegt, das ZiNK ist derzeit rechtlich kein SPZ, auch wenn im ZiNK wie in einem SPZ interdisziplinär und multidisziplinär gearbeitet wird. Das ZiNK als Vertragsarztpraxis bedeutet, dass das ZiNK über eine vollständig andere Vergütungsstruktur als ein SPZ abrechnen muss, d.h. Einzelleistungen werden über den sog. EBM der normalen niedergelassenen Ärzte abgerechnet. Dabei besteht auch das Problem, viele, der in der Versorgung von Familien mit Kindern mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen notwendigen Leistungen kommen in diesem EBM gar nicht vor. Das hat zur Folge, die Einzelleistungsabrechnung ist komplex, arbeitsaufwendig und im Vergleich zu einem SPZ erhält das ZiNK für seine Leistungen deutlich weniger Geld. Neben finanziellen Einbußen müsste die Ärztin, die das ZiNK weiterführen könnte in der bestehenden Struktur als einzelne Vertragsarztpraxis eine enorme organisatorische Belastung tragen. Darunter hat mein Mann schon immer sehr gelitten und eine solche Konstruktion möchte natürlich niemand eingehen.

Langfristig wäre es sicher möglich das ZiNK in eine andere Organisationsstruktur zu überführen, möglicherweise auch in Kooperation mit dem in Marktoberdorf entstehenden SPZ. Verschiedene Konstruktionen für eine zukunftsorientierte Versorgung sind denkbar und bereits in der Diskussion.

### **Was heißt das, im ZiNK wird wie in einem SPZ multi- und interdisziplinär“ gearbeitet?**

Bei der Versorgung unserer Patienten geht es nicht nur um neuropädiatrische Vorstellungen, sondern auch um das ganze Paket drumherum, die Zusammenarbeit mit den Therapeuten, Schulen etc. Ebenso fallen in der sozialpsychiatrischen Versorgung der Familien meist umfangreiche Aufgaben an.

- Spezialisierte Abklärungen: Genetik, Kinderorthopädie etc.
- Bewegungsdiagnostik
- Hilfsmittelversorgung – Zusammenarbeit mit Hilfsmitteltechnikern und Therapeuten
- Zusammenarbeit mit Schulen und Fördereinrichtungen, Erstellung von Förderplänen
- Erstellung von Gutachten für Schulbegleitungen, I-Plätze etc.
- Inklusionsberatung
- Sozialrechtliche Belange, Anforderungen vom Sozialgericht
- Entwicklungsneurologie - Diagnostik mit den einschlägigen Testverfahren, Testdiagnostik Autismus, ADHS etc.
- Entwicklungstherapien (Spieltherapie, Musiktherapie, etc.)

### **Die Situation im Allgäu – Aktuelle Beobachtungen und Zahlen aus dem ZiNK**

Im ZiNK werden derzeit pro Quartal ca. 350 Familien aus dem ganzen Allgäu (Abb.1) kinderneurologisch und überwiegend auch sozial-psychiatrisch versorgt. Die Wartezeit auf einen Erstvorstellungstermin im ZiNK beträgt derzeit etwa 4 Monate; 52 Erstvorstellungen sind aktuell terminiert und sollten zeitnah stattfinden.

Es ist zu bemerken, die Installation neuropädiatrischer Ambulanzen an der Kinderklinik in Kempten 2020 sowie im MVZ Immenstadt 2021 zeigt keine relevanten Auswirkungen auf die Anzahl der im ZiNK betreuten Patienten; auch in der aktuellen Vertretungssituation ist die Zahl der betreuten Familien kaum gesunken.

In Betrachtung der Wohnorte der im ZiNK angebundenen Familien ist festzustellen, dass die Patientenverteilung seit Gründung des ZiNK 2015 in etwa konstant geblieben ist (Abb.1/2). Der

überwiegende Teil der Familien kommt aus Kempten und dem LK Oberallgäu, Dies ist sicher durch die Wohnortnähe als auch durch die bestehende intensive Zusammenarbeit mit örtlichen Institutionen wie Förderschulen, Frühförderstellen zu begründen.

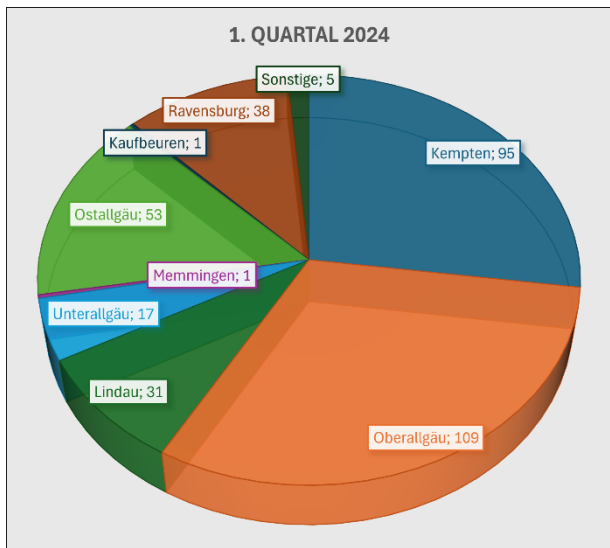
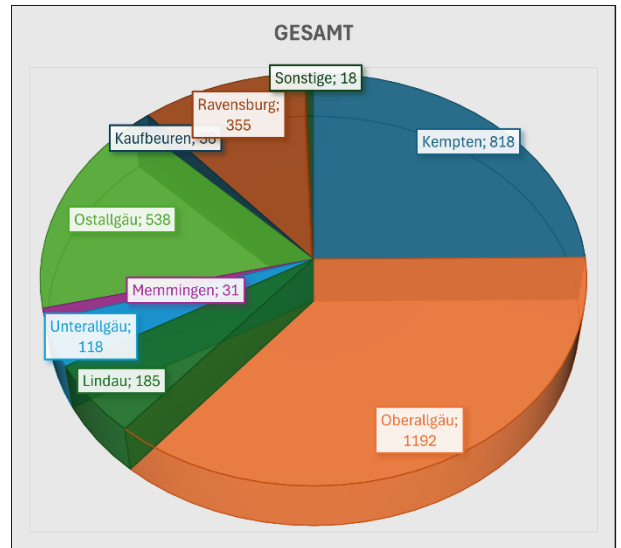


Abb.1



Patienten im Zink 1. Quartal 2024 (Daten aus Abrechnungsdatei)

Abb.2 Pat. im Zink insgesamt (Daten aus den Stammdaten)

Aktuell bestehen innerhalb der vorhandenen Strukturen kaum Kapazitäten die Versorgung der im ZiNK angebotenen Familien weiterzuführen (vgl. Abb.3). Abgesehen von bestehenden meist langen Wartezeiten für einen Vorstellungstermin, gibt es in einer KV-Ambulanz kaum sozialpädiatrische sowie sozialpsychiatrische Angebote wie im ZiNK.

Stadt/ Landkreis	Ein- wohner	Anzahl Patienten im Quartal I/24	Regionale Zuordnung zu vorhandenen Einrichtungen bei Schließung des ZiNK	Bestehende Wartezeit auf einen Termin	Anzahl aufzunehmende Patienten bei Schließung ZiNK
Stadt Kempten	69.000	95	KV Ambulanz Klinik OA Kempten	ca. 4 Monate	204
LK- Oberallgäu	155.000	109			
LK-Lindau mit Stadt Lindau	82.000	31	SPZ Memmingen	12-15 Monate	39
LK-Unter- allgäu und MM	188000	18			
LK- Ost- allgäu und KF	188.000	54	KV Ambulanz Klinik OAL	unbekannt	54
LK Ravens- burg	285.000	38	SPZ Ravensburg	12-15 Monate	38
sonstige		5			
<b>insgesamt</b>		<b>350</b>			

Im Juli 2023 wurde in einer Sitzung des Stadtrates Kempten die bestehende mangelhafte Versorgungssituation in der ambulanten Betreuung komplex und chronisch erkrankter Kinder im Allgäu erörtert und bestätigt (vgl. Sitzungsvorlage 2023/31/439); u.a. Wartezeiten auf einen Termin im SPZ Memmingen von mindestens 12, eher 15 Monaten, etc.

Beschlossen wurde eine Förderung zur Verbesserung der neuropädiatrischen Versorgung im Allgäu, in der Kooperation der Kliniken Kempten und Kaufbeuren sowie der Lebenshilfe OAL wurde am Standort Marktoberdorf ein neues SPZ befürwortet. In der Sitzung wurde auf die Bedeutung der Existenz des ZiNK für die Versorgung in der Region hingewiesen, insbesondere unter dem Aspekt der Wohnortnähe, sowie in der Erreichbarkeit für das südliche und westliche Allgäu.

**Beurteilung der Situation: Nimmt am Standort Marktoberdorf, entsprechend aktueller Planung ein neues von den Kliniken OAL und OA geführtes SPZ zum 01.01.2025 seinen Betrieb auf, so wird dies entsprechend der seit Jahren bekannten und beklagten mangelhaften Versorgungssituation die Gesamtsituation im Allgäu nur verbessern können, wenn nicht gleichzeitig eine SPZ-ähnliche Versorgungsstruktur an einem zentral im Allgäu gelegenen Standort geschlossen wird.**

## Zwei Fallbeispiele

Lilly Haller, eine schwerstbehinderte Jugendliche, sie wohnt im LK Lindau. Seit September 2023 ist sie im SPZ Memmingen angemeldet, bis heute kein Termin! –

In der aktuellen Situation ruft die Mutter bzgl. zukünftiger Betreuung auch im Klinikum Kempten angerufen, sie wird entsprechend regionaler Zuordnung auf Memmingen verwiesen. Doch ein Termin in der Neuropädiatrie ist auch nach 9 Monaten Wartezeit noch nicht in Aussicht, aber sie könnte im Juni einen Termin zur „Bewegungsprechtstunde“ bekommen! Was das auch immer im Rahmen einer Neuaufnahme sein mag, auf jeden Fall ein Ersttermin ohne neuropädiatrischen Facharzt....

Lilly braucht dringend einen neuen Rollstuhl, dieser wurde von der KK abgelehnt. Sie braucht hier einen Neuropädiater, der einen Widerspruch verfasst... Lilly braucht umfassende kontinuierliche Betreuung, viele Rezepte der unterschiedlichsten Art, Unterstützung in unserm Sozialsystem!

Lilly ist eine hochintelligente Jugendliche, die sich kaum selbst bewegen kann, auf umfassende Hilfe angewiesen ist, die auf der einen Seite vom Bezirk Schwaben für ihre Leistung geehrt wird, einen Sonderliteraturpreis erhält, auf der anderen Seite aber, von einer adäquaten medizinischen Versorgung ausgeschlossen wird?

Aus dem LK Lindau haben wir Quartal 1/24 genau 31 Patienten betreut. Wo sollen diese Familien künftig weiterbetreut werden? - Das SPZ Memmingen scheidet hier wohl aus!

Eine Mutter aus Kempten kommt zu uns, ihr Kind ist in der Kinderpsychiatrischen Praxis Dr. Blechert angebunden. Das Kind soll eine Medikation bekommen, es ist vorab ein EEG notwendig.

Die Mutter berichtet uns, sie habe im Klinikum bzgl. Zielauftrags-EEG angefragt, man habe ihr gesagt, das sei nicht möglich. Das Kind besucht eine Förderschule in Kempten mit der das ZiNK gut und viel zusammenarbeitet. Die Schule empfiehlt dringend eine umfassende Autismusdiagnostik, die in der Praxis Dr. Blechert nicht möglich scheint. Die Schule schickt die Familie ins ZiNK, dort könne sie beides bekommen... - sei könnte sie auch beides zeitnah bekommen. Wohin sollen wir diese Familien jetzt weiterschicken?

**Und ist es mit Eröffnung eines SPZ in Marktoberdorf wirklich zumutbar, dass Eltern mehrmals im Monat aus den entlegensten Gebieten des Bezirkes Schwaben nach Marktoberdorf fahren?**

Viele dieser Familien werden ein Angebot in Marktoberdorf nicht wahrnehmen können!

Mit teilweise schwerbehinderten Kindern mehrfach im Monat Reisen quer durch das Allgäu unternehmen zu müssen, stellt betroffene Familien – wie wir es hier tagtäglich mitbekommen – vor manchmal unmögliche Herausforderungen.

**Bis spätestens zum 15. Mai muss eine Lösung für den Fortbestand des ZiNK gefunden werden! - Ansonsten ist die Zerschlagung einer so notwendigen Versorgungseinrichtung mit kompetentem interdisziplinärem Team nicht mehr abzuwenden.**

Und dann? – Ist es zu verantworten ein spezialisiertes Team nach Hause zu schicken, eine gut funktionierende Versorgungsstruktur mit all seinen Ressourcen einfach zu zerschlagen? – Einer für dies Einrichtung begeisterte Neuropädiaterin abzusagen?

Wer übernimmt dann die Versorgung der 350 Familien mit Kindern mit neurologischen Erkrankungen und Behinderungen, insbesondere aus dem südlichen und westlichen Allgäu?

Stand heute: 52 Kinder warten dringend auf einen Erstvorstellungstermin für Abklärungen, die keinen Aufschub dulden, Termine, die bereits in den kommenden Wochen im ZiNK vergeben sind. Wo schicken wir die Familien zur medizinischen Weiterbehandlung ganz konkret hin?

**Ich richte im Sinne der ohnehin oftmals am Rande der Gesellschaft stehenden Familien einen eindringlichen Appell an Politik und Gesellschaft, an einer Lösung des dargestellten Dilemmas mitzuwirken.**

**Brigitte Meier-Sprinz**

Leitung des ZiNK i.V.