

## Editorial

Schon seit Jahren stand das Schwerpunktthema „Kinder und junge Menschen mit keiner oder unklarer Diagnose“ auf der Themenagenda von Kinder Spezial ganz oben. Mit Unterstützung des neuen Kindernetzwerk-Vorsitzenden Prof. Knut Brockmann, der zu diesem Schwerpunktteil auch einen Überblick vermittelt (S.11), ist es nun gelungen, das von der Kaufmännischen Krankenkasse (KKH) finanziell unterstützte Thema mit seinen vielen Facetten umzusetzen. Herausgekommen ist dabei der umfangreichste Schwerpunktteil (20 Seiten), der jemals in einer Kinder Spezial Ausgabe erschienen ist. Die Beiträge berichten von den neuen Möglichkeiten und Hilfen bei Kindern, die noch keine oder keine eindeutige Diagnose haben. Besonders lesenswert sind dabei die Fallberichte der betroffenen Familien, die sehr deutlich die damit verbundenen Probleme und Schwierigkeiten aufzeigen (S.25-30). Ob mit oder ohne Diagnose – eine große Bitte richtet das Kindernetzwerk an alle Eltern und die Eltern-Selbsthilfe, die diese Ausgabe in den Händen halten. Beteiligen Sie sich bitte an der großen Kindernetzwerk-Umfrage 2013 zur Versorgungssituation von Familien mit (chronisch) kranken und behinderten Kindern, die im 2. Halbjahr 2013 bundesweit laufen wird (letzte Seite). Warum ist das so wichtig? Weil mit den Ergebnissen, die aus dieser Umfrage resultieren, Parteien, Ministerien, Politiker und Kostenträger aufgerüttelt werden. Und zwar mit handfesten Daten, die politisch von großer Bedeutung sind. Das hat die letzte große Umfrage des Kindernetzwerks aus dem Jahr 2006 deutlich gezeigt. Eltern und die (Eltern)-Selbsthilfe können so ihr Erfahrungswissen nutzbringend anwenden, Versorgungsdefizite artikulieren und notwendige Verbesserungen im Gesundheitssystem gut begründen. Deshalb bitten wir Sie, nicht nur den - über einen Link leicht zugänglichen - Fragebogen selbst auszufüllen, sondern auch andere dazu zu bewegen. Denn jede Stimme zählt! Als Eltern können sie so etwas direkt für ihre eigenen betroffenen Kinder tun und als (Eltern)-Selbsthilfe für all diejenigen, die Sie als Verein, Initiative oder Gruppe vertreten. Auf Ihre aktive Unterstützung hofft daher

Raimund Schmid  
Redaktionelle Leitung von KINDER SPEZIAL



## AKTUELLE POLITIK

- 4 | Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcero- sa Vereinigung e.V. und Saale Betreuungsw- erk der Lebenshilfe Jena gewinnen Kin- dernetzwerk-Förderpreise 2013
- 5 | Mütter im Mittelpunkt: Und wieder ein- mal hat bei der Kindernetzwerk-Auszeit alles gepasst
- 7 | Weltkongress für Konduktive Förderung in München: eine Fundgrube für interes- sierte Eltern

## SCHWERPUNKT

- 11 | Keine Diagnose: Ein großes Dilemma nicht nur für die betroffenen Familien
- 12-14/17-18 | Unklare Diagnosen: Über- blick über das diagnostische Repertoire und ärztliche Handlungsoptionen

Diese Ausgabe von KINDER SPEZIAL wird gefördert von der:

**KKH** Kaufmännische Krankenkasse

## Impressum

**Herausgeber-Gremium:** Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung) Prof. Dr. Knut Brockmann (Wissenschaftliche Leitung) **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg, Tel. 0 602 1/1 20 30, Fax 0 602 1/1 24 77, E-Mail: info@kindernetzwerk.de  
**Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -Kös- und Raimund Schmid -ras- (Politik, Aktuelles), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie), Martin Wortmann -mwo, Katharina Maidhof-Schmid -KMS, Hartmut Kreutz (Fotos) **Gestaltung:** Rene Fugger **Anzeigen:** Delphin-Werbung Ambrosius **Förderer dieser Ausgabe:** Kaufmännische Krankenkasse (KKH) **Kooperationspartner:** Kinderärztliche Praxis **Auflage:** 15.000 **Druck:** drucken123, Aschaffenburg  
**Spendenkonto:** 924290, Sparkasse Aschaffenburg BLZ: 79550000



15-16 | Aufklärung genetischer Ursachen geistiger Behinderung – die MRNET Studie

19-20 | „Der ungelöste Fall“ – Diagnosefindung über Fallkonferenzen und Grand Rounds

21-23 | Gerade bei seltenen Krankheiten ist die Diagnosefindung besonders schwierig

24-30 | Fallberichte: Was bedeutet es, ohne oder mit unklarer Diagnose leben zu müssen?

## MEDIZIN

31 | Experten befürchten Inflation psychi- atrischer Diagnosen durch die Neufassung des Klassifikationssystems

## KINDERNETZWERK

32-34 | Jahrestagung und Mitgliederver- sammlung 2013: Kindernetzwerk besetzt neue Inhalte

35 | Pädiater machen gegen ausbeuteri- sche Kinderarbeit in der Kakaoproduktion mobil