

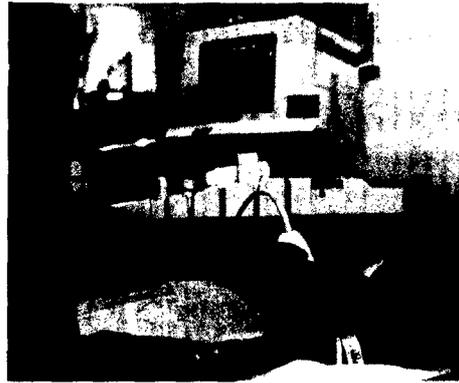
## Editorial

Dass Eltern und Mediziner bestrebt sind, kranke Kinder am medizinischen Fortschritt bestmöglich teilhaben zu lassen, ist einleuchtend. Wie gut die Behandlungsoptionen heute bei früher kaum oder gar nicht behandelbaren Krankheiten sind, zeigen Beispiele in dieser Schwerpunktausgabe von Kinder Spezial bei einigen Krankheitsfeldern (S. 11-24). Viele Kinder haben heute so nicht nur eine weit bessere Überlebenschance als noch vor 70 Jahren, sondern auch eine deutlich höhere Lebensqualität. Doch der medizinische Fortschritt hat auch seinen Preis. Und deshalb müssen Ärzte wie Eltern immer wieder um diese – häufig zunächst sehr teure – bestmögliche Versorgung ringen. Die Kosten- und Leistungsträger sehen auch eine ausreichende und notwendige Behandlung als angemessen an und können sich dabei sogar auf gesetzliche Regelungen stützen. Ein schwieriger Spagat, dem Eltern gerade bei der Arzitherapie mintunter ausgesetzt sind. Doch es gibt auch nicht medikamentöse Verfahren, die zu deutlich mehr Teilhabe am Leben und zu mehr Lebensqualität führen. Ermutigende Beispiele dafür etwa aus dem Bereich der Unterstützen Kommunikation können Sie auf den S. 25-27 lesen.

Der zweite Schwerpunkt in dieser Ausgabe befasst sich mit dem Kindernetzwerk selbst. Wir ziehen in eine erste Bilanz des Jahres 2013 (S. 30-35). Dieses Jahr war vor allem von zahlreichen Umfragen geprägt, die das Kindernetzwerk 2013 auf den Weg gebracht hat (S.4). Und wie sieht eigentlich die Bilanz der neuen Kindernetzwerk-Führung nach einem Jahr aus (S.29)? Welche Projekte konnten mit Unterstützung welcher Förderer wieder auf den Weg gebracht werden? Und natürlich darf dabei auch nicht der Hinweis auf das neue – nunmehr zweite - Internet-Portal des Kindernetzwerks (S.36) nicht fehlen.

Also erneut wieder viel interessanter Lese-stoff, den wir wie gewohnt – kompakt und verständlich – für Sie aufbereitet haben. Vielleicht finden Sie ja in der Advents- und Weihnachtszeit dafür ein wenig Muße. Wir von der Redaktion hoffen das natürlich und wünschen Ihnen allen frohe Weihnachten und ein gutes – natürlich vor allem gesundes - neues Jahr 2014.

Raimund Schmid  
Redaktionelle Leitung von KINDER SPEZIAL



### AKTUELLE POLITIK

**5-6 | BuchHits:** „Sind die Knöpfe spitz?“ oder „SOS Kinderseele“

**6 | RehaKIND** Schaufenster in Berlin: ein nachahmenswertes Modellprojekt

**8 | Seltene Erkrankungen:** Wissenschaftler fürchten „Konkurrenz der Krankheiten“ um öffentliche Forschungsgelder

**17-21 | Hämophilie, Rheuma, Kleinwuchs:** Was bringen die Fortschritte in der Therapie den betroffenen Kindern?

**22-23 | Pädiatrische Onkologie:** Sind maßgeschneiderte Behandlungen möglich?

**23-24 | NBIA** Erkrankungen – kein hoffnungsloser Fall mehr

**25-27 | Fallbeispiele:** Wie der medizinische Fortschritt auch ohne Arzneien sichtbar wird

### SCHWERPUNKT

**11-12 | Innovative Medikamente:** Was dürfen wir von Biologica und Biopharmazeutika erwarten?

**13-16 | Personalisierte Medizin:** Die Sichtweise von Experten und Kostenträgern

Diese Ausgabe von KINDER SPEZIAL wird gefördert von:

**Pfizer Pharma GmbH**

### MEDIZIN

**28 | Aktuelle Studie** belegt realistische Heilungschancen durch Psychotherapie bei Magersucht

### KINDERNETZWERK

**30-33 | Das waren die Förderer** und die Projekte des Kindernetzwerks 2013

**34 | Mütter im Mittelpunkt**

**36 | [www.netzwerk-kindergesundheit.de](http://www.netzwerk-kindergesundheit.de):** Das 2. Webportal von Kindernetzwerk e.V.

## Impressum

**Herausgeber-Gremium:** Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung) Prof. Dr. Knut Brockmann, Prof. Dr. Dr. hc. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung) **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg, Tel. 06021/12030, Fax 06021/12477, E-Mail: [info@kindernetzwerk.de](mailto: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:** Pfizer Pharma GmbH **Kooperationspartner:** Kinderärztliche Praxis **Auflage:** 15.000 **Druck:** drucken123, Aschaffenburg

**Spendenkonto: 924290, Sparkasse Aschaffenburg BLZ: 79550000**