

## Editorial

Vor mehr als 5 Jahren hat sich **KINDER SPEZIAL** zuletzt mit dem Thema „Arzneimittel bei Kindern“ befasst. Seitdem ist viel passiert. Zum Beispiel beim Thema Klinische Studien für Kinder, ein Thema, bei dem dennoch weiter immenser Nachholbedarf besteht (Schwerpunktteil S. 13-15). Oder beim Thema „Off-Label Gebrauch“ der gerade im Kindesalter dann auftritt, wenn ein Arzneimittel nicht so eingesetzt wird, wie im Beipackzettel eigentlich vorgegeben. (S. 18-20). Oder beim Problemfeld Arzneizubereitung und Darreichungsformen, die auch heute häufig noch alles andere als kindgerecht sind (S.21-22).

Doch es gibt überaus ermutigende Ansätze, zum Beispiel bei der Arzneitherapie von rheumakranken Kindern mit Hilfe von Registern (S.16-17) oder innovativen App's gerade für junge Menschen (S.23-24) oder auch nachahmenswerten Initiativen wie „Ich beim Arzt“ (S. 27).

Dass dabei auch Pharmaunternehmen beeindruckende Wege gehen können, zeigt die Verleihung des Company Award an Pfizer von keiner geringeren Organisation als EURORDIS, der europäische Allianz von Patientenorganisation für Seltene Erkrankungen.

Doch auch über den Schwerpunkt hinaus hat **KINDER SPEZIAL** wieder ein breites Spektrum an Lesestoff zu bieten. Zum Beispiel viele neue interessante Urteile (S. 12), eine bunte und breite Palette aktueller News aus der Politik (S.4-11) sowie der Kinder- und Jugendmedizin (S. 28-31) und natürlich auch aus dem Kindernetzwerk (ab S. 32). Dort können Sie zum Beispiel mehr über die Ergebnisse weiterer bundesweiter Befragungen des Kindernetzwerks (zur gesundheitlichen Versorgung von Migrantenfamilien) und die Konsequenzen daraus erfahren.

Wie immer haben wir versucht, alle Inhalte und Themen kompakt und verständlich auf 36 Seiten so aufzubereiten, dass auch diesmal wieder für jeden Geschmack etwas dabei sein dürfte, hofft zumindest

Ihr  
Raimund Schmid  
Redaktionelle Leitung von Kinder Spezial



## AKTUELL

**7 | Große und häufig ungedeckte Potenziale: Wie sich Menschen mit Behinderungen im Beruf behaupten**

**8-9 | Seltene Erkrankungen: Immer mehr spezialisierte Zentren bieten Eltern Unterstützung an**

**12 | Gerichtsurteile: Auch bei den Eltern lebende behinderte Volljährige steht komplette Sozialhilfe zu.**

## SCHWERPUNKT

**13-15 | Prof. Dr. Annette Grüters: Zu wenige Kinderstudien wegen zu hoher Hürden bei klinischen Studien mit Kindern**

**16-17 | PD Dr. Kirsten Minden: Viele neue Erkenntnisse bei der Arzneimittel Langzeittherapie rheumakranker Kinder**

Diese Ausgabe von  
**KINDER SPEZIAL**  
wird gefördert von: Pfizer Deutschland GmbH

## 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 **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 Kreuz (Fotos) **Gestaltung:** Rene Fugger **Anzeigen:** Delphin-Werbung **Ambrosius Förderer dieser Ausgabe:** Pfizer Deutschland GmbH **Kooperationspartner:** Kinderärztliche Praxis **Auflage:** 15.500 **Druck:** drucken123, Aschaffenburg

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



**18-20 | Prof. Dr. Stephanie Lärer: Trotz großer Fortschritte bei der Arzneitherapie von Kindern ist der off Label Gebrauch weiterhin hoch**

**23-24 | Kai Sostmann: Von Gesundheit Apps können Kinder und Jugendliche besonders profitieren**

**26 | Das Interview mit PD Dr. Peter-Andreas Löschmann: Seltene Erkrankungen sind für die Industrie eine große Herausforderung**

## MEDIZIN

**29 | Neue Ansätze für Immuntherapien bei Kinder mit Typ 1 Diabetes**

**30 | Antipsychotika werden bei Kindern und Jugendlichen immer häufiger „off label“ eingesetzt**

## KINDERNETZWERK

**32 | Kindernetzwerk Splitter: Neues zu Publikationen und Veranstaltungen**

**33-35 | Bessere Gesundheitsversorgung von Kindern mit Migrationsstatus scheitert auch an großen Informationslücken**