

Tätigkeitsbericht des zentralen adhs-netzes für das Jahr 2008

Das Jahr 2008 begann mit einem **Wechsel in der Leitungsgruppe** des zentralen adhs-netzes. Professor Dr. Franz Resch, Ordinarius für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Heidelberg und Leiter der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie im Zentrum für Psychosoziale Medizin des Universitätsklinikums Heidelberg war von Anfang an in der Leitungsgruppe des zentralen adhs-netzes tätig. Er beendet diese Aufgabe aufgrund vielfältiger anderer Verpflichtungen. Die Position von Professor Dr. Franz Resch übernahm Professor Dr. med., Dr. rer. nat. Tobias Banaschewski. Er ist seit November 2006 Ärztlicher Direktor an der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters am Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim und Professor für das Fach an der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg. Für seine wissenschaftlichen Arbeiten vor allem auf dem Gebiet der Neurobiologie von ADHS erhielt er mehrere Auszeichnungen. Er ist Mitherausgeber des Journal of Child Psychology and Psychiatry und Mitglied des European Network on Hyperkinetic Disorders (EUNETHYDIS) sowie der European Guidelines Group on ADHD.

Das **Gesamtziel** des zentralen adhs-netzes ist laut Satzung die Unterstützung eines umfassenden Gesundheitsmanagements für Menschen mit ADHS. Dies bedeutet vor allem die Förderung, Bestimmung und Optimierung der Rahmenbedingungen für die bestmögliche gesundheitliche Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS durch die Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit zur ADHS auf nationaler und internationaler Ebene. Dieser Tätigkeitsbericht informiert über die Bemühungen zur Verwirklichung dieses Gesamtziels im Jahr 2008.

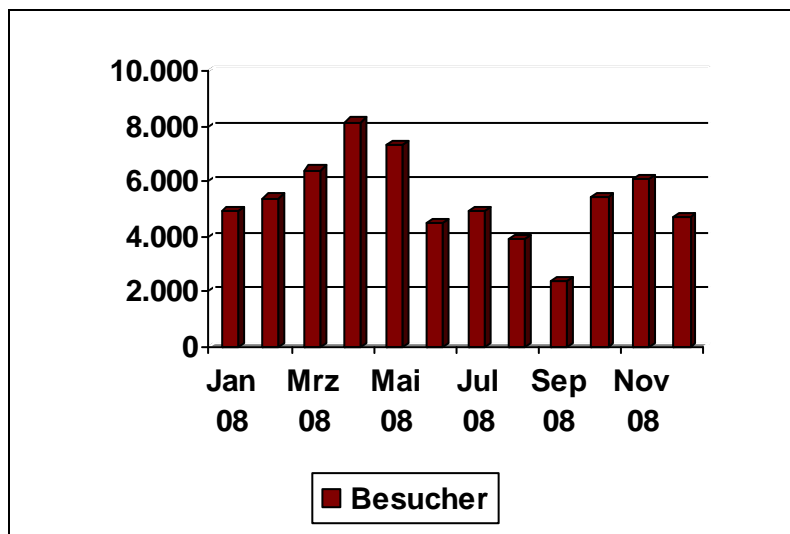
Zur Umsetzung des Gesamtziels des zentralen adhs-netzes ist die **Vernetzung** aller, die an der Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS beteiligt sind, Voraussetzung. Wie in den Jahren zuvor hat das zentrale adhs-netz auch 2008 wieder regionalen Versorgungsnetzen eine Plattform für den gegenseitigen Austausch geboten. In diesem Jahr stand neben dem Thema ADHS und Schule das Thema Qualitätsmanagement im Fokus. Es wurde die Konstituierung einer Arbeitsgruppe zu dieser Thematik beschlossen, die im Jahr 2009 erfolgte. Das Thema ADHS und Schule wurde im Verlauf des Jahres bereits intensiv diskutiert, so dass die ersten Ergebnisse auf dem Treffen der regionalen Netze im Oktober 2008 präsentiert werden konnten. Das in der Arbeitsgruppe „ADHS und Schule“ entstandene Eckpunktepapier wurde auch von anderen Seiten interessiert aufgenommen und mehrfach abgedruckt. Dieses Eckpunktepapier ist auf der Website des zentralen adhs-netzes zugänglich und stellt die Grundlage für die im Jahr 2009 geplante Öffentlichkeitsarbeit zu dieser Thematik dar. Die Arbeitsgruppe erarbeitete zudem eine Erweiterung der Website des zentralen adhs-netzes durch den Bereich „Für Pädagogen“. Im internen Bereich der Website wurde für regionale Netze ein Forum eingerichtet, in welchem der Austausch auch zwischen den jährlichen Treffen gepflegt werden kann. Um den Austausch anzuregen wurden für bestimmte Zeiträume aktuelle Themen eingestellt, zu denen sich die Versorgungsnetze äußern konnten.

Eine weitere Plattform bot das zentrale adhs-netz den Fach-, Berufs- und Selbsthilfeverbänden, die ebenfalls auf dem jährlichen Treffen im November 2008 aktuelle Themen diskutierten. Hier wurde unter anderem über die Umsetzung des KBV-Vertragskonzepts diskutiert, die Studie „ADHS bei Kindern und Jugendlichen – Befragungsergebnisse und Auswertungen von Daten der Gmünder ErsatzKasse GEK (Birthe Gebhardt et al., 2008)“ thematisiert sowie über die schwierige Versorgungssituation von Erwachsenen mit ADHS gesprochen.

Ein wesentliches Ziel des zentralen adhs-netzes ist die **Bereitstellung von Informationen** für Fachleute, Betroffene und die Öffentlichkeit. Auch im Jahr 2008 wurde dieses Ziel verfolgt.

Zu aktuellen Themen wurden **Stellungnahmen** verfasst, die auf der Website des zentralen adhs-netzes (www.zentrales-adhs-netz.de) einzusehen sind. Das zentrale adhs-netz hat die Eilpetition einiger Selbsthilfeverbände, die auf Lücken in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit ADHS hinweist, unterstützt und darauf hingewiesen, dass die Petition die noch schwierigere Situation der Erwachsenen mit ADHS nicht thematisiert. Weiterhin wurde gemeinsam mit einigen Verbänden eine Stellungnahme zu Auswirkungen der Rabattverträge auf Patienten mit ADHS verfasst. Den Diskussionen um die Indikation von kardiovaskulären Vor- und Verlaufsuntersuchungen von aufgrund einer ADHS medikamentös behandelten Kindern und Jugendlichen, die durch eine in ihrer ursprünglichen Form missverständliche Stellungnahme der American Heart Association entflammte, wurde eine klärende Stellungnahme entgegengesetzt.

Die Informationen auf der **Website** wurden durch Materialien zur Diagnostik und Therapie bei Erwachsenen ergänzt. Informationen über aktuelle nationale und internationale Forschungsprojekte wurden zugänglich gemacht. Bei einem Rechtsanwalt für Sozialrecht wurde die Erstellung von Informationen zu rechtlichen Grundlagen in der Berufsausbildung und im Beruf sowie zu haftungsrechtlichen Aspekten bei der (Weiter-) Verschreibung von methylphenidathaltigen Medikamenten in Auftrag gegeben und auf der Website anschließend veröffentlicht. Diverse Linklisten wurden auch 2008 auf dem aktuellen Stand gehalten und ergänzt. Die Website bietet zudem einen Veranstaltungskalender, welcher ebenfalls regelmäßig aktualisiert wurde. Für Betroffene wurden Zugangsmöglichkeiten zu Diagnostik und Therapie zusammengefasst, die 2009 in die Website eingepflegt werden sollen. Als vollständig neuer Bereich wurde 2008, wie im Zusammenhang mit der Arbeitsgruppe ADHS und Schule erwähnt, ein eigener Bereich für Pädagogen eingerichtet. Von Interesse ist in diesem Zusammenhang auch folgendes Diagramm zu den Besucherzahlen der Website im Jahr 2008:



Die Informationsvermittlung verläuft, wie dargestellt, größtenteils über die Website des zentralen adhs-netzes. Zudem gibt es einen **Newsletter** über welchen auch 2008 wieder über Neuigkeiten informiert wurde. Über diesen wurde unter anderem auf die neue NICE-Leitlinie zur Diagnostik und Behandlung der ADHS hingewiesen. Alle Newsletter sind auch über die Website (www.zentrales-adhs-netz.de) einzusehen.

Im Rahmen der **Öffentlichkeitsarbeit** sind die Flyerauslagen des zentralen adhs-netzes auf kleinen und großen Veranstaltungen zu ADHS, aber auch auf Veranstaltungen mit einer breiteren Thematik im Jahr 2008 zu nennen. Über die Website des zentralen adhs-netzes können zudem Flyer bestellt werden. Diese Möglichkeit wurde sowohl durch therapeutisch, als auch pädagogisch arbeitende Fachleute im Jahr 2008 gut genutzt. Der Bekanntheitsgrad wurde des Weiteren durch Standpräsentationen auf Veranstaltungen wie der Biologischen Tagung in Köln, der 3. Saarbrücker ADHS-Tagung oder des Symposiums „ADHS: Von der wissenschaftlichen Evidenz zur klinischen Praxis

– Integration von Leitlinien in die klinische Routine“ in Mannheim gesteigert. Das zentrale adhs-netz war zudem Mitveranstalter der beiden letztgenannten Tagungen. Die Öffentlichkeitsarbeit im Jahr 2008 beschränkte sich nicht auf den deutschen Raum. Das zentrale adhs-netz wurde im November auf der 20th Annual CHADD International Conference in Anaheim vorgestellt. Zudem wurde in diesem Jahr bereits das Internationale ADHS-Symposium im Rahmen des 31. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in Hamburg geplant. Hierfür konnten Experten aus dem europäischen Raum als Referenten zu dem Thema „Ursachen von ADHS – Was wissen wir wirklich?“ gewonnen werden.

Die Thematik der beruflichen Rehabilitation hat sich durch den interdisziplinären Austausch als bedeutsam erwiesen. Das zentrale adhs-netz organisierte daher im Frühjahr 2008 ein ExpertInnengespräch zum Thema: Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS) in der beruflichen Bildung/beruflichen Rehabilitationen. In diesem Zusammenhang wurde Kontakt zum Bundesministerium für Arbeit und Soziales aufgenommen. Hierdurch konnte ein Modellprojekt in diesem Bereich in Gang gesetzt werden, gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Hiermit hat das zentrale adhs-netz durch die **Unterstützung von anwendungsbezogener Forschung** über gesellschaftliche Lebensumstände von Menschen mit ADHS mittels Kooperationen mit Forschungseinrichtungen einen weiteren Beitrag im Zusammenhang mit der Bestimmung und Optimierung der Rahmenbedingungen für die bestmögliche gesundheitliche Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ADHS leisten können.

Regionale Versorgungsnetze wurden, neben der oben beschriebenen Möglichkeit eines Austausches, in ihrer Gründungsphase (Weitergabe von Satzungen anderer Netze und von Adressen bereits bestehender Netze zur Kontaktaufnahme) unterstützt sowie durch die Bereitstellung einer Websitemaske, die für Netze eine günstige Möglichkeit bietet, sich im Internet zu präsentieren. Die Unterstützung von **Fortbildung** geschah 2008 durch die Auflistung von Trägern von Fort- und Weiterbildungsangeboten auf der Website (www.zentrales-adhs-netz.de), die sich auf evidenzbasierte Informationen beziehen. Bisher konnte INAQ, das Interdisziplinäre Netzwerk zur ADHS Qualitätssicherung, aufgenommen werden. Weitere Träger sollen 2009 folgen.

In Bezug auf die **Nachhaltigkeit** wurde im Jahr 2008 auf die Ausschreibung des Bundesministeriums für Gesundheit der Antrag auf Entwicklung eines evidenzbasierten Informationssystems für die Öffentlichkeit zur Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS) bei Kindern und Jugendlichen gestellt und auch bewilligt. Ziel des Projektes ist, eine einfach nutzbare, verlässliche, unabhängige Informationsquelle für das Störungsbild ADHS (Klinisches Bild, Entstehung, Möglichkeiten der Diagnostik und Behandlung) zu schaffen, die Nutzern mit einem unterschiedlichen Informationsbedürfnis gerecht wird.

Weitere Unterstützung erhielt das zentrale adhs-netz im Jahr 2008 durch Beiträge der Fach-, Berufs- und Selbsthilfverbände des Interdisziplinären Beirates des zentralen adhs-netzes und nicht zuletzt durch die freundliche Unterstützung durch Pharmafirmen auf der Basis eines "unrestricted educational grants". Die Sponsoren sind auf der Website des zentralen adhs-netzes aufgeführt.

Wie dem Bericht zu entnehmen ist, konnten Im Jahr 2008 wesentliche Schritte auf dem Weg zu dem oben genannten Gesamtziel getätigt und Teilziele erreicht werden. In diesem Sinne möchten wir die Arbeit des zentralen adhs-netzes auch im Jahr 2009 fortsetzen und intensivieren.

Mit freundlichen Grüßen, für die Leitungsgruppe



Prof. Dr. Manfred Döpfner