

Antrag auf finanzielle Unterstützung

**Projekt: iPEDs Hauner – Initiative Pediatric Stroke am Hauner –
Erste deutsche Pediatric Stroke Unit am Dr. von Haunerschen Kinderspital**



Projektschwerpunkte - FOKUS:

Verbesserung der Versorgungssituation kindlicher Schlaganfallpatienten

- akut auf der Pediatric Stroke Unit im Hauner
- Post akut in der multidisziplinären Schlaganfallsprechstunde im iSPZ Hauner

Antragstellerin:

PD Dr. med. Lucia Gerstl

Leiterin iPEDs

Oberärztin

Ärztin für Kinder- und Jugendmedizin / Schwerpunkt Neuropädiatrie

Dr. von Haunersches Kinderspital und

LMU Zentrum für Entwicklung und komplex chronisch kranke Kinder

Lindwurmstraße 4

80337 München

Fon: 089-4400-57849

E-Mail: lucia.gerstl@med.uni-muenchen.de

iPEDs Hauner - Projektverantwortliche:

- **Prof. Dr. med. Prof. h.c. Florian Heinen**
Abteilung Neuropädiatrie, Neuroscience und integrierte Sozialpädiatrie, Dr. von Haunersches Kinderspital
LMU Zentrum für Entwicklung und komplex chronisch kranke Kinder, iSPZ Hauner
- **OÄ PD Dr. med. Lucia Gerstl**
Abteilung Neuropädiatrie, Neuroscience und integrierte Sozialpädiatrie, Dr. von Haunersches Kinderspital
LMU Zentrum für Entwicklung und komplex chronisch kranke Kinder, iSPZ Hauner
- **OA PD Dr. med. Martin Olivieri**
Abteilung für Spezielle Pädiatrische Intensivmedizin
Abteilung für Pädiatrische Hämostaseologie und Hämophiliezentrum



Abb1: Core-Team iPEDs: Von links nach rechts: hinten: PD Dr. Florian Hofmann (OA Intensivstation), Prof. Dr. Florian Heinen (Ltg. Kinderneurologie); Vorne: PD Dr. Martin Olivieri (Ltg: Gerinnungsmedizin, Pediatric Stroke Unit), PD Dr. Lucia Gerstl (OÄ Kinderneurologie, Ltg. iPEDs, Ltg. Pediatric Stroke Unit)

Inhaltsverzeichnis

1. Inhaltlicher Kurzüberblick
 - 1.1. Einleitung
 - 1.2. Hintergrund Schlaganfall im Kindesalter – Pediatric Stroke

2. Eigene Vorarbeiten & Erfahrungen auf dem Gebiet Pediatric Stroke
 - 2.1. Initiative Pädiatrischer Schlaganfall – iPEDs
 - 2.2. Klinische Versorgung
 - 2.2.1. Pediatric Stroke Unit Hauner
 - 2.2.2. LMU Zentrum für Entwicklung und komplex chronisch kranke Kinder
 - 2.3. Pediatric Stroke Manual
 - 2.4. MERCS
 - 2.5. Forschungsaktivitäten
 - 2.6. Deutsches Netzwerk Pediatric Stroke

3. Beschreibung Förderungsbedarf

4. Auflistung der Kosten / Finanzierungsplan

5. Zusammenfassung

1. Inhaltlicher Kurzüberblick

1.1. Einleitung

Die Versorgung von Kinder- und Jugendlichen mit akutem Schlaganfall in Deutschland ist bis dato suboptimal, obwohl er einen der zeitkritischsten Notfälle der Kinder- und Jugendmedizin darstellt. Unzureichendes Bewusstsein *für* und geringe Kenntnisse *über* den kindlichen Schlaganfall in der Öffentlichkeit ebenso wie in der Ärzteschaft führen häufig zu Verzögerungen in der adäquaten klinischen Akutversorgung und damit zu nicht hinnehmbaren Nachteilen für die Patienten. Evidenzbasierte standardisierte Protokolle fehlen bislang für dieses komplexe, sich mit breiter Differentialdiagnose präsentierende Akutereignis. In der Erwachsenenneurologie etablierte Therapien wie die Lysetherapie (medikamentöse Gerinnseauflösung) oder mechanische Thrombektomie (Entfernung des Gerinnsels mit einem Katheter) können in der Pädiatrie nur als off-label Therapie / individueller Heilversuch mit begrenzten Erfahrungen und Evidenz eingesetzt werden und müssen in ihrer Wirksamkeit und ihrem Risiko spezifisch für neugeborene, Kinder und Jugendliche verstanden und kritisch reflektiert werden.

„Kinder sind keine kleinen Erwachsenen“: Die breiten, dynamisch sich positiv entwickelnden Erfahrungen aus der Erwachsenenneurologie lassen sich auf Grund der Besonderheiten des sich entwickelnden kindlichen Gehirns sowie der unterschiedlichen Ursachen des Schlaganfalls nicht einfach auf die Kinder- und Jugendmedizin übertragen.

Die **Initiative Pediatric Stroke – iPEDs** am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU und das daraus im Jahr 2015 gegründete **Deutsche Netzwerk Pediatric Stroke** (35 kooperierenden Zentren aus der Akutversorgung und dem Rehabilitationsbereich) gehen mit diversen Projekten gegen bestehende Versorgungslücken bei Kindern und Jugendlichen mit Schlaganfall vor.

1.2. Hintergrund Schlaganfall im Kindesalter / Pediatric Stroke

Epidemiologie

Ein Schlaganfall kann in jeder Alterststufe – bereits intrauterin, in der Neugeborenen- oder Säuglingszeit, im (Klein) Kind- oder Jugendalter - auftreten. Jährlich erleiden 2-8 von 100.000 Kindern einen Schlaganfall. Die Zahl der Neuerkrankungen pro Jahr liegt bei ca. 300-500 (vergleichbar mit

Hirntumoren im Kindesalter), wobei von einer nicht geringen Dunkelziffer (wegen „Nichtstellung“ der korrekten Diagnose) auszugehen ist.

Ätiologie

Meist führt das Zusammentreffen mehrerer Risikofaktoren beim Kind zum Schlaganfall („multiple risk“-Erkrankung) wie z.B. Veränderungen der hirnversorgenden Gefäße, Infektionen (z.B. Windpocken), Herzerkrankungen, hämato-onkologische Ursachen und Systemerkrankungen, genetische Prädisposition, Gerinnungsstörungen, Stoffwechselerkrankungen und Bindegewebserkrankungen. Die Abklärung der Ursache für den Schlaganfall im Kindesalter ist dementsprechend komplex und immer interdisziplinär anzugehen.

Klinische Symptomatik

Neben den klassischen, aus der Erwachsenenneurologie bekannten, Leitsymptomen (1) akut auftretende Hemiparese, (2) Faziale Parese und (3) Sprachstörung zeigt die Präsentation des kindlichen Schlaganfalls altersspezifische Besonderheiten. Dazu zählen das initial häufige Auftreten von Krampfanfällen (ca. 10-20-% aller Kinder; wesentlich häufiger im Neugeborenen- und Säuglingsalter), sowie die häufige Symptomassoziation zu Kopfschmerzen, Übelkeit und Bewusstseinsstörung. Je nach Lokalisation des Infarktes können Schwindel, Ataxie und Sehstörungen etc. auftreten.

Diagnosestellung

Goldstandard in der Diagnostik ist die kranielle Kernspintomographie, die der Computertomographie nicht nur beim frühen Infarktnachweis, sondern auch in der differentialdiagnostischen Abgrenzung zu den im Kindesalter häufigen stroke mimics überlegen ist.



Abb 2: Schlaganfall durch Verschlüsse zweier Hirngefäße (rote Kreise) eines 3 jährigen Jungen, der an einem komplizierten Herzfehler leidet

Verzögerung bis zur Diagnosestellung

Die geringe Inzidenz (Der Schlaganfall beim Kind ist vergleichsweise selten), das fehlendes Bewusstsein für den Schlaganfall im Kindesalter bei Laien, Rettungsdienst und der Ärzteschaft, die zahlreichen deutlich wahrscheinlicheren, Differentialdiagnosen (sog. stroke mimics wie z.B. komplizierte Migräne oder Krampfanfall), ein später Arztkontakt aber vor allem auch Verzögerungen im Klinikablauf führen dazu, dass nur bei ca. 20-30% der betroffenen Kinder die Diagnose „Schlaganfall“ innerhalb von 6 h gestellt wird. Die durchschnittliche Dauer vom Symptombeginn zur Diagnose beträgt im pädiatrischen Kollektiv 24 Stunden verglichen mit ca. 4 Stunden bei Erwachsenen.

Behandlung

Erfahrungen zu den in der Erwachsenenneurologie etablierten Interventionsformen Thrombolyse (medikamentöse Gerinnselauflösung) und mechanischen Thrombektomie (Gerinnselentfernung mit einem Katheter) sind in der Pädiatrie bislang begrenzt und basieren auf Fallberichten/-serien. Ihr Einsatz als „off-label“ Therapie ist daher spezialisierten pädiatrischen Schlaganfallzentren, die über die notwendige Expertise und Multidisziplinarität (inklusive Neurologie, interventioneller Neuroradiologie und Neurochirurgie!) verfügen, vorbehalten. Durch die beschriebene Verzögerung in der Diagnosestellung im pädiatrischen Kollektiv verstreicht das enge therapeutische Zeitfenster (ca. 6 Stunden) oftmals ungenutzt. Unverzüglich sollten auch intensivmedizinische Maßnahmen eingeleitet werden. Gleiches gilt für die Entscheidung über die Einleitung einer medikamentösen gerinnungshemmenden Therapie (z.B. mit Heparin oder ASS). In der Post-akut Phase stehen neben der Ursachenabklärung und Entscheidung über das mittelfristige Therapieregime der frühe Beginn funktioneller Therapien (Physio- und Ergotherapie, Logopädie) und Beratung/Aufklärung der Familien über das Erkrankungsbild und die individuelle Prognose bzw. weitere Betreuung im Vordergrund.

Outcome

Nur ca. 1/3 der Kinder erholen sich nach einem Schlaganfall vollständig, viele der betroffenen Kinder und Jugendlichen weisen langfristige bzw. dauerhafte neurologische Beeinträchtigungen auf. Im Vordergrund stehen hier eine Hemiparese/ Halbseitenlähmung und Epilepsie. Auch Auswirkungen im Bereich des Verhaltens und der Kognition dürfen nicht unterschätzt werden, zumal ihnen in Bezug auf den Lebenserfolg eine sehr wichtige Rolle zukommt. Das Rezidivrisiko ist abhängig vom zugrundeliegenden individuellen Risikoprofil und liegt bei 6 bis über 40%, die Mortalitätsrate bei 10-20%.

Langzeit-Betreuung

Auf Grund des hohen Impacts eines Schlaganfalls für die betroffenen Kinder und ihre Familien ist eine langfristige interdisziplinäre, multiprofessionelle bio-psycho-soziale Betreuung wichtig. Im Fokus steht hier das Kind mit seinen Entwicklungsbesonderheiten in seinem täglichen Kontext. Das Betreuungskonzept umfasst im Kern die Ebenen Kinderneurologie, Kognition, Psyche, Familie, Sozialrecht und umfassende Beratung zu biographisch wichtigen Zeitpunkten (z.B. Wahl der Kleinkindbetreuung, Einschulung, Wechsel auf weiterführende Schule, Berufswahl).

2. Eigene Vorarbeiten auf dem Gebiet Pediatric Stroke

2.1. Initiative Pädiatrischer Schlaganfall – iPEDs

Die Initiative Pädiatrischer Schlaganfall - iPEDs wurde im Jahr 2013 von dem Ärzteteam um Prof. Dr. Florian Heinen ins Leben gerufen. Mit dem Pilotprojekt der bundesweit ersten „Pediatric Stroke Unit“ am Dr. von Haunerschen Kinderspital (Eröffnung Mai 2014) und der Gründung des „Deutschen Kompetenznetzes Pediatric Stroke“ im Juni 2015 übernahm die Pediatric Stroke Gruppe am Klinikum der Universität München die thematische, inhaltliche und deutschlandweit koordinative Leitungsfunktion. Die Initiative wird unterstützt von der Deutschen Schlaganfall Gesellschaft - DSG, der Gesellschaft für Neuropädiatrie – GNP, der Gesellschaft für Thrombose- und Hämostaseforschung – GTH, der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin – GNPI und – europäisch – der European Paediatric Neurology Society – EPNS) Die Initiative Pädiatrischer Schlaganfall ist auf dem Gebiet Versorgung und Forschung stetig und erfolgreich gewachsen.

2.2. Klinische Versorgung

2.2.1. Pilotprojekt **Pediatric Stroke Unit** im Dr. von Haunerschen Kinderspital (Ltg: PD Dr. Lucia Gerstl und PD Dr. Martin Olivieri)

Am Dr. von Haunerschen Kinderspital wurde im Mai 2014 deutschlandweit die erste auf Kinder spezialisierte Stroke Unit (Pediatric Stroke Unit^{LMU}) eröffnet. Spezialisten aus Kinderneurologie, Intensivmedizin und Hämostaseologie treffen sich 24/7 im Schockraum beim Kind mit V.a. Schlaganfall und beraten/entscheiden gemeinsam über weitere Diagnostik und Therapie. Die Pediatric Stroke Unit ist auf der Pädiatrischen Intensivstation am Dr. von Haunerschen Kinderspital eingebettet und hält Intensivbetten mit Neuromonitoring vor (Konzept vergleichbar Schwer-Brandverletzten).



Abb 3: Interdisziplinäre Befundbesprechung und Therapieplanung (Kinderneurologie, Kindergerinnungsmedizin Kinderintensivmedizin) auf der Pediatric Stroke Unit

Mit diesem Pilotprojekt am Hauener wurde ein Meilenstein in der Versorgung kindlicher Schlaganfallpatienten erreicht und hat auch durch steigenden Bekanntheitsgrad dazu geführt, dass bundesweit zunehmend das Kind mit Schlaganfall in den Fokus gerückt wurde. Viele Kinderkliniken haben mittlerweile nach Münchner Vorbild ihre eigenen Versorgungsstrukturen überdacht und überarbeitet und sind Mitglied im von der LMU gegründeten „Deutschen Netzwerk Pediatric Stroke“ (s.u.)

2.2.3. LMU Zentrum für Entwicklung und komplex chronisch kranke Kinder

Nach der intensivmedizinischen Akuttherapie sind Langzeitprophylaxe, Erkennung von Risikofaktoren sowie suffiziente, aufeinander abgestimmte Rehabilitationsmaßnahmen für das Outcome entscheidend. Nach Abschluss der Akutrehabilitation erfolgt die Weiterbetreuung im integrierten Sozialpädiatrischen Zentrum im Dr. von Haunerschen Kinderspital (iSPZ Hauner als public-public partnership LMU/KUM und LVKM (Landesverband Bayern für körper- und schwer mehrfachbehinderte Menschen). Ein transdisziplinäres Team von Kinderneurologen, Psychologen, Therapeuten und Sozialarbeitern kümmert sich um Kind und Familie.

2.3. Pediatric Stroke Manual

Das „Pediatric Stroke Manual“ wurde vom Kohlhammer Verlag in der Reihe Pädiatrische Neurologie (Hrsg. F. Heinen) herausgegeben. Das Editorenteam um L. Gerstl und F. Heinen legte ein praxisorientierten Manual vor, das eine schnelle Orientierung sowohl in der Akut – als auch in der

Langzeitbetreuung pädiatrischer Schlaganfallpatienten bietet. Aktuell wird an einer englischen Version gearbeitet.

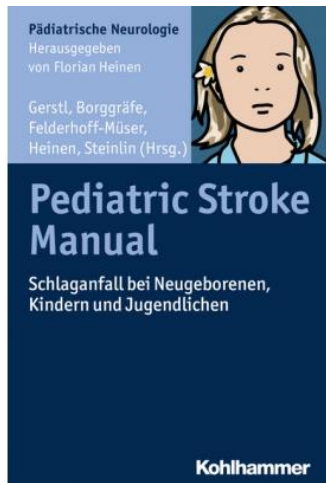


Abb 4: Cover Pediatric Stroke Manual

2.4. MERCS (Munich Early Recognition of Childhood Stroke)

MERCS ist eine von iPEDs entwickelte Karte im Kitteltaschenformat, die das medizinische Personal stichpunktartig durch die Erstuntersuchung bei einem Kind/Jugendlichen mit akutem Verdacht auf Schlaganfall führt. MERCS ist eine Erweiterung des international etablierten Erwachsenenschlaganfall-Notfalltests FAST (Face Arm Speech Time) ergänzt um die Symptome, die bei Kindern und Jugendlichen im Unterschied zu Erwachsenen zusätzlich auftreten können. Die Pocket-card MERCS greift zudem die spezifischen Symptome des hämorrhagischen Schlaganfalls auf. Die MERCS Pocketcard wurde mittlerweile bundesweit >2000 Mal verteilt, das Feedback ist ausgesprochen positiv. Allein durch das Tragen der MERCS Pocketcard kann von einer gesteigerten Awareness für den Pediatric Stroke ausgegangen werden.



Abb5: MERCS Pocketcard

2.5. Forschungsaktivitäten

Über iPEDs wurden in den vergangenen Jahren verschiedenen Forschungsprojekte durchgeführt, unter anderem eine bundesweite Studie zu Epidemiologie, Risikofaktoren etc. kindlicher und neonataler Schlaganfälle.

Aktuell: Mit dem DFG geförderten Projekt „PRISMA – Pädiatrisches Register für Schlaganfall als multimodale Ausgangsplattform fokussierter Forschung & Versorgung“ unter der Leitung von Frau PD Dr. Lucia Gerstl kann nun eine reale Datengrundlage zu Versorgung und Langzeitverlauf geschaffen werden und in geplanten Satellitenstudien weitere Aspekte, wie z.B. genetische Veränderungen etc. näher untersucht werden.

2.6. Deutsches Netzwerk Pediatric Stroke (Ltg: PD Dr. Lucia Gerstl)

Ausgehend von der Projektgruppe ipeds der LMU wurde unter Federführung der Gesellschaft für Neuropädiatrie ein bundesweites Netzwerk mit Vertretern aus den Fachbereichen Pädiatrie, Kinderneurologie, Pädiatrische Intensivmedizin, Hämostaseologie, Neonatologie, Radiologie, Neuroradiologie und aus dem Forschungsbereich „Genomik“ gegründet. Unterstützt wird das Netzwerk von der Deutschen Schlaganfall Gesellschaft (DSG). Dem Netzwerk angeschlossen haben sich

aktuell Vertreter aus 35 Akut- und Rehabilitationskliniken sowie Vertreter aus Österreich, der Schweiz und den Niederlanden.

In diesem Rahmen findet auch jährlich der Deutsche Pediatric Stroke Tag am Dr. von Haunerschen Kinderspital statt (im Jahr 2022 bereits zum 8. Mal), beidem sich jährlich > 100 Ärzte, Therapeuten, Rettungsmediziner und Psychologen zum Thema Schlaganfall im Kindesalter fortbilden.

3. Beschreibung Förderungsbedarf / Zielsetzung

Zum Fortführen der im Rahmen von iPEDs Hauner etablierten und weiter zu entwickelten ärztlichen klinischen Aufgaben ist aktuell die Finanzierung über die nächsten 24 Monate für die folgenden konkreten Schwerpunkte erforderlich.

- (A) Überarbeitung und Weiterentwicklung von Standardprozeduren (SOPs) in der Pediatric Stroke Unit des Dr. von Haunerschen Kinderspitals.
- (B) Unterstützung geplanter Projekte zur Verbesserung der Patientenversorgung im Umfeld des Pediatric Stroke, insbesondere Triage in der Notfallambulanz bei Kindern mit akut neurologischen Erkrankungen / acute brain attack, Prozessentwicklung zur möglichen Abgrenzung zu stroke mimics wie die komplizierte Migräne
- (C) Fortführen der Koordination der Patientenversorgung durch Projektmitarbeiter im Anschluss an die hochakute Phase, wenn der Patient von der KIPS/Pediatric Stroke Unit auf eine Normalstation des Hauses verlegt wurde. Die Abstimmung zwischen den Abteilungen sowie Unterstützung der Stationsärzte in Fragen zu weiterer Diagnostik, Therapie und Organisation von Rehabilitationsbehandlung sowie der langfristigen Betreuung im iSPZ Hauner wird durch die Projektmitarbeiter gewährleistet. Die Projektmitarbeiter stehen zudem den Patienten und ihren Familien zu Aufklärungs- und Beratungsgesprächen zur Verfügung. Durch das während des stationären Aufenthaltes aufgebaute Patienten/Familien-Arzt-Verhältnis wird die Nachbetreuung für alle Patienten gebahnt und vereinfacht.
- (D) Vorbereitung und Organisation der multidisziplinären Pediatric Stroke Boards: Erfassung aller relevanter Informationen der einzelnen Abteilungen des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, iSPZ Hauner zu Diagnostik, Therapie und klinischem Verlauf der einzelnen Patienten. Diese strukturierte Datenerhebung durch die Projektmitarbeiter ist die Grundlage multidisziplinärer Fallkonferenzen (Stroke Boards) zur Abstimmung eines für jeden Patienten individuell zugeschnittenen weiteren Diagnostik- und Therapieplans.

4. Auflistung der Kosten / Finanzierungsplan

Für die erfolgreiche Weiterführung des Projektes eine 50% Facharztstelle sowie eine 10% Oberarztstelle zur Supervision beantragt

| | | |
|--|--------------------|-------------------|
| 50% Facharztstelle (NN, ca. TVÄ2-Stufe 1): | ca. 4.300.-/Monat, | 51.600.-/Jahr |
| 10% Oberarztstelle (PD Dr. med. Lucia Gerstl, TVÄ3-Stufe 3): | ca. 1.300.-/Monat | ca. 15.600.-/Jahr |
| Gesamtkosten für 2 Jahre: | 134.400.-€ | |

5. Zusammenfassung

Die Gründung der „**Pediatric Stroke Unit**“ 2014 am Dr. von Hauenrschen Kinderspital war der Startschuss für eine Vielzahl klinischer und wissenschaftlicher Aktivitäten, alle mit dem Ziel, die Akutversorgung und Langzeitbetreuung von Kindern mit Schlaganfall zu verbessern. (Beispiel: Deutsches Netzwerk Pediatric Stroke, Deutsches Kinder-Schlaganfall Register, Pediatric Stroke Manual, MERCS Pocketcard)

Nur durch die großartige finanzielle Unterstützung des Hauner Vereins „von Anfang an“ war es uns möglich, mit iPEDs lokal, regional und überregional das Kind mit Schlaganfall in den Fokus zu rücken und die Versorgung nachhaltig zu verbessern.

Durch die steigende Bekanntheit unseres Projektes ist eine Zunahme der Anfragen zur Aufnahme im Hauner (Akut oder post-akut zur ätiologischen Aufarbeitung) und zur Vorstellung in der interdisziplinären Schlaganfallsprechstunde im iSPZ Hauner zu verzeichnen. Eine Zunahme erfährt das Projektteam auch in externen Anfragen, die entweder akut im Team besprochen werden oder in das multidisziplinäre Stroke Board aufgenommen werden.

All diese Aufgaben erfordern hohe zeitliche wie personelle Ressourcen.

Wir würden uns daher außerordentlich freuen, wenn wir das Projekt iPEDs / Pediatric Stroke Unit mit Ihrer finanziellen Unterstützung erfolgreich weiterführen könnten!

Wir bitten, diesen Antrag wohlwollend zu prüfen und hoffen, dass wir Sie zur Unterstützung dieses wichtigen Projektes motivieren können.

Für Rückfragen stehen wir selbstverständlich gerne zur Verfügung!

Mit herzlichem Dank und freundlichen Grüßen

Ihre



PD Dr. med. Lucia Gerstl

Leiterin iPEDs

Leiterin Pediatric Stroke Unit



Prof. Dr. med. Prof. h.c. Florian Heinen

Leiter Abteilung für Neuropädiatrie, Neuroscience und integrierte

Sozialpädiatrie, Ärztliche Leitung iSPZ Hauner