

Antwort

der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Hubert Hüppe, Andreas Storm, Annette Widmann-Mauz, weiterer Abgeordneter und der Fraktion der CDU/CSU – Drucksache 15/3855 –

Früherkennung und Frühförderung hörgeschädigter Kinder

Vorbemerkung der Fragesteller

In Deutschland werden jährlich zwischen 1 800 und 2 400 Kinder mit einem beidseitigen dauerhaften Hörschaden geboren. Angeborene, versorgungsbedürftige Hörschädigungen treten damit häufiger auf als alle anderen angeborenen Erkrankungen zusammen genommen, für die Neugeborenen-Screenings eingeführt wurden. Als Hörschäden werden alle Beeinträchtigungen bezeichnet, die es dem Betroffenen erschweren, akustische Signale peripher aufzunehmen oder zentral zu verarbeiten. Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass ein Zusammenhang zwischen der frühen Erkenntnis und Behandlung einer solchen Hörschädigung und folgender Sprach- und Hörentwicklungen besteht. Der günstigste Zeitraum für das Erlernen des Hörens ist die Zeit bis zum dritten Lebensjahr. Je früher die Behandlung ansetzt, desto geringer sind spätere Störungen von Sprache, Hören und sozialer Entwicklung des Kindes; je später die Hörschädigung entdeckt wird, desto geringer sind die Einwirkungsmöglichkeiten. Bei einer zu spät erkannten Hörschädigung kann die ganzheitliche Entwicklung des Kindes nachhaltig gestört werden.

Obwohl moderne Techniken für die Feststellung von peripheren Hörstörungen bei Neugeborenen zur Verfügung stehen, liegt das Durchschnittsalter für die fachärztliche Diagnose von Hörschädigungen in Deutschland bei ca. drei Jahren. Die Entwicklung der Hörbahn ist in diesem Alter bereits abgeschlossen. Die Weltgesundheitsorganisation hat daher bereits 1995 Forderungen nach Frühuntersuchungen erhoben. In den USA, Belgien (Flandern), Österreich und in Polen sind bereits flächendeckende Hörscreening-Programme eingeführt worden. In der Bundesrepublik Deutschland werden bereits Pilotprojekte für ein Hörscreening an Neugeborenen in einigen Bundesländern durchgeführt, so beispielsweise in Bayern, Baden-Württemberg, Berlin, Bremen, Hamburg, Hessen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen und im Saarland.

Ziel eines solchen Neugeborenen-Hörscreenings wäre das frühe Erkennen, eine rasche methodenoffene Versorgung der Kinder und der frühzeitige Beginn gezielter Förderungsmaßnahmen (z. B. Versorgung mit Hörgeräten, Frühförderung durch Erlernen der Laut- und Gebärdensprache). Hörgeschädigten Kindern soll so eine den hörenden Kindern entsprechende Gesamtentwicklung ermöglicht werden.

Vorbemerkung der Bundesregierung

Grundsätzlich unterstützt die Bundesregierung die Bemühungen der verschiedenen Akteure im Gesundheitswesen, allen Kindern möglichst optimale Entwicklungschancen zu bieten. Die Bundesrepublik Deutschland verfügt über ein gut ausgebautes System der frühen Entwicklungsförderung. Die Bundesregierung befürwortet die Stellungnahme der Kinderkommission des Deutschen Bundestages zum Thema Pädiatrie/Frühförderung vom 26. Mai 2004. Mit dem am 1. Juli 2001 in Kraft getretenen Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) hat sie die Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder, die durch sozialpädiatrische Zentren und interdisziplinäre Frühförderstellen durchgeführt wird, auf eine angemessene gesetzliche Basis gestellt. Aber nur durch gemeinsame Aktivitäten von Bund, Ländern, Kommunen und allen, die Aufgaben und Verantwortung im Sozial- und Gesundheitswesen tragen, kann sichergestellt werden, dass die Startbedingungen für die nächste Generation so sind, dass Kinder und Jugendliche in guter Gesundheit aufwachsen und leben können.

1. Unternimmt die Bundesregierung Maßnahmen, um die flächendeckende Umsetzung eines bundesweiten Neugeborenen-Hörscreenings zu unterstützen?

Wenn ja, welche, mit welcher Zielsetzung und in welchem Zeitrahmen?

Die Bundesregierung unterstützt seit langem die vielfältigen Maßnahmen zur Weiterentwicklung des Kinderfrüherkennungsprogramms nach § 26 Fünftes Buch Sozialgesetzbuch (SGB V). Ein wichtiges Ziel ist in diesem Zusammenhang die Verbesserung der Frühdiagnose von Hörstörungen im Kindesalter. Nach einer Umfrage der Bundesgemeinschaft der Eltern und Freunde hörgeschädigter Kinder e. V. wurden im Erfassungszeitraum 1996 hochgradige Schwerhörigkeiten erst im Alter von 22,6 Monaten vermutet und erst ein Jahr später mit 31,4 Monaten bestätigt. Bei frühzeitiger Erkennung von Hörstörungen und einer rechtzeitig einsetzenden Therapie kann eine weitgehend normale Entwicklung erreicht werden. Die Entwicklung geeigneter objektiver audiometrischer Messmethoden, u. a. der sog. otoakustischen Emissionen (OAE) eröffnete neue Perspektiven für ein universelles Neugeborenen-Hörscreening. Basierend auf den Ergebnissen einer von der Bundesregierung geförderten Pilotstudie erprobten die Medizinische Hochschule Hannover und das Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland im gemeinsamen Auftrag der Spitzenverbände der Krankenkassen und des damaligen Bundesministeriums für Gesundheit in der Zeit vom 1. Oktober 1999 bis zum 31. Dezember 2003 im Rahmen einer Machbarkeits- und Evaluationsstudie die Einsatzmöglichkeiten eines Screenings mittels OAE (Gesamtkosten: 602 800 Euro). Am 3. Mai 2004 wurden die Ergebnisse dieser Studie im Arbeitsausschuss „Prävention“ des Gemeinsamen Bundesausschusses (§ 91 SGB V) vorgestellt, mit dem Ziel, dass der Arbeitsausschuss „Prävention“ eine entsprechende Beschlussempfehlung über eine ggf. flächendeckende Einführung der Leistung gegenüber dem Gemeinsamen Bundesausschuss ausspricht. Die diesbezügliche Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses steht bisher noch aus.

Parallel zur o. g. Machbarkeits- und Evaluationsstudie untersuchte die Medizinische Hochschule Hannover im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung finanzierten Projekts „Aufbau einer Datenbasis für die Evaluation von medizinischen Verfahren und Technologien“ die medizinische Effektivität und die ökonomische Effizienz eines Neugeborenen-Hörscreeningprogramms. Dieser von der Deutschen Agentur für Health Technology Assessment des Deutschen Instituts für medizinische Dokumentation und Information (DAHTA@DIMDI) veröffentlichte Bericht kommt zu dem Ergeb-

nis, dass universelle Neugeborenen-Hörscreeningprogramme eine Vorverlegung der Identifikation von Hörstörungen und einen früheren Interventionsbeginn ermöglichen.

Beide Studien empfehlen die Einführung eines universellen Neugeborenen-Hörscreeningprogramms als Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung. Dieses sollte wegen der zu erzielenden höheren Erfassungsraten und der günstigeren Untersuchungsbedingungen bei Neugeborenen noch während des Krankenhausaufenthaltes unter Einsatz geeigneter Methoden OAE oder automatisierte Hirnstammaudiometrie durchgeführt werden. Die Bundesregierung wird sich weiterhin beim Gemeinsamen Bundesausschuss für eine flächendeckende Einführung eines geeigneten Neugeborenen-Hörscreeningprogramms als Leistung der GKV einsetzen.

2. Hat die Bundesregierung Kenntnis davon, wie sichergestellt wird, dass jedes Kind unabhängig vom Wohnort, nach einem positiven Screening einer weiterführenden qualifizierten Diagnostik zugeleitet wird?

In welcher Form wird ein auffälliges Ergebnis des Screenings den Eltern mitgeteilt und wie werden sie in der Zeit des „Diagnoseschocks“ beraten und begleitet?

Die von der Bundesregierung veranlassten genannten Studien führen übereinstimmend aus, dass ein Neugeborenen-Hörscreening nur dann effektiv sein kann, wenn es zu einer zeitnahen diagnostischen Abklärung und Einleitung der adäquaten Therapie kommt. Um dies zu gewährleisten, müssten beim Screening auffällig gewordene Säuglinge zuverlässig zur pädaudiologischen Abklärung überwiesen werden. Hierfür kämen insbesondere Fachärzte für Phoniatrie und Pädaudiologie sowie entsprechend qualifizierte Hals-Nasen-Ohren-Ärzte in Betracht.

Für die Abklärungsdiagnostik und Therapie müssen dabei die organisatorischen Voraussetzungen dergestalt geschaffen werden, dass eine zeitnahe Versorgung der Kinder gewährleistet wird. Hierzu wird die Realisierung des folgenden Zeitplans als notwendig erachtet:

- Früherkennung der Hörstörung innerhalb der ersten Lebensstage
- Abklärungsdiagnostik bis zum Ende des dritten Lebensmonats
- Einleitung der Therapie bis zum Ende des sechsten Lebensmonats.

Für weiterhin notwendig wird erachtet, die Ergebnisse der Screeninguntersuchungen sowie die abklärende Folgediagnostik, Versorgung und Therapie lückenlos und einheitlich zu dokumentieren. Als weiteres Instrument zur Qualitätssicherung eines universellen Neugeborenen-Hörscreeningprogramms wird die zentrale Erfassung von Screeningergebnissen und bestätigten Hörstörungen, Diagnose- und Versorgungszeitpunkten empfohlen. Diese dienen der Kontrolle und Verfolgung von verlorenen Fällen. Eine wirksame Nachverfolgung der im Screening auffälligen Kinder, das sog. Tracking, sei nur in enger Zusammenarbeit mit den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten denkbar. Ausgehend von der Mitteilung des Befundes durch den behandelnden Arzt sei es erforderlich, die Eltern und Erziehungsberechtigten umfassend über die weiteren Schritte zur Abklärungsdiagnostik und über Therapiemöglichkeiten zu informieren. Die Einbeziehung des behandelnden Kinderarztes in das Tracking ermögliche darüber hinaus eine nachhaltige Betreuung der Eltern und Erziehungsberechtigten.

Die Bundesregierung geht davon aus, dass diese Empfehlungen – insbesondere aus dem von der DAHTA@DIMDI veröffentlichten Bericht „Hörscreening für Neugeborene“ – in die anstehende Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses einfließen werden.

3. Welche Maßnahmen unternimmt die Bundesregierung, um sicherzustellen, dass Eltern hörgeschädigter Kinder eine umfassende, unabhängige und methodenoffene Beratung über mögliche Therapie- und Förderwege sowie die Möglichkeit zur Begegnung mit erwachsenen Gehörlosen und Schwerhörigen erhalten?

Ist der Bundesregierung bekannt, ob diesen Eltern vollständige Informationen über Selbsthilfeorganisationen von Eltern sowie von Betroffenen (Gehörlose, Schwerhörige) vermittelt werden?

Die Krankenkassen vergüten mit der sog. Gesamtvergütung vorab alle vertragsärztlichen Leistungen zur Versorgung ihrer Versicherten, also auch die vertragsärztlichen Beratungsleistungen. Im sog. Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) sind alle ärztlichen Leistungen, die ein Vertragsarzt für die Behandlung eines GKV-Versicherten zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen abrechnen kann, aufgeführt und hinsichtlich der Höhe der Vergütung mit Punktzahlen bewertet. Der Gesetzgeber hat die Vereinbarung des EBM dem von den Spitzenverbänden der Krankenkassen und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung gebildeten Bewertungsausschuss als eigenverantwortliche Aufgabe zugewiesen. Das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung ist nicht befugt, auf dessen inhaltliche Ausgestaltung einzuwirken, sofern die gesetzlichen Vorgaben beachtet werden.

Im geltenden EBM sind eine Reihe von ärztlichen Beratungs- und Erörterungsleistungen enthalten, die Vertragsärzte im Rahmen der notwendigen Krankenbehandlung der Versicherten abrechnen können. Dazu gehören auch alle erforderlichen Beratungen der Bezugspersonen. Auch der neue EBM, welcher zum 1. Januar 2005 in Kraft tritt, sieht entsprechende Beratungsziffern vor. Diese sind zeitlich gestaffelt, d. h. für ggf. erforderliche längere Beratungen können entsprechend höhere Vergütungen abgerechnet werden.

Da die Vergütung der notwendigen ärztlichen Beratung im Rahmen der Krankenbehandlung mit den o. g. Beratungsziffern im EBM gewährleistet ist, besteht somit weder für den Bereich des EBM noch für den Bereich der Gesamtvergütungen (s. o.) ein weiterer Handlungsbedarf.

Über die Regelungen im SGB V hinaus hat die Bundesregierung weitere gesetzliche Rahmenbedingungen für eine umfassende Beratung und Unterstützung geschaffen. Rat suchende Eltern haben ein Recht auf Beratung und Unterstützung durch die gemeinsamen örtlichen Servicestellen der Rehabilitationsträger. Die Rehabilitationsträger wurden mit dem am 1. Juli 2001 in Kraft getretenen Neunten Buch Sozialgesetzbuch (SGB IX) dazu verpflichtet, in gemeinsamen Servicestellen eine trägerübergreifende, anbieterneutrale und zugleich transparente und verbindliche Information zu sichern. Die Verbände behinderter Menschen und der Selbsthilfegruppen haben die Möglichkeit, sich an der Beratung in den Servicestellen zu beteiligen.

Entsprechend der Bedeutung der Familie wurde ebenfalls mit dem SGB IX die Beratung der Erziehungsberechtigten ausdrücklich in den Leistungskatalog der Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder einbezogen. Mit der am 1. Juli 2003 darauf aufbauend in Kraft getretenen Frühförderungsverordnung wurde klargestellt, dass hierzu unter anderem die Erörterung und Beratung eines Förder- und Behandlungsplans, aber auch die Vermittlung von weiteren Hilfs- und Beratungsangeboten zählen.

Im Rahmen des Achten Buches Sozialgesetzbuch (SGB VIII) bietet die Bundesregierung die Möglichkeit, dass junge Menschen mit Behinderung durch Angebote der Begegnung und des gemeinsamen sozialen Lernens zusammen mit Menschen mit und ohne Behinderung, durch Einbeziehung in die Jugendarbeit sowie durch das Engagement von Selbsthilfegruppen und -verbänden in der Ent-

faltung ihrer Persönlichkeit gefördert und zur Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und zur Übernahme sozialer Verantwortung befähigt werden.

4. Welche Maßnahmen betreibt die Bundesregierung, um sicherzustellen, dass hörgeschädigte Kinder unabhängig vom Wohnort je nach individuellen Erfordernissen die bestmöglichen Chancen für eine frühestmögliche Integration in die Gesellschaft erhalten, und zwar durch
 - a) eine qualitativ hochwertige hörtechnische Versorgung?
 - b) Möglichkeiten zum Erlernen der Gebärdensprache durch die betroffenen Familien?

Der Gesetzgeber hat in § 33 SGB V den Anspruch der Versicherten auf Versorgung mit Hörhilfen, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg der Krankenbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen, geregelt.

Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen haben die Krankenkassen eine individuelle, qualitativ hochwertige hörtechnische Versorgung sicherzustellen und damit eine frühestmögliche Integration in die Gesellschaft zu ermöglichen. Um die Besonderheiten der kindlichen Entwicklung im Bereich der Hörhilfenversorgung angemessen berücksichtigen zu können, haben die Spitzenverbände der Krankenkassen bereits 1992 einen entsprechenden kassenartenübergreifenden Vertrag mit der Bundesinnung der Hörgeräteakustiker geschlossen. Die in diesem Vertrag vorgesehenen Höchstpreise für Hörgeräte liegen deutlich über den auf Landesebene festgesetzten Festbeträgen. Zwischenzeitlich haben einzelne Kassenarten gesonderte Verträge hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Hörhilfen geschlossen, die eine zuzahlungsfreie Versorgung für alle Versorgungsfälle gewährleisten.

5. Ist der Bundesregierung bekannt, wie sichergestellt wird, dass jedes Kind mit Hörschädigung eine regelmäßige, individuelle hörgeschädigtenpädagogische Frühförderung erhält?

Inwieweit besteht dabei die Möglichkeit zur bilingualen Förderung in Laut- und Gebärdensprache?
6. Welche Maßnahmen hat die Bundesregierung ergriffen, um die Gebärdensprache als vollwertige Alternative zur Lautsprache zu fördern?

Dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung sind keine Fälle bekannt, in denen Kinder nicht die erforderlichen Leistungen erhalten. Nicht zuletzt durch die gebärdensprachfördernde Gesetzgebung des Bundes gibt es in Deutschland zunehmend Frühförderstellen und andere Institutionen, die Gebärdensprache neben der Lautsprache einsetzen. So wurde die Gebärdensprache durch das am 1. Mai 2002 in Kraft getretene Behindertengleichstellungsgesetz als eigenständige Sprache anerkannt. Hör- oder sprachbehinderte Menschen haben das Recht, im Verwaltungsverfahren mit Bundesbehörden unter anderem in Deutscher Gebärdensprache zu kommunizieren. Dieses Recht steht ihnen auch dann zu, wenn sie Sozialleistungen in Anspruch nehmen.

7. Hat die Bundesregierung Kenntnisse darüber, wie viele selbst hörgeschädigte oder gehörlose Experten in der Frühförderung oder in Beratungsstellen arbeiten?

Wenn nicht, sind solche Erhebungen geplant?

Der Bundesregierung liegen keine einschlägigen Informationen über das Personal der Frühförder- oder Frühberatungsstellen vor; derartige Erhebungen sind auch nicht geplant. Die Einrichtungsstruktur der Frühförderung ist in den einzelnen Bundesländern sehr vielfältig. Hinzu kommen Ungenauigkeiten in der Abgrenzung, welche Einrichtungen zur frühen Förderung hörbehinderter Kinder erfasst werden müssten.

