



Bundesverband
behinderter Pflegekinder e.V.



Waltraud Timmermann

Stellvertretende Vorsitzende

Off-Label-Gebrauch im Kindes- und Jugendalter

Beispiel eines nun 14jährigen Mädchens

■ Diagnosen:

- Schwere globale Entwicklungsstörung (F83)
- Frühkindlicher Autismus (F84) mit schwer zu behandelnden Unruhekrisen, selbstverletzenden Tendenzen
- Infantile Cerebralparese (G80.1)
- Z.n. Frühgeburt 26+4. SSW
- Therapiefraktäres Anfallsleiden (G40.1).
(symptomatische Epilepsie mit prolongierten fibrilen und afebrilen Grand mal Anfällen)
- Mikrocephalie und Minderwuchs

Off-Label-Gebrauch im Kindes- und Jugendalter

Beispiel eines nun 14jährigen Mädchens

■ Ausgangssituation März 2015:

- Schwierige Ernährungssituation
- Unruhephasen und schlaflose Phasen in der Nacht
- Anfälle > 4Std.
- Spricht auf keine Benzodiazepine mehr an. Sie erhält im Status verschiedene Medikamente zur Anfallsunterbrechung, die sie für mehrere Tage beeinträchtigen, fast sedieren
- Mutter beschreibt einen Kreislauf mit drei entscheidenden Faktoren, die das Mädchen beeinträchtigen und aus dem Teufelskreis der Unruhe, selbst- und fremdaggressiven Verhaltensweisen sowie massiver Beeinträchtigung der Wahrnehmung zu vermehrter Anfallsbereitschaft und auch durch die aggressiven Tendenzen zu Schmerzen führen

Gründe und Symptome, die für eine **Dronabinol-Medikation** sprechen

- Appetitmangel und immer wieder gravierender Gewichtsverlust in Abhängigkeit von ihrem klinischen Zustand
- Die Spastik
- Die Bewegungsstörung, die Unruhe und ihr Verhalten
- Die massiven Stimmungsschwankungen, der Leidensdruck im Sinne von depressiven und autoaggressiven Verstimmungen
- Die Verordnung von Cannabis bedeutet keinen Widerspruch und keine Interferenz zur antikonvulsiven Behandlung
- Bisher verordnete Psychopharmaka führten zu paradoxen oder fehlender Wirkung nach längerer Einnahme
- Chloralhydrat mittlerweile das einzige Medikament, welches zur Anfallsunterbrechung zur Verfügung steht. Bei zunehmendem Einsatz bei Unruhezuständen würde die Gefahr der mangelnden Sensibilität und Wirksamkeit mit sich bringen.

Verlauf

- April 2015 Kostenübernahmeantrag des behandelnden Arztes
- August 2015 weitere ärztliche Berichte bei der KK eingereicht
- Sept. 2015 Erstgutachten MDK nach Aktenlage
 - *Medizinische Voraussetzungen für Leistungsgewährung nicht erfüllt*
 - *Andere Maßnahmen empfohlen*
 - *„Die mit Cannabionid zu behandelnden Symptome wie Appetitmangel, Gewichtsverlust, Spastik, Bewegungsstörungen, Unruhe, Verhalten, Stimmungsschwankungen und Leidensdruck stellen keine lebensbedrohlichen, regelmäßig tödlich verlaufenden oder gleichzustellenden Erkrankungen dar.“ (aus dem Gutachten)*
 - *Die Frage: „Besteht durch die Anwendung der beantragten Maßnahme eine auf Indizien gestützte, nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf Heilung oder auf eine spürbar positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf“ - wurden im Gutachten mit Ja angekreuzt*

Verlauf

- Oktober 2015 Ablehnungsbescheid der KK -
sollten zusätzliche Unterlagen eingereicht werden, kann eine
Zweitbegutachtung eingeleitet werden

- Oktober 2015 Erneute ärztliche Berichte eingereicht mit Begründungen,
warum die vorgeschlagenen Alternativen nicht sinnvoll
erscheinen
 - *Elementardiäten*
 - *Kortikosteroide*
 - *Baclofen*
 - *Tolperison (Mydocalm)*
 - *Tizanidin (Sirdalud)*
 - *Antidepressiva*
 - Auf der Grundlage von positiven Einzelfallberichten und bei bisher nicht
erfolgreichen Behandlungsversuchen mit o.g. Medikamenten wird ein individueller
Heilversuch mit dem Wirkstoff Dronbainol beantragt

Verlauf

- November 2015 Folgegutachten MDK - erneute Ablehnung
- Dez. 15 bis März 16 Versuche mit zwei weiteren Medikamenten (Tilidin und Lyrica). Diese Versuche bringen leider keinen Erfolg. Das Mädchen scheint zu entgleisen. Es geht ihr deutlich schlechter.
- . Ein weiterer Facharzt wird hinzugezogen
- . Ein Anwalt wird eingeschaltet
- . Erneuter Antrag bei der KK eingereicht
- April 2016 Genehmigung eines Therapieversuches für 3 Monate
- Juli 2016 Nach erfolgreichem Therapieversuch dauerhafte Bewilligung der KK

Was ist uns wichtig?

- Eltern und Kinder möchten ernst genommen werden
- Dokumentation
- Studien, ja gerne, wenn es sie gäbe
- Jedes Kind ist anders und einzigartig

Vielen Dank für ihre Aufmerksamkeit

