

OBSAN BERICHT
02/2020

Chronische Krankheiten und Behinderungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz

Studienbericht zum Nationalen
Gesundheitsbericht 2020

Julia Dratva, Thomas Ballmer, Brigitte Gantschnig, Susanne Grylka-Bäschlin,
Sibylle Juvalta, Thomas Volken, Annina Zysset



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

Das **Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan)** ist eine von Bund und Kantonen getragene Institution. Das Obsan analysiert die vorhandenen Gesundheitsinformationen in der Schweiz. Es unterstützt Bund, Kantone und weitere Institutionen im Gesundheitswesen bei ihrer Planung, ihrer Entscheidungsfindung und in ihrem Handeln. Weitere Informationen sind unter www.obsan.ch zu finden.

Herausgeber

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan)

Autorinnen und Autoren

Julia Dratva, Thomas Ballmer, Brigitte Gantschnig, Susanne Grylka-Bäschlin, Sibylle Juvalta, Thomas Volken, Annina Zysset (Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, ZHAW)

Projektleitung Obsan

Claudio Peter

Reihe und Nummer

Obsan Bericht 02/2020

Zitierweise

Dratva, J., Ballmer, T., Gantschnig, B., Grylka-Bäschlin, S., Juvalta, S., Volken, T. & Zysset, A. (2020). *Chronische Krankheiten und Behinderungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz, Studienbericht zum Nationalen Gesundheitsbericht 2020* (Obsan Bericht 02/2020). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

Auskünfte/ Informationen

www.obsan.ch

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, CH-2010 Neuchâtel, obsan@bfs.admin.ch, Tel. 058 463 60 45

Layout

Obsan

Grafiken

Obsan

Titelbild

[iStock.com/Matjaz Slanic](https://iStock.com/Matjaz_Slanic)

Titelseite

Sektion DIAM, Prepress/Print

Online

www.obsan.ch → Publikationen

Print

www.obsan.ch → Publikationen
Bundesamt für Statistik, CH-2010 Neuchâtel,
order@bfs.admin.ch, Tel. 058 463 60 60
Druck in der Schweiz

Copyright

Obsan, Neuchâtel 2020
Wiedergabe unter Angabe der Quelle
für nichtkommerzielle Nutzung gestattet

BFS-Nummer

873-2002

ISBN

978-2-940502-96-7



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

Chronische Krankheiten und Behinderungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz

Studienbericht zum Nationalen Gesundheitsbericht 2020

Autoren

Julia Dratva, Thomas Ballmer, Brigitte Gantschnig,
Susanne Grylka-Bäschlin, Sibylle Juvalta, Thomas Volken,
Annina Zysset

Herausgeber

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan)

Neuchâtel 2020

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	4	2.4 Psoriasis	27
Zusammenfassung	5	2.5 Neurologische Krankheiten	28
Résumé	7	2.5.1 Epilepsie	28
1 Einleitung	9	2.5.2 Zerebralparese	28
1.1 Hintergrund	9	2.6 Angeborene Krankheiten und Behinderungen	30
1.2 Ziel	9	2.6.1 Kurzsichtigkeit (Myopie)	30
1.3 Methodisches Vorgehen	9	2.6.2 Sehbeeinträchtigung und Blindheit	30
1.3.1 Definition und Wahl der chronischen Krankheiten und Behinderungen	9	2.6.3 Gehörlosigkeit und Hörbeeinträchtigungen	31
1.3.2 Epidemiologische Daten: Literaturrecherche	10	2.6.4 Trisomie 21 (Down-Syndrom)	32
1.3.3 Versorgungsstruktur: Fallvignetten	10	2.6.5 Spina bifida	34
1.3.4 Analyse der nationalen Strategien zu chronischen Krankheiten und Behinderungen	11	2.6.6 Muskeldystrophien und spinale Muskelatrophien	34
2 Prävalenz und Inzidenz chronischer Krankheiten und Behinderungen	12	2.6.7 β -Thalassämie (griechisch für Mittelmeeranämie)	36
2.1 Endokrine- und Stoffwechselerkrankungen	12	2.6.8 Kugelzell-Anämie (hereditäre Sphärozytose)	37
2.1.1 Schilddrüsenhormonmangel (Kongenitale Hypothyreose)	12	2.7 Krebserkrankungen	37
2.1.2 Jodmangel	12	2.8 Schwangerschaftskomplikationen und Frühgeburt und gesundheitliche Folgen für Kinder	39
2.1.3 Zuckerkrankheit (Diabetes)	13	2.8.1 Frühgeburt	39
2.1.4 Zystische Fibrose (Mucoviszidose)	14	2.8.2 Schwangerschaftsdiabetes	40
2.1.5 Wachstumsstörung	15	2.8.3 Präeklampsie	41
2.1.6 Übergewicht und Adipositas (Fettleibigkeit)	16	2.8.4 Intrauterine Wachstumsretardierung	41
2.1.7 Nicht-alkoholische Fettlebererkrankung	18	2.8.5 Kaiserschnittgeburt	42
2.2 Herzkreislaufkrankungen	19	2.9 Diskussion der Datenlage zu chronischen Krankheiten und Behinderungen	43
2.2.1 Primärer Bluthochdruck (Hypertonie)	19	3 Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen	47
2.2.2 Angeborener Herzfehler (kongenitaler Herzfehler)	20	3.1 Fallvignette: Asthma	47
2.3 Asthma, Atopische Krankheiten und Autoimmunerkrankungen	21	3.1.1 Anna	47
2.3.1 Asthma	21	3.1.2 Versorgungsstruktur Asthma	47
2.3.2 Zöliakie	22	3.2 Fallvignette: Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen - Morbus Crohn	48
2.3.3 Juvenile idiopathische Arthritis	23	3.2.1 Andreas	48
2.3.4 Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa	24	3.2.2 Versorgungsstruktur Morbus Crohn	48
2.3.5 Atopische Krankheiten: Neurodermitis und Heuschnupfen (allergische Rhinitis)	25	3.3 Fallvignette: Präeklampsie und Frühgeburt	49
2.3.6 Nephrotisches Syndrom	26	3.3.1 Lena	49
		3.3.2 Versorgungsstruktur bei Präeklampsie und Frühgeburt	50
		3.4 Fallvignette: Zerebralparese	50
		3.4.1 Alma	50
		3.4.2 Versorgungsstruktur Zerebralparese	51
		3.5 Zusammenfassung Versorgungssituation von Kindern- und Jugendlichen mit chronischer Krankheiten oder Behinderungen	52

4	Analyse nationaler Strategien	53
4.1	Strategie Gesundheit 2020	53
4.2	Nationale Strategie zur Prävention nichtübertragbare Krankheiten – (NCD)	54
4.3	Nationale Strategie gegen Krebs	56
4.4	Strategie Gesundheitliche Chancengleichheit	56
4.5	Diskussion Analyse der nationalen Strategien	57
5	Literaturverzeichnis	58
6	Anhang	71

Abbildungsverzeichnis

G 2.1	Anteil an übergewichtigen und adipösen Kindern, nach Schulstufe im Schuljahr 2008/09, 2011/12 und 2015/16	17
G 2.2	Anteil an übergewichtigen (inkl. adipösen) Kindern, nach Schulstufe und Bildung der Eltern	18
G 2.3	Prävalenzen der Zöliakie in Europa	23
G 2.4	Prävalenzstudien zu juveniler idiopathischer Arthritis in Europa	24
G 2.5	Prävalenz der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen bei 1- bis 17-jährigen Kindern in der Schweiz	25
G 2.6	Prävalenz der Epilepsie in Norwegen, nach Altersgruppen	28
G 2.7	Prävalenz der Blindheit und Sehbehinderung, 2012	31
G 2.8	Trisomie 21/Down-Syndrom: Anzahl Lebendgeburten, Totgeburten und Schwangerschaftsabbrüche im Kanton Waadt, 1997–2016	33
G 2.9	Trisomie 21/ Down-Syndrom: Anzahl Lebendgeburten, Totgeburten und Schwangerschaftsabbrüche, 2007-2016	33
G 2.10	Swiss Registry for Neuromuscular Disorders: Anzahl erfasster Personen, 2008-2018*	36
G 2.11	Prävalenz der β -Thalassämie	36
G 2.12	Altersspezifische Inzidenzrate von allen Krebsarten, 2011–2015	37
G 2.13	Altersspezifische Prävalenzrate von allen Krebsarten, 2017	38
G 2.14	Inzidenzrate von allen Krebsarten pro 100'000 Personen in europäischen Nachbarländern, 2018	39
G 2.15	Prävalenzrate von allen Krebsarten pro 100'000 Personen in europäischen Nachbarländern, 2018	39

Tabellenverzeichnis

T 2.1	Inzidenz der zystischen Fibrose in der Schweiz	14
T 2.2	Ursachen für Wachstumsstörungen	16
T 2.3	Diagnostizierter Bluthochdruck bei 15 – 34-Jährigen	19
T 2.4	Geschätzte Krankheitslast pro 100'000 Personenjahre aufgrund von kongenitalen Herzfehlern, nach Altersgruppe, 2016	20
T 2.5	Lebenszeitprävalenz von ärztlich diagnostiziertem Asthma, Heuschnupfen und Neurodermitis	21
T 2.6	Krankheitskategorien von juveniler idiopathischer Arthritis, gemäss ILAR* Klassifikation	23
T 2.7	Prävalenz von Heuschnupfen und Neurodermitis	26
T 2.8	Prävalenzwerte für Psoriasis in Italien und Deutschland	27
T 2.9	Relative Häufigkeit der Untergruppen der Zerebralparese	29
T 2.10	Schweregrade der Sehbeeinträchtigung	30
T 2.11	Schweregrad der Schwerhörigkeit	32
T 2.12	Die fünf häufigsten Krebslokalisationen bei Knaben und Männern, nach Altersgruppen	38
T 2.13	Die fünf häufigsten Krebslokalisationen bei Mädchen und Frauen, nach Altersgruppen	38
T 2.14	Frühgeburten in der Schweiz, von 2007 bis 2017	40
T 2.15	Entwicklung der Kaiserschnittraten von 2007-2017	43
T 6.1	Auswahl der chronischen Krankheiten und Behinderungen nach ICD-10	71
T 6.2	Suchwörter für Datenbanksuche	73

Abkürzungsverzeichnis

BAG	Bundesamt für Gesundheit
BFS	Bundesamt für Statistik
CF	Engl. cystic fibrosis; Zystische Fibrose
dB	Dezibel
EUROCAT	Europäisches Register für angeborene Fehlbildungen (European Surveillance of Congenital Anomalies)
EURO-PERISTAT	European Perinatal Health Statistics (yearly publication of the European Perinatal Health Report)
KI	Konfidenzintervall
KiGGS	Studie zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland
HAPO	Hyperglycemia and Adverse Pregnancy Outcome-Studie
ICD	International Classification of Diseases (WHO)
ILAR	International League of Associations for Rheumatology
ISAAC	International Study on Allergies and Asthma in Childhood
NICER	Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung
Obsan	Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
SCARPOL	Swiss Study on Childhood Allergy and Respiratory Symptoms with Respect to Air Pollution, Climate and Pollen
SCPE	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
SGB	Schweizerische Gesundheitsbefragung
SOPHYA	Swiss children's Objectively measured PHYSical Activity-Studie
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZP	Zerebralparese

Zusammenfassung

Einleitung

Chronische Krankheiten und Behinderungen im Kindes- und Jugendalter sind nicht selten in der Schweiz. Betroffene Kinder und Jugendliche sind vielfältigen Herausforderungen und Gesundheitsrisiken im Leben ausgesetzt und werden daher als besonders vulnerabel betrachtet. Auch stellen chronische Krankheiten und Behinderungen für die Kinder und Jugendlichen, deren Familien und die Gesellschaft eine lebenslange Herausforderung dar. Die Datenlage zu chronischen Krankheiten und Behinderungen wurde in den vergangenen Jahren wiederkehrend als unzureichend beurteilt (Dratva et al., 2018; Obsan, 2015). Daher widmet sich dieser Bericht der Epidemiologie, der spezifischen Gesundheitsversorgung und nationalen Strategien zu Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen in der Schweiz. Er dient als Grundlage für ein Kapitel des nationalen Gesundheitsberichts 2020 zur Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz.

Methode

Für den epidemiologischen Teil des Berichts wurden alle Codes der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) geprüft, die sich auf chronische Erkrankungsbilder beziehen. In den Bericht eingeschlossen wurde aus jedem Krankheitskapitel mindestens ein ICD-10-Code, welcher auch im Kindes- und Jugendalter vorkommt. Eine erste Recherche zu Prävalenz/Inzidenz und Trends, sowie Expertenwissen waren weitere Kriterien für den Einschluss. Ausgeschlossen wurden die Codes in den ICD-10-Kapiteln A und B zu infektiösen und parasitären Krankheiten, Kapitel F (Psychische und Verhaltensstörungen) und die Kapitel S-Z. Epidemiologische Daten, die zwischen 2000 und Frühjahr 2019 veröffentlicht worden waren, wurden sowohl aus wissenschaftlichen Datenbanken, publizierten Gesundheitsberichten oder Registern als auch grauer Literatur zusammengetragen.

Die spezifischen Aspekte der Gesundheitsversorgung von Kindern mit chronischen Krankheiten oder Behinderung werden anhand von 4 Fallvignetten dargestellt und mittels eines standardisierten Vorgehens wurden sowohl medizinische Aspekte, Domänen und Komponenten der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit ICF (Körperfunktionen, Aktivität und Partizipation), personenbezogene Faktoren (z.B. Resilienz) sowie familiäre

und gesellschaftliche Faktoren betrachtet. Vier ausgewählte nationale Strategien wurden in Bezug auf die Fragestellungen analysiert, welche Ziele, Indikatoren und Massnahmen für Kinder und Jugendliche berücksichtigt und ausformuliert wurden.

Ergebnisse

Insgesamt werden zu 32 ICD-10-Codes die Prävalenz oder Inzidenz der darunterfallenden Krankheiten und Behinderungen für die Schweiz berichtet und mit Daten aus Europa verglichen. Einige Krankheiten, deren Zunahme um die Jahrtausend-Wende Aufmerksamkeit erhielt, haben sich stabilisiert. Darunter fallen die Prävalenzen für Übergewicht und Adipositas, welche 2015/16 bei Schulkindern bei 16,4%, bzw. 3,5% lagen. In der Grundstufe gingen die Prävalenzen sogar leicht zurück. Auch Asthma scheint mit ca. 7% im Kindesalter nicht weiter zuzunehmen. Mit einem Drittel der Geburten ist die Rate der Kaiserschnitte, welche kurz- und langfristige Risiken für Mutter und Kind bergen, seit 2007 stabil zu hoch. Stabil ist auch die Rate der Kinder mit Trisomie 21 bei ca. 90 Kindern auf 100'000 Lebendgeburten, aber die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche mit der Indikation Trisomie 21 ist gestiegen. Für einige chronische Krankheiten oder Risiken mit vermuteter hoher Prävalenz oder mit Hinweisen auf eine Zunahme aus der internationalen Literatur liegen nur unzureichende Daten vor: z.B. Kurzsichtigkeit, Zöliakie, Epilepsie, Präeklampsie oder Diabetes. Für Thalassämie und Sphärozytose, zwei vererbare Bluterkrankungen, liegen kaum epidemiologische Daten vor, ebenso wenig für die in Europa relativ häufige Psoriasis. Um qualitativ hochstehende und aussagekräftige Daten zu einer Erkrankung zu haben, ist deren systematische Erfassung und regelmässige Auswertung unerlässlich. Gute Beispiele sind z.B. das Neugeborenen-Screening, das Krebsregister, das Schweizer Register für neuromuskuläre Krankheiten oder auch das Gewichtsmonitoring der schulärztlichen Dienste. Diese Initiativen führen zu einer guten Datenlage zu Häufigkeit und Verlauf von kongenitalen Krankheiten wie der kongenitalen Hypothyreose oder der zystischen Fibrose, von Krebserkrankungen, Muskeldystrophien oder Adipositas.

Anhand der vier Fallvignetten werden spezifische Bedürfnisse und Herausforderungen in der Versorgung der Betroffenen und Angehörigen beschrieben. Chronisch kranke Kinder und Jugendliche nehmen einerseits dieselben Versorgungsangebote wahr wie Kinder/Jugendliche ohne chronische Erkrankung oder Behinderung, sie benötigen darüber hinaus aber spezifische Angebote,

welche über das Regelangebot des Gesundheitssystems hinausgehen. Zu verschiedenen Zeiten im Leben, von der Schwangerschaft bis ins hohe Alter, benötigen die Betroffenen besondere Angebote, die nahezu alle Lebensbereiche, Familie und Freunde, Schule und später auch die Partnerschaft und das Arbeitsleben, betreffen.

Die Analyse der nationalen Strategie 2020, der Strategie zur Prävention nichtübertragbarer Krankheiten (NCD), der Strategie gegen Krebs sowie der Strategie Gesundheitliche Chancengleichheit zeigt, dass nur wenig konkrete Ziele und Massnahmen, welche auf Kinder und Jugendliche ausgerichtet sind, formuliert wurden. Insbesondere fehlt es an messbaren Indikatoren, um die Erreichung der wenigen erwähnten Ziele zu überprüfen.

Diskussion

Der vorliegende Bericht macht deutlich, dass sich anhand der publizierten Daten für die Schweiz nicht mit Sicherheit sagen lässt, wie viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene an einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung leiden. Die Datenlage ist sehr heterogen. Die Güte der Daten oder die Repräsentativität der epidemiologischen Daten zu chronischen Krankheiten und Behinderungen in der Schweiz hängt nicht unbedingt mit der Häufigkeit oder der «burden of disease» der jeweiligen Krankheiten und Behinderungen zusammen. Für eine evidenzbasierte Gesundheitsversorgung und -politik in Bezug auf chronische Krankheiten und Behinderungen wären zusätzliche Datenerhebungen, ein verbesserter Zugang zu bestehenden Datenquellen und weitere Register empfehlenswert. Die Versorgungssituation von chronisch erkrankten Kindern oder Kindern mit Behinderung ist komplex und geht weit über den klassischen Gesundheitssektor hinaus. Sie bedarf einer sektorenübergreifenden Gesundheitspolitik, um den Bedürfnissen der Kinder und ihrer Familien gerecht zu werden. Nationale Strategien zum Thema chronische Krankheiten und Gesundheit erkennen die besondere Situation der Kinder und Jugendlichen als vulnerable Bevölkerungsgruppe an, sie sollten um konkretere Ziele und Massnahmen für Kinder und Jugendliche ergänzt werden.

Résumé

Introduction

En Suisse, les maladies chroniques et les handicaps ne sont pas rares chez les enfants et les adolescents. Confrontés à de multiples défis et exposés à toutes sortes de risques pour leur santé, ceux-ci sont considérés comme particulièrement vulnérables. De plus, les maladies chroniques et les handicaps constituent un défi non seulement pour ces enfants et ces adolescents tout au long de leur existence, mais aussi pour leur famille et pour la société. Les données sur ces problèmes particuliers ont à plusieurs reprises été qualifiées d'insuffisantes ces dernières années (Dratva et al., 2018; Obsan, 2015). Voilà pourquoi le présent rapport est consacré à l'épidémiologie, aux soins spécifiques et aux stratégies nationales en lien avec les enfants, les adolescents et les jeunes adultes souffrant de maladies chroniques ou de handicaps en Suisse. Il sert de fondement à l'un des chapitres du rapport national sur la santé 2020 consacré à la santé des enfants, des adolescents et des jeunes adultes.

Méthodologie

Pour la partie épidémiologique du rapport, l'étude a recensé tous les codes selon la classification internationale des maladies CIM-10 qui renvoient à des affections chroniques. Dans les chapitres pertinents de la CIM-10, au moins un code lié à une maladie survenant également durant l'enfance et l'adolescence a été inclus dans le rapport. Une première recherche sur la prévalence ou l'incidence et sur les tendances ainsi que les avis de spécialistes ont fourni d'autres critères pour retenir les maladies à inclure dans le rapport. Ont été exclus de l'étude les groupes de maladies répertoriés dans les chapitres A et B de la CIM-10 (maladies infectieuses et parasitaires), dans le chapitre F (troubles mentaux et du comportement) et dans les chapitres S à Z. Les données épidémiologiques publiées entre l'année 2000 et le printemps 2019 proviennent de bases de données scientifiques et de registres, de rapports sur la santé et de la littérature grise.

Quatre encadrés illustrent les particularités des soins dispensés à des enfants souffrant de maladies chroniques ou de handicaps. Par ailleurs, une procédure standardisée a été appliquée pour prendre en considération aussi bien les aspects médicaux, les domaines et les composantes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (notamment fonctions de l'organisme, activités et participation), les fac-

teurs individuels (telle la résilience) ainsi que les facteurs familiaux et sociétaux. Enfin, quatre stratégies nationales ont été sélectionnées puis analysées du point de vue des objectifs, des indicateurs retenus ainsi que des mesures formulées en faveur des enfants et des adolescents.

Résultats

L'étude a rendu compte de la prévalence et de l'incidence en Suisse de maladies et de handicaps correspondant à 32 codes de la CIM-10, puis comparé les résultats obtenus avec des données européennes. La prévalence de certaines maladies dont la progression a attiré l'attention au tournant du siècle s'est stabilisée. Parmi elles figurent le surpoids et l'obésité, diagnostiqués en 2015/2016 chez 16,4% et, respectivement, chez 3,5% des enfants en âge scolaire. À l'école primaire, ces prévalences ont même légèrement diminué. De même, l'asthme, qui touche environ 7% des enfants, semble avoir cessé de progresser. Pratiquée lors d'un tiers des naissances, la césarienne, qui représente des risques à court et à long termes tant pour la mère que pour l'enfant, se maintient à un taux relativement élevé depuis 2007. Le pourcentage d'enfants atteints de trisomie 21 est resté stable (environ 90 enfants pour 100 000 naissances vivantes), mais le nombre d'interruptions de grossesse suite à un diagnostic de trisomie 21 a augmenté. Il existe d'autres maladies chroniques ou risques dont on suppose une prévalence élevée, ou pour lesquels la littérature internationale suggère une hausse, mais les données les concernant sont insuffisantes (myopie, maladie cœliaque, épilepsie, pré-éclampsie ou diabète, p. ex.). Il n'existe guère de données épidémiologiques concernant la thalassémie et la sphérocytose, deux hémopathies héréditaires, ni pour le psoriasis, affection relativement fréquente en Europe. Pour disposer de données robustes et de qualité sur une maladie, il est indispensable de les collecter de manière systématique et de les évaluer régulièrement. Dans ce domaine, le dépistage néonatal, le registre des cancers, le registre suisse des maladies neuromusculaires ou le suivi du poids corporel par les services de santé scolaire constituent de bons exemples. Ces initiatives fournissent des données fiables sur la fréquence et l'évolution de maladies héréditaires, telles l'hypothyroïdie congénitale ou la fibrose kystique, les cancers, les dystrophies musculaires ou l'obésité.

Quatre encadrés décrivent les besoins spécifiques de prise en charge et les défis rencontrés par les personnes touchées et leurs proches. D'une part, les enfants et les adolescents souffrant de

maladies chroniques recourent à la même offre de soins que les enfants et les adolescents épargnés par ce type d'affections, mais ils ont d'autre part besoin d'une prise en charge spécifique, qui va au-delà de l'offre ordinaire du système de santé. De la grossesse à un âge avancé, à chaque phase de la vie, les personnes concernées ont besoin d'une offre particulière qui touche à presque tous les domaines de la vie, la famille et les amis, l'école et, plus tard, la vie de couple et le parcours professionnel.

L'analyse de la stratégie nationale 2020, de la stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles (MNT), de la stratégie contre le cancer et de la stratégie pour l'égalité des chances en matière de santé révèle que seuls quelques-uns de leurs objectifs et mesures ciblent les enfants et les adolescents. Des indicateurs mesurables font en particulier défaut pour vérifier la réalisation de ces objectifs.

Réflexions

Le présent rapport révèle que les données publiées pour la Suisse ne permettent pas de déterminer avec certitude le nombre d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes qui souffrent d'une maladie chronique ou d'un handicap. L'état des données est en effet très hétérogène. La qualité des données ou la représentativité des données épidémiologiques sur les maladies chroniques et les handicaps en Suisse ne dépendent pas nécessairement de la prévalence ou du fardeau (*burden of disease*) de chaque maladie ou handicap. Pour que les soins de santé et la politique en matière de santé dans le domaine des maladies chroniques et des handicaps puissent se fonder sur des données probantes, il serait indiqué de procéder à d'autres relevés, d'améliorer les sources de données existantes et de créer d'autres registres. Les soins à fournir aux enfants souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap sont complexes et débordent largement du cadre habituel du système de santé. Pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille, ces soins doivent pouvoir se fonder sur une politique intersectorielle en matière de santé. Les stratégies nationales définies dans le domaine des maladies chroniques et de la santé reconnaissent certes la situation particulière des enfants et des adolescents, qu'elles classent parmi les groupes vulnérables de la population. Il convient toutefois de compléter ces stratégies par des objectifs clairs et des mesures concrètes spécialement axés sur les enfants et les adolescents.

1 Einleitung

1.1 Hintergrund

Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) veröffentlicht im Jahr 2020 den vierten nationalen Gesundheitsbericht (NGB) und fokussiert dabei auf das Thema der Gesundheit von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen in der Schweiz. Ein Kapitel widmet sich spezifisch den chronischen Krankheiten und Behinderungen. Der vorliegende Studienbericht dient als Grundlage für dieses Kapitel und widmet sich der Epidemiologie, der spezifischen Gesundheitsversorgung und den nationalen Strategien von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen in der Schweiz.

Chronischen Krankheiten wird insbesondere in den letzten Jahren mit dem zunehmenden Fokus auf nicht-übertragbare Krankheiten (NCD) ein grösseres Augenmerk zu Teil. Allerdings liegt der Schwerpunkt der Berichterstattung und der Diskussion auf NCD in der älteren Bevölkerung und es gerät leicht in Vergessenheit, dass in der Schwangerschaft und der frühen Kindheit relevante Grundlagen für ein Leben ohne chronische Krankheiten und Behinderungen im höheren Lebensalter gelegt werden (Newnham & Ross, 2009). So haben die meisten erwachsenen Raucherinnen und Raucherinnen bereits als Jugendliche begonnen zu rauchen (Johnston et al., 2012). Chronische Krankheiten und Behinderungen können jedoch auch schon bei Kindern vorliegen und diese ein Leben lang begleiten. So ist beispielsweise Adipositas im Kindesalter mit kardiovaskulärem Risiko im Erwachsenenalter hochkorreliert (Umer et al., 2017). Angeborene Krankheiten, wie z.B. Herzfehler, können sich schon in der Schwangerschaft als erhöhte Risiken für Mutter und Kind auswirken und die körperliche Belastbarkeit des betroffenen Kindes ein Leben lang beeinträchtigen (Ramage et al., 2019). Kinder und Jugendliche werden auf Grund ihrer physischen und psychischen Entwicklung allgemein als vulnerable Population angesehen, der besondere Förderung und Vorsorge zusteht. Kinder und Jugendliche mit chronischen Krankheiten und Behinderungen sind zusätzlichen vielfältigen Herausforderungen und Gesundheitsrisiken im Leben ausgesetzt und werden daher als besonders vulnerabel betrachtet. Spezifische Förder-, Präventions- und Versorgungsangebote sind die Folge, bzw. werden benötigt. Die Betonung auf die erhöhte Vulnerabilität von Kindern und Jugendlichen darf jedoch nicht den Blick auf das hohe Mass an Resilienz versperren, welche in dieser Altersgruppe existiert und entwickelt werden kann.

1.2 Ziel

Die Datenlage zu chronischen Krankheiten und Behinderungen in der Schweiz wurde in den vergangenen Jahren wiederkehrend als unzureichend beurteilt (Dratva et al., 2018; Obsan, 2015). Der vorliegende Bericht trägt die publizierten Daten für eine Reihe von chronischen Krankheiten und Behinderungen zusammen. Er hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Wahl der chronischen Krankheiten und Behinderungen wurde nicht auf der Basis oder dem Kenntnisstand der Datenlage getroffen. Die Auswahl an chronischen Krankheiten und Behinderungen hatte einerseits zum Ziel, Krankheiten unterschiedlicher Organsysteme oder Ursachen vorzustellen, und andererseits relevante Themen für Versorgung, Prävention und Policy zu beleuchten. Insgesamt wurden drei Fragestellungen untersucht:

- Epidemiologische Daten: Wie viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sind in der Schweiz von chronischen Krankheiten und Behinderungen betroffen (Prävalenz, Inzidenz)?
- Versorgungsstruktur: Welche spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen in der Versorgung haben die Betroffenen und ihre Angehörigen?
- Nationale Strategien: Inwiefern werden chronische Krankheiten und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen in nationalen Strategien und Zielen berücksichtigt?

1.3 Methodisches Vorgehen

1.3.1 Definition und Wahl der chronischen Krankheiten und Behinderungen

International werden sehr unterschiedliche Definitionen und Operationalisierungen genutzt, um die Prävalenz von chronischen Krankheiten und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen zu erfassen (van der Lee et al., 2007). Häufig werden chronische Krankheiten über die Dauer der Erkrankung und die Krankheitschwere definiert (Schmidt & Thyen, 2008), bei Behinderungen stehen die Einschränkung von Aktivitäten durch Barrieren in der Umwelt im Vordergrund. Hier zeigen sich zwei verschiedene Dimensionen der Klassifikationen: Einerseits die Gesundheitsstörungen, die diagnostisch erfasst werden, und andererseits die Einschränkungen oder Behinderungen, die mit einer Gesundheitsstö-

rung verbunden sind (McDougall et al., 2004). Dieses Prinzip widerspiegelt sich in zwei Klassifikationssystemen der Weltgesundheitsorganisation (WHO): Für ersteres wird die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision (ICD-10; WHO, 2014) verwendet, für letzteres die internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, Version Kinder und Jugendliche (ICF; WHO, 2011). Für das Kapitel der Inzidenz und Prävalenz von chronischen Krankheiten und Behinderungen in dieser Studie wurde die ICD-10 als grundlegendes Klassifikationssystem verwendet, während bei den Versorgungsstrukturen und den Fallvignetten die ICF-Struktur als Rahmen diente.

Um ein möglichst umfassendes Bild zu erhalten, wurden alle ICD-10 Codes (www.icd-code) auf ihre Eignung geprüft, bis auf die Codes in den ICD-10 Kapiteln A und B zu infektiösen und parasitären Krankheiten, Kapitel F (Psychische und Verhaltensstörungen; im Rahmen des NGB in einem separaten Kapitel behandelt) und die Kapitel S-Z, die von Beginn weg ausgeschlossen wurden, weil sie sich nicht auf chronische Erkrankungsbilder oder auf die Studienziele beziehen. Die Entscheidung zur Aufnahme eines ICD-10-Codes basierte auf verschiedenen Kriterien: 1) Der ICD-10-Code bezieht sich auf eine chronische Erkrankung, die bei Kindern und Jugendlichen auftreten kann; 2) aus jedem der relevanten Krankheitskapitel der ICD-10 (z.B. Kapitel XI, Krankheiten des Verdauungssystems) musste mindestens eine chronische Erkrankung ausgewählt werden; 3) eine erste grobe Recherche zur Prävalenz/Inzidenz der Erkrankung und des Prävalenz-/Inzidenz-Trends wurde durchgeführt als Indikator der epidemiologischen Relevanz. Auf dieser Basis und ergänzt durch das Expertenwissen in der Projektgruppe wurde die Relevanz einer Erkrankung für den Nationalen Gesundheitsbericht beurteilt (siehe Anhang, Tabelle T 6.1). Da auch Datenlücken identifiziert werden sollten, war das Vorliegen von Schweizer Daten kein Kriterium für die Auswahl der chronischen Krankheiten und Behinderungen. Nachfolgend wurde geprüft, ob für eingeschlossene Krankheitsbilder europäische Daten vorlagen, z.B. Daten aus Registern oder bestehenden Studien wie z.B. dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey in Deutschland KiGGS (Kamtsiuris et al., 2007) oder dem europäischen DISABKIDS Projekt zur Lebensqualität von Kindern mit chronischen Krankheiten (Simeoni et al., 2007). Dadurch konnte die Vergleichbarkeit mit europäischen Daten sichergestellt werden. Zudem wurde untersucht, ob Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zur «burden of disease» der ausgewählten Krankheitsbilder und Behinderungen für die Schweiz vorlagen (gemäss dem Konzept der disability-adjusted life years (WHO, 2016a).

1.3.2 Epidemiologische Daten: Literaturrecherche

Um die relevanten Publikationen und Daten zur Beantwortung der Fragestellungen zu erhalten, wurde eine zielgerichtete Dokumenten-Suchstrategie angewendet (siehe Anhang, Tabelle T 6.2). Sowohl wissenschaftliche Datenbanken (Web of Science, Medline), nationale und europäische Statistiken (BFS, Eurostat) als auch

graue Literatur in Englisch, Deutsch, Französisch seit dem Jahr 2000 wurden berücksichtigt. Die Suche fand zwischen März 2018 und März 2019 statt. Vereinzelt Daten wurden später aktualisiert oder von Fachexperten entgegengenommen (z.B. zu Diabetes).

Es wurde einerseits nach Daten zur *Inzidenz* der ausgewählten chronischen Krankheiten gesucht, d.h. zur Anzahl der Neuerkrankungen über einen bestimmten Zeitraum und in einer definierten Bevölkerungsgruppe. Bei der *Inzidenzrate* wird häufig die Anzahl der Neuerkrankungen pro Personenjahre angegeben, wobei die Personenjahre eine exakte Angabe des Beobachtungszeitraums darstellt. Andererseits wurde die *Prävalenz* erfasst, welche das Verhältnis der Anzahl der Personen mit einer chronischen Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt (Punktprävalenz, z.B. zum Zeitpunkt der Erhebung) oder über einen bestimmten Zeitraum (Periodenprävalenz, z.B. Lebenszeit) pro Bevölkerungsgruppe (hier: Kinder/Jugendliche) beschreibt.

Epidemiologische Daten zu Prävalenzen und Inzidenzen von chronischen Krankheiten und Behinderungen sind für die Schweiz (und Europa) nicht nur in wissenschaftlichen Publikationen und wissenschaftlichen Datenbanken erfasst, sondern auch in Registern (z.B. Geburtsregister, Frühgeburtenregister, Kinderkrebsregister, Todesursachenregister etc.) oder werden in nationalen und kantonalen Berichten ausgewiesen (Jugendgesundheitsberichte der Kantone, Berichte des OBSAN oder Bundesamt für Statistik (BFS), Bundesamt für Gesundheit (BAG) etc.). Für die Krankheitsbilder, für die keine Schweizer Prävalenz- und/oder Inzidenzangaben gefunden werden konnten, wurden europäische Datenquellen mit den gleichen Verfahren gesucht und zum Vergleich herangezogen. Datenquellen waren veröffentlichte Gesundheitsstatistiken und Gesundheitsberichte ab dem Jahr 2000 der EU sowie bestimmte Datenbanken (z.B. Medline).

Die identifizierte Literatur wurde in ein Analyseraster nach Krankheit eingefügt und ausgewertet. Das Raster enthielt verschiedene Informationen, erstens zur Publikation (Autoren, Publikationsformat), zweitens zu den Daten (Population/Datenbasis/Datenqualität), drittens zu den möglichen Determinanten bzw. Auswertungs-Strata (Alter, Geschlecht, soziodemographische Merkmale) und den epidemiologischen Zielvariablen (Ergebnisse).

1.3.3 Versorgungsstruktur: Fallvignetten

Um die spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen und ihren Angehörigen zu beschreiben, wurden vier Fallvignetten erstellt. Die vier Fallvignetten stellen exemplarisch anhand von Kindern mit unterschiedlichen Krankheiten, Behinderungen oder Gesundheitsrisiken die Komplexität und die verschiedenen Ebenen und Lebensräume dar, die von chronischen Krankheiten und Behinderung betroffen sind. Für die Entwicklung der spezifischen Fallvignetten wurden zunächst die gesundheits- und betreuungsrelevanten Fakten, als auch reale Situationen und die Bedeutung für das

Kind/den Jugendlichen und seine Umwelt erarbeitet. Ein vom Projektteam erstelltes Raster diente zur standardisierten Sammlung solcher Fakten aus einer Lebenslauf-Perspektive anhand eines fiktiven, aber realistischen Beispiels. Das Raster enthielt Symptome, Diagnostik, Therapie, Versorgungsbedarf und Verlauf, sowie die Domänen und Komponenten der ICF (Körperfunktionen, Aktivität und Partizipation, personenbezogene Faktoren (z.B. Resilienz) und Umweltfaktoren (z.B. gesellschaftliche Einstellungen). Um nah an der Krankheitserfahrung und -realität bleiben zu können, können die Fallvignetten nicht alle Aspekte und Fakten enthalten und haben nicht den Anspruch auf Vollständigkeit. Exemplarisch wurden für die 4 Fallvignetten die Versorgungsstrukturen, die speziell die Bedürfnisse von Kindern mit dieser chronischen Erkrankung/Behinderung/Gesundheitsrisiko decken, beschrieben. Aufbauend auf Expertenwissen, wurden weitere Versorgungsangebote per Desktop-Recherche erfasst und beschrieben, sowie Information zur Versorgungssituation von Akteuren eingeholt. In Abhängigkeit von der digitalen Dokumentation wurde auch Kontakt mit den Akteuren aufgenommen. Die Versorgungsstrukturen und -angebote wurden nach Lebensbereich unterteilt: 1. Privatleben (Wohnung/»zu Hause«/Familie/ Freizeit), 2. Gesundheitssystem, 3. Bildungssystem. Zur Ergänzung und Beurteilung der Gesundheitssituation und des Versorgungsbedarfs in der Schweiz wurden europäische Daten hinzugezogen.

1.3.4 Analyse der nationalen Strategien zu chronischen Krankheiten und Behinderungen

In Absprache mit dem OBSAN wurden einzelne für den Kontext relevante Strategien auf die Berücksichtigung der Altersgruppe hin untersucht. Weitere Strategien wurden in anderen Kapiteln des Nationalen Gesundheitsbericht 2020 betrachtet. Die Schweiz hat in den vergangenen 10 Jahren verschiedene nationale Strategien formuliert mit dem Ziel, die Bevölkerungsgesundheit zu verbessern und den Herausforderungen des Gesundheitssystems zu entgegen. Kinder und Jugendlichen werden in der Strategie «Gesundheit 2020» explizit als vulnerable Bevölkerung erwähnt sowie in der NCD-Strategie im Lebensphasen-Ansatz mitberücksichtigt. Basierend auf den aktuellen Strategien wurden folgende Fragestellungen bearbeitet: 1. Ziele: werden Ziele für die Kinder und Jugendgesundheit formuliert? 2. Indikatoren: Werden Indikatoren genannt, anhand derer die Zielerreichung gemessen werden? Wenn Ja, welche Indikatoren werden genannt? 3. Massnahmen: Welche Massnahmen in Bezug auf die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen werden vorgeschlagen oder erwähnt?

2 Prävalenz und Inzidenz chronischer Krankheiten und Behinderungen

2.1 Endokrine- und Stoffwechselerkrankungen

2.1.1 Schilddrüsenhormonmangel (Kongenitale Hypothyreose)

Die kongenitale Hypothyreose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung (American Academy of Pediatrics et al., 2006). Sie ist definiert als ein Schilddrüsenhormonmangel bei Geburt, welcher am häufigsten durch eine Störung der Schilddrüsenentwicklung oder durch die Schilddrüsenhormonbildung verursacht wird. Eine gesunde prä- und postnatale Entwicklung des Gehirns ist in hohem Masse von einer angemessenen Versorgung mit Schilddrüsenhormonen abhängig. Die kongenitale Hypothyreose stellt somit die häufigste vermeidbare Ursache der mentalen Retardierung dar, vermeidbar, da sie direkt nach der Geburt diagnostiziert werden kann (Szinnai, 2012). In der Schweiz ist die Messung des TSH (Thyreoidea Stimulierendes Hormon) in das neonatale Screening integriert. Die Relevanz des neonatalen Screenings wird anhand der amerikanischen Daten von Rastogi und LaFranchi (2010) deutlich. Die Inzidenz der angeborenen Hypothyreose vor der Einführung des Screenings, basierend auf klinischen Diagnosen, lag im Bereich zwischen 1:10'000 bis 1:7000, nachher bei 1:4000 bis 1:2000.

Es werden verschiedene Formen von kongenitaler Hypothyreose unterschieden. Die Unterscheidung erfolgt nach den drei Kriterien Lokalisation der Pathologie, Dauer und Schweregrad. Die Pathologie kann in der Schilddrüse (primäre Hypothyreose), in der Hypophyse oder dem Hypothalamus (sekundäre Hypothyreose) lokalisiert sein (Szinnai, 2012). Weiter wird die Hypothyreose in permanente und transiente Hypothyreose eingeteilt, wobei eine permanente Hypothyreose sich auf einen anhaltenden Mangel an Schilddrüsenhormon bezieht, welcher eine lebenslange Behandlung erfordert. Eine transiente Hypothyreose bezieht sich auf einen vorübergehenden Mangel an Schilddrüsenhormon, der bei der Geburt entdeckt wurde, sich aber in den ersten Monaten oder Jahren wieder zur normalen Schilddrüsenhormonproduktion erholt (Rastogi & LaFranchi, 2010). Die permanente primäre kongenitale Hypothyreose ist die häufigere Form.

Prävalenz und Inzidenz von kongenitaler Hypothyreose

Schweizer Daten

Die primäre Hypothyreose wird in der Schweiz jährlich mit dem Neugeborenen-Screening erfasst. Im Jahresbericht 2017 des Neugeborenen-Screenings wurde eine Inzidenz von rund 1:3600 Neugeborenen berichtet, untersucht wurden 88'028 Kinder in der Schweiz und im Fürstentum Lichtenstein (Kinderspital Zürich, 2018). Das Neugeborenen-Screening hat zu einer deutlichen Zunahme an frühen Diagnosestellungen sowie klinisch weniger ausgeprägter Manifestationen (Auftreten) geführt.

Kongenitale Hypothyreose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung. In der Schweiz beträgt die Inzidenz 1:3600 Neugeborenen. Unbehandelt geht sie mit mentalen Entwicklungsstörungen einher.

Europäische Daten

Die berichteten Inzidenzen aus internationalen Studien bewegen sich zwischen 1:4000 und 1:2000 (American Academy of Pediatrics et al., 2006; Léger et al., 2014; Rastogi & LaFranchi, 2010).

2.1.2 Jodmangel

Jod ist ein wesentlicher Bestandteil der Schilddrüsenhormone Thyroxin (T4) und Trijodthyronin (T3). Jodmangel führt daher zu einer Hypothyreose, einer Unterversorgung mit Schilddrüsenhormonen. Typische Symptome einer Hypothyreose sind Leistungsminderung, schnelle Ermüdung, Konzentrationsminderung, Antriebschwäche, niedriger Blutdruck, Wassereinlagerungen oder Gewichtszunahme. Prä- und postnataler Jodmangel kann in Abhängigkeit der Schwere des Jodmangels zu geistigen und körperlichen Entwicklungsstörungen führen. Bei einem Jodmangel versucht die Schilddrüse zuerst, das Defizit an Jod durch Vergrößerung ihrer Zellen zu kompensieren, um so noch effizienter verfügbares Jod aus dem Blut aufzunehmen. Ab einem bestimmten Ausmass beschreibt man diese Vergrößerung der Schilddrüse als Kropf oder Struma. Wenn trotz der Zellvergrößerung nicht ge-

nügend Jod aufgenommen werden kann, kommt es zu einer Hypothyreose (Federal Commission for Nutrition, 2013; Michael, 2007; Zimmermann, 2008).

In der Schweiz läuft seit 1922 ein Jodsalzprogramm mit dem Ziel, den Konsum von mit Jod angereichertem Kochsalz zu steigern. Vor der Einführung des Jodprogramms lag ein hoher Jodmangel in der Schweiz und eine hohe Zahl an schweren Folgeerkrankungen vor (Zimmermann, 2008). Die WHO definiert einen angemessenen Jodstatus anhand der medianen Jodausscheidung im Urin (UIC (Median)) verschiedener Bevölkerungsgruppen. Dieser liegt für Kleinkinder, Schulkinder und Erwachsene bei einem UIC von 100 µg/l und für schwangere Frauen bei 150 µg/l (WHO, 2007, p. 33). Zusätzlich sollen nicht mehr als 20% der Bevölkerung einen Wert unter 50 µg/l aufweisen (WHO, 2007, p. 33).

36% der Kinder und 47% der schwangeren Frauen unterschritten 2015/2016 die empfohlenen Schwellenwerte. Die Jodversorgung der Schweizer Bevölkerung muss weiter beobachtet werden.

Die Verwendung von jodiertem Salz ist für private Haushalte sowie für die Industrie freiwillig. Nach dem Bericht der eidgenössischen Kommission für Ernährung benutzten über 80% der Haushalte jodiertes Salz, die Verwendung von jodiertem Salz in der Industrie nimmt jedoch ab. Ein Grund dafür ist, dass die Verwendung von jodiertem Salz nicht in allen Ländern erlaubt ist, was zu Handlungseinschränkungen für Produkte mit jodiertem Salz führt (Federal Commission for Nutrition, 2013).

Die Empfehlung, wenig Salz zu konsumieren, um das Risiko für kardiovaskuläre Krankheiten zu senken, kann langfristig auch zu einer ungenügenden Jodversorgung führen. Die empfohlene Abnahme des Salzkonsums kann kompensiert werden, indem Kochsalz mit einer höheren Jodkonzentration benutzt wird und in der Produktion von Lebensmitteln möglichst oft jodiertes Salz verwendet wird (Federal Commission for Nutrition, 2013).

Prävalenz und Inzidenz von Jodmangel

Schweizer Daten

In den Jahren 1999, 2004, 2009 und 2015/16 wurden nationale Querschnittsstudien zu Jodmangel von Kindern und Frauen im gebärfähigen Alter durchgeführt (Andersson et al., 2010; Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen BLV, 2019; Federal Commission for Nutrition, 2013; Hess et al., 2001; Zimmermann et al., 2005). Die Studie im Jahr 2009 hatte gezeigt, dass Frauen im gebärfähigen Alter mit einem Median von 88 µg/l (IQR: 45–171 µg/l) und Schwangere mit einem Median von 140 µg/l (IQR: 65–313 µg/l) unter dem Schwellenwert der WHO von 100 µg/l, bzw. von 150 µg/l lagen. Auch die Werte bei Neugeborenen und Kleinkindern, die einen höheren Jodbedarf haben als Erwachsene, waren tiefer als erwünscht.

Im Jahr 2014 war daraufhin die Jodkonzentration von Salz von 20 auf 25 mg/kg angehoben worden. Die Querschnittsstudie

im Jahr 2015 ergab, dass in 83% der Jodsalzproben aus Haushalten adäquate Jodkonzentrationen vorlagen. Gleichzeitig wurden Schulkinder (6–12 Jahre, n=732), schwangere Frauen (n=363) und Frauen im reproduktionsfähigen Alter (N=353) erneut untersucht. Die durchschnittliche Jodkonzentration in der Urinausscheidung betrug bei den Kindern 137 µg/Liter (IQR 100–187) und lag damit höher als noch 2009 (Median 120 µg/Liter). Die Werte für Erwachsene verbesserten sich hingegen kaum (Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen BLV, 2019).

Die bevölkerungsbezogenen Durchschnittswerte entsprechen den WHO-Richtlinien, die eine durchschnittliche Jodkonzentration von 100–199 µg/l für Kinder und 150–249 µg/l für Schwangere als adäquat bezeichnen (WHO 2007, Pg 33). Nach der Definition der WHO besteht somit grundsätzlich eine ausreichende Jodversorgung in der Schweiz. Nichtsdestotrotz muss die Jodzufuhr weiter beobachtet werden, denn 36% der Kinder und 47% der schwangeren Frauen hatten eine Jodausscheidung unter dem empfohlenen Wert (Andersson et al., 2010).

Europäische Daten

Im Rahmen der KiGGS-Studie in Deutschland wurde auch ein Jod-Monitoring durchgeführt (Michael, 2007). Untersucht wurden 17'641 Kinder und Jugendliche im Alter von 0–17 Jahren. In der KiGGS wurden zusätzlich zur Jodkonzentration in der Urinausscheidung auch Schilddrüsenhormone und Schilddrüsenvolumen untersucht. Um die Ergebnisse mit den schweizerischen Daten zu vergleichen, wird die Jodausscheidung berichtet. Die durchschnittliche Jodkonzentration betrug 117 µg/l und liegt somit innerhalb der von der WHO vorgegebenen Richtwerten. 40% lagen unter dem Richtwert von 100 µg/l (Vorgabe nach WHO < 50%) und 17% unter 50 µg/l (Vorgabe nach WHO < 20%). Die Autoren gehen demnach auch für Deutschland von keinem ausgeprägten Jodmangel aus (Michael, 2007).

2.1.3 Zuckerkrankheit (Diabetes)

Diabetes ist eine Erkrankung, bei der die Fähigkeit des Körpers, das Hormon Insulin, den Kohlenhydratstoffwechsel und den Blutzuckerwert zu regulieren, gestört ist. Es werden Typ 1 und Typ 2 unterschieden: Diabetes Typ 1 (früher auch insulinabhängiger oder juveniler Diabetes genannt) entsteht, wenn die Betazellen der Bauchspeicheldrüse, die Insulin produzieren, vom Immunsystem des Körpers zerstört werden. Die Ursachen dieser autoimmunen Erkrankung sind nicht bekannt, man geht davon aus, dass genetische und umweltbedingte Faktoren eine Rolle spielen (Tamayo et al., 2014). Typ 2 (früher auch als insulinunabhängiger- oder Altersdiabetes bezeichnet) tritt auf, wenn die Bauchspeicheldrüse zu wenig Insulin produziert oder die Körperzellen auf das produzierte Insulin nicht mehr reagieren bzw. resistent werden. Diabetes Typ 2 kommt gehäuft bei chronischem Übergewicht und körperlicher Inaktivität vor. Genetische Veranlagungen sind bekannt. (Diabetesschweiz, 2018; WHO, 2018b). Die Therapie des Diabetes mellitus hat sich insbesondere für den Typ 1 in den vergangenen 10–

20 Jahren enorm entwickelt und erlaubt Menschen dank Insulinpumpen und neuer Technologie ein nahezu normales Leben (Pralhad et al., 2018). Beim Typ 2, der häufig mit Lebensstilfaktoren zusammenhängt, ist die primäre Therapie der Wahl, diese zu verändern. Schwangerschafts- oder Gestationsdiabetes, ein vorübergehender Diabetes, welcher während der Schwangerschaft auftritt und für das ungeborene Kind ein Gesundheitsrisiko darstellt, wird in einem separaten Abschnitt beschrieben (1.1.29).

Prävalenz und Inzidenz von Diabetes

Schweizer Daten

Die Studie aus dem Jahr 2001 (Schoenle et al., 2001) berichtete für Diabetes Typ 1 eine Inzidenz von 10,5 pro 100'000 0- bis 4-jähriger Kinder, 8,4 pro 100'000 5- bis 9-jähriger Kinder und 12 pro 100'000 10- bis 14-jähriger Kinder. Aktuelle Angaben zu Neuerkrankungen und Häufigkeit von Diabetes bei Kindern unter 15 Jahren gibt es bisher nicht in der Schweiz. Gemäss der SGB 2017 war die Prävalenz für Diabetes bei den 15–24-jährigen 0,6% bei Männern und 0,9% bei Frauen. In der Gesamtbevölkerung lag die Prävalenz bei 4% (BFS, 2018a). Die Prävalenz bei den 15–24-Jährigen lag im Jahr 2007 bei 0,2% bei Männern und 0,8% bei Frauen, im Jahr 2012 bei 0,4% und 0,5%. Die Stichproben in dieser Altersgruppe war jeweils sehr klein (< 30), daher sind die Zahlen nur beschränkt zuverlässig (BFS, 2018a). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Prävalenzen für die 15–24-jährigen in den letzten Jahren jeweils unter einem Prozent lagen.

Europäische Daten

Für den Altersbereich 0–14 Jahre wurde in Deutschland für das Jahr 2008 eine Prävalenz von 148 pro 100'000 Personen geschätzt (Bendas et al., 2015). In der KiGGS-Studie wurde eine Prävalenz von 0,2% bei den 7–17-Jährigen berichtet; dies in der Basiserhebung (2003–2006) sowie in der Welle 1 (2009–2012) (Neuhauser et al., 2014). Zwischen beiden Untersuchungswellen war die Prävalenz nicht angestiegen. Aus vielen Ländern wurde ein Anstieg sowohl von Typ-1-, als auch von Typ-2-Diabetes berichtet, insbesondere bei jungen Kindern (Karvonen et al., 1999; Schoenle et al., 2001; WHO, 2018b).

2.1.4 Zystische Fibrose (Mucoviszidose)

Zystische Fibrose (CF) ist eine der häufigsten Erberkrankungen in der Schweiz. Die angeborene Stoffwechselerkrankung, die mit einer Fehlfunktion der sekret- und schleimbildenden Drüsen einhergeht, wird autosomal rezessiv vererbt, d.h. beide Eltern müssen Genträger sein, damit die Erkrankung ausbricht. In der Schweiz geht man von 4% Genträgern aus. Bei CF bilden verschiedene Drüsen und Zellen zu konzentrierte oder zu zähflüssige Sekrete und Flüssigkeiten. Die Ausprägung ist sehr variabel, und obwohl die klassische CF meist im Kindesalter diagnostiziert wird, muss auch bei Erwachsenen mit suspekten Symptomen daran gedacht werden. Vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt sind von

CF betroffen. Bei der klassischen CF zeigen ca. 10% der Kinder bereits im Neugeborenenalter erste klinisch relevante Symptome. Im Kindes- und Jugendalter erkranken die Patientinnen und Patienten vor allem an rezidivierenden Bronchitiden und Pneumonien (wiederkehrende Entzündungen der Bronchien und der Lunge) sowie sekundären Krankheiten des Herzens. Relativ häufig sind auch Entzündungen der Bauspeicheldrüse (Pankreatiden) und der Leber (Hepatitis), die im Verlauf des Lebens zu Organunterfunktionen und -ausfall mit Folgeerkrankungen, z.B. Diabetes mellitus, führen können. Ca. 5% der aktuell lebenden CF-Patientinnen und Patienten in der Schweiz haben eine Lungen-Transplantation und 0,5% eine Lebertransplantation erhalten (ECFS Report 2015).

Dank moderner Therapien ist die Überlebenswahrscheinlichkeit der Kinder deutlich gestiegen. Für Kinder, die nach 2000 geboren wurden, darf man von einem medianen Alter von 50 Jahren ausgehen (Paediatrica 2008).

Inzidenz und Prävalenz der Zystischen Fibrose

Schweizer Daten

Die CF ist seit 2011 im neonatalen Screening eingeschlossen. Seitdem liegen verlässliche Daten zur Inzidenz und Anzahl Diagnosen in Neugeborenen-Alter vor (T 2.1) und werden in den Jahresberichten publiziert (www.neoscreening.ch/de/jahresberichte). Die Sensitivität des Screenings in der Schweiz für die Detektion einer klassischen CF beträgt 95%; das bedeutet, dass bis zu 5% falsch negative Testergebnisse vorkommen können (Jung 2017). Deshalb schliesst ein unauffälliges Screening-Resultat eine CF nicht ganz sicher aus.

T 2.1 Inzidenz der zystischen Fibrose in der Schweiz

Jahr	Fälle	Total seit 2011	Inzidenz	Anzahl Tests	Lebendgeburten/Jahr	CF/100'000
2017	22	165	1:3700	88'028	87'381	25
2016	23	143	1:3631	88'857	87'883	26
2015	14	120	1:3586	88'333	86'559	16
2014	23	106	1:3227	86'339	85'287	27
2013	21	83	-	85'527	82'731	25
2012	32	61	-	86'954	82'164	39
2011	30	30	-	83'198	80'808	37

Quelle: Neonatale Screening Jahresberichte 2011–2017

Lebendgeburten: BFS Geburtenstatistik 2011–2017 © Obsan 2020

Im Jahr 2015 wurden erstmals Patientinnen und Patienten mit CF an das «European Cystic Fibrosis Society Patient Registry» gemeldet. Im Jahr 2015 haben alle 18 CF-Zentren in der Schweiz ihre Daten geliefert, 966 Patientinnen und Patienten, wobei ungefähr die Hälfte <18 Jahren alt waren (47,2%) (ECFS Report 2015). Das Alter der Diagnose lag im Median bei sechs Monaten (Durchschnitt 2,7 Jahre) und 15% aller lebenden Patientinnen und Patienten wurden bereits im Rahmen des Neugeborenen-Screenings

diagnostiziert. (ECFS Report 2015). Das mediane Alter lag bei 19,3 Jahren (25. Perzentile 8,3 Jahre; 75. Perzentile 29,5 Jahre). Der älteste Patient in der Schweiz im Jahr 2015 war über 80 Jahre alt (ECFS Report 2015).

Es kommen ca. 25–30 Kinder mit Zystischer Fibrose pro Jahr auf die Welt. Dank der frühzeitigen Erkennung mittels neonatalem Screening und Erfolge in der Therapie steigen Lebenserwartung und Lebensqualität.

Europäische Daten

Das «European Cystic Fibrosis Society Patient Registry» gibt einen guten Überblick über die Inzidenz und Prävalenz im Europäischen Vergleich. Demnach weist die Schweiz verglichen mit den Nachbarländern, Deutschland, Frankreich und Italien, eine ähnliche Prävalenz der CF auf. Auch hinsichtlich der Versorgung, von Diagnosestellung mittels neonatalen Screening, Genotypisierung (Bestimmung der Gesamtheit aller Erbanlagen eines Organismus) und Therapie liegen vergleichbare Zahlen vor (ECFS Report 2015).

2.1.5 Wachstumsstörung

Das Wachstum von Kindern, gemessen anhand von Wachstumsindikatoren, Grösse, Gewicht und Kopfumfang, wird von Geburt an in den Vorsorgeuntersuchungen beurteilt und auf sogenannten Wachstumskurven oder Perzentilkurven dokumentiert. Kinder über der 97. Perzentile gelten als zu gross, Kinder unter der 3. Perzentile gelten als zu klein (PEZZ, Pädiatrisch-Endokrinologisches Zentrum Zürich, 2018; Steimer Miller, 2015). Die häufigsten Gründe für eine Wachstumsverzögerung über die ersten Lebensjahre hinaus sind familiärer Kleinwuchs (genetische Ursache) und

konstitutionelle Wachstumsverzögerung. Diese gelten als normale Variationen des Wachstums und werden nicht als pathologisch betrachtet (Rogol, 2018). Der Verlauf der Wachstumskurve ist ein sensibles Mittel, um zu überprüfen, ob ein Kind sich normal entwickelt bzw. um frühzeitig körperliche Entwicklungsstörungen zu entdecken. Pathologische Wachstumsstörungen können auf unterschiedliche chronische Krankheiten oder endokrine Störungen (Störungen der Sekretion von Hormonen) zurückgeführt werden, z.B. chronische Darmentzündungen oder Schilddrüsenerkrankungen. Auch einige angeborene Veränderungen der Chromosomenstruktur oder Erberkrankungen gehen mit Wachstumsstörungen einher (T 2.2) (PEZZ, Pädiatrisch-Endokrinologisches Zentrum Zürich, 2018).

In den meisten diagnostischen Klassifikationen von Kleinwuchs werden drei Hauptgruppen unterschieden: primäre Wachstumsstörungen, sekundäre Wachstumsstörungen und eine verbleibende Gruppe, in der keine erkennbare Ursache gefunden wird; diese letzte Gruppe wird idiopathischer Kleinwuchs genannt (*idiopathic short stature*) (Wit et al., 2008). Wachstumsstörungen können auch nach ihrer Ursache unterschieden werden: systemische und endokrine Krankheiten, dysmorphe Syndrome (mit Fehlbildungen einhergehend), *small for gestational age* (klein entsprechend der Schwangerschaftsdauer) oder Skelettdysplasien (Fehlentwicklungen) (Wit et al., 2008). Auf Grund der vielfältigen Ursachen kann die Abklärung und Behandlung aufwendig sein, zudem ist sie zeitkritisch, da einerseits einige Ursachen ernster Natur sind und mit weiteren gesundheitlichen Risiken einhergehen und andererseits hormonelle Therapien nach Beginn der Pubertät wenig erfolgsversprechend sind. Wachstumsstörungen, die zu einer zu kleinen oder zu grossen Endgrösse führen, können negative Auswirkungen für Kinder und Jugendliche haben, da sie zu Einschränkungen und Stigmatisierungen führen können, beispielsweise bei der Berufs- und Partnersuche (Steimer Miller, 2015).

Prävalenz und Inzidenz von Wachstumsstörungen

T 2.2 Ursachen für Wachstumsstörungen

Chronische Krankheiten	Endokrin	Psychosozial	Iatrogen	Ernährung	Intrauterine Wachstumsverzögerung	Syndrome mit Kleinwuchs als Leitsymptom	Skeletterkrankungen
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen	Hypothyreose	Deprivation	Glukokortikoide	Malnutrition	Intrauteriner Kleinwuchs ohne Aufholwachstum (Small for Gestational Age – SGA)	Ullrich-Turner-Syndrom	z.B. Achondroplasie
Zöliakie	Wachstumshormonmangel (GH-Mangel)		Wirbelsäulenbestrahlung			Down-Syndrom	
Chronische Krankheiten des Respirationstraktes	M. Cushing					Prader-Willi-Syndrom	
Chronische Nierenerkrankungen						Russell-Silver-Syndrom	
Kongenitale Herzkrankungen						Noonan-Syndrom	
Zystische Fibrose							
Metabolische Erkrankungen							

Quelle: Köstl (2011). Wachstumsstörungen bei Kindern und Jugendlichen, *Arzt&Praxis* (adaptiert).

© Obsan 2020

Schweizer Daten

Prävalenzzahlen, wie viele Kinder konkret von einer Wachstumsstörung betroffen sind, liegen für die Schweiz keine vor.

Auf Bevölkerungsebene werden körperliche Wachstumsstörungen in der Schweiz nicht systematisch registriert, obwohl anthropometrische Daten in den pädiatrischen Vorsorgeuntersuchungen routinemässig erhoben werden.

Europäische Daten

Für Europa liegen keine Daten vor. Der Review Artikel von Almutairi (2018) zitiert Prävalenzen für Saudi-Arabien, Palästina, Indien, Pakistan und China, jedoch keine europäischen Länder. In Saudi-Arabien war die Prävalenz für moderaten Kleinwuchs bei 10,5% für Mädchen und 11,3% für Knaben, von ausgeprägtem Kleinwuchs waren 1,2% der Mädchen und 1,8% der Knaben betroffen (El Mouzan et al., 2011); in Palästina wurden Prävalenzen zwischen 4,2% bis 9,2% für 13–15-jährige Kinder gefunden, wobei es regionale Unterschiede gab (Mikki et al., 2009). Die Studie von Haboubi und Shaikh (2009) verdeutlicht den Einfluss der Umwelt auf Wachstumsstörungen. Die Prävalenz für Kleinwuchs von 11–16-jährigen indischen Kindern unterschied sich abhängig davon, ob sie in Indien (Knaben: 38,8%, Mädchen: 36,9%) oder in den Vereinigten Arabischen Emiraten (Knaben: 8,9%, Mädchen: 11,6%) lebten (Haboubi & Shaikh, 2009). Die höhere Anzahl von Studien zu Wachstumsstörungen ausserhalb von Europa kann darauf hindeuten, dass Wachstumsstörungen in Europa weniger prävalent sind.

2.1.6 Übergewicht und Adipositas (Fettleibigkeit)

Kinder und Jugendliche werden als übergewichtig bezeichnet, wenn ihr BMI über der alters- und geschlechtsspezifischen 90. Perzentile liegt. Als adipös gelten sie, wenn ihr BMI über der 97. Perzentile liegt (Cole et al., 2000). Übergewicht und Adipositas sind Risikofaktoren für nicht-übertragbare Krankheiten, etwa Herz-Kreislauferkrankungen, Diabetes Typ 2 und verschiedene Krebserkrankungen. Als Komorbiditäten liegen häufig auch Asthma, Arthrose, Gallenblasenerkrankungen und chronische Rückenschmerzen vor (Guh et al., 2009). Da ein Grossteil der übergewichtigen Kinder auch im Erwachsenenalter übergewichtig bleibt, gilt es diesem Risikofaktor bereits in der Kindheit grosse Beachtung zu schenken und vorzubeugen. Aus diesem Grund wird seit 2005/06 in verschiedenen Kantonen von den schulärztlichen Diensten jährlich ein Gewichtsmonitoring der Schweiz durchgeführt. Eingeschlossen werden grundsätzlich Kinder vom Kindergarten bis zur Oberstufe, was einem durchschnittlichen Altersbereich von 6 bis 15 Jahren entspricht. Im Schuljahr 2008/09 wurden rund 26'000 Kinder untersucht (Stamm et al., 2010) im Schuljahr 2011/12 rund 14'000 Kinder (Stamm et al., 2013), im Schuljahr 2012/13 rund 14'000 Kinder (Stamm et al., 2014) und in den Schuljahren 2014/15 und 2015/16 wurde insgesamt 25'800 Kinder untersucht (Stamm et al., 2017).

Prävalenz und Inzidenz von Übergewicht und Adipositas

Schweizer Daten

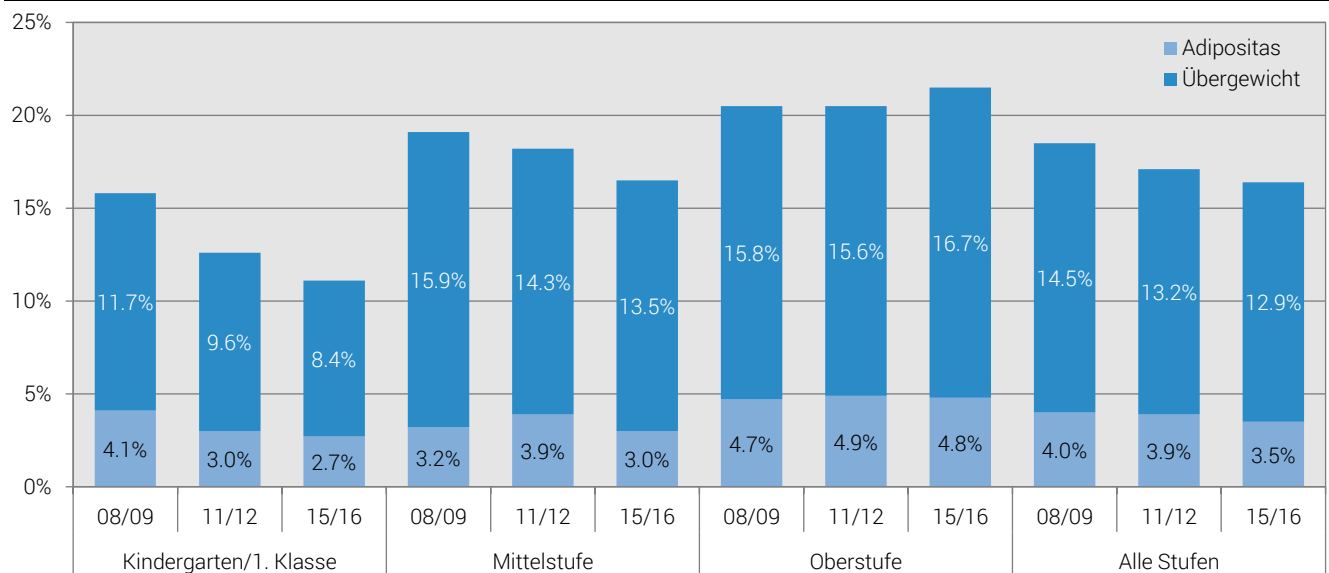
Das Monitoring aus den Schuljahren 2015/2016 zeigte, dass 16,4% aller erfassten Schülerinnen und Schüler übergewichtig oder adipös und 3,5% adipös waren (Stamm et al., 2017). Im Vergleich zu den Jahren davor sind die Prävalenzen nicht weiter angestiegen. Erfreulicherweise zeigt sich auf der Oberstufe eine Stabilisierung der Prävalenz des Übergewichts und der Adipositas, während auf der Grund- und Mittelstufe die Prävalenz sogar rückläufig ist.

Die Prävalenz für Übergewicht und Adipositas ist kantonal unterschiedlich, jedoch gibt es Tendenzen, die über alle Kantone gleich sind. So unterscheiden sich die Prävalenzen nach Alter bzw. der Schulstufe der Kinder, d.h. mit steigendem Alter steigt der Anteil an übergewichtigen und adipösen Schülerinnen und Schüler (siehe G 2.1). Zudem weisen Kinder je nach Staatsange-

hörigkeit und sozialem Status der Eltern unterschiedliche Prävalenzen auf. Von den Kindern mit Migrationshintergrund waren 24% übergewichtig, während von den Kindern mit Schweizer Staatsangehörigkeit 14% übergewichtig waren (Stamm et al., 2017). Der Unterschied zwischen städtischen Gebieten mit einer höheren Prävalenz gegenüber ländlichen Gebieten ist teilweise auf eine höhere Anzahl an Personen mit Migrationshintergrund zurückzuführen. Kinder aus Familien mit einem geringen sozialen Status haben eine höhere Prävalenz für Übergewicht (siehe G2.2). Untersuchungen von Stamm et al. (2017) ergaben, dass der soziale Status (erhoben durch die Schulbildung der Eltern) einen grösseren Zusammenhang mit dem Übergewicht der Kinder aufweist als die Staatsangehörigkeit.

Prävalenzen für Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 15 bis 25 Jahren werden in der Schweizerischen Gesundheitsbefragung (SGB) erhoben. Die Daten aus 2017 zeigten, dass 20,3% der 15–24-jährigen Männer übergewichtig sind, davon sind 5,1% adipös. Bei den 15–24-jährigen Frauen sind 11,8% übergewichtig und 3,0% davon adipös (BFS, 2017).

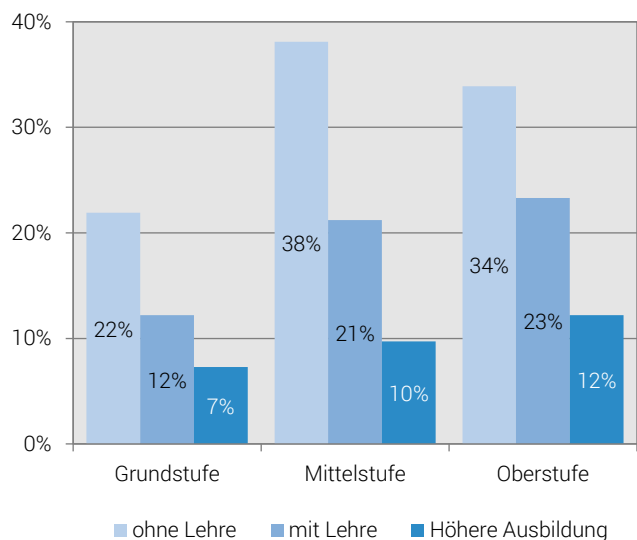
G 2.1 Anteil an übergewichtigen und adipösen Kindern, nach Schulstufe im Schuljahr 2008/09, 2011/12 und 2015/16



Quelle: Stamm et al. (2017) (adaptiert).

© Obsan 2020

G 2.2 Anteil an übergewichtigen (inkl. adipösen) Kindern, nach Schulstufe und Bildung der Eltern



Quelle: Stamm et al. (2017) (adaptiert).

© Obsan 2020

Obwohl es in der Schweiz eine gute Datenlage zum Gewicht von Kindern und Jugendlichen gibt, könnte diese noch verbessert werden, da sich nicht alle Kantone am BMI-Monitoring beteiligen und in den teilnehmenden Kantonen die sozio-demographischen Daten nicht überall erfasst werden. Zudem beginnt das BMI-Monitoring frühestens im Kindergarten, in vielen Kantonen erst ab Schulalter. Entsprechend liegen wenig Daten zu Übergewicht in der frühen Kindheit vor.

Europäische Daten

Die WHO hat die Childhood Obesity Surveillance Initiative (COSI) initiiert, um die Entwicklung von Übergewicht in Europa bei Primarschulkindern (6–9-jährig) zu untersuchen. In der zweiten Erhebung 2009/2010 wurden 15 Länder eingeschlossen: Belgien, Zypern, Tschechische Republik, Griechenland, Ungarn, Irland, Italien, Lettland, Litauen, Malta, Norwegen, Portugal, Slowenien, Spanien und die ehemalige jugoslawische Republik Mazedonien. Die Ergebnisse aus dieser Erhebung zeigten, dass 18% bis 57% der Knaben und 18% bis 50% der Mädchen übergewichtig oder adipös waren. Adipös waren 6–31% der Knaben und 5–21% der Mädchen. Dabei war die Prävalenz für Übergewicht in den Südeuropäischen Ländern, Griechenland, Italien, Spanien und Portugal am höchsten (Wijnhoven et al., 2014). An der dritten Erhebung beteiligten sich 19 Länder. Die Prävalenz von Übergewicht reichte von 18%–52% bei Knaben und von 13%–43% bei Mädchen, die Prävalenz von Adipositas reichte von 6%–28% bei Knaben und von 4%–20% bei Mädchen (WHO, 2018a). Im Vergleich zu europäischen Daten ist in der Schweiz der Anteil an übergewichtigen und adipösen Kindern und Jugendlichen erfreulich tief.

Seit 2010 blieb die Prävalenz für Übergewicht und Adipositas in der Schweiz bei Kindern in der Oberstufe stabil hoch, in der Grund- und Mittelstufe wurde hingegen ein Rückgang festgestellt. Im europäischen Vergleich ist in der Schweiz der Anteil an übergewichtigen und adipösen Kindern und Jugendlichen erfreulich tief.

2.1.7 Nicht-alkoholische Fettlebererkrankung

Die häufigste Ursache für chronische Lebererkrankungen bei Kindern und Jugendlichen ist die nicht-alkoholische Fettlebererkrankung (Anderson et al., 2015). Oft sind die Kinder beschwerdefrei. Wenn über Beschwerden berichtet wird, sind sie relativ unspezifisch mit Müdigkeit, Unwohlsein oder Bauchschmerzen (Tsouka et al., 2014). Die Hauptrisikofaktoren für die Entwicklung dieser Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen sind Übergewicht und das metabolische Syndrom, eine Erkrankung, die mit Adipositas, pathologischem oralem Glukosetoleranztest bzw. Diabetes mellitus Typ 2 und Fettstoffwechselstörung einhergeht (Mann et al., 2018). Die ersten Fälle von nicht-alkoholischer Fettlebererkrankung traten bei Kindern in den 1980er Jahren auf. Im Gegensatz zum entsprechenden Krankheitsbild bei Erwachsenen bestehen bei der pädiatrischen Form Lücken zum Screening, der Diagnose und Management der Erkrankung (Temple et al., 2016). Es fehlen Langzeitdaten dazu, wie hoch das Risiko ist, dass aus der Fettlebererkrankung eine Leberzirrhose (Endstadium chronischer Lebererkrankungen mit zunehmender Vernarbung der Leber bis hin zum Leberversagen) oder in Folge ein Leberkrebs entsteht. Bisherige Daten weisen jedoch darauf hin, dass nur wenige Kinder einen schweren Verlauf zeigen (Ranucci et al., 2017).

In der Schweiz fehlen Daten zur häufigsten Form der chronischen Lebererkrankung, der nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung. Auch international ist der Wissensstand zum Screening, Diagnose Management und Langzeitfolgen der Erkrankung lückenhaft.

Prävalenz und Inzidenz von chronischer Lebererkrankung

Schweizer Daten

In der Schweiz gibt es keine Daten zur nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung. Tsouka, McLin & Müller stellen einen Diagnosealgorithmus vor und weisen darauf hin, dass die Risikofaktoren für die Entwicklung einer Leberzirrhose, einer möglichen Spätfolge der nicht-alkoholischen Lebererkrankung, unbekannt sind (Tsouka et al., 2014).

Europäische Daten

Eine der wenigen Prävalenzstudien stammt aus Grossbritannien. Dort wurde für Jugendliche im Alter von 17 und 18 Jahren aus der

Kohortenstudie «Avon Longitudinal Study of Parents and Children» eine Prävalenz von 2,6% für Frauen und 2,4% für Männer festgestellt. Geschlecht, Alter, und Ethnizität wiesen keine Assoziationen auf zur Verfettung der Leber.

Anderson et al. (2015) geben in ihrem systematischen Review der nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung eine Prävalenz von 5,7% bei Kindern in Europa an. Derzeit wird ein europäisches Register aufgebaut, «The European Paediatric NALFD Registry» (EU-PNAFLD), das Kinder unter 18 Jahren mit einer Diagnose einer nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung einschliesst (Mann et al., 2018).

2.2 Herzkreislaferkrankungen

2.2.1 Primärer Bluthochdruck (Hypertonie)

Die primäre Hypertonie ist eine sehr häufige Erkrankung des Erwachsenenalters, kommt aber bereits im Kindes- und Jugendalter vor. Man unterscheidet primäre Hypertonie und sekundäre Hypertonie. Beim sekundären Bluthochdruck liegt eine Primärerkrankung, z.B. eine Nierenerkrankung, vor, die für die Entstehung eines erhöhten Blutdrucks ursächlich ist. Ab dem 18. Lebensjahr werden die gleichen Diagnosekriterien wie für Erwachsene angelegt. Für Kinder unter 18 Jahren gibt es eigene Grenzwerte, da sich der Blutdruck nach Alter, Geschlecht und Grösse unterscheidet und physiologisch mit zunehmendem Alter steigt. Zur Beurteilung des Blutdrucks bis zum Alter von 18 Jahren werden Perzentile herangezogen. Ab der 90. Perzentile spricht man von einer Prä-Hypertonie, ärztliche Kontrollen sind indiziert. Liegt der Wert an mindestens 2-3 Kontrollterminen über der 95. Perzentile, wird die Diagnose Hypertonie gestellt. Ab 18 Jahren werden die Blutdruck-Grenzwerte für die Erwachsenen (>140/90 mmHg) für die Diagnose verwendet. Die Therapie der Wahl des Prähypertonus und der primären Hypertonie im Kindes- und Jugendalter sind

in der Regel Lebensstil-Veränderungen (mehr Bewegung, Gewichtsnormierung) und erst bei Fortbestand sind Medikamente indiziert. Kinder mit langanhaltend hohem Blutdruck können bereits Folgeschäden aufweisen, deswegen ist eine frühe Erkennung wichtig.

Inzidenz und Prävalenz von Bluthochdruck

Schweizer Daten

Für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren liegen keine repräsentativen und objektiven Daten zu Blutdruck vor. Einzelne Studien können jedoch herangezogen werden, um die Prävalenz zu schätzen. Für die Altersgruppe 11–13 Jahre haben Chiolerio et al. im Kanton Waadt die Prävalenz des Bluthochdrucks auf 2,3% der Knaben und 2,0% der Mädchen geschätzt (Chiolerio et al., 2007). In manchen Kantonen wird in der Sekundarstufe der Blutdruck gemessen, wobei auf Grund der Methodik nur der Verdacht auf erhöhten Blutdruck gestellt werden kann und eine Überschätzung der Prävalenz erfolgt. Zürcher Blutdruckdaten weisen darauf hin, dass die Blutdruckwerte bei Jugendlichen der 8. Klasse in den letzten 5 Jahren stabil geblieben sind (Adebusoye et al., 2017). Die SAPALDIA Youth Studie ergab eine Prävalenz von erhöhtem Blutdruck von 5% in einer Population von 10–20-Jährigen aus der Deutschschweiz (Dratva et al., 2014). Die Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB) stellt die Fragen nach der Diagnose Bluthochdruck ab dem 15. Lebensjahr. Der Trend zeigt eine hohe Stabilität (Altersgruppe 15–34 Jahre, T 2.3). Die Daten der SGB 2017 liegen für die Altersgruppe 15–24 Jahre vor: Frauen 0,6% und Männer 2,3%. Auf Grund der niedrigen Prävalenz und der geringeren Personenzahl in der Altersgruppe sind die Ergebnisse und die Jahresschwankungen mit Vorsicht zu betrachten. Daher werden die Altersgruppen der 15–24-Jährigen und der 25–34-Jährigen häufig zusammengelegt. Der Trend zeigt eine hohe Stabilität der Prävalenz (T 2.3).

T 2.3 Diagnostizierter Bluthochdruck bei 15 – 34-Jährigen

	2002			2007			2012			2017		
	Anteil in %	KI Untergrenze	KI Obergrenze	Anteil in %	KI Untergrenze	KI Obergrenze	Anteil in %	KI Untergrenze	KI Obergrenze	Anteil in %	KI Untergrenze	KI Obergrenze
Total	2,81	2,22	3,40	2,54	1,96	3,11	2,76	2,17	3,35	1,98	2,02	2,44
Männer	3,57	2,61	4,52	2,87	2,01	3,72	3,30	2,37	4,22	2,85	2,02	3,67
Frauen	2,09	1,38	2,79	2,21	1,45	2,98	2,21	1,48	2,94	1,11	0,68	1,53

KI = Konfidenzintervall (95%)

Quelle: BFS – Schweizerische Gesundheitsbefragung (SGB)

Im Kindes- und Jugendalter sind verschiedene Risikofaktoren für die Entstehung von Bluthochdruck bekannt. Kinder und Jugendliche mit hohem Blutdruck weisen in einem hohen Prozentsatz Übergewicht auf (Chiolo et al., 2007; Nika et al., 2019). Salzkonsum (Lava et al., 2015; Leyvraz et al., 2018), Tabakrauchexposition (Simonetti et al., 2011) und elterlicher Hypertonus (Wang et al., 2015) sind ebenfalls wichtige Prädiktoren, die bis auf den letzten Faktor durch Präventionsmassnahmen beeinflusst werden könnten.

Bluthochdruck ist ein Risikofaktor für kardiovaskuläre Krankheiten und tritt bereits im Kindesalter auf. Studien in Schulkindern weisen ca. 2% betroffene Kinder aus, mit zunehmendem Alter steigt die Anzahl junger Menschen mit erhöhtem Blutdruck.

Europäische Daten

International gibt der «Fourth Report on the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure in Children and Adolescents» (National High Blood Pressure Education Program Working Group on High Blood Pressure in & Adolescents, 2004) Normwerte für Blutdruck bei unter 18-Jährigen vor. Europäische Referenzwerte bzw. Perzentilekurven für Blutdruck in Abhängigkeit von Alter, Geschlecht und Grösse liegen in Europa mit den Referenzwerten der IDEFICS Studie (Identification and prevention of Dietary and lifestyle-related health Effects in Children and infantS), einer Studie in 7 europäischen Ländern, für die Altersgruppe der 2–12-Jährigen vor. Deutschland hat mit der Kinderkohorte KiGGS eigene Blutdruck-Perzentile in normgewichtigen Kindern errechnet. Eine schulbasierte Blutdruckstudie aus Griechenland belegt die Machbarkeit guter epidemiologischer Studien im schulischen Setting und gibt Prävalenzdaten für Prä-Hypertonus von 3,7%, und Hypertonus von 0,9%, in 6–18-Jährigen an (Nika et al., 2019). Eine Studie bei über 200'000 polnischen Schulkindern ergab eine Prävalenz von 4,9% für Hypertonus und 11,1% für Prä-Hypertonus (Ostrowska-Nawarycz & Nawarycz, 2007), während eine ungarische Studie bei 10'000 Kindern im Alter 15–18 Jahren in 2,53% einen Hypertonus fand (Katona et al., 2011).

Insgesamt sind die Daten für jüngere Kinder vergleichbar mit den Ergebnissen von Chiolo et al. (2007). Während Studien, die den Blutdruck nur zu einem Zeitpunkt messen können, die Häufigkeit tendenziell überschätzen, muss man bei den SGB-Daten und den Selbstauskünften der Jugendlichen von einer Unterschätzung ausgehen, da zwischen 14 und 20 Jahren bei Männern, bzw. bis 25 Jahre bei Frauen kein objektives Blutdruck-Screening durchgeführt wird und junge Erwachsene selten einen Arzt aufsuchen.

2.2.2 Angeborener Herzfehler (kongenitaler Herzfehler)

Kongenitale Fehlbildungen gehen mit einer hohen Krankheitslast (burden of disease) einher (T 2.4). Sie tragen wesentlich zur perinatalen Mortalität bei. Das Europäische Register für angeborene

Fehlbildungen (EUROCAT, <http://www.eurocat-network.eu>) hat für den Zeitraum 2008–2012, eine perinatale Mortalitätsrate von 0,93 pro 1000 Geburten auf kongenitale Fehlbildungen zurückgeführt. Kongenitale Herzfehler sind unter den häufigsten kongenitalen Fehlbildungen. Ein grosser Anteil der Herzfehler beruht auf genetischen Mutationen oder Chromosomenabweichungen (ca. 30%), ein weiterer Teil beruht auf mütterlichen Virusinfektionen, chronischen Krankheiten oder exzessivem Alkoholkonsum der Mutter sowie der Einnahme bestimmter Medikamente während der Schwangerschaft (Sologashvili et al., 2017).

T 2.4 Geschätzte Krankheitslast pro 100'000 Personenjahre aufgrund von kongenitalen Herzfehlern, nach Altersgruppe, 2016

Alter	DALY	YLD	YLL	Prävalenz
0 - 6 Tage	322 646	281	322 365	2 889
7 - 27 Tage	23 807	256	23 552	2 867
28 - 364 Tage	3 311	241	3 070	2 728
1 - 4 Jahre	490	200	290	2 305
< 5 Jahre	2 562	208	2 354	2 394

DALY= Disability Adjusted Life Years (Erkrankung adjustierte Lebensjahre), YLD= Years Lived with Disability (mit Erkrankung gelebter Lebensjahre), YLL = Years of Life Lost (verlorene Lebensjahre)

Quelle: (Dratva et al., 2019)

© Obsan 2020

Prävalenz und Inzidenz von kongenitalen Herzfehlern

Schweizer Daten

Jährlich werden 900–1000 neue angeborene Fehlbildungen des Herzens festgestellt, von denen die Hälfte operiert werden müssen (Sologashvili et al., 2017). Die Inzidenz angeborener Herzfehler liegt derzeit bei ca. 8 Fällen pro 1000 Lebendgeburten (Bernier et al., 2010).

Eine Frühdiagnose im Neugeborenenalter ist schwierig (Arlettaz & Bauersfeld, 2005). Eine Schweizer Studie, die «prospective fetal cardiology study» (FETCH), zeigt, dass nur 23% aller angeborenen Fehlbildungen frühdiagnostiziert werden (Fasnacht et al., 2005). Die allermeisten Fälle werden postnatal anhand eines Herzgeräusches oder einer Zyanose (Sauerstoffmangel) diagnostiziert, gemäss Literatur nur bei etwa bei 50 bis 75% der betroffenen Kinder. Weitere Diagnosen erfolgen im frühen Kindesalter auf Grund der Symptome. Dank der modernen chirurgischen und interventionellen Techniken erreichen heute über 90% der Kinder mit Herzfehlern das Erwachsenenalter. Kinder mit Herzfehlern sind ein Leben lang chronisch krank.

Angeborene Herzdefekte gehören zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen. Dank steigender pränataler und früher postnataler Diagnosen sowie moderner operativer Techniken erreichen der Grossteil der Kinder das Erwachsenenalter.

Europäische Daten

EUROCAT trägt die gemeldeten Fälle aus allen EU-Ländern zusammen und deckt mit den Netzwerkpartnern 29% der Geburten in Europa ab. Für den Zeitraum 2012–2016 waren 787 (95%KI 776.9–796.4) Kinder mit Herzfehlern pro 100'000 Geburten gemeldet worden, die Zahlen sind ähnlich hoch wie in der Schweiz. Laut der EUROCAT-Website wurden zuletzt im Jahr 2010 Daten gemeldet (EUROCAT, 2019).

2.3 Asthma, Atopische Krankheiten und Autoimmunerkrankungen

2.3.1 Asthma

Asthma ist eine der häufigsten chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter und ist gekennzeichnet durch eine akute Obstruktion der Bronchien (Verengung der Bronchien). In ca. 70% der Fälle liegt das Manifestationsalter vor dem fünften Lebensjahr (Bitzer et al., 2009). Typisch sind wiederkehrende Anfälle von Atemnot, die durch eine akute Verengung der Bronchien und bei einer lokalen Entzündung gekennzeichnet sind. In den 1980er Jahren wurde weltweit eine Zunahme an Asthma beobachtet. Diese Beobachtung führte zu einer gesteigerten Forschungsaktivität und internationalen Studien, um die genaue Verbreitung, aber auch die Determinanten und Pathomechanismen, d.h. die zur Krankheit führenden Prozesse, zu verstehen. Die Erkrankungsursachen sind nicht vollständig geklärt, doch sind sowohl genetische als auch Umwelt- und Lebensstilfaktoren an der Entstehung und Ausprägung beteiligt. Die Exposition gegenüber Tabakrauch während der Schwangerschaft (*in-utero*) oder Kindheit gilt als eine wichtige Ursache (Lodrup Carlsen, 2002; Subbarao et al., 2009), ebenso Innenraum- (z.B. Schimmelpilzbefall in Wohnungen; Lodrup Carlsen, 2002) und Aussenraum-Luftschadstoffe (Heinrich, 2010; Laussmann et al., 2012; McConnell et al., 2010). Übergewicht geht über den Lebenslauf hinweg ebenfalls mit einem höheren Risiko, Asthma zu entwickeln, einher (Laussmann et al., 2012; Scholtens et al., 2009).

Klinisch werden allergisches und nicht-allergisches Asthma unterschieden, die Symptomatik und die Langzeitfolgen unterscheiden sich jedoch nur unwesentlich. Allergisches Asthma gehört zusammen mit Neurodermitis und allergischer Rhinitis (Heuschnupfen) zu den sogenannten atopischen Krankheiten. Diese hängen mit einer vererbten Neigung zu einer Überempfindlichkeitsreaktion vom Soforttyp zusammen. Kinder mit atopischer Vorbelastung erkranken signifikant häufiger an Asthma als unbelastete Kinder (Laussmann et al., 2012; Schmitz et al., 2012). Die frühen Lebensumstände haben einen grossen Einfluss auf die Lungengesundheit. Die Basel Bern Infant Lung Development (BILD) Kohorte umfasst bereits 930 Kinder, die in Bern oder Basel geboren wurden, und untersucht longitudinal Lungenentwicklung und Atemwegserkrankungen (www.bild-cohort.ch). Als frühe Um-

welteinflüsse sind unter anderem elterliches Rauchen, Frühgeburt und Luftverschmutzung anerkannte Risikofaktoren (Castro-Rodriguez et al., 2016).

Asthma weist eine Geschlechterabhängigkeit auf, die sich im Lebensverlauf verändert. Im Vorschulalter sind häufiger Knaben betroffen, während nach der Pubertät Mädchen die höhere Prävalenz aufweisen (Almqvist et al., 2008). Asthma kann sich auswachsen, bzw. inaktiv werden. Viele Menschen sind jedoch lebenslang von Asthma betroffen. Es ist häufig begleitet von allergischen Symptomen, die die Lebensqualität zusätzlich beeinträchtigen. Die Studie KiGGS ergab, dass ein Fünftel der Kinder mit Asthma im Median 5 Tage im letzten Jahr wegen ihrer Erkrankung in der Schule gefehlt hatten (Schmitz et al., 2014).

Inzidenz und Prävalenz von Asthma

Schweizer Daten

Die grösste und für die Schweiz repräsentativste bevölkerungsbasierte Erhebung zu Asthma im Kinder- und Jugendalter ist die «Swiss Study on Childhood Allergy and Respiratory Symptoms with Respect to Air Pollution, Climate and Pollen» (SCARPOL) Studie. In den Jahren 1992–2001 wurde in drei Gemeinden aus verschiedenen Sprachregionen (Bern, Biel und Payerne) die Asthma-Lebenszeitprävalenz mittels Eltern- und Kinderbefragungen erhoben (Braun-Fahrlander et al., 2004; Grize et al., 2006).

T 2.5 Lebenszeitprävalenz von ärztlich diagnostiziertem Asthma, Heuschnupfen und Neurodermitis

	Asthma	Heuschnupfen	Neurodermitis
SCARPOL 2001¹	%	%	%
5 – 6-Jährige	7.5	15.6	17.2
13 – 14-Jährige	10.3	18.8	-
SOPHYA 2015²	%	%	%
6 – 16-Jährige	7.7	14.2	8.0

¹ unadjustierte Werte

² Elternreport gewichtet nach Sprachregion

Quelle: Braun-Fahrlander et al. (2004); Grize et al. (2006); Bringolf et al. (2016) © Obsan 2020

Knaben litten geringfügig häufiger unter Asthma als Mädchen und die Asthmahäufigkeit war deutlich höher bei Kindern, die gegenüber Tabakrauch oder höherer Luftschadstoffbelastung exponiert waren (Grize et al., 2006). Während Studien international bis in die Mitte der 90iger Jahre eine Zunahme an Asthma und allergischer Sensibilisierung zeigten, konnte SCARPOL für den Zeitraum von 1992 bis 2000 in Trendanalysen eine Stabilisierung der Prävalenz belegen (Braun-Fahrlander et al., 2004). Sowohl für Grundschulkindern als auch für Jugendliche lagen mit 7,5%, bzw. 10,3% stabile Ergebnisse vor (T 2.5). In SCARPOL lag die Jahresprävalenz des typischen Symptoms, giemende Atmung («wheezing»), bei 9% der 5–6-jährigen Kinder und bei 7,5% der Jugendlichen, vergleichbar hoch mit den früheren Untersuchungen

zwischen 1992 und 1998, aber höher als die Prävalenz einer ärztlichen Diagnose. Die neuste repräsentative Studie, Swiss children's Objectively measured PHYSical Activity (SOPHYA), eine Studie zu Bewegungsverhalten, berichtet eine Asthma-Prävalenz von 7,7% in der Altersgruppe der 6–16-Jährigen, wobei sich die Zahl auf eine von Eltern berichtete ärztliche Asthma-Diagnose bezieht (Bringolf et al., 2016). Diese Prävalenz wird im Wesentlichen von regionalen Studien oder Studien mit kleineren Stichproben bestätigt (Dratva et al., 2013; Ege et al., 2011).

Die SGB fragt die 15–24-jährigen Teilnehmer ebenfalls nach Asthmaerkrankungen. Insgesamt gaben im Jahr 2017 6% (95%KI 5.06 – 7.18) der Teilnehmenden dieser Altersgruppe ein diagnostiziertes Asthma an. Frauen haben mit 7.3% (95%KI 5.57 – 9.03) häufiger Asthmad Diagnosen berichtet als Männer (5%, 95%KI 3.77 – 6.24).

Asthma gehört in der Schweiz zu den häufigsten chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter.

Europäische Daten

Die International Study on Allergies and Asthma in Childhood (ISAAC) erhob seit 1991 bereits drei Mal die Prävalenz von Asthma, Neurodermitis und Allergien. Sie hat eine erhebliche Variabilität der Prävalenz weltweit, aber auch in Europa gezeigt (ISAAC Phase III mit 6-7-Jährigen, sowie 13-14-Jährigen: 9,5% in Spanien, 20,9% in Grossbritannien (Asher et al., 2006). Laut der KiGGS-Erhebung 2003–2006 litten 5% und 2009–2012 6,3% der 0–17-Jährigen in Deutschland an Asthma-Symptomen (Schmitz et al., 2014). Die Schweizer Daten sind vergleichbar mit zentraleuropäischen Ländern.

2.3.2 Zöliakie

Die Zöliakie ist eine Darmerkrankung, bei der in genetisch dazu veranlagten Personen bei der Nahrungsaufnahme von Gluten eine Immunreaktion ausgelöst wird (Garnier-Lengliné et al., 2015). Gluten ist ein Protein, welches in Weizen, Gerste und Roggen vorkommt. Bei Verdacht auf Zöliakie stehen verschiedene Bluttests zur Verfügung. Die Diagnose der Zöliakie muss jedoch mittels Darmschleimhautbiopsie (Schleimhautprobe) abgesichert werden. Es zeigt sich ein weites Spektrum an Symptom-Manifestationen (Keller, 2003). Es wird unterschieden zwischen symptomatischer Zöliakie mit klinischen Symptomen wie Durchfall und Erbrechen, asymptomatischer Zöliakie, bei der die betroffene Person beschwerdefrei ist, und potentieller Zöliakie, bei der die Betroffenen eine normale Darmschleimhaut haben, aber mittels Bluttest eine Glutenunverträglichkeit nachgewiesen wurde (Ludvigsson et al., 2013). Die asymptomatischen und potentiellen Zöliakieverläufe sind ebenfalls relevant, da bei nicht diagnostizierter Zöliakie eine erhöhte Mortalität festgestellt wurde (Rubio-Tapia et al., 2009). Bei zwei Dritteln der betroffenen Kinder in den USA zeigt sich eine klassische (symptomatische) Zöliakie mit Durchfall und Gedeihstörung (McAllister et al., 2018).

In den letzten Jahren wurde diskutiert, ob ein populationsweites Screening Sinn machen würde (Castaño et al., 2004; Olives, 2013; Tommasini et al., 2004). Eine europäische Leitlinie empfiehlt das Screening bei Risikopatienten, d.h. wenn Familienmitglieder 1. Grades Zöliakie haben oder bei Personen mit Diabetes, Down Syndrom und Turner Syndrom (Husby et al., 2012).

In der Schweiz liegen keine systematisch erhobenen epidemiologischen Daten zu Zöliakie vor. Studiendaten lassen in der Schweiz eine Prävalenz von knapp 1% vermuten. Der Erkennung der asymptomatischen Zöliakie kommt aufgrund einer erhöhten Mortalität eine hohe Bedeutung zu.

Prävalenz und Inzidenz von Zöliakie

Schweizer Daten

Für die symptomatische Zöliakie liegen nur veraltete Inzidenzdaten vor. Van Stirum et al. (1982) stellten in ihrer Studie in der Nordostschweiz eine Inzidenzrate von 900 pro 100'000 Kinder fest. Rutz et al. (2002) untersuchten 1450 Schweizer Sekundarschülerinnen und -schüler im Kanton St.Gallen auf asymptomatische bzw. wenig symptomatische Zöliakie. Die Autoren kommen auf eine Prävalenz von 750 pro 100'000 Schülerinnen/Schüler. Andere Autoren weisen darauf hin, dass in der Schweiz keine verlässlichen Daten über die Prävalenz bekannt sind (Brunner & Spalinger, 2005).

Europäische Daten

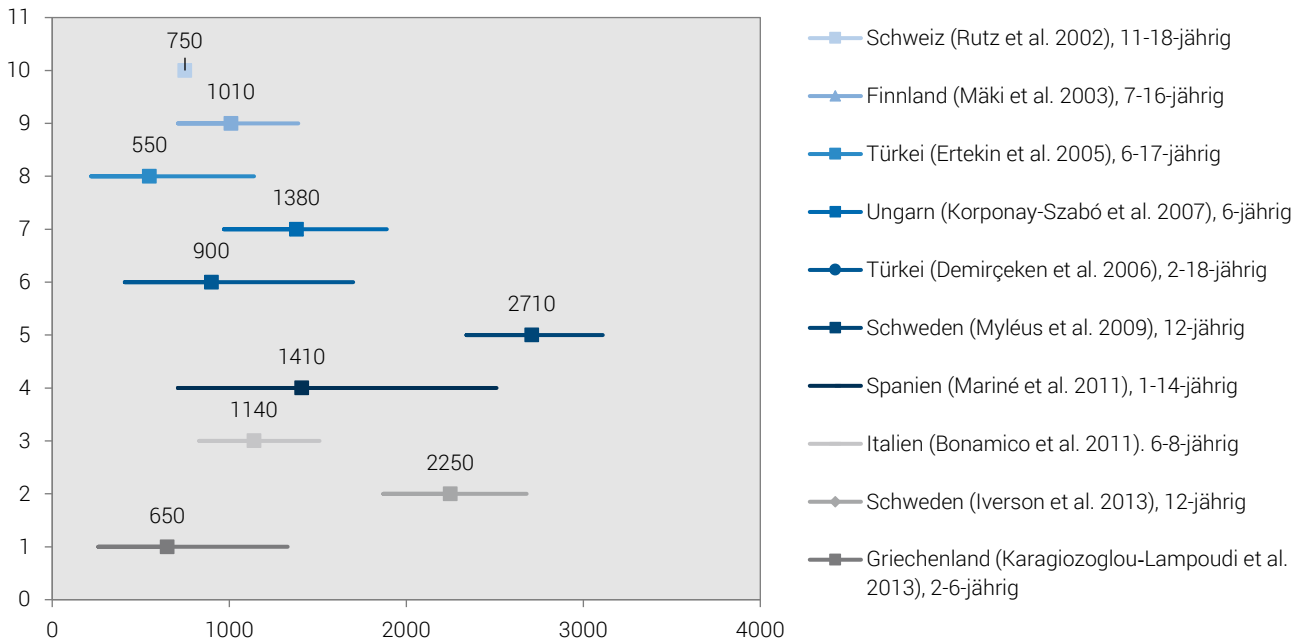
Bei der Zöliakie werden sehr unterschiedliche Prävalenzraten nach geographischer Region berichtet, unter anderem weil die Glutenexposition und genetische Dispositionen verschieden sind (Mariné et al., 2011). Eine gute Datenlage besteht zu Schulkindern mit Zöliakie. Biagi et al. (2018) haben weltweit Prävalenzdaten in einem systematischen Review zusammengetragen und nur Studien berücksichtigt, bei welchen die Probanden zuerst mittels Bluttest gescreent wurden und anschliessend die Diagnose mit einer Biopsie gesichert wurde. In der Grafik G 2.3 sind auf der Grundlage dieses Reviews die europäischen Prävalenzdaten von Studien mit einer Datenerhebung nach dem Jahr 2000 dargestellt. In einer spanischen Studie von Mariné et al. (2011) mit Probanden im Alter von 1 bis über 85 Jahren wurde bei Kindern eine höhere Zöliakie-Prävalenz festgestellt als bei Erwachsenen. Die Prävalenz war dabei am höchsten bei den 1–4-Jährigen (2700 pro 100'000 Kinder) und bei den 20–24-Jährigen (1380 pro 100'000 junge Erwachsene). Über alle Altersgruppen hinweg wurde beim weiblichen Geschlecht häufiger eine Zöliakie diagnostiziert. In drei der Studien, die in der Grafik G 2.3 gezeigt werden, wurde bei Mädchen Zöliakie häufiger diagnostiziert als bei Knaben (Demirçeken et al., 2008; Ivarsson et al., 2013; Myléus et al., 2009), aber nicht in Griechenland (Karagiozoglou-Lampoudi et al., 2013). Die viel höheren Prävalenzen in den beiden schwedischen Studien sind teilweise dadurch zu erklären, dass es in den

80-er und 90-er Jahren in Schweden üblich war, nach dem Abstillen direkt auf glutenhaltige Ernährung umzustellen, was das Risiko für die Entwicklung einer Zöliakie verstärkt haben dürfte (Myléus et al., 2009).

Die Schweizer Prävalenz der asymptomatischen Zöliakie aus dem Jahr 2002 sowie die der symptomatischen Prävalenz aus dem Jahr 1982 liegen im Bereich der europäischen Prävalenzraten.

G 2.3 Prävalenzen der Zöliakie in Europa

Punktprävalenzen pro 100'000 Einwohner, mit 95% Konfidenzintervall



Quelle: Biagi et al. 2018 (angepasst)

Obsan 2020

2.3.3 Juvenile idiopathische Arthritis

Die juvenile idiopathische Arthritis (JIA) umfasst eine Gruppe von Arthritis- Krankheiten, die vor dem Alter von 16 Jahren auftreten, über mindestens 6 Wochen andauern und von unbekannter Ursache sind (Petty et al., 2004). Je nach Subtyp zeigen sich klinisch unter anderem Gelenksentzündungen, Fieber, Hautausschläge oder Schmerzen (Minden & Niewerth, 2008). In der Klassifikation der International League of Associations for Rheumatology (ILAR) wurde der Begriff der JIA in den neunziger Jahren geprägt und löste die ehemaligen Definitionen der «juvenilen chronischen Arthritis» (in Europa verwendet) und der «juvenilen rheumatoiden Arthritis» (in den USA verwendet) ab (Ravelli & Martini, 2007). Die vormals uneinheitliche Klassifikation trägt unter anderem dazu bei, dass Prävalenz- und Inzidenzraten erheblich variieren (Manners & Bower, 2002). Die ILAR-Klassifikation wurde zweimal revidiert und in der aktuell gebräuchlichen Klassifikation werden sieben verschiedene Krankheitskategorien definiert (Petty et al., 2004). Die Tabelle T 2.6 gibt hierzu einen Überblick. Eine nächste Revision der ILAR-Klassifikation ist in Bearbeitung (Martini et al., 2018).

T 2.6 Krankheitskategorien von juveniler idiopathischer Arthritis, gemäss ILAR* Klassifikation

	Häufigkeit	Erkrankungs- alter	Geschlechts- verteilung
Systemische Arthritis	4-17%	Während der Kindheit	
Oligoartikuläre Arthritis	27-56%	Frühe Kindheit; peak 2-4 Jahre	W=M
Rheumafaktor-positive Polyarthritis	2-7%	Späte Kindheit oder Adoleszenz	W>M
Rheumafaktor-negative Polyarthritis	11-28%	Früher Peak 2-4 Jahre, später peak 6-12 Jahre	W>M
Enthesitis-assoziierte Arthritis	3-11%	Späte Kindheit oder Adoleszenz	M>F
Psoriasis-assoziierte Arthritis	2-11%	Früher Peak 2-4 Jahre, später peak 9-11 Jahre	W>M
Undifferenzierte Arthritis	11-21%		

* ILAR: International League of Associations for Rheumatology
 Quelle: Ravelli und Martini 2007 (angepasst), W: Weiblich, M: Männlich
 © Obsan 2020

Prävalenz und Inzidenz von juveniler idiopathischer Arthritis

Schweizer Daten

In der Schweiz gibt es seit 2004 das Swiss Pediatric Rheumatology Registry. Von 2004 bis 2012 wurden darin 4631 Kinder und Jugendliche erfasst, wovon ein Drittel der Fälle eine Diagnose von juveniler idiopathischer Arthritis hatten. Die Prävalenz der juvenilen Arthritis beträgt 80/100'000 und die Inzidenz 10/100'000. Mädchen haben ein doppelt so hohes Risiko, an rheumatischer Arthritis zu erkranken, und die Prävalenz ist in der Schweiz regional unterschiedlich (Roethlisberger et al., 2015).

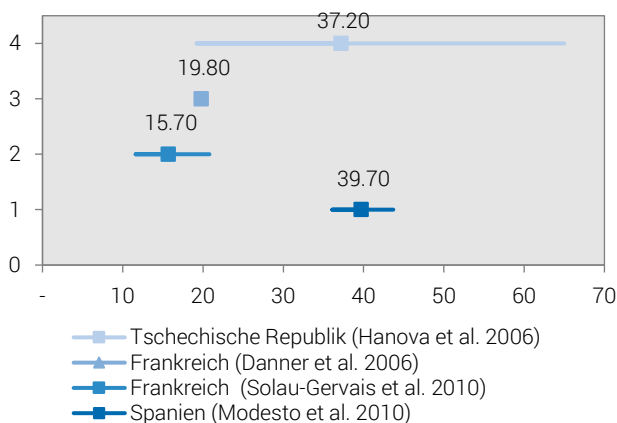
In der Schweiz besteht auf Grund des Swiss Pediatric Rheumatology Registry eine gute Datenlage zu juveniler idiopathischer Arthritis. Man geht von einer Prävalenz von ca. 80 auf 100'000 Kinder und Jugendliche aus, wobei Mädchen doppelt so häufig an juveniler idiopathischer Arthritis erkranken.

Europäische Daten

Thierry et al. (2014) haben weltweit Prävalenzstudien zusammengefasst. Die aktuellsten Studien aus Europa, welche die ILAR-Klassifikation verwenden und damit Vergleichbarkeit sicherstellen, sind in der Grafik G 2.4 zusammengefasst. Modesto et al. (2010) haben für die Prävalenzschätzung Klinikakten in Katalonien nach Diagnosen von juveniler idiopathischer Arthritis durchsucht, Hanova et al. (2006) Akten von Rheumatologen aus zwei Distrikten der Tschechischen Republik und Solau-Gervais et al. (2010) und Danner et al. (2006) haben praktizierende Ärzte befragt. In der Studie von Hanova et al. (2006) unterscheiden sich die Prävalenzen nach Altersgruppen und auch nach Geschlecht, mit einer höheren Prävalenz für Mädchen und junge Frauen. Die in der Schweiz erfassten Prävalenzen sind somit deutlich höher, auch unter Berücksichtigung der geringeren Altersspanne und möglicher Unterschiede der Diagnosekriterien.

G 2.4 Prävalenzstudien zu juveniler idiopathischer Arthritis in Europa

Punktprävalenzen pro 100'000 Personen im Alter von 0-15 Jahren, mit 95% Konfidenzintervall



Quelle: Thierry et al. 2014

© Obsan 2020

2.3.4 Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind die beiden grössten Subtypen von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Die Ursache der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen sind nicht eindeutig, jedoch scheinen immunologische Vorgänge, Umweltfaktoren und genetische Prädisposition eine Rolle zu spielen (Juillerat et al., 2008). Während sich die Entzündung bei der Colitis ulcerosa auf einen Abschnitt im Dickdarm beschränkt, können bei Morbus Crohn verschiedene Bereiche des Magen-Darmtraktes betroffen sein (Pittet et al., 2009). Die Symptome umfassen unter anderem Gewichtsverlust, Fieber, Bauchschmerzen, Durchfall und rektale Blutungen (Rosen et al., 2015). Die Erkrankten müssen bei dieser schubweisen verlaufenden Krankheit kontinuierlich verschiedene Medikamente einnehmen, die mit Nebenwirkungen verbunden sind. Die Krankheit verschlechtert sich im Verlauf der Zeit, was mehr Hospitalisierungen und Krankheitsabsenzen mit sich bringt (Pittet et al., 2009). Zudem weisen 78% der Patientinnen und Patienten mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen mindestens eine Komorbidität auf, v.a. säurebedingte Krankheiten wie Reflux, rheumatologische Krankheiten oder Schmerzen (Bähler et al., 2017).

In der Schweiz nimmt die Inzidenz der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen zu. Die schubweise verlaufende Erkrankung geht mit Komorbiditäten und einem erhöhten Krebsrisiko einher und bedarf einer engmaschigen und intensiven Betreuung.

Bei 25% der Patientinnen und Patienten mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung entwickelt sich die Krankheit bereits in der Kindheit oder Jugend (Benchimol et al., 2011). Personen, die vor dem Alter von 25 Jahren an chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen erkranken, haben gemäss einer prospektiven Kohortenstudie in Schweden eine doppelt so hohe Krebsrate (v.a. Magen oder Darmkrebs) wie gleichaltrige Vergleichspersonen aus der Bevölkerung (Olén et al., 2017). Scharl et al. (2018) fanden in einer Querschnittstudie jedoch kein allgemein erhöhtes Krebsrisiko dieser Erkrankten in der Schweiz, aber ein erhöhtes Risiko für Gallenkrebs und Non-Hodgkin-Lymphom.

Prävalenz und Inzidenz von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen

Schweizer Daten

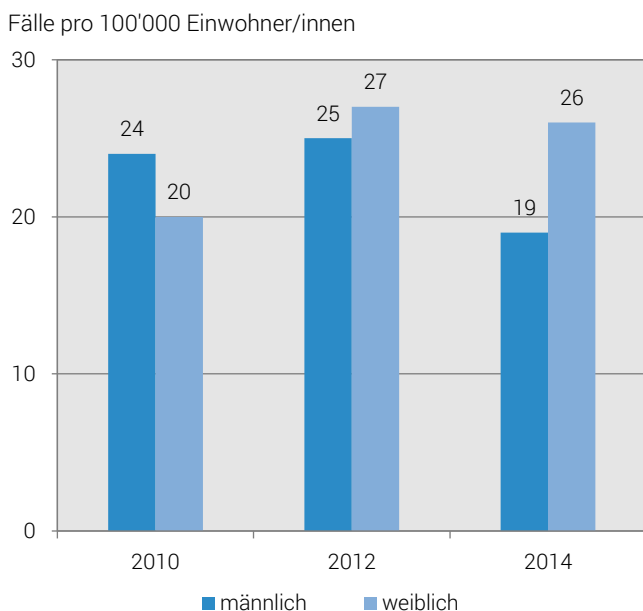
Insgesamt besteht für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen eine recht gute Datenlage in der Schweiz. Juillerat et al. (2008) haben die Prävalenz von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen bei über 20-jährigen Erwachsenen im Kanton Waadt anhand einer Befragung von Gastroenterologinnen und Gastroenterologen im ganzen Kanton und Abgleich mit entsprechenden Biopsie-Proben untersucht. Für die

Altersgruppe der 20–29-jährigen wurde eine Prävalenz von 131 pro 100'000 für Frauen und 179 pro 100'000 für Männer gefunden. In dieser Altersgruppe sind sowohl bei Colitis ulcerosa als auch bei Morbus Crohn mehr Männer als Frauen betroffen. Ab 30 Jahren sind Frauen jedoch häufiger von Morbus Crohn betroffen als Männer.

Bähler et al. (2017) haben für die Jahre 2010, 2012 und 2014 die Prävalenz von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen für die Schweiz hochgerechnet anhand von verschriebenen Medikamenten bei Versicherten der Helsana. Die Prävalenz hat demgemäss in der Altersgruppe der 1–17-Jährigen bei den Mädchen zugenommen (von 20 auf 26 pro 100'000 Mädchen), während sie bei den Knaben abgenommen hat (von 24 auf 19 pro 100'000 Knaben) (G 2.5).

Im Jahr 2006 wurde zudem die Swiss inflammatory bowel diseases cohort study (SIBDCS) gestartet, die seit 2008 auch für eine pädiatrische Kohorte prospektiv Daten erhebt. Herzog et al. (2017) haben in dieser Kohorte festgestellt, dass bei Kindern mit Erkrankungsbeginn unter 10 Jahren Knaben 2.57-mal so häufig von Morbus Crohn betroffen sind als Mädchen. Zudem konnte mit den SIBDCS-Daten auch aufgezeigt werden, dass steigende Fallzahlen bei Kindern und Jugendlichen nicht auf einen früheren Erkrankungs- und Diagnosezeitpunkt zurückzuführen sind, sondern auf die allgemein steigende Inzidenz bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (Braegger et al., 2011).

G 2.5 Prävalenz der chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen bei 1- bis 17-jährigen Kindern in der Schweiz



Quelle: Bähler et al (2017)

© Obsan 2020

Europäische Daten

Sýkora et al. (2018) haben den globalen Trend von Inzidenzen bei chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen mit Beginn in der Kindheit untersucht. Sie stellten dabei für Europa (insbesondere Nordeuropa) die höchsten Inzidenzen fest, wobei diese mit zwischen 0.2–23 Fällen pro 100'000 Personenjahre eine erhebliche Varianz zeigen. Zeitreihenanalysen ergaben, dass die Inzidenz weltweit angestiegen ist und sich in Europa stabilisiert. Die Inzidenz steigt hingegen in Regionen wie Asien, Nahost und Afrika.

Die Daten des Kinder- und Jugendberichtes Deutschland gehen anhand von Krankenkassendaten bei den 0–17-Jährigen von einer 12-Monats-Periodenprävalenz von 4610 pro 100'000 Knaben und 4370 pro 100'000 Mädchen aus (Greiner et al., 2018).

Die europäischen Daten bestätigen somit den Trend der angestiegenen Inzidenzen, der sich auch in der Schweiz gezeigt hat. Da die Prävalenzen/Inzidenzen jedoch je nach geographischer Region sehr verschieden sind (Sýkora et al., 2018) und sich auch für Morbus Crohn und Colitis ulcerosa geographisch unterscheiden, ist die Erfassung der Inzidenzen/Prävalenzen in der Schweiz von grosser Bedeutung für die Planung der Versorgung.

2.3.5 Atopische Krankheiten: Neurodermitis und Heuschnupfen (allergische Rhinitis)

Unter atopischen Krankheiten werden Krankheiten wie Neurodermitis, Heuschnupfen oder allergisches Asthma verstanden, die mit einer Überempfindlichkeit des Immunsystems, die mit der Bildung von Immunglobulin E (IgE, immunwirksame Proteine) einhergehen. Die Neurodermitis ist eine atopische Hauterkrankung, die mit und ohne Begleitallergie auftreten kann. Neben einer genetischen Prädisposition spielen Umweltfaktoren und Entzündungsprozesse eine Rolle und führen zu einer verminderten Barrierefunktion der Haut. Im Säuglingsalter kann bereits eine Säuglingsdermatitis (frühe Manifestation der Neurodermitis) auftreten, später die wiederkehrenden trockenen Hautareale mit schuppendem und juckendem Ekzem an typischen Körperstellen (Prädelektionsstellen). Komplikationen sind Superinfektionen der Haut, die antibiotisch zu behandeln sind. Die Neurodermitis wird ansonsten lokal mit Cremes behandelt sowie mit Vermeidung von weiterer Austrocknung der Haut. Betroffene haben häufiger Begleiterkrankungen wie Asthma oder Allergien als Nicht-Betroffene. Neurodermitis stellt für die Betroffenen und Familien eine lebenslange Belastung dar, birgt aber keine weiteren Gesundheitsrisiken. Schätzungen zu Neurodermitis gehen davon aus, dass 15–30 von 100 Kindern im Verlauf ihres Lebens an einer Neurodermitis erkranken. Davon heilen ca. 50% aus. Im Gegensatz dazu nimmt Heuschnupfen im Lebensverlauf zu. Heuschnupfen ist eine allergische Reaktion meist auf aerogene Allergene, die zu gereizten Nasenschleimhäuten und allergischem Schnupfen und/oder entzündeter Augenbindehaut führt. Vermeidung der Allergene und Benutzen von Antihistaminika, zum Beispiel zum Zeitpunkt des Pollenflugs, sind die therapeutischen Mittel der Wahl.

Prävalenz und Inzidenz von Neurodermitis und Heuschnupfen

Schweizer Daten

Erste verlässliche repräsentative Daten zu Neurodermitis und Heuschnupfen in der Kindheit liegen seit der SCARPOL-Studie für 5–7-jährige Kinder vor. Die Studie hat zwischen 1992 und 2001 an 7 Studienzentren populationsbasiert die Prävalenz der Krankheiten dokumentiert und Umwelteinflüsse untersucht (Grize et al., 2006). Die Daten aus 2001 ergaben gemäss der elterlichen Befragung eine Prävalenz von 5,6% für Heuschnupfen und 17,2% für Neurodermitis zum Zeitpunkt der Studie. Die Studie bei 13–14-Jährigen ergab eine Prävalenz von 18,8% Heuschnupfen (Elternbericht) bzw. 19,6%, wenn die Diagnose anhand von IgE gestellt wurde (Braun-Fahrländer et al., 2004). Während Neurodermitis sich auswachsen kann und die Prävalenz eher abnimmt mit dem Alter, steigt die Prävalenz von Heuschnupfen und Allergien allgemein mit dem Alter an. Die Daten der SGB 2017 weisen bei 15–24-Jährigen eine Prävalenz von Allergien von 22% aus (95% KI 20.36–23.87). Die letzten repräsentativen Daten zu Neurodermitis im Kindes- und Jugendalter wurden im Rahmen der SOPHYA-Studie erhoben, einer Studie zu Bewegungsverhalten der 6–16-Jährigen. Eltern berichteten eine Lebenszeitprävalenz für Neurodermitis von 8%.

Europäische Daten

Die ISAAC-Studie dokumentiert neben der Asthmaprävalenz (Anstieg und Stabilisierung) auch Prävalenzen zu Heuschnupfen und Neurodermitis. Die Häufigkeit dieser atopischen Krankheiten weist global grosse Unterschiede auf. Auch zwischen Nord-Ost- und Westeuropa finden sich Unterschiede (T 2.7). In der KiGGS-Kohorte litten in der Folgestudie 2009–2012 in der Altersgruppe der 0–17-Jährigen 12,6% der Kinder (95% KI=11,8–13,5) an Heuschnupfen und 14,3% (95% KI=13,4–15,3) an Neurodermitis (Schmitz et al., 2014).

T 2.7 Prävalenz von Heuschnupfen und Neurodermitis

ISAAC 3. Erhebung	Heuschnupfen		Neurodermitis	
	Knaben	Mädchen	Knaben	Mädchen
Nord- Osteuropa	%	%	%	%
6–7 Jährige	6.0	5.2	6.0	6.2
13–14 Jährige	7.7	10.6	3.8	6.3
Westeuropa				
6–7 Jährige	7.7	10.6	3.8	6.3
13–14 Jährige	12.4	16.7	5.4	8.3

Quelle: ISAAC-Studie

© Obsan 2020

2.3.6 Nephrotisches Syndrom

Das nephrotische Syndrom umfasst eine Gruppe von Immunerkrankungen, bei denen derjenige Teil der Niere durch eine Entzündung beschädigt wird, der für die Blutfilterung zuständig ist. Die Betroffenen haben eine erhöhte Eiweissausscheidung im Urin, Flüssigkeitsansammlungen im Gewebe und zu tiefe Proteinwerte (Franke et al., 2018). Obwohl das nephrotische Syndrom vergleichsweise selten ist, ist es für die betroffenen Kinder mit einer erhöhten Mortalität verbunden, wenn Steroide als Behandlung nicht wirksam sind und es zu einem Nierenversagen kommt. Die Krankheit hat einen epidemischen Verlauf, d.h. sie tritt örtlich und zeitlich gehäuft auf, da virale Infektionen in der Wintersaison einen Ausbruch begünstigen und möglicherweise Herbizide und Pestizide eine Rolle spielen könnten (Dossier et al., 2016). Die ethnische Herkunft spielt für die Inzidenz und Prävalenz der Erkrankung eine wichtige Rolle (Eddy & Symons, 2003).

Das nephrotische Syndrom ist selten und kommt saisonal gehäuft vor. Es kann einen schweren Verlauf annehmen und zu Nierenversagen führen. Für die Schweiz liegen keine epidemiologischen Daten vor.

Prävalenz und Inzidenz vom nephrotischen Syndrom

Schweizer Daten

In der Schweiz sind keine Daten zum nephrotischen Syndrom bei Kindern und Jugendlichen vorhanden. Forni et al. (2016) haben die Prävalenz des chronisches Nierenversagens untersucht. Neben dem nephrotischen Syndrom gibt es allerdings diverse andere Ursachen für chronisches Nierenversagen wie z.B. Diabetes Mellitus, Zystennieren und angeborene Krankheiten. Bei den 15–29-jährigen wurde die Prävalenz des chronischen Nierenversagens auf 3.1% geschätzt.

Europäische Daten

In der Region um Paris wurde eine Inzidenz von 3,4 pro 100'000 Kinder im Alter zwischen 6 Monaten und 15 Jahren erhoben (Dossier et al., 2016). Die höchste Inzidenz wurde dabei für eine Gegend festgestellt, deren Bewohner einen tiefen sozio-ökonomischen Status und einen gemischten ethnischen Hintergrund aufwiesen. Mit 1,5 pro 100'000 Kinder im Alter von 0–18 Jahren ist die Inzidenz in den Niederlanden wesentlich tiefer (Bakkali et al., 2011). Knaben waren dabei doppelt so häufig betroffen wie Mädchen und im Gegensatz zur französischen Studie waren keine regionalen Unterschiede zu verzeichnen. Dies deckt sich mit Daten aus Deutschland (Inzidenz 1.2 pro 100'000 Kinder) (Franke et al., 2018). Mit einem Anteil von zwei Dritteln waren 2006 ebenfalls mehr Knaben betroffen als Mädchen, aber bei einer bestimmten Form des nephrotischen Syndroms, der fokal segmentalen Glomerulosklerose, haben Mädchen eine 3,3-mal höheres Risiko zu erkranken als Knaben. Diese Erkrankungsform war häufiger bei

Kindern im Alter über 10 Jahren, während das nephrotische Syndrom im Allgemeinen durchschnittlich im Alter von 5,5 Jahren auftrat.

2.4 Psoriasis

Die Psoriasis ist eine entzündliche, nicht-übertragbare Hauterkrankung, die sowohl Kinder als auch Erwachsene betrifft. Hautausschläge bzw. Schuppenflechten, Nagelveränderungen und Gelenksentzündungen charakterisieren die Erkrankung (Michalek et al., 2017). Der Beginn der Erkrankung erfolgt bei 30% der Patientinnen und Patienten, bevor sie 15 Jahre alt sind (Seyhan et al., 2006). In fast 50% der Krankheiten ist zudem eine familiäre Erkrankung von Verwandten ersten Grades bekannt. Bei Kleinkindern äussert sich die Psoriasis häufig in einem psoriatischen Windelausschlag, bei älteren Kindern haben 75% eine Psoriasis vulgaris, also gerötete, schuppene Herde an Kopfhaut, Gesicht, Knie und Ellenbogen. Die zweithäufigste Form, die Guttate psoriasis, ist eine akute Form, bei der sich Knötchen bilden und von selbst wieder abheilen. Eventuell besteht bei dieser Form ein Risiko für die Entwicklung einer Psoriasis vulgaris. Bei der seltenen pustulären Psoriasis bilden sich eitrig gefüllte Blasen. Daneben gibt es noch weitere, seltene Psoriasis-Subtypen. Bisherige epidemiologische Studien zu Psoriasis haben uneinheitliche Definitionen der Psoriasis bzw. Psoriasis-Subtypen verwendet (Burden-Teh et al., 2016). Es fehlen zudem Studien zu Komorbiditäten und Langzeitfolgen von Psoriasis (Burden-Teh et al., 2016).

Prävalenz und Inzidenz von Psoriasis

Schweizer Daten

In der Schweiz wurden bisher keine systematischen Prävalenz- oder Inzidenzzahlen für die Psoriasis bei Kindern und Jugendlichen

erhoben. Es gibt mit dem «Swiss Dermatology Network for Targeted Therapies» (SDNTT) zwar ein Register von Psoriasis, aber dieses fokussiert auf die Effizienz und Sicherheit von Psoriasis-Therapien und registriert Patientinnen und Patienten ab einem Alter von 20 Jahren (Maul et al., 2016).

Wenk und Itin (2003) haben am Kantonsspital Aarau zwischen 1998 und 2001 Kinder, die stationär oder ambulant behandelt wurden und eine dermatologische Diagnose hatten, untersucht. Psoriasis wurde bei 3% der 12–15-jährigen dermatologischen Patientinnen und Patienten diagnostiziert und bei 2,6% der 6–11-Jährigen.

In der Schweiz fehlen Daten zur Bevölkerungsprävalenz von Psoriasis. Aufgrund von verschiedenen Methoden und Defini-

Europäische Daten

Egeberg et al. (2017) haben von 2003 bis 2012 die Inzidenz der Psoriasis anhand von Registerdaten mit Diagnosen und Medikamentenverschreibungen berechnet. Bei den 0–19-Jährigen beträgt die Schätzung der Inzidenz 60 pro 100'000 Personenjahre im Jahr 2012 und bei den 20–29-Jährigen ist die Inzidenz von ca. 100 pro 100'000 Personenjahre im Jahr 2003 auf 150 pro 100'000 Personenjahre im Jahr 2012 angestiegen. In Italien wurde für die 0–14-Jährigen eine Inzidenz von 61 pro 100'000 Personenjahre im Jahr 2006 und 57 im Jahr 2012 geschätzt (Cantarutti et al., 2015).

Michalek et al. (2017) haben Prävalenzdaten bei Kindern zusammengefasst. Die Prävalenzen variieren von 220 pro 100'000 Kinder in Italien bis 400–730 pro 100'000 Kinder und Jugendliche in Deutschland (T 2.8). Die Daten zeigen somit für Europa stark variierende Prävalenz- und Inzidenzwerte, die nicht auf die Schweiz übertragen werden können. Die Varianz ist überwiegend auf methodische Unterschiede zurückzuführen (Michalek et al., 2017).

T 2.8 Prävalenzwerte für Psoriasis in Italien und Deutschland

	Autoren	Studienjahr	Altersgruppe	Prävalenz pro 100'000 Personen		
				weiblich und männlich	männlich	weiblich
Italien	Cantarutti et al. 2015	2012	0-14	220		
Deutschland	Schäfer et al. 2011	2005	0-20	730	680	790
Deutschland	Matusiewicz et al. 2014	2007	≤18	400	440	350

Quelle: Michalek et al. 2017

© Obsan 2020

2.5 Neurologische Krankheiten

2.5.1 Epilepsie

Die verschiedenen Krankheitsbilder, die unter Epilepsie zusammengefasst werden, gehören bei Kindern und Jugendlichen zu den häufigsten Krankheiten, die das Nervensystem betreffen (Freitag et al., 2001). Die Inzidenz der Epilepsie ist im Vergleich zu anderen Altersgruppen bei Kleinkindern/Kindern und bei Senioren am höchsten (Fiest et al., 2017) – einige Epilepsieformen zeigen sich auch ausschliesslich bei Kindern (Cowan, 2002).

Die Epilepsie ist eine relativ häufige Erkrankung im Kindes- und Jugendalter. Die Prävalenz der Epilepsie ist stark abhängig vom Alter, Geschlecht und Epilepsiesubtyp. In der Schweiz fehlen aktuelle Daten.

Die Epilepsie ist charakterisiert durch wiederholte Anfälle, die ein weites Spektrum umfassen: von kaum wahrzunehmenden Absenzen bis zu Krampfanfällen am ganzen Körper. Die verschiedenen Anfallstypen, Übergänge von einem Typen zum anderen und die Abgrenzung zu Fieberkrämpfen machen die Prävalenzmessung der Epilepsie zu einer Herausforderung (Cowan, 2002). Es ist auch nicht unüblich, dass Epilepsien sich in Verlauf der Kindheit «auswachsen». Auch aus diesem Grund wurde im Dezember 2013 von einer Task Force der «International League Against Epilepsy» (ILAE) die bisher häufig verwendete Definition von mindestens zwei nicht provozierten Anfällen ergänzt (Fisher et al., 2014).

Prävalenz und Inzidenz von Epilepsie

Schweizer Daten

Die letzte Inzidenzstudie wurde in der Schweiz in den neunziger Jahren durch Jallon et al. (Jallon et al., 1997) im Kanton Genf durchgeführt, wobei eine Inzidenz von 71 pro 100'000 Einwohner pro Jahr für 0–10-Jährige und 66,6 für Jugendliche festgestellt wurde. Coeytaux et al. (2000) haben in der ganzen Romandie die Anzahl der Kinder mit *status epilepticus* in pädiatrischen Notfallstationen erfasst, also Kinder mit aussergewöhnlich lang andauernden Anfällen. Hier betrug die Anzahl pro 100'000 pro Altersgruppe: 38,7 (0–4 Jahre), 10,9 (5–14 Jahre) und 4,4 (15–29 Jahre). Neuere Daten sind nicht vorhanden.

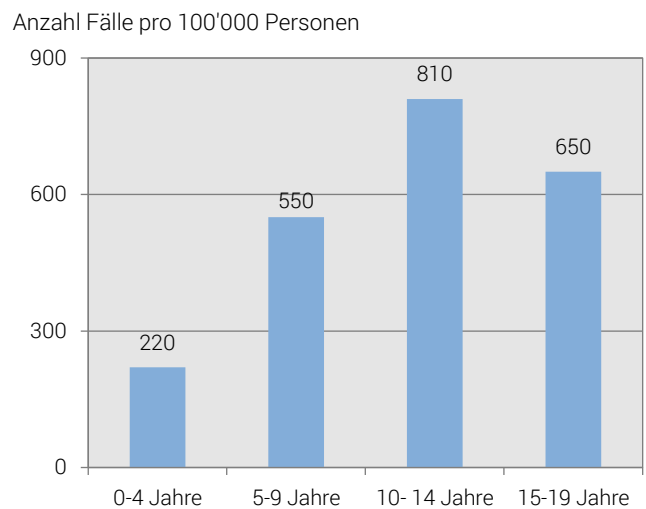
Europäische Daten

In einem systematischen Review für Europa fanden Forsgren et al. (2005) 11 Studien in 8 europäischen Ländern zur Prävalenz von Kindern mit aktiver Epilepsie. Die Prävalenzraten für Vorschulkinder/Schulkinder lagen zwischen 320 und 510 pro 100'000 Kinder. Bei den meisten dieser Studien fand die Datenerhebung jedoch noch vor dem Jahr 2000 statt.

Aktuellere Studien liegen vor allem in den nordeuropäischen Ländern vor. Syvertsen et al. (2015a) fassen hierzu die Evidenz zu-

sammen und weisen auf methodische und qualitative Unterschiede in der Datenerhebung hin. Die Prävalenzen für Kinder bei Datenerhebung nach dem Jahr 2000 reichen von 340 (Schweden, 0–16-jährig) bis 510 (Norwegen, 6–12-jährig) pro 100'000 Kinder. Aaberg et al. (2017) fanden in Norwegen eine Prävalenz von 480 pro 100'000 für Knaben und 460 pro 100'000 für Mädchen im Alter von 0 bis 13 Jahren. Ebenfalls Daten aus Norwegen zeigen, dass die Prävalenzen nach Altersgruppen variieren (Syvertsen et al., 2015b) (siehe Abbildung G 2.6) mit der höchsten Rate für die Gruppe der 10- bis 14-Jährigen. Larsson und Eeg-Olofsson stellten in Schweden einen Prävalenzpeak in der Gruppe der 8–11-Jährigen fest. Im Kinder- und Jugendbericht Deutschland (Greiner et al., 2018) wurde anhand von Versicherungsdaten aus dem Jahr 2016 über eine Periodenprävalenz (12 Monate) von 700 Fällen pro 100'000 Kinder und Jugendlichen berichtet. Auch bei diesen Daten zeigten sich altersspezifische Muster mit 300 Fällen pro 100'000 bei den unter 1-Jährigen und 1000 Fällen pro 100'000 bei den 16-Jährigen. Ein Geschlechterunterschied mit höherer Prävalenz in Knaben als bei Mädchen zeigt sich in fast allen Altersgruppen, wenngleich nicht immer statistisch signifikant (Forsgren et al., 2005) und in Abhängigkeit verschiedener Subtypen (Christensen et al., 2005).

G 2.6 Prävalenz der Epilepsie in Norwegen, nach Altersgruppen



Quelle: Syvertsen et al. 2015; Alle Raten sind pro 100'000 Personen für Prävalenztag 01.01.2014 © Obsan 2020

2.5.2 Zerebralparese

Zerebralparese (ZP) ist ein Sammelbegriff für eine Gruppe von Krankheiten der kindlichen Entwicklung aufgrund einer Schädigung des fetalen (Gehirn des Kindes ab der 9. Schwangerschaftswoche bis zur Geburt) oder kindlichen Gehirns vor, während oder nach der Geburt (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2000). Sie betrifft insbesondere die Entwicklung der motorischen und Bewegungsfunktionen, aber auch der Sinnesfunktionen (z.B. Se-

hen), der mentalen Funktionen (z.B. Aufmerksamkeit, Wahrnehmung), der urogenitalen und reproduktiven Funktionen (z.B. Blasenkontrolle) welche die Ausführung von alltäglichen Aktivitäten und die gesellschaftliche Teilhabe behindern (z.B. die Kommunikation) (Rosenbaum et al., 2007). Manchmal werden die Symptome der ZP auch begleitet von Epilepsie, Verhaltensauffälligkeiten und/oder sekundären muskuloskelettalen Problemen (z.B. Muskelverkürzungen) (Rosenbaum et al., 2007). Es gibt verschiedene Untergruppen von ZP: unilateral-spastisch (vor allem eine Körperseite betreffend), bilateral-spastisch (beide Körperseiten betreffend, mit einer hohen Eigenspannung der Muskulatur), dyskinetisch (wechselnde Eigenspannung der Muskulatur von zu niedrig bis zu hoch) und ataktisch (fahrig, unharmonische Bewegungsabläufe) (T 2.9) (Cans et al., 2008; Krägeloh-Mann & Cans, 2009). Am häufigsten wird die bilateral-spastische ZP diagnostiziert.

Auf Grund ihrer Einschränkungen brauchen Kinder mit ZP häufig dauerhafte Betreuung durch verschiedene Gesundheitsprofessionen (d.h. Ergotherapie, Logopädie, Medizin, Orthoptik, Physiotherapie), durch Pädagogen in Regelschulen oder speziellen Schulen (z.B. Heilpädagogin, Psychomotoriktherapeutin), durch soziale Dienstleister, um ihre Lebensqualität zu fördern und die gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen (Baumann et al., 2018).

Zerebralparese ist eine der häufigsten kindlichen Krankheiten, die eine körperliche Behinderung zur Folge haben. Eine Untersuchung im Kanton St. Gallen zeigte eine Prävalenz von 190 von 100'000 Personen.

Prävalenz und Inzidenz der Zerebralparese

Schweizer Daten

ZP ist eine der häufigsten kindlichen Krankheiten, die eine körperliche Behinderung zur Folge haben. Für die gesamte Schweiz liegen derzeit keine aktuellen Studien zur Prävalenz vor. Ein ZP-Register ist derzeit in Entwicklung, verfügt jedoch noch über keine Daten (A. Tschertter, persönliche Kommunikation, 5. Februar 2019). Eine Untersuchung im Kanton St. Gallen im Zeitraum zwischen 1995 und 2009 bei Kindern von Null bis 4 Jahren zeigte eine Prävalenz von 190 von 100'000 Personen (Forni et al., 2018).

T 2.9 Relative Häufigkeit der Untergruppen der Zerebralparese

Untergruppe Zerebralparese	SCPE-database 1977-1996	SCPE-database 1996-2003	Kanton St. Gallen 1995-2009	Europa k.A.
Zeitraum	1977-1996	1996-2003	1995-2009	k.A.
Bilateral-Spastisch (beide Körperseiten betreffen, mit einer hohen Eigenspannung der Muskulatur)	58%	60,3%	52,1%	50%
Unilateral-Spastisch (vor allem eine Körperseite betreffend)	30%	39,5%	34,3%	30%
Dyskinetisch (wechselnde Eigenspannung der Muskulatur von zu niedrig bis zu hoch)	7%	8%	7,9%	7%
Ataktisch (fahrig, unharmonische Bewegungsabläufe)	4%	3,8%	7,1%	6%
Unbekannt/Nicht klassifizierbar	1%	1,9%	-	7%

Quelle: angepasst nach Forni et al., 2018, Cans et al. 2008, Krägeloh-Mann & Cans, 2009; SCPE 2000a © Obsan 2020

Europäische Daten

In Europa beläuft sich laut einem europäischen Register für CP, dem Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), die Prävalenz auf 222 von 100'000 Personen (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2000).

Eine Studie aus Frankreich bei Kindern zwischen 4 und 7 Jahren zeigte ähnliche Ergebnisse mit einer Prävalenz von 177 (95% KI=157–199) von 100'000 Personen (Sellier et al., 2016). Die Ergebnisse der vorher genannten Studien unterscheiden sich stark von Studien, die in Wales in Grossbritannien und Norwegen durchgeführt wurden. Die Prävalenz von ZP pro 100'000 Personen beträgt in Wales bei Kindern zwischen 3 und 15 Jahren 244 (95% KI=241–247) (Glinianaia et al., 2017). Sie liegt in Norwegen bei Kindern zwischen 6 und 12 Jahren bei 300 (Surén et al., 2012) und zwischen 5 und 17 Jahren bei 250 (95% KI= 240–270) (Hollung et al., 2017). Die Autoren der norwegischen Studien begründen die Unterschiede in der Prävalenz darin, dass die Studie von 2017 nahezu 100% aller Fälle mit ZP umfasst und diese von 2012 weniger (Hollung et al., 2017). Verschiedene Studien zeigen, dass die Prävalenz für ZP höher ist bei frühgeborenen Kindern (8200 von 100'000) (Hirvonen et al., 2014), Kindern mit geringem Geburtsgewicht (Stavsky et al., 2017) und bei Mehrlingsgeburten (700 von 100'000) (Hirvonen et al., 2014). Der Vergleich mit den europäischen Daten lässt vermuten, dass die Prävalenz in der Schweiz etwas tiefer liegt, wengleich aktuell noch keine nationalen Schweizer Daten vorliegen.

2.6 Angeborene Krankheiten und Behinderungen

2.6.1 Kurzsichtigkeit (Myopie)

Mit Myopie oder Kurzsichtigkeit wird eine bestimmte Form der optischen Fehlsichtigkeit des menschlichen Auges bezeichnet. Die Myopie ist dadurch gekennzeichnet, dass Objekte in der Ferne nicht scharf gesehen werden können. Grund dafür ist ein Missverhältnis zwischen der Brechkraft des Auges und der Länge des Augapfels, was dazu führt, dass Lichtstrahlen weiter entfernter Objekte sich nicht auf der Netzhaut, sondern bereits vor ihr bündeln. Myopie kann durch Tragen von Brillen und Kontaktlinsen oder durch operative Sehkorrektur mit Augenlaser oder Implantaten meist gut behandelt werden.

Inzidenz und Prävalenz von Myopie

Schweizer Daten

Für die Schweiz liegen momentan keine aktuellen, epidemiologischen Studien zur Prävalenz von Myopie vor. Für den europäischen Raum existieren hingegen mehrere Studien, die sich allerdings recht stark in Bezug auf die Definition von Myopie und die untersuchten Altersgruppen unterscheiden.

Myopie ist schon bei unter 25-Jährigen weit verbreitet. Unterschiedliche Studien aus Europa belegen, dass die Prävalenz in den letzten Jahrzehnten deutlich zugenommen hat.

Europäische Daten

Eine schwedische Untersuchung von 1045 Kindern im Alter zwischen 12 und 13 Jahren fand, dass 49,7% der Kinder auf mindestens einem Auge eine Kurzsichtigkeit von mindestens -0,5 Dioptrie aufweisen (Villarreal et al., 2000). Eine vergleichbare Studie in Birmingham ergab bei 2940 Kindern der Altersgruppe 12 – 13 Jahre hingegen eine Prävalenz von 29,4% und für die 940 Kinder im Alter zwischen 6 und 7 Jahren eine Prävalenz von 9,4% (Logan et al., 2011). Eine weitere Studie aus Grossbritannien untersuchte 1029 Kinder im Alter zwischen 10 und 11 Jahren und stellte Kurzsichtigkeit bei 11,9% der Kinder fest (Rudnicka et al., 2010). Eine Meta-Analyse von 15 populationsbasierten Studien aus mittel- und westeuropäischen Ländern ermittelte für die Alterskategorie 15–19 Jahre ein Myopieprävalenz von 27,4% (95% Konfidenzintervall (KI)=17,0–37,8) und für 20–24-Jährige eine Prävalenz von 34,2% (95% KI=27,9–40,6) (Williams et al., 2015), wobei als kurzsichtig nur Personen mit mindestens -0,75 Dioptrie klassifiziert wurden. Schliesslich fand eine Studie bei 17640 Kindern in Deutschland, dass 13,3% der 3–17-Jährigen eine Sehhilfe benötigen (Schuster et al., 2017). Eine Übersichtsarbeit zur Epidemiologie von Refraktionsfehlern hält fest, dass in Deutschland und Europa von einer Myopieprävalenz bei Kindern bis 5 Jahren von 1,6%, bei Kindern und Jugendlichen bis 15 Jahre von 17% und bei

18-Jährigen von 23% ausgegangen werden kann (Wolfram, 2017).

Kurzsichtigkeit bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist nicht nur sehr verbreitet. Vielmehr hat die Prävalenz von Kurzsichtigkeit in den letzten Jahrzehnten weltweit und auch in Europa deutlich zugenommen (Williams et al., 2015), wobei sich dieser Anstieg vor allem in der jüngeren Bevölkerung bemerkbar macht (Wolfram, 2017). Grosse Unterschiede bestehen auch zwischen Ethnien und Regionen. Besonders hohe Myopieprävalenzen finden sich in Asien, wo bis zu 80% der 18-Jährigen von Kurzsichtigkeit betroffen sind; demgegenüber sind nur 5,5% der jugendlichen Schwarzafrikaner im Alter von 15 Jahren kurzsichtig (Wolfram, 2017).

2.6.2 Sehbeeinträchtigung und Blindheit

Der Schweregrad einer Sehbeeinträchtigung wird nach der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) in 5 Stufen eingeteilt. Als hochgradig sehbehindert gelten dabei Personen, die eine Sehschärfe von gleich oder weniger als 5%, aber mehr als 2% aufweisen. Liegt der Visus, d.h. das Sehvermögen, unter 2%, so gilt die Person als blind, auch wenn noch Lichtwahrnehmung vorhanden ist (T 2.10).

T 2.10 Schweregrade der Sehbeeinträchtigung

Stufe	Sehschärfe mit bestmöglicher Korrektur (in Ferne) gleich oder geringer als	Sehschärfe mit bestmöglicher Korrektur (in Ferne) höher als
0: Leichte oder keine Sehbeeinträchtigung		6/18 (30%)
1: Mittelschwere Sehbeeinträchtigung	6/18 (30%)	6/60 (10%)
2: Schwere Sehbeeinträchtigung	6/60 (10%)	3/60 (5%)
3: Hochgradige Sehbeeinträchtigung	3/60 (5%)	1/60 (Fingerzählen bei 1m) (2%)
4: Blindheit	1/60 (Fingerzählen bei 1m) (2%)	Lichtwahrnehmung
5: Blindheit	keine Lichtwahrnehmung	

Quelle: ICD-10-GM 2016

Anmerkung zum Lesen der Tabelle: Der Wert 6/60 bedeutet, dass eine sehbehinderte Person ein genormtes Sehzeichen erst in 6 Metern Entfernung wahrnimmt, während dasselbe Zeichen bei normalem Sehvermögen im Abstand von 60 Metern erkannt wird (analoge Interpretation von anderen Werten). In Klammern: Sehvermögen in Prozent.

Prävalenz von Blindheit und Sehbeeinträchtigung

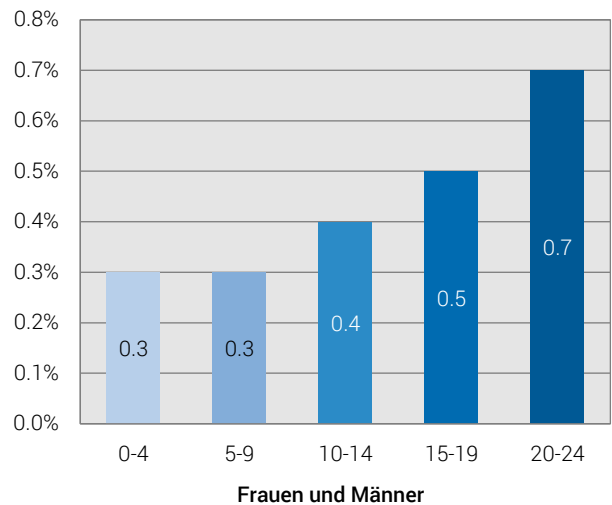
Schweizer Daten

Eine Studie des Schweizer Zentralvereins für das Blindenwesen aus dem Jahr 2012 schätzt, dass 325'000 Personen mit einer Sehbeeinträchtigung in der Schweiz leben, wobei schätzungsweise 10'000 davon blind sind (Spring, 2012). Dies entspricht einer Prävalenz von 4,1% in der Gesamtbevölkerung. Von Blindheit und Sehbehinderung betroffen sind vor allem ältere Personen. Bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen liegt die Prävalenz deutlich unter einem Prozent (G 2.7).

Die Prävalenz von Blindheit und starker Sehbehinderung liegt bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bei unter einem Prozent.

Die Studie von Spring zog unterschiedliche Datenquellen für die Prävalenzschätzungen heran. Es bleibt unklar, welchen Grad an Sehbeeinträchtigung die in der Studie eingeschlossenen Personen hatten. Eine Meta-Analyse, welche die globale Prävalenz von Blindheit und Sehbeeinträchtigungen untersuchte (Bourne et al., 2017), legte ihren Analysen die ICD-10-Klassifikation zugrunde (s.o.). Als blind gelten hier Personen mit einem Visus von 2% oder weniger (Stufen 4 und 5). Weiterhin fassten die Autoren Personen der ICD-10-Stufen 1–3 in einer Kategorie mittlere bis hochgradige Sehbeeinträchtigungen zusammen. Für die Schweiz schätzten Bourne und Kollegen bei den Frauen eine Prävalenz von 0,27% (Blindheit) und 2,29% (mittlere bis hochgradige Sehbeeinträchtigung) für das Jahr 2015. Bei den Männern beliefen sich die entsprechenden Prävalenzen auf 0,17% und 1,54%. In der Gesamtbevölkerung ergeben sich damit geschätzte 18'700 Fälle von Blindheit und 162'750 Fälle von mittlerer bis hochgradiger Sehbeeinträchtigung. Insgesamt entspricht dies rund 182'000 Personen oder einer Prävalenz von 2,2%. Auffällig ist, dass die Anzahl betroffener Personen in der Bourne-Studie deutlich geringer ausfällt als in der Studie des Schweizer Zentralvereins für das Blindenwesen (Spring, 2012). Ein wesentlicher Grund hierfür dürfte in der Verwendung unterschiedlicher Klassifikationen liegen. Bedauerlicherweise liefert die Studie von Bourne und Mitautoren keine altersspezifischen Prävalenzen für das Kindes- und Jugendalter. Unterstellt man jedoch für diese Altersgruppen ein der Prävalenz in der Gesamtpopulation ähnliches Verhältnis, d.h. 2,2% in der Bourne-Studie und 4,1% in der Studie des Schweizerischen Zentralvereins für das Blindenwesen, so dürften auch die altersspezifischen Prävalenzen von Kindern und Jugendlichen mit mindestens einer mittleren Sehbeeinträchtigung deutlich geringer ausfallen und womöglich bis zu 50% tiefer liegen, als die in Grafik 2.7 dargestellten Prävalenzen.

G 2.7 Prävalenz der Blindheit und Sehbehinderung, 2012



Quelle: Spring 2012, Schweizer Zentralverein für das Blindenwesen
© Obsan 2020

2.6.3 Gehörlosigkeit und Hörbeeinträchtigungen

Gehörlosigkeit bedeutet, dass Geräusche und Töne nicht oder nur minimal wahrnehmbar sind. Als gehörlos oder taub gilt eine Person nach der von der WHO entwickelten Einteilung der Schwerhörigkeit nach dem Schweregrad (WHO, 2019), wenn der mittlere Hörverlust bei 81 oder mehr Dezibel (dB) liegt (Schweregrad 4). Personen mit einem Schweregrad IV sind entweder vollständig taub oder verfügen nur noch über ein geringfügiges Hörvermögen (T 2.11). Ein substantiell einschränkender Verlust des Gehörs (disabling hearing loss) liegt vor, wenn der Hörverlust bei Erwachsenen mehr als 40 dB im besser hörenden Ohr und bei Kindern und Jugendlichen mehr als 30 dB im besser hörenden Ohr beträgt (WHO, 2019). Seit 1999 wird in der Schweiz bei nahezu allen Neugeborenen ein Gehörtest durchgeführt (Cao-Nguyen & Guyot, 2009). Epidemiologische Studien zu Gehörlosigkeit und Hörbeeinträchtigungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind allerdings nur sehr spärlich vorhanden.

Gesamtschweizerisch liegt die Inzidenz eines beidseitigen Hörverlusts von 40dB oder mehr bei 170 pro 100'000 Neugeborene.

Inzidenz und Prävalenz von Gehörlosigkeit und Hörbeeinträchtigungen

Schweizer Daten

Beim Schweizerischen Gehörlosenbund geht man davon aus, dass es in der Schweiz rund 10'000 vollständig gehörlose Personen gibt (SGB-FSS, 2019); exakte Zahlen hierzu existieren jedoch nicht. Die Inzidenz eines beidseitigen Hörverlusts von 40dB oder

mehr lag bei 12'080 untersuchten Neugeborenen im Universitäts-spital Zürich im Zeitraum 2005–2010 bei 120–140 Neugeborenen pro 100'000 (Metzger et al., 2013). Gesamtschweizerisch liegt die Inzidenz bei 170 pro 100'000 Neugeborene, wobei erheblich regionale Unterschiede bestehen (Cao-Nguyen & Guyot, 2009). Die WHO schätzt die Prävalenz von substantiell einschränkendem Verlust des Gehörs (disabling hearing loss) bei Kindern und Jugendlichen im Alter 0–15 in Ländern mit hohem Einkommen auf 0,5% (WHO, 2019), was 500 Fällen pro 100'000 Personen in dieser Altersgruppe entspricht. Eine holländische Studie untersuchte die Prävalenz von Hörbeeinträchtigungen bei 9–11-Jährigen und fand, dass 7,8% einen Hörverlust von mindestens 16dB in einem oder beiden Ohren aufwiesen (le Clercq et al., 2017). Die Mehrzahl der Kinder wiesen jedoch Hörverluste auf nur einem Ohr und in geringem Ausmass auf (16–25dB). Die Wahrscheinlichkeit eines Hörverlusts war bei Kindern mit einer Vorgeschichte von wiederkehrenden Mittelohrentzündungen deutlich erhöht. Eine weitere Studie bei Kindern im Alter von 8 bis 14 Jahren in Deutschland diagnostizierte bei 12,8% der Kinder einen Hörverlust von mehr als 20dB auf mindestens einem Ohr und 2,4% der Kinder hatten sogar einen Hörverlust von mehr als 30dB (Robert Koch-Institut & Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2008). Als potentiell gesundheitsschädigende Lärmquellen benannten die Studienautoren insbesondere tragbare Musikabspielgeräte, die von 45% der 8–10-Jährigen und 70,3% der 11–14-Jährigen benutzt werden, wobei 23,5% der Gerätebenutzer angaben, die Musik ziemlich laut oder sehr laut zu hören.

T 2.11 Schweregrad der Schwerhörigkeit

Stufe	Mittlerer Hörverlust	Symptome
0 Normales Hörvermögen	25db oder besser	Person kann Flüstersprache hören und hat keine oder nur leichte Probleme bei der Kommunikation.
1 Geringgradige Schwerhörigkeit	26-40dB	Person hat Mühe Flüstersprache zu hören und zu verstehen. Person hat Schwierigkeiten aus einiger Entfernung und mit Hintergrundgeräuschen Gesprochenes zu hören und zu verstehen.
2 Mittelgradige Schwerhörigkeit	41-60dB	Person hat Mühe in normaler Lautstärke Gesprochenes auf Nahe Distanz zu hören und zu verstehen.
3 Hochgradige Schwerhörigkeit	61-80dB	Personen kann nur sehr laut Gesprochenes hören und verstehen. Normale Gespräche können nicht mitverfolgt werden.
4 Hörreste oder Taubheit	≥81dB	Person nimmt laute Geräusche womöglich als Vibrationen wahr.

Quelle: WHO 2019

© Obsan 2020

2.6.4 Trisomie 21 (Down-Syndrom)

Trisomie 21 ist die häufigste Chromosomenstörung und die häufigste Ursache für Intelligenzminderung beim Menschen. Verursacht wird sie durch eine Chromosomenabweichung, bei der das 21. Chromosom dreifach vorhanden ist (Gillesen-Kaesbach & Hellenbroich, 2019). Die durchschnittliche Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21 liegt bei etwa 50 Jahren. Klinische Zeichen sind charakteristische Gesichtszüge mit nach aussen ansteigenden Lidachsen, flachem Nasenrücken, kleinem Mund und oft kurzem und breitem Hals sowie Muskelhypotonie (verringerte Muskelspannung) und Hypermobilität der Gelenke. Die motorische und sprachliche Entwicklung ist verzögert. Bei etwa 45% der Betroffenen kommen Herzfehler vor (Gillesen-Kaesbach & Hellenbroich, 2019). Bei 38% bis 78% tritt Schwerhörigkeit auf. Es besteht auch ein höheres Risiko für andere Krankheiten, unter anderem Diabetes, Leukämie, Schlafapnoe und juvenile rheumatoide Arthritis (Roizen & Patterson, 2003). Verschiedene Professionen sind in die Förderung von Menschen mit Trisomie 21 involviert, unter anderem Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie (Wilken, 2016).

In der Schweiz kommen pro 100'000 Lebendgeburten etwa 90 Kinder mit Trisomie 21 zur Welt. Die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche bei Diagnosestellung einer Trisomie 21 hat von 1997 bis 2016 deutlich zugenommen.

Prävalenz und Inzidenz von Trisomie 21 (Down Syndrom)

Schweizer Daten

Die Zahlen zur Prävalenz von Trisomie 21 in der Schweiz konzentrieren sich im Umfeld von Geburten und Schwangerschaftsabbrüchen. Das BFS (2014) registrierte in der Schweiz für den Zeitraum 2008 bis 2012 insgesamt 356 Fälle bei 392'147 Neugeborenen, was einer Prävalenz von 90,8 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten entspricht. Die Daten aus dem EUROCAT-Register für den Kanton Waadt lagen bei einer Prävalenz von 85 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten im Zeitraum 1997 bis 2016 (EUROCAT, 2018a). Während die Anzahl der Lebendgeburten mit Trisomie 21 von 1997 bis 2016 nur punktuell Schwankungen zeigt, hat die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche mit Trisomie 21 von 1997 bis 2016 deutlich zugenommen (G 2.8).

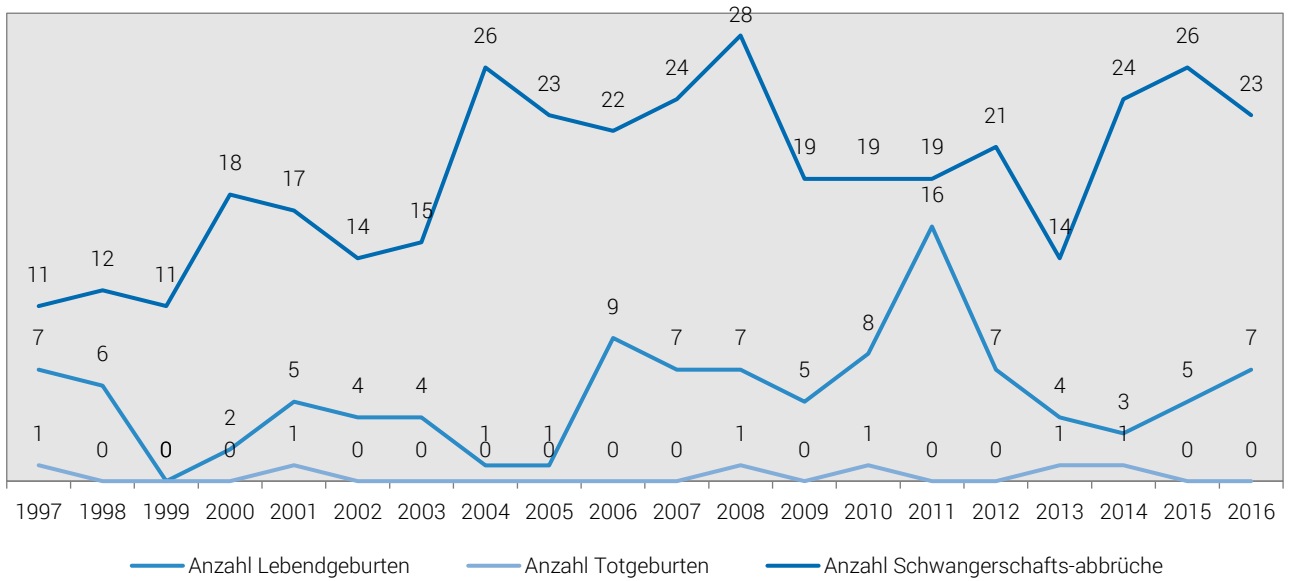
Europäische Daten

Für die restlichen (neben Waadt) im EUROCAT-Register vertretenen europäischen Regionen lag die Prävalenz im selben Zeitraum (1997 bis 2016) bei 100,5 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten (EUROCAT, 2018b). Im europäischen Raum variiert die Lebendgeburtenprävalenz. Eine estnische Querschnittstudie erfasste für den Zeitraum 1995 bis 2003 eine Prävalenz von 109 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten (Reimand et al., 2006). In zwei niederländischen Studien lag die entsprechende Prävalenz bei 145,7 für den Zeitraum 1997 bis 2007 (van Gameren-Oosterom et al., 2012)

beziehungsweise 160 für das Jahr 2003 (Weijerman et al., 2008). Eine kroatische Querschnittstudie erfasste für den Zeitraum 1996 bis 2005 eine Prävalenz von 140 Fällen auf 100'000 Lebendgeburten (Brajenović-Milić et al., 2008), während eine finnische Studie für die Jahre 2002 bis 2006 auf eine Prävalenz von 134 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten kam (Marttala et al., 2010). Diese Variabilität hat vermutlich unter anderem mit einem länderspezi-

fisch unterschiedlichen Umgang mit Schwangerschaftsabbrüchen zu tun. So ist die Lebendgeburtenprävalenz in Irland und Malta, wo zum Erfassungszeitpunkt vergleichsweise restriktive Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch herrschten, einiges höher als in Ländern mit einer liberaleren Abtreibungsgesetzgebung (G 2.9).

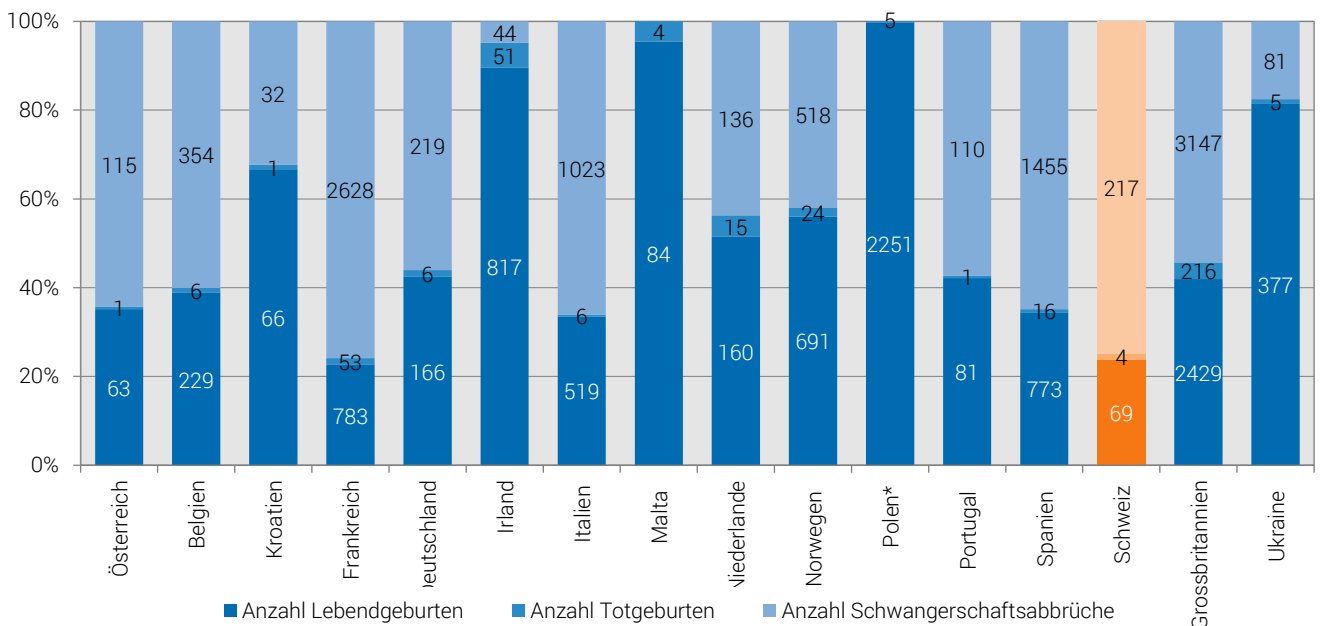
G 2.8 Trisomie 21/Down-Syndrom: Anzahl Lebendgeburten, Totgeburten und Schwangerschaftsabbrüche im Kanton Waadt, 1997–2016



Quelle: EUROCAT (2018a)

© Obsan 2020

G 2.9 Trisomie 21/ Down-Syndrom: Anzahl Lebendgeburten, Totgeburten und Schwangerschaftsabbrüche, 2007-2016



Quelle: EUROCAT (2018b), *keine Angaben zu Schwangerschaftsabbrüchen.

© Obsan 2020

2.6.5 Spina bifida

Die *Spina bifida* gehört zu den spinalen Dysraphien (Verschlussstörungen des Neuralrohrs im Bereich der Wirbelsäule). Dysraphien entstehen im Zeitraum der dritten oder vierten Schwangerschaftswoche als Störungen bei der Bildung des Neuralrohrs. Bei solchen Verschlussstörungen des Neuralrohrs können sich je nach Ort und Zeitpunkt der Störung kraniale (im Bereich des Gehirns) oder spinale (im Bereich der Wirbelsäule) Dysraphien bilden. Zu den Risikofaktoren für das Auftreten einer spinalen Dysraphie gehören hohes mütterliches Alter, Diabetes, Alkoholmissbrauch sowie Zink- und Folsäuremangel. Bei der *Spina bifida* tritt eine defekte Fusion von Wirbelknochen auf. Unterschieden wird zwischen einer geschlossenen Form (*Spina bifida occulta*) und einer offenen Form (*Spina bifida aperta*). Mit *Spina bifida occulta* geborene Kinder sind bei der Geburt meist neurologisch unauffällig, es können jedoch in der Folge Komplikationen auftreten, welche zu Kontinenzproblemen, Sensibilitätsstörungen und Schmerzen führen können. Die *Spina bifida aperta* ist in der Regel mit sensiblen und motorischen Ausfallerscheinungen, unter anderem Blasen- und Mastdarmleerungsstörungen, verbunden. Die Ausprägung dieser Störungen hängt vom genauen Ort der Störung ab (Boltshauser et al., 2019). Häufig tritt die *Spina bifida aperta* mit anderen Fehlbildungen der Wirbelsäule und des Hirns auf, die zu Atem- und Schluckstörungen, Hydrozephalus und teilweise zu Intelligenzminderung führen können. Zu Folgekomplikationen einer *Spina bifida aperta* gehören Skoliosen, Hüftluxationen, Fussdeformitäten, metabolisches Syndrom (die Kombination von Fettleibigkeit, Bluthochdruck, Störungen des Fettstoffwechsels und Störungen des Zuckerstoffwechsels) und Depression (Boltshauser et al., 2019; Mitchell et al., 2004). Neben operativen Verfahren umfasst die Behandlung Physiotherapie und Ergotherapie, z.B. die Hilfsmittelversorgung zur Verbesserung der selbstständigen Mobilität (Boltshauser et al., 2019; Case-Smith & O'Brien, 2015).

Prävalenz und Inzidenz der *Spina bifida*

Schweizer Daten

Zahlen zur Prävalenz von *Spina bifida* bestehen lediglich für die Prävalenz bei Geburt. Das BFS gibt für den Zeitraum von 2008 bis 2012 bei 392'147 Neugeborenen in der Schweiz 76 Fälle von *Spina bifida* an, was einer Prävalenz von 19,4 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten entspricht (BFS, 2014). Eine Schweizerische Querschnittstudie (Poretti et al., 2008) kommt für den Zeitraum von 2001 bis 2007 auf eine Prävalenz von 13 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten für Neuralrohrverschlussstörungen (Myelomeningocele, Anencephalie und Encephalocele). Im Kanton Waadt, der als einziger Schweizer Kanton, dem europäischen Register EUROCAT angeschlossen ist, lag die Prävalenz im Zeitraum 2007 bis 2016 mit 8,6 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten etwas tiefer als bei den restlichen im Register vertretenen europäischen Ländern (EUROCAT, 2018c).

In der Schweiz kommt *Spina bifida* je nach Datenquelle in ca. 8 bis 19 von 100'000 Lebendgeburten vor, vergleichbar mit dem europäischen Ausland. Eine Häufung von *Spina bifida* bei Müttern mit Migrationshintergrund weist auf einen erhöhten Informationsbedarf zu Präventionsmassnahmen hin.

Europäische Daten

Bei den neben der Schweiz im EUROCAT-Register vertretenen europäischen Ländern liegt die Prävalenz von *Spina bifida* bei 16,2 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten (EUROCAT, 2018d). Eine britische Studie (Morris & Wald, 2007) stellte für das Jahr 2004 eine Prävalenz von 20 Fällen von *Spina bifida* pro 100'000 Lebendgeburten in England und Wales fest, während eine ungarische Studie (Szabó et al., 2013) für die Region Südost-Ungarn eine Prävalenz von 17,3 Fällen spinaler und kranialer Dysraphien pro 100'000 Lebendgeburten für den Zeitraum von 1994 bis 2005 dokumentierte.

In der Schweiz und Europa scheint die Prävalenz von *Spina bifida* somit zwischen 8,6 und 20 Fällen pro 100'000 Lebendgeburten zu liegen. Die Inzidenz von *Spina bifida* und anderen Neuralrohrverschlussstörungen liegt aber um einiges höher. In der Schweiz wurden nach der Querschnittstudie von Poretti und Kollegen (2008) im Zeitraum 2001 bis 2007 jeweils 9 bis 10 Kinder mit Neuralrohrverschlussstörungen geboren, aber etwa gleich viele betroffene Schwangerschaften abgebrochen. Mütter ohne schweizerische Staatsbürgerschaft waren mit 39% im Vergleich zu ihrem Anteil an der Gesamtbevölkerung deutlich übervertreten, was laut den Autoren möglicherweise auf Kommunikationsschwierigkeiten mit Ärztinnen und Ärzten und auf die schwerere Erreichbarkeit dieser Gruppe durch Gesundheitsförderungskampagnen, in diesem Falle zur präventiven Wirkung von Folsäure, zurückgeführt werden könnte. Auch die ungarische Studie von Szabó und Kollegen (2013) berichten, dass im Untersuchungszeitraum 1994 bis 2005 die gleiche Anzahl betroffener Schwangerschaften abgebrochen wurden, wie Kinder mit *Spina bifida* geboren wurden (jeweils 27).

2.6.6 Muskeldystrophien und spinale Muskelatrophien

Mit Muskeldystrophien wird eine heterogene Gruppe von Krankheiten bezeichnet, die durch eine zunehmende Muskelschwäche gekennzeichnet sind (Hübner et al., 2013; Michaelis & Niemann, 2017). Die Ursache dafür sind Gendefekte, die an 30 verschiedenen Chromosomen auftreten können und zur Folge haben, dass zu wenig Dystrophin (ein Muskel-Struktur-Protein) gebildet wird. Die Folgen sind Muskelfaserdegenerationen (Rückbildung der Muskelfasern), die zu Muskelschwäche führen. Die ersten Symptome zeigen sich häufig schon im Kleinkindalter und sind häufiges Fallen, Schwierigkeiten beim Gehen, Laufen, Treppensteigen und beim Gehen auf Zehen, Atemprobleme, Trinkschwäche und eine Herzmuskelschwäche. Die Diagnose wird durch eine Muskelbiopsie (chirurgischer Eingriff zur Entnahme und Untersuchung

von Muskelgewebe), Gen- und Bluttests gestellt. Da die Muskelschwäche fortschreitend ist, sind viele Kinder ab etwa dem neunten Lebensjahr auf den Rollstuhl angewiesen (Hübner et al., 2013; Michaelis & Niemann, 2017). Das Fortschreiten der Krankheiten, also das Fortschreiten der Muskelschwäche, kann bis heute nicht wesentlich medikamentös beeinflusst werden (Hübner et al., 2013). Die Spinale Muskelatrophie ist eine spezifische Form der Muskeldystrophie, die in ihrer ausgeprägtesten Form (Spinale Muskelatrophie Typ I) zu Atemversagen und Tod innerhalb der ersten zwei Lebensjahre führt (Bladen et al., 2014).

Die Therapie für die Kinder mit Muskeldystrophien (Muskelwachstumsstörungen) und -atrophien (Muskelschwund) beschränkt sich auf palliative und rehabilitative Massnahmen. Dabei steht die grösstmögliche Selbständigkeit in der Fortbewegung und in der Ausführung von alltäglichen Aktivitäten und die Ermöglichung der gesellschaftlichen Teilhabe im Vordergrund. Ein multiprofessionelles Team bestehend aus Ergo- und Physiotherapeuten, Logopäden, Orthopädietechnikern, Sozialarbeitern, Pflegefachpersonen und Medizinerinnen ist ideal für die optimale Versorgung der Kinder und ihrer Familien (Rogers, 2005). Zudem können orthopädische und andere Hilfsmittel die Fortbewegung und Selbständigkeit erleichtern und/oder ermöglichen.

Prävalenz und Inzidenz von Muskeldystrophie

Schweizer Daten

Der Jahresbericht 2018 des *Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen* (Kruijshaar et al., 2019) zeigt, dass in der Schweiz derzeit 383 Personen mit einer Muskeldystrophie registriert sind. Abbildung G 2.10 zeigt die Häufigkeit der Muskeldystrophien in Prozent in der Schweiz.

Muskeldystrophien sind seltene Krankheiten, die durch eine fortschreitende Muskelschwäche gekennzeichnet sind. Das Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen registriert fortlaufend die Fälle in der Schweiz.

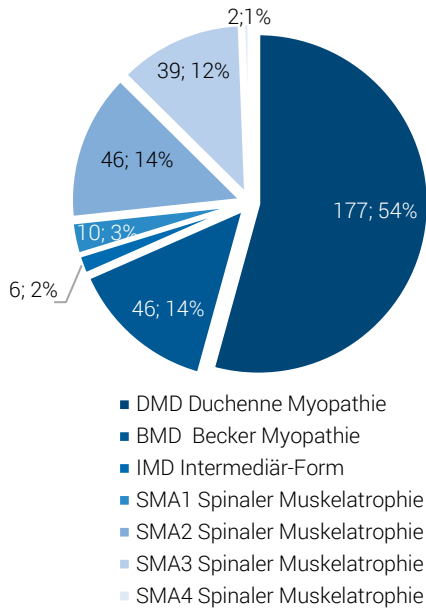
Europäische Daten

International existieren mehrere Studien, die jedoch verschiedene Krankheiten von Muskeldystrophien inkludieren. Bladen und Kollegen (2014) untersuchten die Verbreitung und die Untergruppen der Spinalen Muskelatrophie basierend auf 5'068 Fällen aus der Globalen TREAT-NMD Datenbank, in der Daten aus 25 Ländern, unter anderem der Schweiz, gesammelt wurden. Sie fanden eine Inzidenz der Spinalen Muskelatrophie von 10–16,6 pro 100'000 Lebendgeburten. Genauere Angaben zur Inzidenz in den einzelnen Ländern konnten nicht gemacht werden, da hierfür die Datengrundlagen fehlten. Die grösste Gruppe der Personen in dem Register waren Kinder zwischen 0 und 19 Jahren (59%), gefolgt von Personen zwischen 20–29 (12%), 30–39 (10%), 40–49 (10%), 50–59 (5%), 60–69 (4%), >70 (>1%), (Bladen et al., 2014).

Eine Untersuchung zur Duchenne-Muskeldystrophie basierend auf den dänischen Personenregister (d.h. Statbank Denmark) zeigte eine Inzidenz von 20 (95% KI=17–23) pro 100'000 und eine Prävalenz von 55 (95% KI=46–64) pro 100'000 männliche Personen (Jeppesen et al., 2003). Da die Duchenne Muskeldystrophie durch einen Gendefekt am X-Chromosom entsteht, sind nur Knaben von der Erkrankung betroffen. Dieselbe Studie zeigte auch, dass die Prävalenz der Krankheiten zwischen den Jahren 1977 und 2002 anstieg, die Inzidenz jedoch gleich blieb. Ausserdem sank die Sterberate der Knaben zwischen den Jahren 1977 und 2002 unter dem Alter von 19 Jahren. Dies ist insbesondere auf die Anwendung neuer Techniken zur Unterstützung der Atmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen zurückzuführen (Jeppesen et al., 2003). Eine Studie aus Wales, die ein Neugeborenen-Screeningprogramm bei den männlichen Lebendgeburten durchgeführt hatte, kommt auf eine Inzidenzrate von 19,5 pro 100'000 in den Jahren 1990–2011 (Moat et al., 2013). Dieselbe Studie zeigt auch, dass die Inzidenz zwischen den Perioden 1971–1986 und 1990–2011 von 24,7 auf 19,5 pro 100'000 männlicher Lebendgeburten gesunken ist. Die Autoren führen dies auf die pränatale Diagnostik (vorgeburtliche Diagnostik) und die Verhinderung von Schwangerschaften zurück (Moat et al., 2013).

Eine Studie aus Portugal mit 671 Fällen aus klinischen Registern schätzt, basierend auf diesen Daten, die Prävalenzrate aller Muskeldystrophien, inklusive der Subgruppen Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie und spinaler Muskelatrophien auf 28 pro 100'000 (Santos et al., 2006). Eine ähnliche Studie mit klinischen Registerdaten von 1100 Personen in Nordengland schätzt die Prävalenz der Duchenne-Muskeldystrophien auf 8,5 (95% KI=7,4–9,5), der Becker-Muskeldystrophien auf 7,3 (95% KI=5,9–8,7) pro 100'000 männliche Personen und die Prävalenz der Spinalen Muskelatrophien auf 19 (95% KI=14–24) pro 100'000 Personen (Norwood et al., 2009). Die hier präsentierten Prävalenzraten müssen jedoch mit der notwendigen Vorsicht interpretiert werden. Einerseits bestehen zwischen den Studien erhebliche Unterschiede bei den Einschlusskriterien und damit der Zielpopulation, andererseits bleibt methodisch unklar, wie repräsentativ die erhobenen Daten tatsächlich sind.

G 2.10 Swiss Registry for Neuromuscular Disorders: Anzahl erfasster Personen, 2008-2018*



Quelle: Kruijshaar et al., 2019 © Obsan 2020
 * exklusive als verstorben gemeldete Patienten

2.6.7 β-Thalassämie (griechisch für Mittelmeeranämie)

Die β-Thalassämie ist eine vererbte Erkrankung, bei der die Produktion des Hämoglobins gestört ist. Hämoglobin ist ein roter Farbstoff und Hauptinhaltsstoff der roten Blutkörperchen, die für den Sauerstofftransport verantwortlich sind. In Abhängigkeit des Schweregrads der Erkrankung werden β-Thalassämie minor, intermedia und major unterschieden. Während Träger einer β-Thalassämie minor häufig klinisch unauffällig sind, handelt es sich bei der β-Thalassämie major um eine schwere Erkrankung, die meist im Verlauf des ersten Lebensjahres zu klinischen Symptomen führt. Die Häufigkeit von β-Thalassämie variiert sehr stark zwischen einzelnen Ländern und unterschiedlichen ethnischen Gruppen. Zu den Regionen mit hoher Prävalenz von β-Thalassämie gehören der Mittelmeerraum, der Nahe und Mittlere Osten sowie Afrika und Südostasien. Aufgrund der Migration haben Fälle von β-Thalassämie in Mitteleuropa deutlich zugenommen (Kohne & Kleihauer, 2010; Kunz et al., 2016).

Prävalenz und Inzidenz der β-Thalassämie

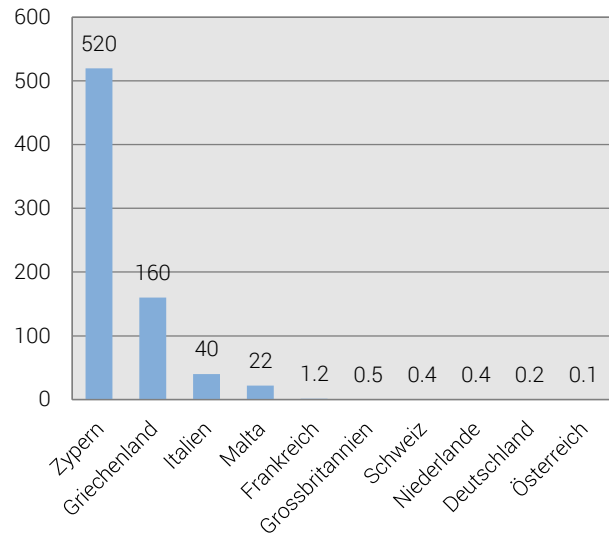
Schweizer Daten

In der Schweiz beläuft sich die Prävalenz von β-Thalassämie auf 0,04 pro 10'000 Lebendgeburten, d.h. vier Fälle pro Million Neugeborener sind von dieser Erkrankung betroffen (enerca, 2012). Während die β-Thalassämie in der Schweiz immer noch zu den seltenen Krankheiten gehört, haben Fälle von β-Thalassämie auf-

grund der Zuwanderung zugenommen. Die Bedeutung der Zuwanderung zeigte sich in der Schweiz bereits Mitte der 1970er Jahre, wo der Anteil der autochthonen Fälle, d.h. der Fälle der alteingesessenen Bevölkerung, am Gesamttotal aller β-Thalassämie-Fälle von initial 30% (1968) auf 2,6% (1974) gesunken war (Dankwa et al., 1975).

G 2.11 Prävalenz der β-Thalassämie

Fälle pro 100'000 Lebendgeburten



Quelle: enerca 2012 (European Network for Rare and Congenital Anaemias) © Obsan 2020

Europäische Daten

Wie unterschiedlich die Prävalenz von β-Thalassämie zwischen unterschiedlichen Ländern und Regionen ist, illustrieren die vom European Network for Rare and Congenital Anaemias publizierten Zahlen (enerca, 2012). Die Schätzungen der jeweiligen Prävalenzen basieren auf Registerdaten und beziehen sowohl die Verbreitung von β-Thalassämie-Trägern in der autochthonen wie in der Migrationsbevölkerung ein. Länder im Mittelmeerraum weisen die höchste Prävalenz von β-Thalassämie auf, wobei Zypern und Griechenland mit 520 bzw. 160 Fällen pro 100'000 Neugeborene besonders stark betroffen sind (G 2.11).

Auch Italien weist mit 40 Fällen pro 100'000 Lebendgeborene eine vergleichsweise hohe Prävalenz auf. Frankreich, ein weiterer Anlieger des Mittelmeers, weist ebenfalls eine höhere Prävalenz als die Schweiz auf, während Deutschland und Österreich tiefere Prävalenzen zeigen. Mit 0,4 Fällen pro 100'000 Lebendgeborenen ist die Prävalenz von β-Thalassämie in den Niederlanden und der Schweiz identisch.

β-Thalassämien sind in der Schweiz vergleichsweise selten. Sie haben aber, wie auch in anderen Ländern, infolge der Zuwanderung von Personen aus Regionen mit einer hohen β-Thalassämie-Prävalenz in den letzten Jahren zugenommen

2.6.8 Kugelzell-Anämie (hereditäre Sphärozytose)

Die hereditäre Sphärozytose ist die häufigste vererbte hämolytische Anämie (Blutarmut) in Nord- und Mitteleuropa (Eber et al., 1992; Perrotta et al., 2008). Sie ist eine chronische Erkrankung der roten Blutzellen (Erythrozyten), wobei infolge der Verminderung der Strukturproteine die Zellstabilität reduziert wird. Durch den Membranverlust kommt es in den Erythrozyten zu Natrium- und Wassereinstrom und zur kugelförmigen Zellschwellung (Sphärozyten). Die unflexiblen Sphärozyten behindern die Mikrozirkulation der Milz und werden daher dort vorzeitig abgebaut (Michl, 2005).

Wenn die Erkrankung frühzeitig erkannt und behandelt wird, können Kinder mit normaler Leistungsfähigkeit heranwachsen und eine normale Lebenserwartung haben.

Die hereditäre Sphärozytose ist die häufigste vererbte Blutarmut in Nord- und Mitteleuropa.

Prävalenz und Inzidenz der hereditären Sphärozytose

Schweizer Daten

Für die Schweiz sind keine aktuellen publizierten Studien zur Prävalenz der hereditären Sphärozytose vorhanden. Für mehrheitlich kaukasische Populationen berichten Studien und Übersichtsarbeiten Prävalenzraten von 20–50 Personen pro 100'000 Einwohnerinnen und Einwohner (Eber et al., 1992; Michl, 2005; Morton et al., 1961; Perrotta et al., 2008).

Europäische Daten

Eine deutsche Studie beziffert die Prävalenz von Menschen mit hereditärer Sphärozytose auf 20 Personen pro 100'000 Einwohnerinnen und Einwohner, wobei diese Werte aufgrund milder, subklinischer Formen von Sphärozytose eher zu tief angesetzt sein dürfte (Eber et al., 1992).

2.7 Krebserkrankungen

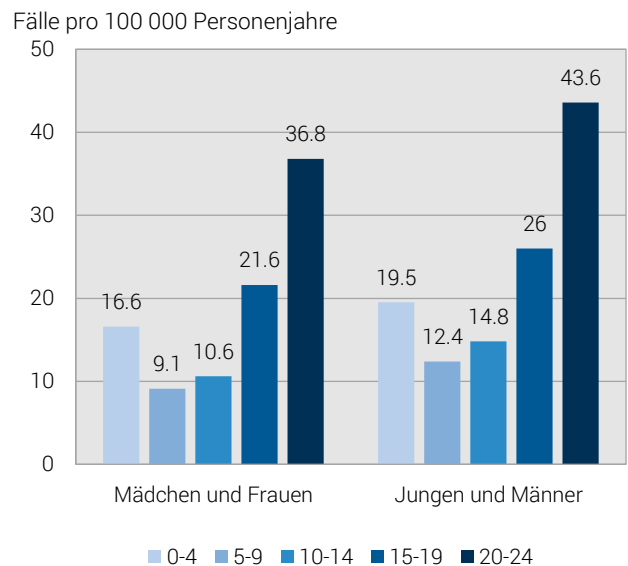
Krebs ist ein Sammelbegriff für bösartige Tumorerkrankungen. Bösartige Tumoren können prinzipiell alle Gewebe und Organe befallen. Dabei kommt es zu einem unkontrollierten Wachstum von Tumorzellen, die gesundes Gewebe verdrängen und zerstören können. In der Schweiz gehört Krebs zusammen mit den Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu den zwei häufigsten Todesursachen der Gesamtpopulation. Statistisch betrachtet ist Krebs vor allem eine Krankheit, die alte und ältere Menschen betrifft. Trotzdem erkranken auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene unter 25 Jahren an Krebs. Die Anzahl der Neuerkrankungen in dieser Altersgruppe belief sich 2015 auf rund 470 Personen (NICER, 2019a).

Prävalenz und Inzidenz von Krebs

Schweizer Daten

In der Alterskategorie der 0- bis 4-Jährigen erkrankten in der Schweiz in der Periode 2011-2015 rund 17 Mädchen und 20 Knaben pro 100'000 Personenjahre neu an Krebs (G 2.12). Bei beiden Geschlechtern lag die Rate der Neuerkrankungen in der Altersgruppe der 5- bis 9-Jährigen substantiell unter jener der jüngeren. Danach stieg die Rate der Neuerkrankungen sukzessive über die Altersgruppen wieder an. In der Altersgruppe der 20- bis 24-Jährigen erkrankten rund 37 Frauen und 44 Männer pro 100'000 Personenjahre neu an irgendeiner Form von Krebs. In allen Altersgruppen lagen die Inzidenzraten der weiblichen Neuerkrankten unter jener der männlichen.

G 2.12 Altersspezifische Inzidenzrate von allen Krebsarten, 2011–2015

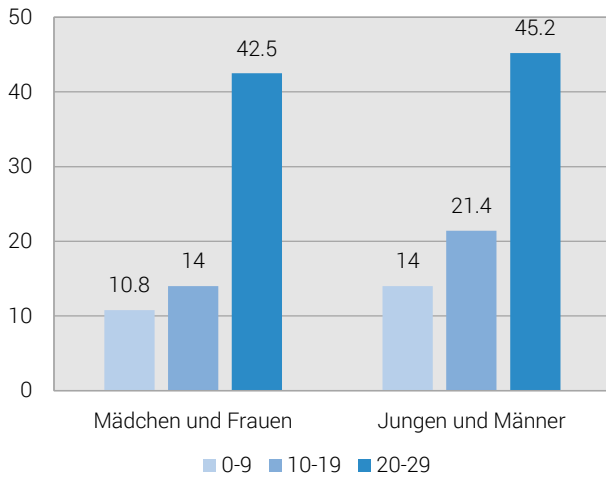


Quelle: NICER 2019a (Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung) © Obsan 2020

Die Jahresprävalenz von Krebserkrankungen lag 2017 in der Altersgruppe 0–9 Jahre bei rund 11 Mädchen und Frauen sowie 14 Knaben und Männer pro 100'000 Personenjahre (NICER, 2019b). Die höchste Prävalenz fand sich analog den Inzidenzraten bei den jungen Erwachsenen (20–29 Jahre), wo rund 43 junge Frauen und 45 junge Männer pro 100'000 Personenjahre an Krebs erkrankt waren (G 2.13).

G 2.13 Altersspezifische Prävalenzrate von allen Krebsarten, 2017

Fälle pro 100 000 Personenjahre



Quelle: NICER 2019b (Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung) © Obsan 2020
 Alle Raten sind altersspezifische Jahresprävalenzen pro 100'000 Personenjahre im Jahr 2017.

Über die drei Altersgruppen hinweg waren 2017 bei den Mädchen bzw. Frauen 45, 57 und 220 Personen und bei den Knaben bzw. Männern 62, 91 und 241 Personen von einer Krebserkrankung betroffen. Die Jahresprävalenz lag bei den Frauen in allen Altersgruppen wiederum leicht unter der Prävalenz bei den Männern.

Am häufigsten wurden in den Altersgruppen der unter 25-Jährigen Leukämie und Lymphknotenkrebs (Lymphom) diagnostiziert (T 2.12 und T 2.13). Bei männlichen Jugendlichen (15–19) und jungen Männern (20–24) war zudem die Inzidenz von Hodenkrebs mit rund 6 bzw. 17 neuen Fällen pro 100'000 Personenjahre vergleichsweise hoch (Rang 1). Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen beiderlei Geschlechts gehört zudem das Hautmelanom zu den Krebserkrankungen mit den fünf höchsten Inzidenzraten. Bei den 20–24-jährigen Frauen rangierte das Hautmelanom mit rund 6 Neuerkrankungen pro 100'000 Personenjahre gar auf dem ersten Rang.

Leukämie und Lymphknotenkrebs sind bei den unter 25-Jährigen die häufigsten Krebsdiagnosen.

T 2.12 Die fünf häufigsten Krebslokalisationen bei Knaben und Männern, nach Altersgruppen

Rang	0-4 Jahre Lokalisation	Rate	5-9 Jahre Lokalisation	Rate	10-14 Jahre Lokalisation	Rate	15-19 Jahre Lokalisation	Rate	20-24 Jahre Lokalisation	Rate
1	Lymphatische Leukämie	7,4	Lymphatische Leukämie	4,1	Non-Hodgkin-Lymphom	2,5	Hoden	5,5	Hoden	16,7
2	Myeloische Leukämie	2,1	Gehirn und zentrales Nervensystem	2,4	Lymphatische Leukämie	2,2	Hodgkin-Lymphom	5,1	Hodgkin-Lymphom	6,1
3	Gehirn und zentrales Nervensystem	1,9	Non-Hodgkin-Lymphom	1,9	Myeloische Leukämie	2,1	Non-Hodgkin-Lymphom	2,3	Hautmelanom	3,3
4	Niere	1,5	Weichteilgewebe	0,8	Gehirn und zentrales Nervensystem	1,9	Knochen, Gelenke, Knorpel	2,1	Gehirn und zentrales Nervensystem	2,2
5	Weichteilgewebe	1,4	Niere	0,7	Hodgkin-Lymphom	1,2	Gehirn und zentrales Nervensystem	1,6	Schilddrüse	2,0

Quelle: NICER 2019a © Obsan 2020
 Alle Raten sind altersspezifische Inzidenzraten pro 100'000 Personenjahre über den Zeitraum 2011 – 2015.

T 2.13 Die fünf häufigsten Krebslokalisationen bei Mädchen und Frauen, nach Altersgruppen

Rang	0-4 Jahre Lokalisation	Rate	5-9 Jahre Lokalisation	Rate	10-14 Jahre Lokalisation	Rate	15-19 Jahre Lokalisation	Rate	20-24 Jahre Lokalisation	Rate
1	Lymphatische Leukämie	4,5	Lymphatische Leukämie	2,4	Knochen, Gelenke, Knorpel	2,1	Hodgkin-Lymphom	4,2	Hautmelanom	6,1
2	Gehirn und zentrales Nervensystem	3,4	Gehirn und zentrales Nervensystem	1,9	Lymphatische Leukämie	1,8	Dickdarm	3,3	Schilddrüse	5,8
3	Weichteilgewebe	1,7	Niere	1,3	Hodgkin-Lymphom	1,3	Schilddrüse	3,2	Hodgkin-Lymphom	5,7
4	Niere	1,1	Knochen, Gelenke, Knorpel	1,1	Dickdarm	1,3	Hautmelanom	1,4	Dickdarm	3,8
5	Myeloische Leukämie	1,1	Myeloische Leukämie	0,6	Weichteilgewebe	0,8	Knochen, Gelenke, Knorpel	1,4	Gehirn und zentrales Nervensystem	2,4

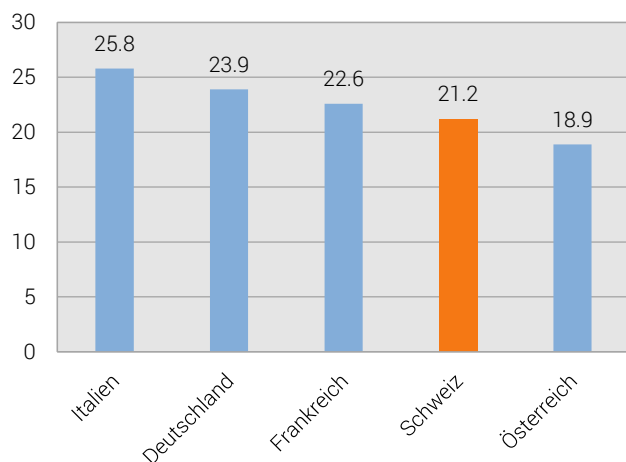
Quelle: NICER 2019a © Obsan 2020
 Alle Raten sind altersspezifische Inzidenzraten pro 100'000 Personenjahre über den Zeitraum 2011–2015.

Europäische Daten

Umfangreiche Daten zu Krebsinzidenz und Krebsprävalenz in Europa und auf der ganzen Welt stellen das European Cancer Information System der Europäischen Kommission sowie die International Agency for Research on Cancer der WHO bereit. Im Vergleich mit den Nachbarländern der Schweiz war sowohl die Inzidenz wie auch die Prävalenz von Krebserkrankungen bei der Schweizer Bevölkerung zwischen 0 und 24 Jahre vergleichsweise tief. Nur in Österreich erkrankten 2018 weniger Personen in dieser Altersklasse neu an Krebs oder waren an Krebs erkrankt (G 2.14 und G 2.15).

G 2.14 Inzidenzrate von allen Krebsarten pro 100'000 Personen in europäischen Nachbarländern, 2018

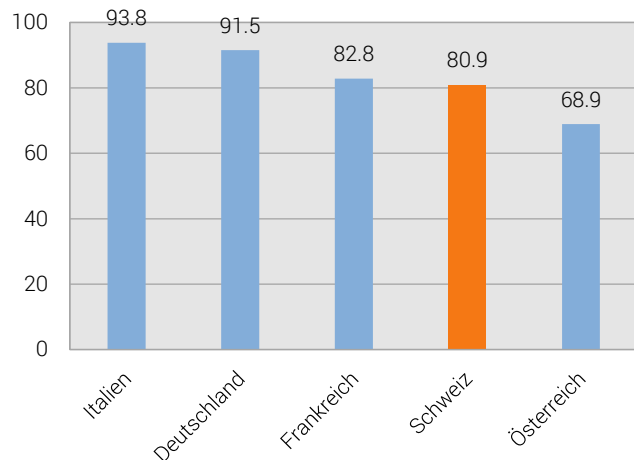
Fälle pro 100'000 Personen



Quelle: WHO International Agency for Research on Cancer
© Obsan 2020

G 2.15 Prävalenzrate von allen Krebsarten pro 100'000 Personen in europäischen Nachbarländern, 2018

Fälle pro 100'000 Personen



Quelle: WHO International Agency for Research on Cancer
© Obsan 2020

2.8 Schwangerschaftskomplikationen und Frühgeburten und gesundheitliche Folgen für Kinder

2.8.1 Frühgeburten

Die WHO definiert Kinder, die vor der 37. vollendeten Schwangerschaftswoche zur Welt kommen, als Frühgeborene (WHO, 2015b). Eine Frühgeburt kann eingeleitet oder per primärem Kaiserschnitt aufgrund mütterlicher oder kindlicher Indikationen erfolgen. Das Kind kann aber auch wegen spontanen frühzeitigen Wehen oder wegen eines frühzeitigen, vorzeitigen Blasensprungs vor dem errechneten Termin auf die Welt kommen (Goldenberg et al., 2008). Als hauptsächliche Ursachen für eine Frühgeburt nannten Goldenberg et al. (2008) Infektionen, mangelnde Versorgung des Kindes über die Plazenta, Blutungen, Stress und durch das Immunsystem ausgelöste Prozesse. Auch Mehrlingsschwangerschaften sind mit einem erhöhten Risiko für Frühgeburten verbunden, da 55% vor dem errechneten Termin geboren werden (BFS, 2019a). Die Frühgeburten sind global betrachtet die führende Ursache für die perinatale und neonatale Mortalität und Morbidität (WHO, 2015b). Das Risiko für die Kinder nimmt mit steigendem Schwangerschaftsalter ab (Delnord & Zeitlin, 2019). Aber auch Kinder, die nur vier bis sechs Wochen zu früh geboren werden, sogenannte späte Frühgeborene, haben erhöhte gesundheitliche Risiken. Gemäss WHO (2015b) können Interventionen vor oder während der Schwangerschaft und Geburt sowie solche für das frühgeborene Kind nach der Geburt die Mortalitäts- und Morbiditätsraten reduzieren.

Inzidenz der Frühgeburt

Schweizer Daten

Das BFS publiziert auf seiner Homepage die jährlichen Frühgeburtenraten (BFS, 2019a). Die Frühgeburten werden unterteilt in extreme Frühgeburten (22–27 Wochen), sehr frühe Frühgeburten (28–31 Wochen) und Frühgeburten (32–36 Wochen, siehe Tabelle T 2.14). Die Raten waren in den letzten zehn Jahren leicht rückläufig und bewegen sich im europäischen Mittelfeld (BFS, 2019a; EURO-PERISTAT, 2018). Die neun führenden Schweizer Neonatologie-Abteilungen der obersten Versorgungsstufe gründeten 1995 das Swiss Neonatal Network (SNN), das ein nationales Register der frühgeborenen Kinder betreibt, die vor 32 vollendeten Schwangerschaftswochen geboren werden oder ein Geburtsgewicht unter 1'500g aufweisen (Rüegger et al., 2012; Schlapbach et al., 2012; SwissNeoNet, 2000). Schlapbach et al. (2012) beobachteten bei extrem bis sehr früh geborenen Kindern zwischen 2000 und 2008 eine Zunahme der Überlebensrate ohne moderate bis schwere Behinderung (Schlapbach et al., 2012). Eine vor kurzem durchgeführte europäische Studie veröffentlichte Daten zu späten Frühgeborenen, das heisst Kindern, die zwischen 34 und 36 Schwangerschaftswochen geboren wurden

(Delnord & Zeitlin, 2019). Der Schweizer Anteil an späten Frühgeborenen betrug 4.0% und bewegte sich ebenfalls im europäischen Mittelfeld.

T 2.14 Frühgeburten in der Schweiz, von 2007 bis 2017

Kategorien Frühgeburt	2007	2010	2013	2017
Extrem frühe Frühgeburten : 22-27 Wochen, %	0,3	0,4	0,4	0,4
Sehr frühe Frühgeburten : 28-31 Wochen, %	0,7	0,6	0,6	0,6
Frühgeburten : 32-36 Wochen, %	6,3	6,1	6,2	6,0
Total, %	7,3	7,1	7,2	7,0

Quelle: BFS Lebendgeburtenstatistik 2007–2017 © Obsan 2020

Europäische Daten

Gemäss Euro-PERISTAT (2018) lag der europäische Median der Inzidenz von Frühgeburten 2015 bei 7,3% und variierte von 5,4% in Litauen bis zu 12,0% in Zypern

In der Schweiz werden rund 7% der Kinder vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche geboren. Im Europäischen Vergleich befindet sich die Schweiz im Mittelfeld.

2.8.2 Schwangerschaftsdiabetes

Ein Schwangerschaftsdiabetes ist eine Intoleranz von Kohlenhydraten und eine Insulinresistenz, die zu einem erhöhten Blutzucker führt und erstmals in einer Schwangerschaft auftritt (Buckley et al., 2012; WHO, 2016b). Frauen mit Schwangerschaftsdiabetes und ihre Kinder haben ein erhöhtes Risiko von Komplikationen oder ungünstigen Geburtsendpunkten wie z.B. Kaiserschnittgeburt, zu hohes Geburtsgewicht des Kindes oder zu tiefe Blutzuckerwerte des Neugeborenen (Buckley et al., 2012; HAPO Study Cooperative Research Group et al., 2008; WHO, 2016b). Sowohl die Mütter als auch ihre Kinder erkranken im späteren Leben häufiger an einem Diabetes Typ 2, wobei dieses Risiko für die Mütter bei 20–50% liegt (Buckley et al., 2012; Chen et al., 2015). Ältere Mütter, solche mit Übergewicht und Adipositas, übermässiger Gewichtszunahme in der Schwangerschaft, Vitamin-D-Mangel, Diabetikern in der Familie, Schwangerschaftsdiabetes in einer früheren Schwangerschaft, einer vorangegangenen Todgeburt, einem vorangegangenen Kind mit Fehlbildungen oder einem Kind mit einem hohen Geburtsgewicht und Frauen mit zu hohen Zuckerwerten im Urin haben ein erhöhtes Risiko, an einem Schwangerschaftsdiabetes zu erkranken (Chen et al., 2015; WHO, 2016b). Eine Früherkennung und ein erfolgreiches Management mit Diät und falls notwendig mit Insulin verbessern die mütterlichen und kindlichen Gesundheitsergebnisse (Crowther et al., 2005; Landon et al., 2009). Die Behandlungen haben zum Ziel zu vermeiden, dass Neugeborene ein zu hohes Geburtsgewicht haben und es dadurch zu Kaiserschnitten, Schulterdystokien (Schwierigkeiten bei der Geburt der kindlichen Schulter) sowie mütterlichen und

kindlichen Geburtsverletzungen kommt. Zudem soll einer Untereuckerung des Kindes nach der Geburt und einem erhöhten Risiko für eine Insulinresistenz und einem metabolischen Syndrom für die Kinder aufgrund der Belastung durch hohe Blutzuckerwerte vorgebeugt werden (Lowe et al., 2019). In der Schweiz wurden 2009 neue Richtlinien mit tieferen Grenzwerten basierend auf der international anerkannten «Hyperglycemia and Adverse Pregnancy Outcome» (HAPO) Studie eingeführt (HAPO Study Cooperative Research Group et al., 2008; Lehmann et al., 2012). Buckley et al. (2012) berichten von Prävalenzen von bis zu 4% in Nordeuropa und solchen von über 6% in Südeuropa in der Zeit von 2000 bis 2002. Retrospektive Klassifizierungen nach angepassten Kriterien von 23'957 Teilnehmerinnen der HAPO-Studie in neun Ländern zeigten eine durchschnittliche Inzidenz von 17,8% (Wertebereich 9,3–25,5%) (HAPO Study Cooperative Research Group et al., 2008).

Inzidenz und Prävalenz des Schwangerschaftsdiabetes

Schweizer Daten

Buckley et al. (2012) veröffentlichten in einer Studie zur Prävalenz des Schwangerschaftsdiabetes in Europa Zahlen des Universitätsspitals in Lausanne. Die Inzidenz des Schwangerschaftsdiabetes in einer prospektiven Kohorte von 5'788 Einlingsgeburten zwischen 2000 und 2002 betrug 2,8% (n=159 Frauen). In einer weiteren Schweizer Studie untersuchten Ryser et al. (2016) ein vereinfachtes Screeningverfahren für Schwangerschaftsdiabetes bei einer zufällig ausgewählten Stichprobe von 2'298 Schwangeren in Genf und Basel zwischen 2010 und 2012. Die Prävalenz des Schwangerschaftsdiabetes betrug 10,9% (95% KI= 9,7–12,3%, n=251). Dieser höhere Anteil könnte sich zum Teil mit einer Zunahme von übergewichtigen und körperlich nicht aktiven Frauen im fortpflanzungsfähigen Alter, dem steigenden Durchschnittsalter der Frauen und mit neuen Diagnosekriterien erklären (Gross et al., 2017). Da keine gesamtschweizerischen Werte existieren und sich seit 2009 sowohl das Screeningverfahren als auch die Grenzwerte geändert haben, sind internationale Vergleiche kaum möglich.

International werden zunehmende Inzidenzen des Schwangerschaftsdiabetes beschrieben. Für die Schweiz liegen dazu keine repräsentativen Zahlen vor.

Europäische Daten

In Europa wurden Inzidenzraten zwischen 0,7% und 27,6% beobachtet (Buckley et al. 2012). Die Autoren unterschieden nach verschiedenen Diagnosekriterien und stellten fest, dass die Raten an Frauen mit Schwangerschaftsdiabetes in den meisten europäischen Ländern zwischen 2% und 6% lagen. Nordeuropäische Länder zeigten tendenziell niedrigere Anteile. Europäische Zahlen sind aufgrund der unterschiedlichen Screening-Methoden und Grenzwerte schwierig zu vergleichen. Verschiedene Autoren be-

richteten jedoch von einer steigenden Tendenz des Schwangerschaftsdiabetes (Chen et al., 2015; HAPO Study Cooperative Research Group et al., 2008).

2.8.3 Präeklampsie

Die Präeklampsie ist die häufigste medizinische Schwangerschaftskomplikation und ist definiert durch das Neuauftreten von hohem Blutdruck und Eiweiss im Urin nach der 20. Schwangerschaftswoche bei Frauen, die davor einen normalen Blutdruck hatten (Eiland et al., 2012; Ghulmiyyah & Sibai, 2012). Die gefürchtete Komplikation der Präeklampsie ist die Eklampsie, die sich durch grosse Krampfanfälle (Grand Mal) auszeichnet (Eiland et al., 2012). Präeklampsie und Eklampsie sind mit mütterlichen und fetalen Mortalität und Morbiditäten verbunden (Duley, 2009; Mosimann et al., 2017; Sibai et al., 2005). So sind weltweit 10–15% aller mütterlicher Todesfälle auf eine Präeklampsie und Eklampsie zurückzuführen (Duley, 2009). Für die Kinder bedeutet diese Schwangerschaftskomplikation häufig eine intrauterine Wachstumsretardierung, da die Plazentafunktion beeinträchtigt ist und eine Frühgeburt, da die Schwangerschaft deshalb vorzeitig beendet werden muss (Mosimann et al., 2017). In rund 75% der Fälle verläuft die Präeklampsie jedoch mild und ist nur mit einem minim erhöhten Risiko für Mutter und Kind verbunden (Eiland et al., 2012; Sibai et al., 2005). Langfristig haben Kinder von Müttern mit Präeklampsie oder Eklampsie erhöhte Risiken für Diabetes mellitus, kardiovaskuläre Krankheiten und Bluthochdruck (Lawlor et al., 2012). Erhöhte Risiken, eine Präeklampsie zu entwickeln, haben Frauen mit einer ersten Schwangerschaft oder einer Mehrlingsschwangerschaft, einer Präeklampsie in der Krankengeschichte, Übergewicht, Diabetes mellitus, Gefäss- oder Bindegewebeerkrankungen wie Lupus erythematosus, Alter über 35 Jahre bei der ersten Schwangerschaft, Rauchen und wenn sie Afroamerikanerinnen sind (Eiland et al., 2012). Geographische, soziale, ökonomische und ethnische Unterschiede sind für bis zu dreifach erhöhte Inzidenzen in gewissen Populationen verantwortlich (Ghulmiyyah & Sibai, 2012).

Inzidenz und Prävalenz der Präeklampsie

Schweizer Daten

Purde et al. (2015) untersuchten die Inzidenz von Präeklampsie bei schwangeren Schweizerinnen. Im Rahmen der PRADO-Studie, die das Ziel verfolgte, messbare körperliche Hinweise für die Erkennung von Frauen mit einem erhöhten Risiko für Präeklampsie zu identifizieren, wurden Daten von 1'300 Schwangerschaften in der Deutsch- und Westschweiz analysiert. Eine Präeklampsie wurde bei 30 Frauen diagnostiziert, was einer Inzidenz von 2,3% (95% KI=1,6%–3,3%) entspricht. In einer weiteren Schweizer Studie untersuchten Mosimann et al. (2017) im Ambulatorium des Universitätsspitals Bern in einer Querschnittstudie Frauen, die dort zwischen 2013–2016 während der Schwangerschaft betreut wurden und in die Studie einwilligten. Bei 1129 Schwangerschaften, die in einer Lebendgeburt endeten, entwickelten 19 Frauen

eine Präeklampsie (1,68%). Die Autoren führen diesen bemerkenswert tiefen Anteil an Präeklampsie auf den relativ hohen Anteil der Frauen, die präventiv niedrig dosiertes Aspirin eingenommen haben, zurück. Eine niedrig dosierte Gabe von Aspirin reduziert das Risiko, an einer frühen Präeklampsie vor der 37. Schwangerschaftswoche zu erkranken, wenn die Gabe vor der 16. Schwangerschaftswoche begonnen wird (Tercanli et al., 2019). In einem Expertenbrief der Kommission Qualitätssicherung wird eine Inzidenz der Präeklampsie in der Schweiz von $\leq 2\%$ genannt (Tercanli et al., 2019).

Langzeitentwicklung für Schweizer Mütter und ihre Kinder:

In einer Follow-up-Studie nach sechs Monaten mit 202 Frauen, die an einer Präeklampsie litten und am Universitätsspital Basel geboren hatten, wurde festgestellt, dass 20,3% noch immer einen hohen Blutdruck hatten oder antihypertensive Medikamente einnahmen und 33,1% der Frauen weiterhin Eiweiss im Urin zeigten (Girsberger et al., 2018). Bei 8,0% der Frauen waren beide Symptome, hoher Blutdruck und Eiweiss im Urin nach sechs Monaten, vorhanden. Am Universitätsspital Bern wurden 86 Kinder von Müttern mit Präeklampsie mit 96 Kindern in einer Kontrollgruppe verglichen, die alle vor der 32 vollendeten Schwangerschaftswoche geboren worden waren (Schlapbach et al., 2010). Die Kinder von Müttern mit einer Präeklampsie zeigten eine signifikant schlechtere neurologische Entwicklung.

Die Inzidenz der Präeklampsie liegt in der Schweiz bei rund 2%. Präeklampsie führt häufig zu einer intrauterinen Wachstumsretardierung und Frühgeburtlichkeit und ist mit einer erhöhten mütterlichen und fetalen Mortalität und Morbidität verbunden.

Europäische Daten

In Europa variieren die Inzidenzen der Präeklampsie zwischen 1,5% und 9,4% (Purde et al., 2015; Roberts et al., 2011). Die Schweizer Werte liegen demnach im unteren Bereich.

2.8.4 Intrauterine Wachstumsretardierung

Kinder, die von einer intrauterinen Wachstumsretardierung betroffen sind, haben für ihr Schwangerschaftsalter ein Geburtsgewicht, welches niedriger ist, als dies genetisch zu erwarten wäre (Miller et al., 2016; Resnik, 2002). Leider gibt es keine international anerkannte Definition für die intrauterine oder fetale Wachstumsretardierung, was verunmöglicht, Kinder, deren Wachstum durch eine Pathologie beeinträchtigt ist, von solchen zu unterscheiden, die konstitutionell klein sind (Miller et al., 2016). Üblicherweise werden die 10. Perzentile des Geburtsgewichts und des Bauchumfangs als Grenze für die Definition eines wachstumsretardierten Kindes verwendet (Story et al., 2013). In Niedrigeinkommensländern ist die intrauterine Wachstumsretardierung bis zu sechsmal häufiger als in industrialisierten Ländern (Miller et al., 2016). Die Hauptursache für ein geringes Wachstum im Mutterleib ist die Unterversorgung des Kindes über die Plazenta (Story et al., 2013).

Die intrauterine Wachstumsretardierung ist mit Frühgeburtlichkeit und perinatalem Tod assoziiert und führt zu einem erhöhten Risiko für motorische und sensorische Defizite des Nervensystems, kognitive Beeinträchtigungen, Lernschwierigkeiten und zerebrale Lähmung (Baschat, 2014; Bernstein et al., 2000; Blair & Nelson, 2015; Miller et al., 2016). Zudem haben Babies mit einem zu geringen Geburtsgewicht ein erhöhtes Risiko, im Erwachsenenalter an Bluthochdruck, koronarer Herzkrankheit oder Diabetes zu erkranken (Cohen et al., 2016; Salam et al., 2014; Zyzdorczyk et al., 2017). Es scheint, dass Stillen diese Risiken senken kann (Santiago et al., 2018).

Inzidenz der intrauterinen Wachstumsretardierung

Schweizer Daten

Das BFS publiziert auf seiner Homepage den Anteil lebend geborener Kinder mit einem Geburtsgewicht von unter 500g bis ≥ 4500 g in Schritten von jeweils 500g seit 1979 (BFS, 2019a). So wogen 2017 0,1% aller lebend geborenen Kinder weniger als 500g, 0,4% zwischen 500 und 999g, 0,5% zwischen 1000 und 1499g, 1,2% zwischen 1500 und 1999g und 4,2% zwischen 2000 und 2499g. Diese Tabelle unterscheidet jedoch nicht zwischen Kindern, die ein tiefes Geburtsgewicht aufgrund einer Frühgeburtlichkeit und solchen mit einer intrauterinen Wachstumsretardierung aufwiesen. Auch Euro-PERISTAT (2018) veröffentlicht die Anteile der Kinder mit niedrigem Geburtsgewicht im Jahr 2015 ohne diese Unterscheidung. In der Schweiz wiegen 0,9% der Kinder unter 1500g, was einem Wert im europäischen Mittelfeld entspricht. Es wurden keine gesamtschweizerischen Zahlen für die Prävalenz von intrauteriner Wachstumsretardierung gefunden. Regionale Daten stehen jedoch zur Verfügung. So untersuchte eine Studie der Universität Lausanne den Anteil Kinder mit einem Geburtsgewicht, das gemäss den von der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie (2012) empfohlenen Wachstumskurven unter der 10. Perzentile lag und die zwischen 1993 und 1994 geboren waren, und fand eine Rate von 11,7% (Chiolerio et al., 2005). Bickle Graz et al. (2015) untersuchten bei frühgeborenen Kindern vor der 32. Schwangerschaftswoche die 2000–2015 geboren wurden, den Anteil solcher, die zusätzlich ein Geburtsgewicht unter der 10. Perzentile aufwiesen, und fand einen Anteil von 14,7%. Eine weitere Studie aus Lausanne untersuchte die strukturellen und funktionellen Unterschiede der Nabelschnur von termingeborenen Kindern mit normalem Geburtsgewicht und solchen mit niedrigem Geburtsgewicht, berechnete jedoch keine Rate an Kindern mit Wachstumsretardierung (Peyter et al., 2014). In einer Studie am Universitätsspital Bern wurde eine Screeningmethode für Präeklampsie und Wachstumsretardierung getestet (Mosimann et al., 2017). Insgesamt 118 von 1129 (10,5%) Kindern wiesen ein Geburtsgewicht unter der 10. Perzentile auf. (Chiolerio et al., 2005). Diese Werte bestätigen die Grenzwerte der 10. Perzentile der in der Schweiz empfohlenen Kurven, die auf deutschen Daten beruhen (Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie, 2012).

Europäische Daten

Euro-PERISTAT (2018) rapportiert die Inzidenzen von Kindern mit niedrigem Geburtsgewicht ohne Unterscheidung zwischen Kindern, die zu früh geboren wurden und solchen, die aufgrund einer intrauterinen Wachstumsretardierung leicht waren. Der Anteil Kinder, die bei der Geburt weniger als 2'500g wogen, variierte zwischen 3,4% und 9,8% bei Ländern, die Daten dazu lieferten. Der Anteil Kinder mit einem Geburtsgewicht unter 1'500g lag zwischen 0,3% und 1,4%. Nordeuropäische Länder verzeichneten die niedrigsten Raten an Kinder mit niedrigem Geburtsgewicht.

Die Unterscheidung von Kindern, die konstitutionell klein sind und solchen mit intrauteriner Wachstumsretardierung ist mangels international anerkannter Richtlinien nicht möglich. Rund zehn Prozent der Neugeborenen gelten als zu leicht.

2.8.5 Kaiserschnittgeburt

Obwohl Kaiserschnitte häufig durchgeführt werden, um die Gesundheit von Müttern und ihren Kindern zu schützen, wurde in den letzten Jahren die in vielen Ländern beobachteten steigenden Raten international diskutiert (Robson et al., 2013; Sandall et al., 2018). Gemäss WHO gehen Kaiserschnittraten von 10–15% mit den besten Ergebnissen für Mütter und ihre Kinder einher (WHO, 2015a). Vielerorts wird jedoch ein «too little too late – too much too soon» beobachtet, was bedeutet, dass sowohl zu niedrige als auch zu hohe Raten mit gesundheitlichen Folgen für die Mutter und Kind assoziiert sind (Betran et al., 2015; Sandall et al., 2018). In einer viel beachteten, kürzlich im renommierten wissenschaftlichen Journal The Lancet publizierten Artikel-Serie zur Optimierung von Kaiserschnittgeburten wird dringend von der Überanspruchnahme der Schnittentbindung und ihren kurz- und langfristigen Folgen für Mütter und ihre Kinder gewarnt (Boerma et al., 2018; Sandall et al., 2018). Kinder, die per Kaiserschnitt geboren werden, sind nicht denselben hormonellen, körperlichen, bakteriellen und medizinischen Bedingungen ausgesetzt wie Kinder, die vaginal geboren werden (Sandall et al., 2018). Dies hat zum Beispiel ein verändertes Mikrobiom im Darm zur Folge, was als Risikofaktor für spätere vom Immunsystem beeinflusste Krankheiten wie Allergien und Asthma sowie für Adipositas betrachtet wird (Blustein & Liu, 2015; Keag et al., 2018; Mesquita et al., 2013; Sandall et al., 2018; Sevelsted et al., 2015; Sevelsted et al., 2016; Tollånes et al., 2008). Viele europäische Länder verzeichneten in den letzten Jahrzehnten eine Zunahme der Kaiserschnittgeburten (EURO-PERISTAT, 2018; König et al., 2011). Soziodemographische Veränderungen wie Alter und Anzahl Kinder können diese Zunahme nicht erklären, und weitere Faktoren wie eine niedrigere Schwelle für medizinisch indizierte Kaiserschnitte, die Planbarkeit eines Kaiserschnitts, die vorgeburtliche Beratung und rechtliche Aspekte werden ebenfalls als mögliche Ursachen für die steigenden Raten genannt (EURO-PERISTAT, 2018; Kolip et al., 2012; König et al., 2011).

Inzidenzen der Kaiserschnittgeburten

Schweizer Daten

Das BFS veröffentlicht die jährlichen Anteile an Kaiserschnittgeburten auf seiner Webseite (BFS, 2019b). In der medizinischen Statistik der Krankenhäuser ist ersichtlich, dass die Kaiserschnittsraten seit 2007 zuerst leicht anstiegen mit einem bisherigen Höchstwert von 33,7% in 2014, um 2017 wieder auf 32,2% zu sinken (BFS, 2019c; BFS, 2018b) (siehe Tabelle T 2.15). Zwischen 1998 und 2007 hingegen stiegen die Raten kontinuierlich von 22,7% auf 32,2% an (BAG, 2013a).

T 2.15 Entwicklung der Kaiserschnittsraten von 2007-2017

	2007	2010	2014	2017
Anteile Kaiserschnittgeburten, %	32,2	32,8	33,7%	32,2%

Quelle: BFS, 2019c; BFS 2018b

© Obsan 2020

Auffallend sind die grossen Unterschiede zwischen den Kantonen. Im Jahr 2016 verzeichnete der Kanton Jura mit 22,1% den niedrigsten und der Kanton Zug mit 41,2% den höchsten Anteil Kaiserschnittgeburten. Die Unterschiede bezüglich Wohnregionen der Mütter waren noch grösser und variierten von 11,9% im bernischen La Neuveville bis zu 52,2% im solothurnischen äusseren Schwarzbubenland (BFS, 2018b). Gemäss dem «European Perinatal Health Report» (Euro-PERISTAT) Bericht (2018) wurden 2015 in der Schweiz bei einer Gesamtkaiserschnitttrate von 34,2%, 17,8% der Kinder per primärem Kaiserschnitt ohne vorangehende Wehen und 16,4% der Kinder per sekundärem Kaiserschnitt unter der Geburt geboren.

Mueller et al. (2014) untersuchten die Entwicklung der Kaiserschnitte zwischen 1999 und 2009 am Universitätsspital Bern und fanden einen Anstieg von 36,6% auf 42,8%. Kaiserschnitte wegen Mehrlingsgeburten und wegen vorangegangenen Kaiserschnitten nahmen überdurchschnittlich zu. Im Europäischen Vergleich bewegen sich die Kaiserschnittsraten in der Schweiz im oberen Bereich (EURO-PERISTAT, 2018).

Je nach Wohnregion der Mutter kommen 11,9% bis 52,2% der Kinder per Kaiserschnitt zur Welt. Seit 2007 stiegen die Schweizer Raten leicht an und sanken 2017 wieder auf das Niveau von 2007. Im europäischen Vergleich befinden sie sich im oberen Bereich.

Europäische Daten:

Die mediane europäische Kaiserschnitttrate lag 2015 bei 27,0%, wobei Island mit 16,1% die tiefste und Zypern mit 56,9% die höchste Rate aufwies (EURO-PERISTAT, 2018).

2.9 Diskussion der Datenlage zu chronischen Krankheiten und Behinderungen

Chronische Krankheiten und Behinderungen im Kindesalter sind nicht selten. Sie stellen für die Kinder und Jugendlichen, deren Familien und die Gesellschaft eine lebenslange Herausforderung dar. Der «burden of disease» auf Grund von chronischen Krankheiten und Behinderungen in der Altersgruppe ist für eine Gesellschaft hochrelevant. Wie viele Kinder und Jugendliche jedoch an einer chronischen Erkrankung oder einer Behinderung leiden, lässt sich anhand der publizierten Daten für die Schweiz nicht mit Sicherheit sagen. Die SGB erhebt das Vorliegen einer Behinderung und den allgemeinen Gesundheitszustand von Kindern der Teilnehmenden. Im Jahr 2007 ergab die Befragung eine Schätzung von 8.4% der Haushalte, in dem mindestens ein von Behinderung betroffenes Kind im Alter von 0–14 Jahren lebte. Das BFS berechnete anhand verschiedener Statistiken, dass circa 52'000 Kinder in der Schweiz mit einer Behinderung leben. Die Behinderungswahrscheinlichkeit nimmt mit steigendem Alter der Kinder zu, und Knaben sind häufiger betroffen als Mädchen (BFS, 2019d). Die Gesundheitsbefragung im Jahr 2017 ergab 6.2% betroffene Haushalte. Von allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen der Befragung 2017 gaben 3.3% an, mit mindestens einem Kind mit einem schlechten bis sehr schlechten Gesundheitszustand im gleichen Haushalt zu leben. Wenngleich diese Daten von Relevanz sind, geben sie doch auch Auskunft zu der Betroffenheit von Familien, ist ihre Aussagekraft hinsichtlich der Zahl der von chronischen Krankheiten und Behinderung betroffenen Kinder limitiert. Die Schätzung erfasst weder alle Kinder mit chronischen Krankheiten, da nur nach schwer beeinträchtigten Kindern gefragt wird, noch bezieht sie sich auf die Gesamtzahl der Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Die SGB ist nicht repräsentativ für Kinder und Jugendliche unter 15 Jahren oder Haushalte mit Kindern in der Schweiz. Deutschland basiert seine Schätzung auf der KiGGS-Kohorte, einer repräsentativen Studie in ca. 17'500 Kindern im Alter von 0-18 Jahren in der ersten Erhebungswelle. Eltern wurden gefragt, ob Ihr Kind «eine oder mehrere andauernde, chronische Krankheiten oder Gesundheitsprobleme» habe, und weiter wurde die medikamentöse oder anderweitige Therapie und Dauer der Erkrankung erhoben. Die Prävalenz in Deutschland ist altersabhängig und liegt zwischen 7.7% bei Mädchen im Alter von 0 bis 2 Jahren bis 22.5% bei Knaben im Alter von 11-13 Jahren (KiGGS Study Group et al., 2014). Der Kinder- und Jugendreport der DAK, einer Deutschen Krankenkasse, geht von davon aus, dass «26% aller Kinder und Jugendlichen eine körperlich manifeste potentiell chronisch verlaufende Erkrankung» haben (Greiner et al., 2018, p. 23).

Die Datenlage zu chronischen Krankheiten und Behinderungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz ist sehr heterogen. Die Güte der Daten oder die Repräsentativität der epidemiologischen Daten zu chronischen Krankheiten und Behinderungen hängt nicht unbedingt mit der Häufigkeit der jeweiligen Krankheiten und Behinderungen zusammen. So finden sich unzureichende oder veraltete Daten zu Krankheiten und Behinderungen, bei denen man von einer hohen relativen Prävalenz ausgehen darf (z.B.

bei Zerebralparese, Diabetes, Epilepsie) während seltene Krankheiten womöglich sehr gut erfasst werden. Während die allermeisten Kindererkrankungen ambulant versorgt und behandelt werden, werden Kinder mit chronischen Krankheiten häufig im Rahmen der Diagnosestellung oder schweren Symptomen in einem Spital vorstellig. Die Spitalstatistik gibt aber keine guten Daten für Prävalenzschätzungen her, eher für komplexe Fälle oder die Inanspruchnahme der Spitäler. Die Diagnosestellung und Inanspruchnahme der ambulanten Versorger und Dienste wird aktuell nicht erfasst. Solange keine individuellen Daten aus der ambulanten Versorgung statistisch ausgewertet werden können, wird ein Grossteil der Krankheitslast nicht erfasst.

Ein wesentlicher Faktor für Qualität und Aussagekraft der Daten ist eine systematische Erfassung sowie deren regelmässige Auswertung, wie z.B. beim Neugeborenen-Screening, dem Register seltener Krankheiten oder auch dem Gewichtsmonitoring der schulärztlichen Dienste. Das Neugeborenen-Screening umfasst Krankheiten bzw. Mangelzustände, deren Früherkennung und Behandlung schwere Verläufe verhindern kann (Neugeborenen-Screening Schweiz 2017). Diese Daten sind in der Regel verlässlich, da sie standardisiert und kontinuierlich erhoben werden. Trendanalysen, wie sie in diesem Kapitel aufgeführt sind, sind somit möglich. Das Schweizer Kinderkrebsregister (www.kinderkrebsregister.ch), zum Beispiel, erfasst Krebsneuerkrankungen, Behandlung und Verlauf der Krankheiten. Es trägt damit wesentlich zur Erfassung von Ursachen, Vorbeugung, zu einer optimierten Versorgung bei. Das Schweizerische Gewichtsmonitoring kann auf Grund kontinuierlicher und standardisierter Erhebung anthropometrischer Daten im Rahmen der schulärztlichen Untersuchungen den Trend für Übergewicht und Adipositas seit 2005/06 dokumentieren und indirekt den Erfolg der Präventionsbemühungen darlegen (Stamm et al., 2017). Neue Register für bestimmte Krankheiten oder Störungen sowie Monitoring-Programme sind im Aufbau und diese Entwicklung sollte weiter unterstützt werden. Sie benötigen viel Engagement der Fachpersonen und Betroffenen sowie Zeit und Finanzen. Sie stellen dennoch meist Dateninseln dar, deren Verknüpfbarkeit mit anderen Gesundheitsdaten und soziodemographischen Daten eingeschränkt ist, was eine Gesamtübersicht über die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen einschränkt.

Häufigste Krankheiten

Unter den häufigsten chronischen Krankheiten im Kindes- und Jugendalter in der Schweiz sind u.a. atopische Krankheiten, wie Asthma, Neurodermitis oder Heuschupfen, sowie Adipositas zu nennen. Auch kongenitale Herzfehler und Hypertonie rangieren mit 1% bzw. ca. 2.5% unter den häufigeren Diagnosen.

Adipositas ist nach ICD 10 eine chronische Erkrankung, während Übergewicht als ein Risikofaktor für chronische Krankheiten betrachtet wird. Das Gewichtsmonitoring belegt, dass die Prävalenz von Übergewicht und Adipositas sich in den letzten 10 Jahren stabilisiert hat, in der Grund- und Mittelstufe wurde sogar ein Rückgang festgestellt. Durch die Datenerhebungen im Rah-

men der schulärztlichen Untersuchungen besteht eine gute Datenlage für Kinder und Jugendliche im Schulalter in der Schweiz, jedoch gibt es wenig Daten zu Übergewicht in der frühen Kindheit.

Asthma ist eine Erkrankung, die früh beginnt und ein Leben lang andauern kann. Während einige namhafte Studien in der Schweiz Asthmaursachen und dessen Ausprägungen (Phänotyp) beforschen, liegen zur Prävalenz bei Kindern und Jugendlichen meist Proxydaten und kaum repräsentative, objektive Daten vor. Kinderkohorten und Schul-basierte Studien verschiedener Länder machen es vor, dass eine umfassende, auch klinische Erhebung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen zur Erlangung nationaler Daten möglich ist.

Kongenitale Herzfehler werden sowohl prä- als auch postnatal diagnostiziert und führen in der Hälfte der Fälle zu einer Operation. Eine hochspezialisierte Versorgung dieser Kinder in der Schweiz ermöglicht ihnen sehr gute Lebenschancen und die allermeisten erreichen das Erwachsenenalter. Herzfehler sind ein gutes Beispiel für die lebenslangen Konsequenzen einer frühen chronischen Erkrankung, sie gehen mit Einschränkungen und Krankheitslast für das Individuum und seine Umwelt einher. Ähnlich stellt eine Hypertonie ein frühes Risiko für spätere kardiovaskuläre Krankheiten dar. Mit früher Erkennung und Lebensstilintervention kann der Blutdruck häufig reduziert und Spätschäden können so vermieden werden.

Bedarf und Potential von Prävention und Screening

Prävention, die Vorbeugung von Erkrankung und Behinderung, hat in der Kindheit und Jugend einen hohen Stellenwert. Einige der hier aufgeführten Krankheiten und Behinderungen wären in der Tat durch Reduktion von Verhältnis- und Verhaltensrisiken vermeidbar.

Das Hautmelanom gehört bei den 20–24-Jährigen zu den drei häufigsten Krebslokalisationen (NICER, 2019a). In vielen Fällen könnten Melanome durch adäquate Verhaltensprävention, z.B. durch Verwendung von Sonnenschutzmitteln, vermehrtem Aufenthalt im Schatten oder das Tragen geeigneter Kleidung vermieden werden. Präventionsprogramme, die spezifisch auf jüngere Menschen zielen, sollten daher gezielt gestärkt und ausgebaut werden. Jodmangel kann zu geistigen und körperlichen Entwicklungsstörungen führen. Auf Grund der Präventionsmassnahme, Kochsalz mit Jod anzureichern, stellt Jodmangel gemäss Definition der WHO kein Public-Health-Problem für die Schweiz dar (Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen BLV, 2019). Wiederkehrende Querschnittsstudien belegen jedoch einen Rückgang der Jodversorgung von Kindern und schwangeren Frauen. Beide Bevölkerungsgruppen liegen im unteren Bereich der empfohlenen Werte der WHO (Federal Commission for Nutrition, 2013). Die prä- und postnatale Entwicklung des Gehirns ist in hohem Masse von einer angemessenen Versorgung mit Schilddrüsenhormonen abhängig, so stellt die kongenitale Hypothyreose die häufigste vermeidbare Ursache einer mentalen Retardierung dar. Sie wird in der Schweiz postnatal durch das neonatale Screening diagnostiziert und lässt sich gut behandeln (Szinai, 2012). Das neonatale Screening umfasst 13 Krankheiten oder Mangelerscheinungen, die durch frühere Erkennung geheilt oder

adäquat behandelt werden können und senkt somit die Krankheitslast deutlich. Da Folsäuremangel bei Müttern als ein wichtiger Risikofaktor für Spina bifida angesehen wird, sind Informationskampagnen zur Einnahme von Folsäurepräparaten während der Schwangerschaft auch in der Schweiz eine gezielte Präventionsmassnahme (Eichholzer et al., 2008). Ein Grossteil der Schwangeren erreicht die Botschaft, wenngleich nur eine Minderheit früh genug Folsäure substituiert (Gross et al., 2014). Die Schweizer Querschnittstudie von Poretti et al. (2008) wies darauf hin, dass 39% der von Spina bifida betroffenen Schwangerschaften bei Müttern ohne schweizerische Staatsbürgerschaft auftraten, die womöglich unzureichend von Fachpersonen und Präventionskampagnen erreicht werden (Poretti et al., 2008).

Behinderung

Die Diskrepanz der SGB-Daten zu Kindern mit einer Behinderung und Kindern mit einem schlechten Gesundheitszustand macht deutlich, dass eine Behinderung nicht zwangsläufig mit einer schlechten Gesundheit oder tiefen Lebensqualität einhergehen muss. Nur ca. ein Drittel der Kinder mit einer Behinderung weisen schwere Behinderungen auf (BFS, 2010). In der Schweiz bestehen neben der Regelversorgung eine Vielzahl an Angeboten des Gesundheitssystems, des Erziehungs- und Schulsystems, als auch der Gesellschaft, die Kindern und ihren Familien das Leben mit einer Behinderung erleichtern und die Integration in die Gesellschaft fördern. Nichtsdestotrotz tragen die Familien, Kinder und Jugendlichen eine Bürde, die ihnen Kraft, Opfer und Kosten abverlangt.

Behinderungen im Kindes- und Jugendalter sind überwiegend angeboren und schliessen Behinderungen, die vererbt sind oder im Rahmen der Schwangerschaft oder Geburt erworben wurden, mit ein. Im Kapitel 2. werden beispielhaft Zerebralparese, Muskeldystrophie und Trisomie 21 vorgestellt. Aktuell ist die Datenlage für Zerebralparese in der Schweiz mager, doch ein Register ist im Aufbau. Für die Muskeldystrophie besteht bereits ein Register. Die Datenlage zu Kindern mit Muskeldystrophie sollte recht vollständig sein, da Kinder mit dieser Behinderung in aller Regel in pädiatrischen Zentren und in Spezial-Sprechstunden versorgt werden. Zahlen zur Prävalenz von Trisomie 21 in der Schweiz existieren lediglich in Bezug auf Geburten und Schwangerschaftsabbrüche (BFS, 2014; EUROCAT, 2018b). Zur Prävalenz von Kindern und Erwachsenen mit Trisomie 21 in der Schweizer Bevölkerung liegen keine verlässlichen Zahlen vor. Alle genannten Behinderungen gehen mit Beeinträchtigungen einher, die die gesellschaftliche Teilhabe der Betroffenen beeinträchtigen und ein Leben lang bestehen (Rosenbaum et al., 2007) Daher ist eine dauerhafte und hochwertige Unterstützung von verschiedenen Gesundheitsprofessionen, von Pädagogen und sozialen Dienstleistern wesentlich, um Lebensqualität und Integration der Betroffenen zu fördern und zu ermöglichen (Bauman et al., 2006).

Seh- und Hörbehinderungen können sowohl angeboren als auch erworben sein. Ebenso wie für Myopie, eine korrigierbare Sehbeeinträchtigung, liegen für gravierende Sehbeeinträchtigungen und für Blindheit lediglich Schätzungen vor, meistens aus sekundären Quellen wie Versicherungsdaten abgeleitet. Ähnlich

stellt sich die Situation für Gehörlosigkeit und Hörbeeinträchtigungen dar. Damit fehlt im Wesentlichen die Grundlage für eine evidenzbasierte Planung und Durchführung von Präventionsmassnahmen, Screenings und Gesundheitsversorgung für diese Beeinträchtigungen. Eine gute Datenbasis ist unabhängig von der Schwere der Behinderung zur Abschätzung des gesamtgesellschaftlichen Unterstützungs- und Förderungsbedarfes wichtig.

Gesunder Start ins Leben

Ein gesunder Start fängt mit einer gesunden Schwangerschaft an. Die Geburtsstatistik erhebt und publiziert eine Vielzahl an Geburtsindikatoren, die sowohl für die Mutter als auch für das Kind von gesundheitlicher Relevanz sind, hierzu gehören zum Beispiel die Schwangerschaftsdauer (Gestationsalter), Geburtsgewicht oder der Geburtsmodus. Die Kaiserschnitttrate in der Schweiz ist im europäischen Vergleich hoch, während die Frühgeburtenrate sich im Mittelfeld bewegt. Zwischen 1998 und 2007 war die Kaiserschnitttrate deutlich angestiegen und ist nun bei ca. einem Drittel aller Geburten stabil. Experten warnen wegen der kurz- und langfristigen Risiken für Mütter und ihre Kinder vor einer Überinanspruchnahme der Schnittentbindung (Boerma et al., 2018; Sandall et al., 2018). Am Monitoring und der Datenkollektion der Arbeitsgemeinschaft Schweizerischer Frauenkliniken nahmen 2008 erst 40% der Geburtskliniken teil, womit die Ursachenklärung und Massnahmen-Entwicklung eingeschränkt bleibt. Während Langzeitfolgen durch Kaiserschnitt-Entbindungen in der Schweiz noch unzureichend dokumentiert sind, werden Frühgeborene ins Frühgeborenen-Register (www.swissneonet.ch) eingetragen und die Gesundheitsdaten im Querschnitt und longitudinal ausgewertet.

Komplikationen in der Schwangerschaft sind unter anderem ein Gestationsdiabetes (Schwangerschaftsdiabetes) und die Präeklampsie. International beobachtet man eine Zunahme des Gestationsdiabetes, was teilweise mit der Zunahme an metabolischen Vorerkrankungen der Schwangeren zusammenhängt (Gross et al., 2017). Je nach Studie sind 1:10 bis 1:50 Frauen betroffen. Die Präeklampsie kann zu einer akuten gesundheitlichen Gefährdung von Mutter und Kind führen und geht meist mit einer Frühgeburt und intrauteriner Wachstumsstörung einher. Für die Präeklampsie und zum Gestationsdiabetes gibt es verschiedene regionale Studien, aber keine nationalen Daten. Schwangerschaftskomplikationen sowie Determinanten einer gesunden Schwangerschaft und Geburt werden derzeit nicht in der Geburtsstatistik erfasst.

Blinde Flecken

Es zeigen sich verschiedene blinde Flecken zu chronischen Krankheiten und Behinderungen in der Schweiz, die auf Grund der Häufigkeit der Diagnosen, des Versorgungsbedarfs oder der Risikofaktoren bedeutsam sind. So ist Kurzsichtigkeit bei unter 25-Jährigen wohl die häufigste chronische Erkrankung, doch öffentlich publizierte epidemiologische Studien oder Daten sind für die Schweiz rar. Dies trotz regelmässiger Erfassung derselben, etwa

durch schulärztliche Dienste oder im Rahmen der militärischen Rekrutierung. Da unterschiedliche Studien in den letzten Jahren eine Zunahme der Prävalenz in der jüngeren Bevölkerung diagnostizierten, wäre es wichtig, in Zukunft Visus-Daten für die Schweiz aus unterschiedlichen Quellen in einem zentralen Register aufzubereiten, um entsprechende Entwicklungen und Trends zu überwachen und bei Bedarf Präventionsmassnahmen einleiten zu können. Schätzungen für Diabetes im Jugendalter liegen bei ca. 1%. Obwohl international eine Zunahme von Diabetes im Kindesalter beobachtet wird (Karvonen et al., 1999; Schoenle et al., 2001; WHO, 2018b), liegen nur wenig aktuelle und nationale Daten zur Häufigkeit von Diabetes bei Kindern in der Schweiz vor. Die SGB erfasst zwar Diabetes bei 15–25-jährigen, jedoch ist die Stichprobengrösse in dieser Altersgruppe für Krankheiten mit tiefen Prävalenzen jeweils zu klein, um verlässliche Aussagen zu machen. Die Behandlung von Diabetes Typ 1 im Kindesalter hat in den vergangenen Jahren enorme Fortschritte gemacht. Umso wichtiger wäre es, sowohl Querschnittsdaten als auch longitudinale Daten zu dieser Erkrankung vorliegen zu haben. Auch zur Thalassämie und Sphärozytose, zwei vererbaren Bluterkrankungen, liegen kaum epidemiologische Daten vor. Dies ist aus einer Versorgungsperspektive nicht unproblematisch, da Patientinnen und Patienten mit Thalassämie oft auf ganz spezifische Blutprodukte angewiesen sind. Die Schaffung eines zentralen Schweizer Registers für (seltene) Bluterkrankungen könnte dazu beitragen, mehr Transparenz bei der Versorgung zu schaffen. Ebenfalls keine nationalen Daten liegen für die Psoriasis vor. In Europa geht man einer Inzidenz zwischen 200 und 700 pro 100'000 Kindern aus, höher bei Knaben als bei Mädchen und abhängig vom sozioökonomischen Status. Auch fehlen Daten für, die alkoholische Fettleber.

Vergleichbarkeit der Schweizer Daten mit dem europäischen Ausland

Soweit Schweizer Daten vorlagen, weisen die Vergleiche mit europäischen Ländern häufig relative ähnliche Prävalenzdaten aus. Es liegen aber auch Unterschiede vor, beispielsweise bei Krankheiten, deren genetische Disposition, die Exposition gegenüber Risikofaktoren oder die Gesundheitsversorgung sich von der Situation in der Schweiz unterscheiden. Die Vergleichbarkeit von Studiendaten kann auch durch unterschiedliche Erhebungsmethoden, spezifische Bevölkerungsgruppen oder Verwendung unterschiedlicher Definitionen eingeschränkt sein.

Ein Beispiel ist die Zöliakie, eine Glutenunverträglichkeit. In der Schweiz liegen nur veraltete epidemiologische Daten für die symptomatische Zöliakie und wenige, nur regionale, aktuelle Daten zur asymptomatischen Zöliakie vor, während in anderen europäischen Ländern eine gute Datenlage vorliegt. Auf Grund der Unterschiede in der Gluten-Exposition und der genetischen Disposition, sind die Prävalenzen in Europa sehr unterschiedlich und die Vergleichbarkeit eingeschränkt. Auf Grund der weltweiten Zunahme der Erkrankungsprävalenz (Kang et al., 2013) wären schweizerische Daten wünschenswert. Der Wissensstand zur Prävalenz der Epilepsie im Kindes- und Jugendalter basiert nur auf zwei regionalen Studien aus der Schweiz, eine von 1997 im

Kanton Genf und eine klinische Studie zu einer schweren Manifestation der Epilepsie, dem *status epilepticus*, aus dem Jahr 2000. Die bevölkerungsbasierte Studie aus Genf weist eine Prävalenz aus, die um ein 10-Faches tiefer ist als neuere Daten aus europäischen Ländern. Die juvenile rheumatische Arthritis ist eine lebenslange Erkrankung, die sich ohne Therapie verschlechtert. Dank eines Schweizer Registers liegen gute Daten zu Häufigkeit, Verlauf und Therapien im Kindesalter vor. Auf der Basis der vorliegenden europäischen Daten scheint die Prävalenz in der Schweiz höher als in vergleichbaren europäischen Ländern. Inwieweit dies mit einer tatsächlich höheren Prädisposition für die Erkrankung zusammenhängt oder mit unterschiedlichen Altersspannen, Erhebungsmethoden oder Diagnosekriterien muss im Einzelfall geprüft werden. Neben anderen Registern ist das Kinderkrebsregister zu nennen, welches seit 1976 Daten sammelt, um verlässliche Inzidenzen und Verlaufsdaten, aber auch Daten für die Forschung zur Verfügung zu stellen. Register dienen kurz- und langfristig den Betroffenen, da sie das Wissen zu Entstehung, Prävention und Therapie der Krankheiten mehren. Eine Beteiligung an europäischen Registern (z.B. EUROCAT), Statistiken (z.B. Euro-PERISTAT) oder europäischen Studien mit klaren Definitionen und Standards wirkt der Unvergleichbarkeit von Erkenntnissen entgegen. An EUROCAT, einem Register zu angeborenen Fehlbildungen, beteiligt sich jedoch nur ein Kanton, was die Daten für die Schweiz im Register nur bedingt repräsentativ macht. Die Beteiligung an Euro-PERISTAT bietet gute Bevölkerungsvergleichsdaten zur Gesundheit von Neugeborenen, ihrer Mütter und dem Schwangerschaftsverlauf, wenngleich das Potential nicht ausgeschöpft wird, da eine Reihe von Indikatoren, die empfohlen werden, in der Schweiz nicht erhoben oder registriert werden, wie beispielsweise «mütterliches Rauchen» oder die Verteilung des mütterlichen Body Mass Index (BMI) vor der Schwangerschaft. Es werden sich weiterhin neue europäische Register entwickeln, an denen sich die Schweiz, der obigen Argumentation folgend, beteiligen sollte, z.B. zur nicht-alkoholischen Fettlebererkrankung, der häufigsten Form der chronischen Lebererkrankung. Schätzungen zur Prävalenz in Europa liegen zwischen 2.4 und 5.7%. Für die Schweiz fehlen wiederum publizierte Daten.

Die Schweiz könnte eine bessere Datengrundlage zu chronischen Krankheiten und Behinderungen ihrer Kinder und Jugendlichen haben. Eine Kinderkohorte würde eine nationale Datengrundlage schaffen, die sowohl der Gesundheitspolitik und -planung zu Gute käme, als auch der Primär- und Gesundheitssystemforschung. Der Erhalt und Ausbau der schulärztlichen Untersuchungen und Angebote birgt einen hohen Informationsgehalt und ist von grosser Public Health Relevanz. Für Krankheiten, die sozio-demographische Unterschiede aufweisen, sollte ein Monitoring erfolgen, um gesundheitlicher Ungleichheit vorzubeugen und sie zu beheben. Ein Ausbau medizinischer Register verbessert die Datenlage zu spezifischen Krankheiten, zu deren Behandlung und Verlauf und hat positive Auswirkungen auf Prävention und Therapie.

3 Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen

Die Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten und Behinderung unterscheidet sich von der Versorgung gesunder Kinder. Sicher benötigen Sie wie alle Kinder eine gute medizinische Vorsorge, ein förderndes Elternhaus und Bildungssystem. Sie werden ebenso an Infekten leiden oder verunfallen und akute Behandlungen benötigen. Sie freuen sich wie andere Kinder auch auf den sozialen Austausch im Kindergarten oder der Schule und mögen über die Leistungsanforderungen auch manchmal stöhnen. Auf Grund ihrer Grunderkrankungen sind diese «normalen» Angebote jedoch häufig komplizierter oder aufwendiger für die Kinder und ihre Familien, sowie für die Fachpersonen, die sie betreuen. Nachfolgend wird beispielhaft anhand der Fallvignetten die spezifischen Bedürfnisse und Herausforderungen in der Versorgung der Betroffenen geschildert.

3.1 Fallvignette: Asthma

3.1.1 Anna

Anna hat Asthma. Der erste richtige Anfall war im Frühling beim Sportunterricht aufgetreten, damals war sie 12 Jahre alt. Sprint – plötzlich zog sich ihre Brust zusammen, ihre Atmung pffft und giemte, sie bekam keine Luft mehr.

Ihre Kinderärztin hatte sie zu einem Spezialarzt geschickt. Nach dem Lungenfunktionstest und den Allergietests stand die Diagnose schnell fest: allergisches Asthma. Anna ist allergisch auf Birkenpollen. Der Vater hatte als Kind auch Asthma gehabt, hat aber seit der Pubertät keine Symptome mehr.

Anna inhaliert jeden Tag zweimal, das ist langweilig. Wenn sie schlecht Luft bekommt, kann sie Sprays nehmen, die ihre Atemwege öffnen. Seitdem hat sie nur noch wenige schlimme Anfälle erlebt. Im Winter, wenn alle Heizungen auf Hochtouren laufen, reagiert ihre Haut, entzündet sich und juckt. Gegen dieses allergische Hautekzem helfen speziellen Salben.

Einmal hat sie in der Schule einen schweren Anfall gehabt, sie musste auf die Intensivstation. Wegen eines schweren Infekts hatten ihre Notfall-Medikamente nicht ausgereicht. Danach wollte

sie nicht ins Klassenlager mitfahren. Ihr und den Eltern half es, dass die Kinderärztin sich Zeit nahm und ihnen die Gründe für den schlimmen Anfall und die Notfall-Regeln nochmals erklärte. Die Klassenlehrerin wurde vom Schularzt instruiert. Jetzt fühlt sich Anna sicherer. Inzwischen macht sie wieder gerne beim Sportunterricht mit. Ihr Lungenarzt hatte ihr regelmässige sportliche Aktivität empfohlen und ihr vom Sportlager der Lungenliga erzählt. Mit all den anderen Kindern mit Asthma lernte sie, worauf sie beim Sport achten muss. Dort hat sie auch vom Asthma-Ruderclub gehört, das wäre lässig, aber leider gibt es das Angebot nicht in ihrer Stadt.

Anna fragt sich, ob ihre Kinder ebenfalls Asthma bekommen werden. Auch möchte sie wissen, ob sie ein Leben lang Medikamente nehmen muss. Ihre Berufswahl macht ihr Sorgen. Ob Ihr Traumberuf, Laborantin, mit ihrer Erkrankung vereinbar ist, wird sie mit der Berufsberatung besprechen. Viele Fragen kann ihr keiner mit Sicherheit beantworten.

3.1.2 Versorgungsstruktur Asthma

Krankheit/Diagnose und Behandlung

Ein Kind oder Jugendlicher mit Asthma braucht neben dem Kinderarzt oder der Kinderärztin zusätzlich eine pädiatrische Lungenfachärztin oder pädiatrischen Lungenfacharzt. Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (SGPP) ist eine Vereinigung von Ärztinnen und Ärzten, die sich mit Atemwegs- und Lungenkrankheiten bei Neugeborenen, Säuglingen, Kindern und Jugendlichen befassen. Sie wurde im Jahr 2005 gegründet und hat aktuell ca. 45 Titelträger. An allen Tertiär- und Sekundär-Kinderkliniken ist die Infrastruktur und die Kompetenz zur Versorgung von Kindern mit sowohl leichten wie schweren Asthmaerkrankungen gegeben. Die Kosten, die durch Asthma entstehen, werden durch die Basisversicherung gedeckt.

Non-Governmental Organisations (NGO) /Selbsthilfeorganisationen

Die Lungenliga Schweiz und die kantonalen Lungenligen sind NGOs, die Menschen mit Lungenkrankheiten und Atembehinderungen und ihre Angehörigen beraten und betreuen (www.lungenliga.ch). Viele Angebote sind ähnlich, einige sind von den lokalen Gegebenheiten abhängig, unterschiedlich. Für Kinder und Jugendliche bieten sie Asthmaschulungen, Asthma-Lernvideos und vereinzelt Sportprogramme an. Auch Angehörigen stehen sie mit Beratung bei. Das aha! Allergiezentrum Schweiz bietet Informationen für Asthmatiker an, da viele Asthmatiker zusätzlich Allergien haben und Anfälle durch Allergene ausgelöst werden können.

Schule, Freizeit und Familie

Asthmakinder können ganz normal zur Schule gehen, dennoch müssen Asthmatiker auch während des Schulalltags ihre Behandlung fortführen, Inhalation oder Sprays, und bei bestimmten Aktivitäten Acht geben. Krankheitsbedingte Absenzen sind nicht selten. Es ist daher wichtig, dass das Lehrpersonal und die Schule informiert und instruiert ist. Die Lungenliga und AHA-Allergiezentrum haben für diesen Zweck eine Informationsbroschüre für die Schule entwickelt, häufig beraten auch Schulärzte oder der Kinderarzt/die Kinderärztin des Kindes die Lehrpersonen.

In Abhängigkeit von ihren Atembeschwerden und ihrer Belastbarkeit sowie eventuellen Allergien sind die Kinder in ihrer Freizeit geringfügig bis stark eingeschränkt. Es gibt Spezialangebote, Sportangebote und Lager, damit Betroffene mit anderen Kindern und Jugendlichen lernen können, mit ihrer Krankheit zu leben. Angehörige müssen ebenfalls lernen und instruiert werden, mit der Erkrankung und den spezifischen Risiken umzugehen, um dem Kind eine sichere und gesunde Umgebung und Entwicklung zu ermöglichen. Nicht selten geht dies mit grossen Ängsten und Belastungen der Familienmitglieder einher. Um diese zu bewältigen, wird teilweise professioneller Hilfe von medizinischen oder psychologisch ausgebildeten Fachpersonen benötigt.

3.2 Fallvignette: Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen - Morbus Crohn

3.2.1 Andreas

Andreas war 12 Jahre alt als seine Entwicklung plötzlich anders war als die seiner Klassenkameraden. Während die anderen Knaben der Klasse einen Wachstumsschub erlebten wuchs Andreas nicht weiter. Mit 13 Jahren liessen seine Eltern ihn beim Pädiater untersuchen, da er häufig über Bauchschmerzen klagte. Auch hatte er an Gewicht verloren und es ging ihm psychisch nicht gut. Da er mittlerweile der kleinste der Klasse war wurde Andreas häufig gehänselt.

Der Pädiater stellt einen erhöhten Entzündungswert in Andreas' Blut fest. Aufgrund der Anamnese mit Wachstumsstörung,

Bauchschmerzen und Stress lag der Verdacht einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung nahe. Der Arzt ordnete eine Untersuchung der Darmschleimhaut an. Dabei stellte sich heraus, dass mehrere Abschnitte im Darm entzündet waren: typisches Zeichen für Morbus Crohn.

Heute ist Andreas 17 Jahre alt und im Gymnasium. Seine Krankheit verläuft in Wellen. Manchmal merkt er nichts davon, dann kommt wieder ein Schub. Andreas hat er Bauchkrämpfe, muss sehr häufig auf die Toilette, 10 bis 20 Mal, der Stuhl ist blutig. Durch den Blutverlust ist Andreas häufig müde und antriebslos. Er hat Schwierigkeiten sich in der Schule zu konzentrieren. Der Lehrer weiss Bescheid, die Klassenkameraden nicht. Andreas schämt sich. Durch seine Krankheit kam er erst spät in die Pubertät. Andreas würde gern mit Mädchen ausgehen, ist aber zu schüchtern. Er mag sich und seinen Körper nicht. Während einer akuten Phase zieht er sich zurück und bleibt lieber allein. Seine Mutter macht sich Sorgen da er wenig Freunde hat. Sie hat ihm vorgeschlagen in einem Sportverein zu gehen. Der Arzt sagte ihnen, dass moderater Sport eine positive Wirkung auf die Krankheit hat.

Andreas weiss, dass man seine Krankheit nicht heilen kann. Die Behandlungsmöglichkeiten bestehen aus verschiedenen medikamentösen Therapien. Bei Andreas wirken Kortikosteroide am besten. Allerdings können diese als Nebenwirkung das Wachstum stoppen. Er hat seine Ernährung mit einer Ernährungsberaterin umgestellt und geht einmal im Monat zu einer Psychologin. Die hilft ihm, seinen Selbstwert zu erhöhen und sich selbst zu akzeptieren. Die Schübe seiner Krankheit werden eine Herausforderung für sein Arbeitsleben- und Familienleben bleiben. Zusätzlich hat er ein erhöhtes Risiko für Darmkrebs, weshalb er alle 1 – 2 Jahre eine Darmspiegelung zur Kontrolle machen muss.

3.2.2 Versorgungsstruktur Morbus Crohn

Krankheit/Diagnose und Behandlung

Bei einem Viertel der Personen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung entwickelt sich die Krankheit bereits in der Kindheit oder Jugend (Benchimol et al., 2011) (siehe 1.1.23). Die erste Abklärung und Behandlung erfolgt meistens durch eine Pädiaterin oder einen Hausarzt. Die weitere Behandlung geschieht zusätzlich in einem Kinderspital durch eine Kindergastroenterologin oder einen Kindergastroenterologen. Kindergastroenterologische Abteilungen gibt es in grösseren Schweizer Kinderspitälern. Laut der FMH-Statistik (FMH, 2018) gibt es 25 Ärztinnen und Ärzte mit diesem Schwerpunkt in der Schweiz. Die entsprechende Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Gastroenterologie, Hepatologie und Ernährung (SGPGHE) zählt 27 ordentliche Mitglieder (Müller, 2018). Gastroenterologische Zentren bieten eine Reihe von Diagnose- und Therapieverfahren an. Auf Basis von internationalen Richtlinien sowie den Bedürfnissen der Patientin oder des Patienten wird ein Therapieplan erstellt, der regelmässig überprüft und gegebenenfalls angepasst werden muss.

Ernährungsberatung und psychologische Beratung stehen bei jungen Kindern noch weniger im Fokus, können aber bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen zur Behandlung beitragen. Bei jungen Kindern benötigen öfter die Eltern eine psychologische Beratung.

NGO/Selbsthilfeorganisationen

In der Schweiz gibt es die Crohn Colitis Schweiz (SMCCV; www.smccv.ch) Initiative zur Selbsthilfe für Personen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Zu ihren Angeboten gehören neben Informationen zu der Krankheit auch Beratungen, lokale Treffen und Tipps für den Umgang mit Morbus Crohn in verschiedenen Lebensbereichen. Auch hilfreiche Apps wie WC-Guide.ch oder iBDialog monthly zur Dokumentation des Krankheits- und Therapieverlaufs werden vorgestellt. Zu den Beratungsangeboten gehört auch eine Rechtsberatung, die Auskunft zu Sozialversicherungen und Hinweise, welche Untersuchungen und Therapien von der Grundversicherung übernommen werden oder was bei krankheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit passiert, gibt.

Schule, Freizeit und Familie

Vom Verein Crohn Colitis gibt es eine Broschüre, um die Lehrpersonen über die Krankheit zu informieren. Die Eltern können sie der Schule abgeben. Kinder, die in der Schule besondere Bedürfnisse haben, werden durch Schulsozialarbeiterinnen und Schulsozialarbeiter betreut. Diese können mit den Lehrpersonen gegebenenfalls Sonderregeln für das Kind vereinbaren, beispielsweise mehr Zeit für eine Prüfung, wenn das Kind aufgrund der Krankheit häufig auf die Toilette muss.

Zusätzlich zu den regelmässigen Arztbesuchen beansprucht ein krankes Kind mehr Ressourcen und Aufmerksamkeit der Eltern. Dies kann einzelne Familienmitglieder sowie das ganze Familiensystem herausfordern und auch belasten. Es besteht die Gefahr, dass gesunde Geschwister vernachlässigt werden und die Eltern zu wenig Auszeit für sich haben. Ausgleich und Erholung ist in solchen Situationen wichtig. Spezifische Angebote dazu gibt es nicht.

Spezielle Freizeitangebote für Kinder mit Morbus Crohn gibt es nicht, da die Kinder unterschiedliche Bedürfnisse haben und nicht in gleichem Ausmass von der Krankheit betroffen sind (persönliche Kommunikation mit SMCCV, März 19). Die Kinder können an regulären Freizeitangeboten teilnehmen, sofern es ihr Gesundheitszustand erlaubt.

3.3 Fallvignette: Präeklampsie und Frühgeburt

3.3.1 Lena

Während den zwei letzten Monaten ihrer Schwangerschaft bekam Lenas Mutter zunehmend geschwollene Hände und Füsse. Es wurde ein erhöhter Blutdruck und Eiweiss im Urin festgestellt. Die Hebamme und die Gynäkologin diagnostizierten eine Präeklampsie. Dies ist eine gefürchtete Schwangerschaftskomplikation, die für Mutter und Kind gefährlich werden kann. Die Ärztin stellte im Ultraschall fest, dass Lenas Wachstum im Bauch ihrer Mutter stagnierte und riet, viel Ruhe zu bewahren und Stress zu vermeiden.

Ein Monat vor dem errechneten Geburtstermin sorgte sich die Ärztin zunehmend über das Wohlergehen von Lena und ihrer Mutter und wies sie ins Spital ein. Trotz Bluthochdruckmedikamenten und Magnesium verschlechterte sich der Zustand, sodass die Schwangerschaft sofort per Kaiserschnitt beendet wurde. Nach der Geburt wurde Lena während zehn Tagen auf der Neonatologie versorgt. Lena war mit einem Geburtsgewicht von 2,0 kg zu leicht für ihr Alter. Sie atmete von Beginn her selbständig, zeigte jedoch Zeichen eines leichten Atemnotsyndroms, indem sie etwas zu schnell atmete und viel stöhnte. Sie hatte Mühe, ihre Temperatur und den Blutzucker stabil zu halten. Deshalb lag sie im Wärmebettchen und wurde mit Sonde und Flasche frühernährt. Während den ersten zwei Lebenswochen war sie zu schwach, um an der Brust ihrer Mutter zu saugen. Ab der dritten Woche konnte sie je länger je mehr bei ihrer Mutter trinken, musste aber zusätzlich mit abgepumpter Muttermilch zugefüttert werden, bis ein volles Stillen möglich war. Auch nach der Entlassung aus dem Spital war es wichtig, dass die Hebamme und die Mütter- und Väterberatung regelmässig Lenas Gewichtszunahme kontrollierte und ihrer Mutter mit Stillberatungen zur Seite stand. Die regulären Untersuchungen beim Kinderarzt gaben den Eltern Sicherheit und überwachten die Entwicklung von Lena. Wichtig war, dass sie nicht zu schnell an Gewicht aufholte und Entwicklungsverzögerungen rechtzeitig entdeckt wurden. Damit sollte das Risiko von Langzeitfolgen der intrauterinen Wachstumsstörung und physischen Entwicklungsstörungen vorgebeugt werden.

Heute ist Lena ein Jahr alt. Sie ist ein fröhliches, aufgewecktes und eher feingliedriges Mädchen. Der Kinderarzt ist mit ihrer Entwicklung sehr zufrieden. Aufgrund ihrer Geburt per Kaiserschnitt und den anfänglichen Atemschwierigkeiten hat Lena ein leicht erhöhtes Risiko, früh an Asthma zu erkranken. Tiefes Geburtsgewicht und Frühgeburt führen zu einem erhöhten kardiovaskulären Risiko im Erwachsenenalter. Der Kinderarzt informiert Lenas Eltern, dass regelmässiger Sport und gesunde Ernährung im Kindes- und Erwachsenenalter eine gute Prophylaxe sind, um diese Risiken zu minimieren. Dank der rechtzeitigen Geburt und medizinischen Versorgung, der fürsorglichen Betreuung in den ersten Lebenswochen auf der Neonatologie und in der ambulanten Nachbetreuung, sind ihre Chancen auf eine langfristige gute Gesundheit im Kindes- und Erwachsenenalter gut.

3.3.2 Versorgungsstruktur bei Präeklampsie und Frühgeburt

Krankheit, Diagnose und Behandlung

Die Präeklampsie ist eine gefürchtete Schwangerschaftskomplikation, die mit Gefahren für Mutter und Kind verbunden ist und häufig in einem Kaiserschnitt und einer Frühgeburt endet (Eiland et al., 2012; Mosimann et al., 2017). Rund 2–8% aller Schwangeren sind von dieser Komplikation betroffen, die meist vom behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin und der Hebamme diagnostiziert wird.

Gemäss Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG, Art. 29 Mutterschaft) übernehmen die Schweizer Krankenkassen Leistungen für Schwangerschaftskontrollen von Ärzten und Ärztinnen, aber auch von Hebammen (BAG, 2018; Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 1996). In der ambulanten Schwangerenvorsorge tätige Ärzte und Ärztinnen sowie Hebammen stellen meist die Diagnose Präeklampsie und überweisen betroffene schwangere Frauen an die Spitäler. Rund 99,5% der über 85'000 Geburten in der Schweiz finden im Spital statt (BFS, 2019a; Grylka et al., 2018). Schweizer Spitäler führen Neonatologieabteilungen, welche frühgeborene Kinder in den ersten Tagen und Wochen betreuen. Die Schweizer Neonatologieabteilungen werden gemäss der Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie in folgende Kategorien der «Levels of Neonatal Care» eingeteilt: Level III (mit neonataler Intensivstation), Level II B (mit neonataler Intermediate Care Station), Level II A (mit neonataler Standard Care Station) und Level I (Wochenbettstation, auf der gesunde Neugeborene ab der vollendeten 35. Schwangerschaftswoche betreut werden) (Roth-Kleiner & Pfister, 2013; Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie, 2014).

Nach der Geburt verbleiben die Mütter mit ihren Kindern durchschnittlich 4,4 Tage im Spital (BFS, 2017). Aufenthalte nach Komplikationen, Kaiserschnitt- und Frühgeburten sind häufiger länger. Für die Zeit nach dem Spitalaufenthalt bieten freipraktizierende Hebammen Wochenbettbesuche an. Dieses Angebot wird von rund 80% der Wöchnerinnen genutzt (Erdin et al., 2017; Grylka-Bäsclin et al., 2018). In den ersten 56 Tagen nach der Geburt können Frauen nach einer Frühgeburt, Mehrlingsgeburt oder nach einem Kaiserschnitt sowie Erstgebärende bis zu 16 Hausbesuche in Anspruch nehmen (BAG, 2018). Anschliessend bieten Mütter- und Väterberatungen (www.sf-mvb.ch) unentgeltliche Beratungen für Eltern mit Kindern im Säuglings- und Kleinkinderalter an. Zudem werden die Kinder in der Schweiz in regelmässige Vorsorgeuntersuchungen beim Kinderarzt oder der Kinderärztin untersucht (Forum Praxispädiatrie, o.D.). Diese Vorsorgeuntersuchungen finden nach einem, zwei bis drei, vier, sechs, zwölf, 18 und 24 Monaten statt und können bei Risikokindern mit weiteren Kontrollen ergänzt werden. Für Kinder mit Risikofaktoren oder Entwicklungsverzögerungen stehen Angebote der frühen Förderung bereit, die sich jedoch kantonal stark voneinander unterscheiden (Stadt Zürich, online; Kanton Bern, online). Kinder, die vor der 32. Schwangerschaftswoche geboren werden oder ein Geburtsgewicht < 1500g aufweisen, werden zudem schweizweit in

einem nationalen Register des Swiss Neonatal Network (SNN) erfasst, und ihre Entwicklung wird über Jahre beobachtet und registriert (Rüegger et al., 2012; SwissNeoNet, 2000).

NGO/Selbsthilfeorganisationen

Es gibt schweizweite und regionale Selbsthilfeorganisationen für Betroffene und Angehörige von Frauen mit Präeklampsie (Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen Schweiz, 2019; Selbsthilfe Schweiz, 2019). Eltern von frühgeborenen Kindern sind in einem Verein organisiert (Verein frühgeborener Eltern, n.d.). Zudem werden auf der Homepage www.kaiserschnitt.ch Seminare für Kaiserschnittmütter angeboten. Beliebt sind auch Internetforen für Eltern wie z.B. www.swissmom.ch, in denen sich Mütter zu allen Themen rund um Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett austauschen.

3.4 Fallvignette: Zerebralparese

3.4.1 Alma

Alma war sechs Monate alt als ihren Eltern auffiel, dass sich ihre Entwicklung deutlich von der ihrer älteren Schwester unterschied. Besorgt suchten sie den Kinderarzt auf, der Alma an einen Neuropädiater überwies. Dieser stellte verstärkte Reflexe, eine verminderte Kraft und Beeinträchtigungen in der aktiven Beweglichkeit fest. Typische Anzeichen für eine Zerebralparese. Die häufigste Ursache ist Sauerstoffmangel kurz vor, während oder nach der Geburt. So auch bei Alma.

Mittlerweile ist Alma fünf Jahre alt. Sie besucht den Kindergarten im Dorf und hat dort eine Heilpädagogin, die sie unterstützt. Ihre Integration in den Regelkindergarten war eine Herausforderung für ihre Eltern. Die zuständige Schulbehörde hatte Alma für den Kindergarten für Kinder mit Zerebralparese im 20 km entfernten Grossestadt. Alma fühlt sich im Dorf-Kindergarten jedoch wohl. Dort kennt sie viele Kinder aus ihrer Nachbarschaft. Alma merkt, dass sie anders ist, als die anderen Kinder. Zum einen, weil sie eine Schiene am Unterschenkel trägt, zum Laufen einen Rollator braucht und ungeschickter ist beim Malen und Basteln; zum anderen, weil sie immer noch Windeln braucht. Wird sie von den anderen Kindern gehänselt, macht sie das traurig. Sie hat jedoch auch viele Freunde denn sie ist fröhlich, kommunikativ und hat viel Phantasie.

Nach dem Kindergarten geht Alma zweimal in der Woche zur Ergo- oder Physiotherapie. Sie übt Alltagstätigkeiten: Anziehen, Spielen, Basteln und Laufen. Regelmässige Termine hat sie auch beim Orthopädietechniker und in der Neuropädiatrie. Medikamente braucht sie keine, nur manchmal spritzt ihr ihre Neuropädiaterin Botulinum Toxin in den Unterschenkel, damit sich die Beinmuskulatur entspannt und sie besser laufen kann.

Almas Eltern fühlen sich von den verschiedenen Fachpersonen gut unterstützt und sehen das Alma Fortschritte macht. Doch

wissen sie auch, dass Alma nicht geheilt werden kann. Ihre Einschränkungen werden in der Jugend und im Erwachsenenalter fortbestehen. Am meisten sorgen sich ihre Eltern um den schulischen und beruflichen Werdegang von Alma, sie soll doch selbstständig für sich sorgen können.

Almas Zerebralparese betrifft nicht nur sie selbst, sondern ihre ganze Familie. Die Sorge um Alma, die Einstellungen und Werte anderer Menschen und Entscheidungsträger in Bezug auf ihr Kind mit Behinderung erleben sie häufig als energiezehrend. Almas Mutter leidet an Depressionen nimmt eine monatliche Psychotherapie in Anspruch. Die ältere Tochter fühlt sich manchmal vernachlässigt. Ausserdem entstehen durch Almas Beeinträchtigung viele Kosten, die nur teilweise durch die Invaliden Versicherung gedeckt werden. So mussten sie ihr Haus umbauen, damit sich Alma mit dem Rollator dort selbstständig bewegen kann. Wegen der vielfältigen Belastung ist Almas Familie in einer Selbsthilfegruppe für Kinder mit Zerebralparese. Die Selbsthilfegruppe, in der die Familie auf Gleichgesinnte trifft, unterstützt Alma und ihre Familie darin, ihr Leben mit Behinderung zu meistern und so weit wie möglich am ganz normalen gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können.

3.4.2 Versorgungsstruktur Zerebralparese

Krankheit, Diagnose und Behandlung

Die Zerebralparese ist der häufigste Grund für eine motorische Behinderung im Kindesalter. Die Zerebralparese hat Beeinträchtigungen zur Folge, welche die gesellschaftliche Teilhabe der betroffenen Kinder behindern und ein Leben lang bestehen (Rosenbaum et al., 2007). Daher ist eine dauerhafte und hochwertige Unterstützung eines interprofessionellen Teams wesentlich, um ihre Lebensqualität und gesellschaftliche Teilhabe zu sichern, zu fördern und zu ermöglichen. Das interprofessionelle Team setzt sich zusammen aus Vertreterinnen und Vertretern verschiedener Professionen: wie Ärzten (z.B. Augenarzt, Neuropädiater), Elternberater, Ergotherapeuten, Logopäden, Orthopädietechniker, Pädagogen (z.B. Heil-, Sonderpädagogen), Physiotherapeuten, Psychotherapeuten, Sozialarbeiter und/oder Vertretern von Versicherungen und Sozialbehörden. Die Versorgungsleistungen dieser Professionen werden in der Schweiz entweder von der Invaliden- und/oder der Krankenversicherung (z.B. Physiotherapie) (Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 1959; Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 1996) den Schulbehörden (z.B. Logopädie) (Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK), 2007) oder den Gemeinden/Kantonen (z.B. Elternberatung) (Schweizerischer Fachverband Mütter- und Väterberatung, 2017) getragen. Idealerweise koordiniert eine Person die verschiedenen Massnahmen. Diese Rolle übernimmt in der Schweiz häufig der Hausarzt (Baumann et al., 2018), es kann jedoch, wie international üblich, auch ein Case-Manager aus einer anderen Profession sein (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012).

NGO/Selbsthilfeorganisationen

In der Schweiz gibt es Informationen, Hilfsangebote und Selbsthilfegruppen für Kinder mit ZP und ihren Familien wie beispielsweise die Schweizerische Stiftung für das zerebral gelähmte Kind (www.cerebral.ch), die Vereinigung Cerebral (www.vereinigung-cerebral.ch), oder den Elternverein für Familien mit hirnerkrankten Kindern (www.hiki.ch). Ausserdem fördert die Vereinigung pluSport die Integration für Menschen mit Behinderung durch Sport mit 90 Sportcamps und 460 schweizweiten Angeboten und Events (www.plusport.ch). Des Weiteren bieten verschiedene Anbieter Rechtsberatung (z.B. Procap www.procap.ch) oder Fachinformationen und Beratung in der Gesundheitsversorgung an (z.B. die Swiss Academy of Childhood Disabilities www.sacd.ch).

Schule, Freizeit und Familie

In der interprofessionellen Versorgung stehen immer die Interessen der Kinder mit Zerebralparese und ihres Kontextes im Zentrum (Baumann et al., 2018; Rosenbaum & Gorter, 2012; Rosenbaum & Rosenbloom, 2012). Deshalb sollten die Versorgungsziele gemeinsam mit den Kindern und ihren Eltern formuliert und regelmässig überprüft werden. Bei der Zielformulierung und -überprüfung werden Assessments empfohlen, welche die Aktivität und gesellschaftliche Teilhabe in verschiedenen Lebensbereichen abbilden (Rosenbaum & Rosenbloom, 2012). Wichtige Themen für Kinder und Eltern sind, unter anderem, Schule (Integration in Regelschule oder Separation in ZP Schule), Sexualität und Freizeit (Baumann et al., 2018). Das interprofessionelle Team soll Massnahmen und Strategien anwenden und anbieten, welche zur Erreichung der gemeinsam formulierten Ziele beitragen. Die Massnahmen und Strategien sollten den Bedürfnissen der Kinder mit Zerebralparese und ihrer Eltern angepasst werden, ihre grösstmögliche Selbstständigkeit im Alltag, ihre Freude und die Pflege von Beziehungen (z.B. familiär, freundschaftlich) unterstützen (Coker-Bolt et al., 2015) und evidenz-basiert sein (BAG & Staatssekretariat für Bildung Forschung und Innovation (SBFI), 2016; Rosenbaum & Rosenbloom, 2012).

3.5 Zusammenfassung Versorgungssituation von Kindern- und Jugendlichen mit chronischer Krankheiten oder Behinderungen

Die vier sehr diversen Beschreibungen der Versorgungsstrukturen für bestimmte chronische Krankheiten und Behinderungen verdeutlichen die Unterschiedlichkeit und Vielschichtigkeit der Versorgung von Kindern mit chronischen Krankheiten oder die mit einem Geburtsrisiko oder Behinderung geboren wurden. Krankheiten Allen gemein ist, dass die chronische Erkrankung, das Gesundheitsrisiko oder die Behinderung sie lebenslang begleiten wird. Diese Tatsache allein führt zu einem spezifischen therapeutischen und präventiven Versorgungsbedarf, der weit über das eigentliche Gesundheitssystem hinausgeht. Zu verschiedenen Zeiten im Leben, von der Schwangerschaft bis ins hohe Alter, benötigen die Betroffenen besondere Angebote, die nicht nur das Individuum direkt, sondern nahezu alle Lebensbereiche, Familie und Freunde, Schule und später auch die Partnerschaft und das Arbeitsleben, betreffen.

Selbstverständlich nehmen die betroffenen Kinder und Jugendliche, wie alle anderen Kinder und Jugendlichen, auch die bestehende Regelversorgung und Vorsorge in Anspruch. Unabhängig von ihrer spezifischen Erkrankung oder Behinderung werden sie akut krank oder benötigen Impfschutz und andere Vorsorgemassnahmen.

Eine optimale Versorgungsstruktur und gezielte Hilfestellung kann zu einem positiven Verlauf der Krankheit und Behinderung beitragen und auch schwer eingeschränkten Kindern ein «normales» gesellschaftliche Leben ermöglichen. Hierzu tragen das Gesundheitssystem und die unterschiedlichen Gesundheitsberufe, das Sozialversicherungssystem ebenso wie Gesundheitsligen und Vereinigungen von Betroffenen bei. Von Seiten der Bildungseinrichtungen sind ebenfalls Anstrengungen und Infrastruktur erforderlich, um die Option einer Inklusion bzw. Integration gemäss UN-Behindertenrechtskonvention und UN-Kinderrechtskonvention sicherzustellen.

Viele der Vereinigungen für chronische Krankheiten oder Behinderungen sind nicht ohne Grund von betroffenen Eltern gegründet worden oder aus Selbsthilfegruppen heraus entstanden. Eltern tragen bereits in der Schwangerschaft und spätestens ab der Geburt eine Verantwortung für ihre Kinder. Sind Kinder gesundheitlich beeinträchtigt, kann diese Verantwortung besonders schwer zu tragen sein. Bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen ist daher die Situation der Eltern und Familien mit zu berücksichtigen und Hilfestellungen sind zu planen, damit diese ohne eigene gesundheitliche Gefährdung die zusätzlichen emotionalen und finanziellen Belastungen bewältigen können.

Erwachsenwerden stellt für alle Jugendlichen und Eltern eine herausfordernde Transition dar. Für Jugendliche mit chronischen Krankheiten oder Behinderung stellen sich zum Teil zusätzliche Fragen hinsichtlich ihrer Selbständigkeit, Partnerschaft und ihrem beruflichen Werdegang. Hier spielt die Pädiatrie und Adoleszentenmedizin eine grosse Rolle, die Jugendlichen zu befähigen, für

ihre Krankheit selber Verantwortung zu übernehmen, und das Bildungs- und Sozialversicherungssystem sind gefragt, Lösungen für eine berufliche und finanzielle Existenzsicherung anzubieten.

4 Analyse nationaler Strategien

Die Schweiz hat in den vergangenen 10 Jahren verschiedene nationale Strategien formuliert mit dem Ziel, die Bevölkerungsgesundheit zu verbessern und den Herausforderungen des Gesundheitssystems zu begegnen. In der Strategie «Gesundheit 2020» werden Kinder und Jugendliche explizit als vulnerable Bevölkerung erwähnt und in der NCD Strategie werden sie im Lebensphasen-Ansatz mitberücksichtigt. Die Strategien «Gesundheit 2020» (BAG, 2013b) «Nationale Strategie zur Prävention nichtübertragbare Krankheiten (NCD)» (BAG, 2016b), «Nationale Strategie gegen Krebs» (Dialog Nationale Gesundheitspolitik, 2016) sowie die Strategie «Gesundheitliche Chancengleichheit sind für die Gesundheit von Kinder und Jugendliche relevant.

4.1 Strategie Gesundheit 2020

Die Strategie «Gesundheit2020» besteht aus 4 Handlungsfeldern, 12 Zielen und 36 Massnahmen.¹ Mehrere Ziele und Massnahmen betreffen auch die Kinder und Jugendlichen. Naheliegend ist als Beispiel das Handlungsfeld **Lebensqualität** zu nennen. Kinder und Jugendliche profitieren direkt von den Zielen in diesem Handlungsfeld: *Zeitgemässe Versorgungsangebote* (Ziel 1.1.), *kompletter Gesundheitsschutz* (Ziel 1.2.) und *Intensivierung von Gesundheitsförderung und Krankheitsvorbeugung* (Ziel 1.3.), zudem kommt eine bessere Versorgung und Gesundheitsförderung der Eltern auch ihren Kindern zu Gute. Besonders für chronische Krankheiten ist die Einführung von nationalen Registern wichtig, was unter dem Ziel 1.1 als allgemeine Massnahme angesprochen wird: «Einführung der Versorgungsforschung, Verbesserung der klinischen Forschung sowie Förderung von Registern».

Explizit werden Kinder und Jugendliche jedoch nur unter einem der 12 Zielen erwähnt, als verletzbare Gruppe im Handlungsfeld **Chancengleichheit und Selbstverantwortung stärken** (Ziel 2.1.).

Ziel 2.1: Finanzierungsgerechtigkeit und Zugang stärken

«Alle Bevölkerungsgruppen sollen die gleichen Chancen auf ein gesundes Leben und auf eine optimale Lebenserwartung haben. *Besondere Aufmerksamkeit gilt dabei den Kindern und Jugendlichen, Personen mit tiefem Einkommen oder Bildungsstand, älteren Menschen, aber auch Migranten/-innen. Diese verletzbarsten Gruppen sollen sich besser im Gesundheitssystem zurechtfinden, wofür ihre Kompetenz in Gesundheitsfragen erhöht werden muss.*» (BAG, 2013b)

Von den drei Massnahmen zum Ziel 2.1. richten sich nur zwei an vulnerable Gruppen, davon eine explizit an Kinder, zum Thema Erlassung der Prämien für Kinder von einkommensschwachen Haushalten und aus dem Mittelstand.

Massnahmen zu Ziel 2.1: Finanzierungsgerechtigkeit und Zugang stärken

«*Intensivierung von Programmen, die sich an vulnerable Gruppen wie Migranten/-innen, Kinder und Jugendliche richten, um deren spezifischen Bedürfnissen (insbesondere Stärkung des Zugangs) im Gesundheitssystem gerecht zu werden.* ...«Berücksichtigung der wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit beim selbst getragenen Anteil an den entstandenen Gesundheitskosten bei den Erwachsenen und *Befreiung der Kinder von den Prämien bei einkommensschwachen Haushalten und beim Mittelstand.*» (BAG, 2013b)

Konkrete Indikatoren für die Zielerreichung werden in dem Bericht nicht genannt. Die aufgeführten Massnahmen aus der Strategie «Gesundheit 2020» könnten als Indikatoren herangezogen werden. Hier zeigt sich jedoch, dass sich die Überprüfung schwierig gestaltet da die Massnahmen in Bezug auf Kinder und Jugendliche eher vage formuliert sind. So ist nicht klar ab welcher Anzahl an Programm die Intensivierung von Programmen für Kinder und Jugendliche erreicht ist. Auch ist nicht klar wie der Mittelstand definiert wird, bei dem die Kinder von der Krankenkassenprämie befreit werden sollen.

¹ Die gesundheitspolitische Strategie des Bundesrats 2020–2030 wurde am 6. Dezember 2019 verabschiedet. Die Strategie setzt neue Schwerpunkte in der Gesundheitspolitik. Weitere Angaben

sind zu finden unter: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/gesundheit-2030/gesundheitspolitische-strategie-2030.html>

4.2 Nationale Strategie zur Prävention nicht-übertragbare Krankheiten – (NCD)

Die NCD Strategie verfolgt das Ziel die Inzidenz von chronischen Krankheiten zu senken. Die frühe Lebensphase spielt für die Gesundheit im Lebenslauf eine grosse Rolle, in den letzten Jahren wurden, ausgehend von der Barker Hypothese bis zur Developmental Origins of Health and Disease (DOHAD) Hypothese, verschiedene Mechanismen der langfristigen Auswirkungen der frühen Kindheit für nicht-übertragbare Krankheiten erkannt (Barker, 1995; Gluckman et al., 2005; Wadhwa et al., 2009). Konsequenterweise sieht die NCD Strategie einen Lebensphasenansatz vor. In diesem Zusammenhang sollen spezifische Präventionsaktivitäten für Kinder und Jugendliche umgesetzt werden.

Handlungsfeld 1 Gesundheitsförderung und Prävention

Lebensphasen- und Settingansätze fördern:

«Massnahmen werden gestärkt, die bedarfsorientiert Lebensphasen- und Settingansätze integrieren und mehrere Risikofaktoren umfassen. Der Fokus liegt auf *jeweils spezifischen Präventionsaktivitäten* für folgende drei Gruppen: *Kinder und Jugendliche*, Erwachsene im erwerbstätigen Alter, Seniorinnen und Senioren.»

Handlungsfeld 6 Information und Bildung

«Die *Bedürfnisse der einzelnen Zielgruppen können stark divergieren, auch deren Erreichbarkeit* unterscheidet sich teilweise stark. Betroffene wie beispielsweise chronisch Kranke und ihre Angehörigen, sozioökonomisch benachteiligte Menschen mit Migrationshintergrund, *Eltern von Kleinkindern* sowie Fachpersonen wurden bereits *im Rahmen diverser Präventionsaktivitäten der vergangenen Jahre berücksichtigt.* »

In diesem Zusammenhang wurde die Stossrichtung «Bevölkerung informieren» formuliert:

«Die Öffentlichkeit wird aktiv über die Problematik der NCDs, deren Ursachen und die Bedeutung gesundheitsförderlicher Lebens-, Arbeits- und Umweltbedingungen informieren. Menschen in vulnerablen Situationen wird der Zugang zu zielgruppengerechten Informationen ermöglicht. »

«Zusätzlich zu bevölkerungsbezogenen Kommunikationsmassnahmen sind *eigene Informations- und Sensibilisierungsmassnahmen* für Menschen in vulnerablen Situationen, z. B. für Migrantinnen und Migranten notwendig, um deren Gesundheitskompetenz entsprechend ihres spezifischen Bedarfs zu verbessern. *Besondere Aufmerksamkeit verdienen Kinder und Jugendliche, die in der Entwicklung besonders durch Stärkung ihrer Ressourcen unterstützt werden. Dazu sind ihre Unterstützungssysteme wie beispielweise Familie und Schule und die darin tätigen Berufsgruppen in ihrer Bildung und Funktion zu unterstützen und zu stärken.*»

(BAG, 2016a)

Im Anhang des Berichts werden laufende Projekte aus der Praxis als Beispiele für Stossrichtungen der NCD Strategie dargestellt.

Beispiele von laufenden Projekten aus der Praxis zu den NCD-Strategie Stossrichtungen

Handlungsfeld 1 Gesundheitsförderung und Prävention

Risikofaktoren vorbeugen

- MiniMove – Kleinkinder in Bewegung

Lebensphasen- und Settingansätze fördern

- Projekt MIAPAS von Gesundheitsförderung Schweiz (Zielgruppe Fachleute im Kleinkindbereich)
- Schweizerisches Netzwerk Gesundheitsfördernder Schulen (Radix)

Menschen in vulnerablen Situationen stärken

- Femmes-Tische – ein Präventions- und Gesundheitsförderungsprogramm für Frauen mit (mehrheitlich) Zuwanderungsgeschichte
- Hometreatment Aargau – Aufsuchende Familienarbeit

Handlungsfeld 5 Monitoring und Forschung

NCD-Monitoring etablieren

- Monitoringsystem Ernährung und Bewegung MOSEB
 - Daten des Bundesamtes für Statistik im Bereich Gesundheit
- Forschung und Wissenstransfer anregen
- NFP 74: Die Versorgung von Kindern mit Entwicklungsstörungen im Kanton Zürich

(BAG, 2016a)

NCD Massnahmenplan

Um die NCD-Strategien umzusetzen wurde ein Massnahmenplan verfasst, welcher drei Hauptmassnahmen verfolgt: **1. Bevölkerungsbezogene Gesundheitsförderung und Prävention, 2. Prävention in der Gesundheitsversorgung und 3. Prävention in Wirtschaft und Arbeitswelt** (BAG, 2016b). Entsprechend dem Lebensphasenansatz wird die wichtige Phase der Kindheit und Jugend benannt. Kinder und Jugendliche bildet eines von vier Fokusthemen im Massnahmenplan.

Unter dem ersten Massnahmenbereich **Bevölkerungsbezogene Gesundheitsförderung und Prävention** werden zwei Massnahmen für Kinder und Jugendliche beschrieben «Die Tabak- und Alkoholprävention sowie die Förderung von Bewegung und ausgewogener Ernährung ausbauen» und «Kinder und Jugendliche sowie Erwachsene und ältere Menschen spezifisch ansprechen». Der dritte Massnahmenbereich **Prävention in Wirtschaft und Arbeitswelt** enthält eine spezifische Massnahme für Jugendliche zum Thema «Jugendliche in einer Berufslehre».

Zu den Massnahmen werden jeweils zugehörige Aktivitäten in Form von Projekten, Programmen oder Aktivitäten vorgestellt. Die Durchführung dieser Aktivitäten könnten als Indikator angesehen werden zur Überprüfung der Zielerreichung. Die Aktivitäten zur Massnahme **Tabak – und Alkoholprävention und Förderung der Bewegung und ausgewogenen Ernährung** lassen sich auf-

grund der Formulierungen nicht konkret überprüfen. So wird beispielsweise nur «angestrebt» Präventionsprogramme zu entwickeln und umzusetzen. Die Aktivitäten zur Massnahme **Kinder und Jugendliche sowie Erwachsene und ältere Menschen spezifisch ansprechen** sind hingegen konkreter formuliert und werden einem verantwortlichen Akteur zugeordnet. Es sollen spezifische Programme umgesetzt und Empfehlungen erarbeiten werden. Auch die Aktivitäten zur dritten aufgeführten Massnahme **Bestehende Gesundheitsförderung Schweiz (GFCH)-Tools für Lernende um relevante Risiko- und Schutzfaktoren ergänzen**, sind konkret formuliert und können somit als Indikator dienen.

Massnahme 1.1: Die Tabak- und Alkoholprävention sowie die Förderung von Bewegung und ausgewogener Ernährung ausbauen

Aktivitäten

- «Es wird angestrebt, dass alle Kantone ein kantonales Präventionsprogramm erarbeiten und umsetzen.»
- «Basierend auf guten Praxisbeispielen oder Pilotprojekten werden NCD-Musterprojekte (konkrete Präventionsaktivitäten) beschrieben. Die Kantone können diese als Bausteine für ihre Präventionsprogramme nutzen. Damit wird, unter Einbezug von NGOs, eine schweizweite Umsetzung ermöglicht.»
- «Innovative Ansätze, die in Zukunft als Musterprojekte dienen können, werden in erster Linie von NGOs und in Zusammenarbeit mit kantonalen Programmen entwickelt.»
- «Nationale Akteure leisten direkte und indirekte Beiträge an kantonale Präventionsprogramme durch fachliche und/oder finanzielle Unterstützung sowie durch die Sicherstellung gesundheitsförderlicher Rahmenbedingungen, durch Information und Bildung der Bevölkerung und von Gesundheitsfachpersonen sowie Forschungs- und Monitoringaktivitäten.»

(BAG, 2016b)

Massnahme 1.2: Kinder und Jugendliche sowie Erwachsene und ältere Menschen spezifisch ansprechen.

Aktivitäten

- «Gesundheitsförderung Schweiz setzt mit Gesundheitsdepartementen kantonale Aktionsprogramme in den Bereichen Ernährung, Bewegung sowie psychische Gesundheit für die Zielgruppen Kinder und Jugendliche (...) um.»
- «Ein Programm zur Tabakprävention bei Kindern und Jugendlichen wird entwickelt (Tabakpräventionsfond).»
- «In Abstimmung mit den Akteuren werden spezifische Grundlagen für die Prävention und Gesundheitsförderung bei Kindern und Jugendlichen, (...) erarbeitet.»
- «Das Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen erarbeitet in Zusammenarbeit und in Abstimmung mit Partnern Grundlagen zur Förderung einer ausgewogenen Ernährung für Säuglinge, Kleinkinder, Kinder und Jugendliche (...).»
- «Im Rahmen des gesetzlichen Auftrages werden Empfehlungen zu regelmässiger Sport- und Bewegungsaktivität für alle Altersgruppen entwickelt und verbreitet (Bundesamt für Sport). Ein Hauptinstrument in der Sport- und Bewegungsförderung ist das Programm «Jugend+Sport» (J+S).»
- «Das Bundesamt für Sozialversicherung (BSV) kann unter anderem gestützt auf das Kinder- und Jugendförderungsgesetz (KJFG) sowohl Jugendorganisationen finanziell unterstützen als auch Projekte, die das physische und intellektuelle Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen fördern. Zudem erlaubt das KJFG dem BSV, Kantone in der Entwicklung ihrer Kinder- und Jugendpolitik zu unterstützen.»

(BAG, 2016b)

Massnahme 3.2: Bestehende Gesundheitsförderung Schweiz (GFCH)-Tools für Lernende um relevante Risiko- und Schutzfaktoren ergänzen.

Aktivitäten

- «Bestehende Instrumente (Companion App und Companion Web & Kurse) werden gemeinsam mit den Umsetzungspartnern von GFCH weiterentwickelt. Kriterien, die für den Alkohol- und Tabakkonsum relevant sind, werden integriert.»
- «Die Anbindung bestehender Instrumente der GFCH an die Companion App wird geprüft und in geeigneter Form umgesetzt.»
- «Die Stress-Tool Befragung sowie die Beratung zur Umsetzung entsprechender Folgemaassnahmen wird ausgeweitet auf junge Lernende sowie deren Ressourcen und Belastungen.»

(BAG, 2016b)

Für die Finanzierung der Aktivitäten wurden ebenfalls Massnahmen erarbeitet. Die hier aufgeführten Aktivitäten betreffen spezifische Projekte für Kinder und Jugendliche.

Massnahme B.: Finanzielle Mittel strategierorientiert einsetzen und die Finanzierung von risikofaktorübergreifenden Projekten erleichtern.

Aktivitäten

- «Der Vollzug von Jugendschutzbestimmungen wird durch die Finanzierung und Koordination von Testkäufen und von Schulungen des Verkaufspersonals unterstützt. (Eidgenössische Alkoholverwaltung)»
- «Finanziell unterstützt werden kantonale Gesundheitsdepartemente, mit denen eine vertragliche Zusammenarbeit besteht im Bereich gesundheitsförderliche Ernährung oder im Bereich Förderung von Bewegung bei Kindern, Jugendlichen oder älteren Menschen. In der Umsetzung wird mit NGOs und Fachorganisationen zusammengearbeitet und wo angezeigt, werden diese einbezogen. (GFCH)»
- «Die psychische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen sowie von älteren Menschen wird durch direkte Zahlungen an die kantonalen Gesundheitsdepartemente mit denen in diesem Bereich eine vertragliche Zusammenarbeit besteht, gefördert. In der Umsetzung wird mit NGOs und Fachorganisationen zusammengearbeitet und wo adäquat, werden diese leistungsorientiert einbezogen. (GFCH)»

(BAG, 2016b)

4.3 Nationale Strategie gegen Krebs

Gegen Krebs wurde eine eigene nationale Strategie erfasst, da aufgrund des demographischen Wandels mit einer Zunahme an Neuerkrankungen gerechnet wird. Die Zielsetzung der Strategie beinhaltet eine Chancengleichheit für den Zugang zu Vorsorge, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation. In diesem Zusammenhang wird erwähnt, dass die spezifischen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen berücksichtigt werden sollen (Dialog Nationale Gesundheitspolitik, 2016).

Die Projekte und Massnahmen sind in die drei Bereiche Vorsorge (Teil A), Betreuung (Teil B) und Forschung (Teil C) unterteilt. Im Bereich Vorsorge, unter dem Projekt «Stärkung der strukturellen Massnahmen und der Gesundheitskompetenz», wird als Massnahme die Stärkung der Gesundheitskompetenz von Kindern und Jugendlichen erwähnt. In den Projektzielen zum Thema Betreuung wird darauf verwiesen entsprechende Angebote für Kinder und Jugendliche umzusetzen, ohne genauere Vorgaben wie dies umgesetzt werden soll.

Teil A Vorsorge:

Handlungsfeld 1 Prävention: Gesunde Lebensbedingungen schaffen

Projekt: Stärkung der strukturellen Massnahmen und der Gesundheitskompetenz: «Die Gesundheitskompetenz von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie von Krebs betroffenen Personen wird gestärkt.»

(Dialog Nationale Gesundheitspolitik, 2016)

Teil B Betreuung:

Handlungsfeld 3: Patientenpfade / Qualitätsentwicklung

Projektziel: Patientenpfade: «...Für Kinder und Jugendliche sind adäquate Projekte zu entwickeln.»

Handlungsfeld 4: Versorgung

Projekt: Integrierte Versorgungsorganisation: «Die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen sind berücksichtigt; bei der Umsetzung wird diesen adäquat Rechnung getragen.»

Handlungsfeld 5: Bildung:

«...Projekte in diesem Handlungsfeld zielen darauf ab, die dafür nötigen spezifischen Kompetenzen einerseits für die Patientinnen und Patienten, einschliesslich Kinder und Jugendliche, und andererseits für die medizinischen und nichtmedizinischen Betreuungspersonen aufzubauen und zu festigen...»

(Dialog Nationale Gesundheitspolitik, 2016)

4.4 Strategie Gesundheitliche Chancengleichheit

Zur Strategie Gesundheitliche Chancengleichheit wurden mehrere Programme formuliert. Die Programme überschneiden sich teilweise mit der NCD Strategie und sie überlappen sich auch gegenseitig, daher können gewisse Projekte mehreren Programmen zugeordnet werden. Die Programme richten sich grundsätzlich an benachteiligte oder vulnerable Bevölkerungsgruppen, häufig an die Migrationsbevölkerung, jedoch selten spezifisch an Kinder.

Die **Aktivitäten zur Förderung der Chancengleichheit** richtet sich an benachteiligte Kinder und Erwachsene. **Chancengleichheit in der Gesundheitsversorgung** beinhaltet zwei Projekte, welche Kinder miteinbeziehen. Zum einen das Projekt «Mutter-Kind-Gesundheit in der Migrationsbevölkerung» und zum andern das Projekt «Massnahmen gegen weibliche Genitalverstümmelung».

Zum Programm **Forschung zu gesundheitlicher Chancengleichheit** läuft das Projekt «Perinatale Gesundheit im Asylbereich», welches eine Umfrage bei allen kantonalen Asylzentren zum Thema Gesundheitsversorgung von asylsuchenden Schwangeren, Wöchnerinnen und Säuglingen beinhaltet.

Die Programme zur gesundheitlichen Chancengleichheit, die explizit Kinder beinhalten haben ihren Fokus in der frühen Kindheit und Schwangerschaft. Dies ist eine zentrale Phase für die Entwicklung der Kinder. Da Kinder aus benachteiligten und vulnerablen Bevölkerungsgruppen über die ganze Entwicklung vermehrte Aufmerksamkeit benötigen wäre es sinnvoll weitere Projekte auch für Vorschul-, Schulkinder und Jugendliche zu lancieren.

4.5 Diskussion Analyse der nationalen Strategien

Die besondere Stellung von Kindern- und Jugendlichen als vulnerable Gruppe wird in allen Strategien erwähnt. Spezifische Ziele und Massnahmen, um die Gesundheit von Kindern und Jugendlichen zu verbessern, werden jedoch nur vereinzelt vorgeschlagen. Insbesondere fehlen meist messbare Indikatoren für die Zielüberprüfung.

Im Massnahmenplan zu den NCD-Strategien sind die meisten Massnahmen für Kinder und Jugendliche zu finden. Dort werden teilweise auch konkrete Projekte vorgeschlagen und deren Umsetzung bestimmten Akteuren zugeordnet. Beispielsweise übernimmt die Gesundheitsförderung Schweiz mit kantonalen Gesundheitsdepartementen die Förderung kantonalen Aktionsprogramme in den Bereichen Ernährung, Bewegung sowie psychische Gesundheit für die Zielgruppen Kinder und Jugendliche oder das Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen ist beauftragt mit Partnern Grundlagen zur Förderung einer ausgewogenen Ernährung für Säuglinge, Kleinkinder, Kinder und Jugendliche erarbeiten. Im Vergleich dazu werden in der Strategie Gesundheit 2020 und der Strategie gegen Krebs kaum Massnahmen mit überprüfbaren Indikatoren genannt. Nicht spezifisch für Kinder und Jugendliche, aber für die allgemeine Bevölkerung sollen nationale Register gefördert werden, analog dem Krebsregister. Es wird nicht spezifiziert für welche Krankheiten Registern aufgebaut werden sollen. Wie im epidemiologischen Teil dieses Berichtes ersichtlich wird ist die Datenlage in der Schweiz sehr heterogen in Bezug auf Kinder. Daher wären nationale Register für eine grosse Anzahl von Krankheiten wünschenswert, welche auch ambulante Daten miteinbeziehen. Die Strategie Gesundheitliche Chancengleichheit wiederum besteht aus »Programmen« für spezifische Zielgruppen oder Situationen. Zwei der Programme richten sich mit konkreten Projekten an schwangere Frauen und junge Kinder. Da ältere Kinder und Jugendliche aus benachteiligten Bevölkerungsgruppen vermehrt Risikofaktoren ausgesetzt sind, wären auch Projekte für ältere Kinder sinnvoll.

Für die europäische WHO-Region wurde eine eigene Strategie für Kinder und Jugendliche verfasst «In Kinder investieren: Strategie der Europäischen Region zur Förderung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (2015–2020)» (WHO, 2014). Eine zielgruppenspezifische Strategie erhöht die Sensibilität und Visibilität für diese Bevölkerungsgruppe. Entsprechend ist auch ein Ziel der europäischen Strategie «*das Leben der Kinder sichtbarer zu machen*». Die Bündelung der Ziele und Massnahmen, die diese Altersgruppe betreffen, in einem Dokument, erleichtert zudem die Übersicht, die Umsetzung und Evaluation der Strategie. Eine eigene Gesundheitsstrategie für Kinder und Jugendliche mit konkreten Massnahmen und messbaren Indikatoren kann daher auch in der Schweiz angedacht werden. Neben anderer Zielsetzungen, sollte eine gute Datenlage, basierend auf Routine-, Register- und Studiendaten, sowie eine regelmässige Berichterstattung Bestandteil einer Kinder- und Jugendstrategie sein.

5 Literaturverzeichnis

- Aaberg, K. M., Gunnes, N., Bakken, I. J., Søråas, C. L., Berntsen, A., Magnus, P., Lossius, M. I., et al. (2017). Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study. *Pediatrics*, 139(5), e20163908.
- Adebusoye, B., Probst-Hensch, N., & Dratva, J. (2017). How well does blood pressure screening in schools inform public health? *European Journal of Public Health*, 27(suppl_3).
- Almqvist, C., Worm, M., & Leynaert, B. (2008). Impact of gender on asthma in childhood and adolescence: A GA2LEN review. *Allergy*, 63(1), 47–57.
- Almutairi, R. A. (2018). Short stature in children. *International Journal of Medicine in Developing Countries*, 2(1), 9–15.
- American Academy of Pediatrics, Rose, S. R., American Thyroid Association, Brown, R. S., Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, Foley, T., Kaplowitz, P. B., et al. (2006). Update of newborn screening and therapy for congenital hypothyroidism. *Pediatrics*, 117(6), 2290–2303.
- Anderson, E. L., Howe, L. D., Jones, H. E., Higgins, J. P. T., Lawlor, D. A., & Fraser, A. (2015). The Prevalence of Non-Alcoholic Fatty Liver Disease in Children and Adolescents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLOS ONE*, 10(10), e0140908.
- Andersson, M., Aeberli, I., Wüst, N., Piacenza, A. M., Bucher, T., Henschen, I., Haldimann, M., et al. (2010). The Swiss Iodized Salt Program Provides Adequate Iodine for School Children and Pregnant Women, but Weaning Infants Not Receiving Iodine-Containing Complementary Foods as well as Their Mothers Are Iodine Deficient. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 95(12), 5217–5224.
- Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen Schweiz. (2019). Arbeitsgemeinschaft Gestose-Frauen Schweiz. <http://www.gestose-frauen.ch/> (Zugriff am 19.03.2019).
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. Routledge.
- Arlettaz, R., & Bauersfeld, U. (2005). Empfehlungen zum neonatalen Screening kongenitaler Herzfehler, 16(5), 8.
- Asher, M. I., Montefort, S., Björkstén, B., Lai, C. K., Strachan, D. P., Weiland, S. K., & Williams, H. (2006). Worldwide time trends in the prevalence of symptoms of asthma, allergic rhinoconjunctivitis, and eczema in childhood: ISAAC Phases One and Three repeat multicountry cross-sectional surveys. *The Lancet*, 368(9537), 733–743.
- BAG. (2013a). Kaiserschnittgeburten in der Schweiz, Bericht in Erfüllung des Postulates Maury Pasquier (08.3935). <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/bundesratsberichte/bundesratsberichte-2006-2015.html> (Zugriff am 04.02.2019).
- BAG. (2013b). *Gesundheit 2020: Die umfassende Strategie für das Gesundheitswesen*. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/gesundheit-2020.html> (Zugriff am 21.11.2019).
- BAG. (2016a). *Nationale Strategie Prävention nichtübertragbarer Krankheiten (NCD-Strategie) 2017–2024*. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/ziele-schwerpunkte-ncd.html> (Zugriff am 21.11.2018).
- BAG. (2016b). *Massnahmenplan zur Nationalen Strategie Prävention nichtübertragbarer Krankheiten (NCD-Strategie) 2017–2024* (p. 55). <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/ziele-schwerpunkte-ncd.html> (Zugriff am 21.11.2018).
- BAG. (2018). Informationsschreiben: Leistungen bei Mutterschaft und Kostenbeteiligung. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Leistungen-bei-Mutterschaft.html> (Zugriff am 26.02.2019).
- BAG, & Staatssekretariat für Bildung Forschung und Innovation (SBFI). (2016). Bundesgesetz über die Gesundheitsberufe (Gesundheitsberufegesetz GesBG) [Federal law of health professions]. Schweizerische Eidgenossenschaft. <https://www.gesbg.admin.ch/gesbg/de/home/loi/gesetzes-text.html> (Zugriff am 08.01.2019).
- Bähler, C., Schoepfer, A. M., Vavricka, S. R., Brüngger, B., & Reich, O. (2017). Chronic comorbidities associated with inflammatory bowel disease: Prevalence and impact on healthcare costs in Switzerland. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 29(8), 916–925.
- Bähler, C., Vavricka, S. R., Schoepfer, A. M., Brüngger, B., & Reich, O. (2017). Trends in prevalence, mortality, health care utilization and health care costs of Swiss IBD patients: A claims data based study of the years 2010, 2012 and 2014. *BMC Gastroenterology*, 17(1), 138.
- Barker, D. J. (1995). Fetal origins of coronary heart disease. *BMJ: British Medical Journal*, 311(6998), 171–174.

- Baschat, A. A. (2014). Neurodevelopment after fetal growth restriction. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 36(2), 136–142.
- Bauman, L. J., Silver, E. J., & Stein, R. E. (2006). Cumulative social disadvantage and child health. *Pediatrics*, 117(4), 1321–8.
- Baumann, T., Dierauer, S., & Meyer-Heim, A. (Eds.). (2018). *Zerebralaparese: Diagnose, Therapie und multidisziplinäres Management*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Baumann, T., Dierauer, S., Meyer-Heim, A., Ballhausen, D., Besmens, I. S., Calcagni, M., Ekert, B., et al. (2018). *Zerebralaparese: Diagnose, Therapie und multidisziplinäres Management*. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Benchimol, E. I., Fortinsky, K. J., Gozdyra, P., Van den Heuvel, M., Van Limbergen, J., & Griffiths, A. M. (2011). Epidemiology of pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review of international trends. *Inflammatory Bowel Diseases*, 17(1), 423–439.
- Bendas, A., Rothe, U., Kiess, W., Kapellen, T. M., Stange, T., Manuwald, U., Salzsieder, E., et al. (2015). Trends in Incidence Rates during 1999-2008 and Prevalence in 2008 of Childhood Type 1 Diabetes Mellitus in GERMANY – Model-Based National Estimates. *PLoS ONE*, 10(7).
- Bernier, P.-L., Stefanescu, A., Samoukovic, G., & Tchervenkov, C.I. (2010). The challenge of congenital heart disease worldwide: epidemiologic and demographic facts. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery: Pediatric Cardiac Surgery Annual*, 13(1):26–34.
- Bernstein, I. M., Horbar, J. D., Badger, G. J., Ohlsson, A., & Golan, A. (2000). Morbidity and mortality among very-low-birth-weight neonates with intrauterine growth restriction. The Vermont Oxford Network. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 182(1 Pt 1), 198–206.
- Betran, A. P., Torloni, M. R., Zhang, J., Ye, J., Mikolajczyk, R., Denoux-Tharaux, C., Oladapo, O. T., et al. (2015). What is the optimal rate of caesarean section at population level? A systematic review of ecologic studies. *Reproductive Health*, 12, 57.
- BFS. (2010). *Informationen aus der Demographie Nr. 4*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/publikationen.assetdetail.347519.html> (Zugriff am 28.03.2019).
- BFS. (2014). *Angeborene Fehlbildungen nach Staatsangehörigkeit des Kindes, kumulierte Werte 2008-2012*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfsstatic/dam/assets/280963/master> (Zugriff am 01.03.2019).
- BFS. (2017). *SGB 2017—Übersicht*. Bundesamt für Statistik. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/publikationen.assetdetail.6426300.html> (Zugriff am 19.02.2019).
- BFS. (2018a). *Diabetes*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/krankheiten/diabetes.html> (Zugriff am 17.12.2018).
- BFS. (2018b). *Anzahl und Rate der Kaiserschnitte nach Kanton und Wohnregion 2007-2016*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/tabellen.assetdetail.6406960.html> (Zugriff am 25.03.2018).
- BFS. (2019a). *Gesundheit der Neugeborenen*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/gesundheit-neugeborenen.html> (Zugriff am 04.02.2019).
- BFS. (2019b). *Reproduktive Gesundheit*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/reproduktive.html> (Zugriff am 04.02.2019).
- BFS. (2019c). *Entbindungen und Gesundheit der Mütter im Jahr 2017—Medizinische Statistik der Krankenhäuser*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/kataloge-datenbanken/publikationen.assetdetail.8369420.html> (Zugriff am 17.05.2019).
- BFS. (2019d). *Kinder und Behinderung 2017*. Neuchâtel: Bundesamt für Statistik. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home.assetdetail.11027355.html> (Zugriff am 16.12.2019).
- Biagi, F., Raiteri, A., Schiapatti, A., Klersy, C., & Corazza, G. R. (2018). The Relationship Between Child Mortality Rates and Prevalence of Celiac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 66(2), 289–294.
- Bickle Graz, M., Tolsa, J.-F., & Fischer Fumeaux, C. J. (2015). Being Small for Gestational Age: Does it Matter for the Neurodevelopment of Premature Infants? A Cohort Study. *PLoS One*, 10(5), e0125769.
- Bitzer, E., Walter, U., & Lingner, H. (2009). *Kindergesundheit stärken: Vorschläge zur Optimierung von Prävention und Versorgung*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Bladen, C. L., Thompson, R., Jackson, J. M., Garland, C., Wegel, C., Ambrosini, A., Pisano, P., et al. (2014). Mapping the differences in care for 5,000 spinal muscular atrophy patients, a survey of 24 national registries in North America, Australasia and Europe. *Journal of neurology*, 261(1), 152–163.
- Blair, E. M., & Nelson, K. B. (2015). Fetal growth restriction and risk of cerebral palsy in singletons born after at least 35 weeks' gestation. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 212(4), 520.e1–7.
- Blustein, J., & Liu, J. (2015). Time to consider the risks of caesarean delivery for long term child health. *BMJ*, 350, h2410.
- Boerma, T., Ronsmans, C., Melesse, D. Y., Barros, A. J. D., Barros, F. C., Juan, L., Moller, A.-B., et al. (2018). Global epidemiology of use of and disparities in caesarean sections. *The Lancet*, 392(10155), 1341–1348.

- Boltshauser, E., Kaindl, A. M., Ipsiroglu, O., Krägeloh-Mann, I., Rostásy, K., Schöning, M., Stöckler-Ipsiroglu, S., et al. (2019). Nervensystem. In C. P. Speer, M. Gahr, & J. Dötsch (Eds.), *Pädiatrie* (pp. 179–220). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-57295-5_8
- Bourne, R. R. A., Flaxman, S. R., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., Das, A., Jonas, J. B., Keeffe, J., et al. (2017). Magnitude, temporal trends, and projections of the global prevalence of blindness and distance and near vision impairment: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(9), e888–e897.
- Braegger, C. P., Ballabeni, P., Rogler, D., Vavricka, S. R., Friedt, M., Pittet, V., & Swiss IBD Cohort Study Group (2011). Epidemiology of Inflammatory Bowel Disease: Is There a Shift Towards Onset at a Younger Age? *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 53(2), 141.
- Brajenović-Milić, B., Prpić, I., Petrović, O., Ristić, S., Brumini, G., & Kapović, M. (2008). The Prevalence of Live Birth Down Syndrome in the Region of Primorsko-goranska County in Croatia, 1996–2005: The Impact of Screening and Amniocentesis. *Maternal and Child Health Journal*, 12(5), 620–623.
- Braun-Fahrländer, C., Gassner, M., Grize, L., Takken-Sahli, K., Neu, U., Stricker, T., Varonier, H. S., et al. (2004). No further increase in asthma, hay fever and atopic sensitisation in adolescents living in Switzerland. *European Respiratory Journal*, 23(3), 407–413.
- Bringolf, B., Probst-Hensch, N., Kayser, B., & Suggs, S. (2016). *Schlussbericht zur SOPHYA-Studie*. <https://www.baspo.admin.ch/de/dokumentation/publikationen/sophya.html> (Zugriff am 25.03.2019).
- Brunner, D., & Spalinger, J. (2005). Zöliakie im Kindesalter. *Paediatrica*, 16(3), 34–37.
- Buckley, B. S., Harreiter, J., Damm, P., Corcoy, R., Chico, A., Simmons, D., Vellinga, A., et al. (2012). Gestational diabetes mellitus in Europe: Prevalence, current screening practice and barriers to screening. A review. *Diabetic Medicine: A Journal of the British Diabetic Association*, 29(7), 844–854.
- Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen BLV. (2019). *Jodstatus in der Schweizer Bevölkerung*. Schweizer Ernährungsbulletin (pp. 63–82). <https://www.blv.admin.ch/blv/de/home/lebensmittel-und-ernaehrung/ernaehrung/schweizer-ernaehrungsbulletin.html> (Zugriff am 28.03.2019).
- Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. (1959). *Bundesgesetz über die Invalidenversicherung (IVG) vom 19. Juni 1959 [Stand am 1. Januar 2019]*. https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19590131/201901010000/831_20.pdf (Zugriff am 08.03.2019).
- Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. (1996). *Bundesgesetz über die Krankenversicherung (KVG) vom 18. März 1994 [Stand am 1. Januar 2019]*. https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19940073/201901010000/832_10.pdf (Zugriff am 08.03.2019).
- Burden-Teh, E., Thomas, K. S., Ratib, S., Grindlay, D., Adaji, E., & Murphy, R. (2016). The epidemiology of childhood psoriasis: A scoping review. *British Journal of Dermatology*, 174(6), 1242–1257.
- Cans, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M.-A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 393–398.
- Cantarutti, A., Donà, D., Visentin, F., Borgia, E., Scamarcia, A., Cantarutti, L., Peruzzi, E., et al. (2015). Epidemiology of Frequently Occurring Skin Diseases in Italian Children from 2006 to 2012: A Retrospective, Population-Based Study. *Pediatric Dermatology*, 32(5), 668–678.
- Cao-Nguyen, M.-H., & Guyot, J.-P. (2009). [Neonatal hearing screening program and school education for deaf children in Switzerland]. *Revue Medicale Suisse*, 5(219), 1930–1932.
- Case-Smith, J., & O'Brien, J. C. (2015). *Occupational therapy for children and adolescents* (7th ed.). St. Louis, Mo: Elsevier.
- Castaño, L., Blarduni, E., Ortiz, L., Núñez, J., Bilbao, J. R., Rica, I., Martul, P., et al. (2004). Prospective Population Screening for Celiac Disease: High Prevalence in the First 3 Years of Life. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 39(1), 80.
- Castro-Rodriguez, J. A., Forno, E., Rodriguez-Martinez, C. E., & Celedón, J. C. (2016). Risk and Protective Factors for Childhood Asthma: What Is the Evidence? *The journal of allergy and clinical immunology. In practice*, 4(6), 1111–1122.
- Chen, P., Wang, S., Ji, J., Ge, A., Chen, C., Zhu, Y., Xie, N., et al. (2015). Risk factors and management of gestational diabetes. *Cell Biochemistry and Biophysics*, 71(2), 689–694.
- Chiolero, A., Bovet, P., & Paccaud, F. (2005). Association between maternal smoking and low birth weight in Switzerland: The EDEN study. *Swiss Medical Weekly*, 135(35–36), 525–530.
- Chiolero, A., Cachat, F., Burnier, M., Paccaud, F., & Bovet, P. (2007). Prevalence of hypertension in schoolchildren based on repeated measurements and association with overweight. *Journal of Hypertension*, 25(11), 2209–17.
- Christensen, J., Kjeldsen, M. J., Andersen, H., Friis, M. L., & Sideinius, P. (2005). Gender Differences in Epilepsy. *Epilepsia*, 46(6), 956–960.
- le Clercq, C. M. P., van Ingen, G., Ruytjens, L., Goedegebure, A., Moll, H. A., Raat, H., Jaddoe, V. W. V., et al. (2017). Prevalence of Hearing Loss Among Children 9 to 11 Years Old: The Generation R Study. *JAMA Otolaryngology – Head & Neck Surgery*, 143(9), 928–934.
- Coeytaux, A., Jallon, P., Galobardes, B., & Morabia, A. (2000). Incidence of status epilepticus in French-speaking Switzerland: (EPISTAR). *Neurology*, 55(5), 693–697.
- Cohen, E., Wong, F. Y., Horne, R. S. C., & Yiallourou, S. R. (2016). Intrauterine growth restriction: Impact on cardiovascular development and function throughout infancy. *Pediatric Research*, 79(6), 821–830.

- Coker-Bolt, P. C., Garcia, T., & Naber, E. (2015). Neuromotor: Cerebral Palsy. In J. Case-Smith & J. C. O'Brien (Eds.), *Occupational therapy for children and adolescents* (7th ed., pp. 793–811). St. Louis, Mo: Elsevier.
- Cole, T. J., Bellizzi, M. C., Flegal, K. M., & Dietz, W. H. (2000). Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: International survey. *BMJ*, *320*(7244), 1240–1243.
- Cowan, L. D. (2002). The epidemiology of the epilepsies in children. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *8*(3), 171–181.
- Crowther, C. A., Hiller, J. E., Moss, J. R., McPhee, A. J., Jeffries, W. S., Robinson, J. S., & Australian Carbohydrate Intolerance Study in Pregnant Women (ACHOIS) Trial Group. (2005). Effect of treatment of gestational diabetes mellitus on pregnancy outcomes. *The New England Journal of Medicine*, *352*(24), 2477–2486.
- Dankwa, E., Killer, D., Fischer, S., & Marti, H. R. (1975). [Incidence of thalassemia in Switzerland]. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*, *105*(4), 102–105.
- Danner, S., Sordet, C., Terzic, J., Donato, L., Velten, M., Fischbach, M., & Sibilia, J. (2006). Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in Alsace, France. *The Journal of Rheumatology*, *33*(7), 1377–1381.
- Delnord, M., & Zeitlin, J. (2019). Epidemiology of late preterm and early term births—An international perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, *24*(1), 3–10.
- Demirçeken, F. G., Kansu, A., Kuloğlu, Z., Girgin, N., Güriz, H., & Ensari, A. (2008). Human tissue transglutaminase antibody screening by immunochromatographic line immunoassay for early diagnosis of celiac disease in Turkish children. *The Turkish Journal of Gastroenterology: The Official Journal of Turkish Society of Gastroenterology*, *19*(1), 14–21.
- Diabetesschweiz. (2018). Über Diabetes. <https://www.diabetes-schweiz.ch/ueber-diabetes.html> (Zugriff am 18.12.2018).
- Dialog Nationale Gesundheitspolitik. (2016). *Nationale Strategie gegen Krebs 2014–2020*. <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-strategie-gegen-krebs-2014-2017.html> (Zugriff am 21.11.2018).
- Dossier, C., Lapidus, N., Bayer, F., Sellier-Leclerc, A.-L., Boyer, O., de Pontual, L., May, A., et al. (2016). Epidemiology of idiopathic nephrotic syndrome in children: Endemic or epidemic? *Pediatric Nephrology*, *31*(12), 2299–2308.
- Dratva, J., Grylka, S., Volken, T., & Zysset, A. (2019). *Wissenschaftliche Übersichtsarbeit frühe Kindheit (0-4j) in der Schweiz: Gesundheit und Prävention*. Bern.
- Dratva, J., Probst-Hensch, N., Schmidt-Trucksäss, A., Caviezel, S., Groot, E., Bettschart, R., Saleh, L., et al. (2013). Atherogenesis in youth – Early consequence of adolescent smoking. *Atherosclerosis*, *230*(2), 304–309.
- Dratva, J., Probst-Hensch, N., Schmidt-Trucksäss, A., Caviezel, S., de Groot, E., Eckardstein, A., Gapoz, J. M., et al. (2014). *Adolescent smoking and vascular function in the SAPALDIA Youth Study*. Presented at the European Society of Cardiology, annual conference, Barcelona.
- Dratva, J., Stronski, S., & Chiolero, A. (2018). Towards a national child and adolescent health strategy in Switzerland: Strengthening surveillance to improve prevention and care. *International Journal of Public Health*, *63*(2), 159–161.
- Duley, L. (2009). The global impact of pre-eclampsia and eclampsia. *Seminars in Perinatology*, *33*(3), 130–137.
- Eber, S. W., Pekrun, A., Neufeldt, A., & Schröter, W. (1992). Prevalence of increased osmotic fragility of erythrocytes in German blood donors: Screening using a modified glycerol lysis test. *Annals of Hematology*, *64*(2), 88–92.
- Eddy, A. A., & Symons, J. M. (2003). Nephrotic syndrome in childhood. *The Lancet*, *362*(9384), 629–639.
- Ege, M. J., Mayer, M., Normand, A.-C., Genuneit, J., Cookson, W. O. C. M., Braun-Fahrlander, C., Heederik, D., et al. (2011). Exposure to Environmental Microorganisms and Childhood Asthma. *New England Journal of Medicine*, *364*(8), 701–709.
- Egeberg, A., Skov, L., Gislason, G., Thyssen, J., & Mallbris, L. (2017). Incidence and Prevalence of Psoriasis in Denmark. *Acta Dermato Venereologica*, *97*(7), 808–812.
- Eichholzer, M., Camenzind-Frey, E., Amberg, J., Baerlocher, K., Moser, U., Rosé, B., & Tönz, O. (2008). *Folsäure schon vor der Schwangerschaft*. Bern: Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen (BLV). <https://www.blv.admin.ch/blv/de/home/lebensmittel-und-ernaehrung/publikationen-und-forschung/broschueren.html> (Zugriff am 08.03.2019).
- Eiland, E., Nzerue, C., & Faulkner, M. (2012). Preeclampsia 2012. *Journal of Pregnancy*, *2012*, 586578.
- El Bakkali, L., Pereira, R. R., Kuik, D. J., Ket, J. C. F., & van Wijk, J. A. E. (2011). Nephrotic syndrome in The Netherlands: A population-based cohort study and a review of the literature. *Pediatric Nephrology*, *26*(8), 1241–124.
- El Mouzan, M. I., Al Herbish, A. S., Al Salloum, A. A., Foster, P. J., Al Omer, A. A., & Qurachi, M. M. (2011). Prevalence of short stature in Saudi children and adolescents. *Annals of Saudi Medicine*, *31*(5), 498–501.
- enerca. (2012). *Report of the epidemiological results concerning rare anaemias in scientific papers*. European Network for Rare and Congenital Anaemias (enerca): https://webgate.ec.europa.eu/chafea_pdb/assets/files/pdb/20081210/20081210_d14-00_en_ps.pdf (Zugriff am 8.1.2019).
- EUROCAT. (2018a). Number of cases and prevalence per 10,000 births of Down Syndrome, for the following registries: Switzerland, from 2007–2016. <http://www.eurocat-net-work.eu/accessprevalencedata/prevalencetables> (Zugriff am 07.08.2018).

- EUROCAT. (2018b). Number of cases and prevalence per 10,000 births of Down Syndrome, for the following registries: Austria, Belgium, Croatia, France, Germany, Ireland, Italy, Malta, NL, Norway, Poland, Portugal, Spain, Switzerland, UK, from 2007–2016. <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables> (Zugriff am 07.08.2018).
- EUROCAT. (2018c). Number of cases and prevalence per 10,000 births of Spina Bifida, for the following registries: Switzerland, from 2007–2016. <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables> (Zugriff am 07.08.2018).
- EUROCAT. (2018d). Number of cases and prevalence per 10,000 births of Spina Bifida, for the following registries: Austria, Belgium, Croatia, France, Germany, Ireland, Italy, Malta, NL, Norway, Poland, Portugal, Spain, Switzerland, UK, from 2007–2016. <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables> (Zugriff am 07.08.2018).
- EUROCAT. (2019). Number of cases and prevalence per 10,000 births of Congenital heart defects, from 2012–2016. <http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables> (Zugriff am 03.03.2019).
- EURO-PERISTAT. (2018). European Perinatal Health Report, Core indicators of the health and care of pregnant women and babies in Europe in 2015. http://www.europeristat.com/images/EPHR2015_Euro-Peristat.pdf (Zugriff am 28.11.2019).
- Fasnacht, M., Pfammatter, J.P., Ghisla, R., Sekarski, N., Steinmann, H., Kuen P., & Guenthard, J. (2005). FETCH-study: prospective fetal cardiology study in Switzerland. *Cardiology in the Young*, 15(suppl2), 35A.
- Federal Commission for Nutrition. (2013). *Iodine supply in Switzerland: Current Status and Recommendations. Expert report of the FCN*. Zurich: Federal Office of Public Health. http://www.ign.org/cm_data/2013_Federal_Commission_for_Nutrition_Iodine_Report_2013.pdf (Zugriff am 28.06.2018).
- Fiest, K. M., Sauro, K. M., Wiebe, S., Patten, S. B., Kwon, C.-S., Dykeman, J., Pringsheim, T., et al. (2017). Prevalence and incidence of epilepsy. *Neurology*, 88(3), 296–303.
- Fisher, R. S., Acevedo, C., Arzimanoglou, A., Bogacz, A., Cross, J. H., Elger, C. E., Engel, J., et al. (2014). ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*, 55(4), 475–482.
- FMH. (2018). *FMH Ärzttestatistik 2017*. March 12, 2019, <https://www.fmh.ch/services/statistik/aerzttestatistik.html> (Zugriff am 12.03.2019).
- Forni, O., Ognà, A., Ponte, B., Gabutti, L., Binet, I., Conen, D., Erne, P., et al. (2016). Prevalence and determinants of chronic kidney disease in the Swiss population. *Swiss Medical Weekly*, 146, w14313.
- Forni, R., Stojicevic, V., van Son, C., Lava, S. A., Kuenzle, C., & Beretta-Piccoli, M. (2018). Epidemiology of Cerebral Palsy in Northeastern Switzerland. *Pediatric Physical Therapy*, 30(2), 155–160.
- Forsgren, L., Beghi, E., Öun, A., & Sillanpää, M. (2005). The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review. *European Journal of Neurology*, 12(4), 245–253.
- Franke, I., Aydin, M., Llamas Lopez, C. E., Kurylowicz, L., Ganschow, R., Lentze, M., & Born, M. (2018). The incidence of the nephrotic syndrome in childhood in Germany. *Clinical and Experimental Nephrology*, 22(1), 126–132.
- Freitag, C. M., May, T. W., Pfäfflin, M., König, S., & Rating, D. (2001). Incidence of Epilepsies and Epileptic Syndromes in Children and Adolescents: A Population-Based Prospective Study in Germany. *Epilepsia*, 42(8), 979–985.
- van Gameren-Oosterom, H., Buitendijk, S. E., Bilardo, C. M., Pal-de Bruin, K. M., Van Wouwe, J. P., & Mohangoo, A. D. (2012). Unchanged prevalence of Down syndrome in the Netherlands: Results from an 11-year nationwide birth cohort. *Prenatal diagnosis*, 32(11), 1035–1040.
- Garnier-Lengliné, H., Cerf-Bensussan, N., & Ruummele, F. M. (2015). Celiac disease in children. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology*, 39(5), 544–551.
- Ghulmiyyah, L., & Sibai, B. (2012). Maternal mortality from preeclampsia/eclampsia. *Seminars in Perinatology*, 36(1), 56–59.
- Gillessen-Kaesbach, G., & Hellenbroich, Y. (2019). Humangenetik. In C. P. Speer, M. Gahr, & J. Dötsch (Eds.), *Pädiatrie* (pp. 3–22). Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-57295-5_1
- Girsberger, M., Muff, C., Hösl, I., & Dickenmann, M. J. (2018). Short term sequelae of preeclampsia: A single center cohort study. *BMC pregnancy and childbirth*, 18(1), 177.
- Glinianaia, S. V., Best, K. E., Lingam, R., & Rankin, J. (2017). Predicting the prevalence of cerebral palsy by severity level in children aged 3 to 15 years across England and Wales by 2020. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(8), 864–870.
- Gluckman, P. D., Cutfield, W., Hofman, P., & Hanson, M. A. (2005). The fetal, neonatal, and infant environments—the long-term consequences for disease risk. *Early Human Development*, 81(1), 51–9.
- Goldenberg, R. L., Culhane, J. F., Iams, J. D., & Romero, R. (2008). Epidemiology and causes of preterm birth. *The Lancet*, 371(9606), 75–84.
- Greiner, W., Batram, M., Damm, O., Scholz, S., & Witte, J. (2018). *Kinder- und Jugendreport 2018 Gesundheitsversorgung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland Schwerpunkt: Familiengesundheit*. (A. Storm, Ed.) Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 23). Heidelberg: Medhochzwei Verlag GmbH.
- Grize, L., Gassner, M., Wuthrich, B., Bringolf-Isler, B., Takken-Sahli, K., Sennhauser, F. H., Stricker, T., et al. (2006). Trends in prevalence of asthma, allergic rhinitis and atopic dermatitis

- in 5-7-year old Swiss children from 1992 to 2001. *Allergy*, 61(5), 556–62.
- Gross, J., Andrey, M., le Dizès, O., Orecchio, A., Ferrario, C., Vial, Y., & Puder, J. (2017). Gestationsdiabetes. *Swiss Medical Forum*, 17(46), 1009–1014.
- Gross, K., Späth, A., Dratva, J., & Zemp, E. (2014). *Swiss Infant Feeding Study 2014*. Bern, CH: Bundesamt für Lebensmittelsicherheit und Veterinärwesen (BVL).
- Grylka, S., Leutenegger, V., & Pehlke-Milde, J. (2018). Statistikbericht der frei praktizierenden Hebammen der Schweiz 2017. <https://digitalcollection.zhaw.ch/handle/11475/11493> (Zugriff am 20.02.2019).
- Guh, D. P., Zhang, W., Bansback, N., Amarsi, Z., Birmingham, C. L., & Anis, A. H. (2009). The incidence of co-morbidities related to obesity and overweight: A systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health*, 9, 88.
- Haboubi, G. J., & Shaikh, R. B. (2009). A comparison of the nutritional status of adolescents from selected schools of South India and UAE: A cross-sectional study. *Indian Journal of Community Medicine*, 34(2), 108.
- Hanova, P., Pavelka, K., Dostal, C., Holcatova, I., & Pikhart, H. (2006). Epidemiology of rheumatoid arthritis, juvenile idiopathic arthritis and gout in two regions of the Czech Republic in a descriptive population-based survey in 2002-2003, 24, 499–507.
- HAPO Study Cooperative Research Group, Metzger, B. E., Lowe, L. P., Dyer, A. R., Trimble, E. R., Chaovarindr, U., Coustan, D. R., et al. (2008). Hyperglycemia and adverse pregnancy outcomes. *The New England Journal of Medicine*, 358(19), 1991–2002.
- Heinrich, J. (2010). Air pollution, asthma and allergies in children. *Occupational and Environmental Medicine*, 67(5), 290–1.
- Herzog, D., Fournier, N., Buehr, P., Rueger, V., Koller, R., Heyland, K., Nydegger, A., et al. (2017). Prevalence of intestinal complications in inflammatory bowel disease: A comparison between paediatric-onset and adult-onset patients. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 29(8), 926.
- Hess, S. Y., Zimmermann, M. B., Torresani, T., Bürgi, H., & Hurrell, R. F. (2001). Monitoring the adequacy of salt iodization in Switzerland: A national study of school children and pregnant women. *European Journal of Clinical Nutrition*, 55(3), 162–166.
- Hirvonen, M., Ojala, R., Korhonen, P., Haataja, P., Eriksson, K., Gissler, M., Luukkaala, T., et al. (2014). Cerebral palsy among children born moderately and late preterm. *Pediatrics*, 134(6), e1584–e1593.
- Hollung, S. J., Vik, T., Wiik, R., Bakken, I. J., & Andersen, G. L. (2017). Completeness and correctness of cerebral palsy diagnoses in two health registers: Implications for estimating prevalence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(4), 402–406.
- Hübner, C., Kaindl, A. M., & Schülke, M. (2013). Neuromuskuläre Erkrankungen. In C. P. Speer & M. Gahr (Eds.), *Pädiatrie* (4., pp. 267–284). Berlin: Springer.
- Husby, S., Koletzko, S., Korponay-Szabó, I. R., Mearin, M. L., Phillips, A., Shamir, R., Troncone, R., et al. (2012). European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 54(1), 136.
- Ivarsson, A., Myléus, A., Norström, F., Rosén, A., Högberg, L., Halvarsson, B., Hernell, O., et al. (2013). Prevalence of Childhood Celiac Disease and Changes in Infant Feeding. *Pediatrics*, 131(3), 10.
- Jallon, P., Goumaz, M., Haenggeli, C., & Morabia, A. (1997). Incidence of First Epileptic Seizures in the Canton of Geneva, Switzerland. *Epilepsia*, 38(5), 547–552.
- Jeppesen, J., Green, A., Steffensen, B. F., & Rahbek, J. (2003). The Duchenne muscular dystrophy population in Denmark, 1977–2001: Prevalence, incidence and survival in relation to the introduction of ventilator use. *Neuromuscular Disorders*, 13(10), 804–812.
- Johnston, V., Liberato, S., & Thomas, D. (2012). Incentives for preventing smoking in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (10). May 27, 2019, <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008645.pub2/abstract>
- Juillerat, P., Pittet, V., Bulliard, J.-L., Guessous, I., Antonino, A. T., Mottet, C., Felley, C., et al. (2008). Prevalence of Inflammatory Bowel Disease in the Canton of Vaud (Switzerland): A population-based cohort study. *Journal of Crohn's and Colitis*, 2(2), 131–141.
- Kamtsiuris, P., Atzpodien, K., Ellert, U., Schlack, R., & Schlaud, M. (2007). Prävalenz von somatischen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse des Kinder- und Jugendgesundheits surveys (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt—Gesundheitsforschung—Gesundheitsschutz*, 50(5–6), 686–700.
- Kang, J. Y., Kang, A. H. Y., Green, A., Gwee, K. A., & Ho, K. Y. (2013). Systematic review: Worldwide variation in the frequency of coeliac disease and changes over time. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 38(3), 226–245.
- Karagiozoglou-Lampoudi, T., Zellos, A., Vlahavas, G., Kafritsa, Y., Roma, E., Papadopoulou, A., Fotoulaki, M., et al. (2013). Screening for coeliac disease in preschool Greek children: The feasibility study of a community-based project. *Acta Paediatrica*, 102(7), 749–754.
- Karvonen, M., Pitkaniemi, J., & Tuomilehto, J. (1999). The onset age of type 1 diabetes in Finnish children has become younger. The Finnish Childhood Diabetes Registry Group. *Diabetes Care*, 22(7), 1066–1070.

- Katona, É., Zrínyi, M., Lengyel, S., Komonyi, É., Paragh, G., Zatik, J., Nagy, G., et al. (2011). The prevalence of adolescent hypertension in Hungary – The Debrecen Hypertension Study. *Blood Pressure, 20*(3), 134–139.
- Keag, O. E., Norman, J. E., & Stock, S. J. (2018). Long-term risks and benefits associated with cesarean delivery for mother, baby, and subsequent pregnancies: Systematic review and meta-analysis. *PLoS medicine, 15*(1), e1002494.
- Keller, K.-M. (2003). Klinische Symptomatik: "Zöliakie, ein Eisberg." *Monatsschrift Kinderheilkunde, 151*(7), 706–714.
- KiGGS Study Group, Neuhauser, H., & Poethko-Müller, C. (2014). Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland: Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz, 57*(7), 779–788.
- Kinderspital Zürich. (2018). *Neugeborenen Screening – Jahresbericht 2017*. http://www.neoscreening.ch/display.cfm/id/100532/disp_type/dmssimple/pagelD/80720 (Zugriff am 04.07.2018).
- Kohne, E., & Kleihauer, E. (2010). Hemoglobinopathies: A longitudinal study over four decades. *Dtsch Arztebl Int, 107*(5), 65–71.
- Kolip, P., Nolting, H. D., & Zich, K. (2012). Faktencheck Gesundheit, Kaiserschnittgeburten – Entwicklung und regionale Verteilung. Erstellt im Auftrag der Bertelsmann Stiftung. <https://faktencheck-gesundheit.de/de/faktenchecks/kaiserschnitt/ergebnis-ueberblick/> (Zugriff am 08.06.2018).
- König, C., Pehlke-Milde, J., Greuter, U., & Gügler, R. (2011). Kaiserschnittgeburten: Häufigkeiten, Gründe und Konsequenzen – Eine Literaturübersicht zuhanden des BAG, unveröffentlichter Schlussbericht.
- Krägeloh-Mann, I., & Cans, C. (2009). Cerebral palsy update. *Brain & Development, 31*(7), 537–544.
- Kruijshaar, M., Tscherter, A., Lötscher, N., Kühni, C., & Klein, A. (2019). *Swiss Registry for Neuromuscular Disorders – Annual Report for 2018*. Bern: Swiss Registry for Neuromuscular Disorders.
- Kunz, J. B., Awad, S., Happich, M., Muckenthaler, L., Lindner, M., Gramer, G., Okun, J. G., et al. (2016). Significant prevalence of sickle cell disease in Southwest Germany: Results from a birth cohort study indicate the necessity for newborn screening. *Annals of Hematology, 95*(3), 397–402.
- Landon, M. B., Spong, C. Y., Thom, E., Carpenter, M. W., Ramin, S. M., Casey, B., Wapner, R. J., et al. (2009). A multicenter, randomized trial of treatment for mild gestational diabetes. *The New England Journal of Medicine, 361*(14), 1339–1348.
- Laussmann, D., Haftenberger, M., Langen, U., & Eis, D. (2012). [Determinants of asthma among children and adolescents in Germany. Results of the German Health and Examination Survey for Children and Adolescents (KiGGS)]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 55*(3), 308–17.
- Lava, S. A., Bianchetti, M. G., & Simonetti, G. D. (2015). Salt intake in children and its consequences on blood pressure. *Pediatric Nephrology, 30*(9), 1389–96.
- Lawlor, D. A., Macdonald-Wallis, C., Fraser, A., Nelson, S. M., Hingorani, A., Davey Smith, G., Sattar, N., et al. (2012). Cardiovascular biomarkers and vascular function during childhood in the offspring of mothers with hypertensive disorders of pregnancy: Findings from the Avon Longitudinal Study of Parents and Children. *European Heart Journal, 33*(3), 335–345.
- van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: A Systematic Review. *JAMA, 297*(24), 2741.
- Léger, J., Olivieri, A., Donaldson, M., Torresani, T., Krude, H., van Vliet, G., Polak, M., et al. (2014). European Society for Paediatric Endocrinology consensus guidelines on screening, diagnosis, and management of congenital hypothyroidism. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism, 99*(2), 363–384.
- Lehmann, R., Hauser, K., & Franzen, D. (2012). Gestationsdiabetes. Zurich Open Repository and Archive. https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/71683/4/PX_21_CME_Gestationsdiabetes.pdf (Zugriff am 04.02.2019).
- Leyvraz, M., Chatelan, A., da Costa, B. R., Taffe, P., Paradis, G., Bovet, P., Bochud, M., et al. (2018). Sodium intake and blood pressure in children and adolescents: A systematic review and meta-analysis of experimental and observational studies. *International Journal of Epidemiology, 47*(6), 1796–1810.
- Lodrup Carlsen, K. C. (2002). The environment and childhood asthma (ECA) study in Oslo: ECA-1 and ECA-2. *Pediatric Allergy and Immunology, 13* Suppl 15, 29–31.
- Logan, N. S., Shah, P., Rudnicka, A. R., Gilmartin, B., & Owen, C. G. (2011). Childhood ethnic differences in ametropia and ocular biometry: The Aston Eye Study. *Ophthalmic and Physiological Optics, 31*(5), 550–558.
- Lowe, W. L., Scholtens, D. M., Kuang, A., Linder, B., Lawrence, J. M., Lebenthal, Y., McCance, D., et al. (2019). Hyperglycemia and Adverse Pregnancy Outcome Follow-up Study (HAPO FUS): Maternal Gestational Diabetes and Childhood Glucose Metabolism. *Diabetes Care, 42*(3), 372–380.
- Ludvigsson, J. F., Leffler, D. A., Bai, J. C., Biagi, F., Fasano, A., Green, P. H. R., Hadjivassiliou, M., et al. (2013). The Oslo definitions for coeliac disease and related terms. *Gut, 62*(1), 43–52.
- Mann, J. P., Valenti, L., Scorletti, E., Byrne, C. D., & Nobili, V. (2018). Nonalcoholic Fatty Liver Disease in Children. *Seminars in Liver Disease, 38*(1), 1–13.

- Mann, J. P., Vreugdenhil, A., Socha, P., Jańczyk, W., Baumann, U., Rajwal, S., Casswall, T., et al. (2018). European paediatric non-alcoholic fatty liver disease registry (EU-PNAFLD): Design and rationale. *Contemporary Clinical Trials*, *75*, 67–71.
- Manners, P. J., & Bower, C. (2002). Worldwide prevalence of juvenile arthritis why does it vary so much? *The Journal of Rheumatology*, *29*(7), 1520–1530.
- Mariné, M., Farre, C., Alsina, M., Vilar, P., Cortijo, M., Salas, A., Fernández-Bañares, F., et al. (2011). The prevalence of coeliac disease is significantly higher in children compared with adults. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, *33*(4), 477–486.
- Martini, A., Ravelli, A., Avcin, T., Beresford, M. W., Burgos-Vargas, R., Cuttica, R., Ilowite, N. T., et al. (2018). Toward New Classification Criteria for Juvenile Idiopathic Arthritis: First Steps, Pediatric Rheumatology International Trials Organization International Consensus. *The Journal of Rheumatology*, jrheum.180168.
- Marttala, J., Yliniemi, O., Gissler, M., Nieminen, P., & Ryyanen, M. (2010). Prevalence of Down's syndrome in a pregnant population in Finland. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *89*(5), 715–717.
- Maul, J.-T., Djamei, V., Kolios, A. G. A., Meier, B., Czernielewski, J., Jungo, P., Yawalkar, N., et al. (2016). Efficacy and Survival of Systemic Psoriasis Treatments: An Analysis of the Swiss Registry SDNTT. *Dermatology*, *232*(6), 640–647.
- McAllister, B. P., Williams, E., & Clarke, K. (2018). A Comprehensive Review of Celiac Disease/Gluten-Sensitive Enteropathies. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*. January 3, 2019, <https://doi.org/10.1007/s12016-018-8691-2>
- McConnell, R., Islam, T., Shankardass, K., Jerrett, M., Lurmann, F., Gilliland, F., Gauderman, J., et al. (2010). Childhood incident asthma and traffic-related air pollution at home and school. *Environmental Health Perspectives*, *118*(7), 1021–6.
- McDougall, J., King, G., Wit, D. J. D., Miller, L. T., Hong, S., Offord, D. R., Laporta, J., et al. (2004). Chronic physical health conditions and disability among Canadian school-aged children: A national profile. *Disability and Rehabilitation*, *26*(1), 35–45.
- Mesquita, D. N., Barbieri, M. A., Goldani, H. A. S., Cardoso, V. C., Goldani, M. Z., Kac, G., Silva, A. A. M., et al. (2013). Cesarean Section Is Associated with Increased Peripheral and Central Adiposity in Young Adulthood: Cohort Study. *PloS One*, *8*(6), e66827.
- Metzger, D., Pezier, T. F., & Veraguth, D. (2013). Evaluation of universal newborn hearing screening in Switzerland 2012 and follow-up data for Zurich. *Swiss Medical Weekly*, *143*, w13905.
- Michael, T. (2007). *Jod-Monitoring im Rahmen des bundesweiten Kinder- und Jugendgesundheits surveys*. Robert Koch-Institut. https://www.bmel.de/SharedDocs/Downloads/Ernaehrung/JodMonitoring.pdf?__blob=publicationFile (Zugriff am 16.12.2018).
- Michaelis, R., & Niemann, G. (2017). *Entwicklungsneurologie und Neuropädiatrie: Grundlagen, diagnostische Strategien, Entwicklungstherapien und Entwicklungsförderungen* (5.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Michalek, I. M., Loring, B., & John, S. M. (2017). A systematic review of worldwide epidemiology of psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, *31*(2), 205–212.
- Michl, M. (2005). *Hämatologie*. München, Jena: Urban & Fischer.
- Mikki, N., Abdul-Rahim, H. F., Awartani, F., & Holmboe-Ottesen, G. (2009). Prevalence and sociodemographic correlates of stunting, underweight, and overweight among Palestinian school adolescents (13-15 years) in two major governorates in the West Bank. *BMC Public Health*, *9*(1), 485.
- Miller, S. L., Huppi, P. S., & Mallard, C. (2016). The consequences of fetal growth restriction on brain structure and neurodevelopmental outcome. *The Journal of Physiology*, *594*(4), 807–823.
- Miller, S. L., Huppi, P. S., & Mallard, C. (2016). The consequences of fetal growth restriction on brain structure and neurodevelopmental outcome. *The Journal of Physiology*, *594*(4), 807–823.
- Minden, K., & Niewerth, M. (2008). Klinische Formen der juvenilen idiopathischen Arthritis und ihre Klassifikation. *Zeitschrift für Rheumatologie*, *67*(2), 100–110.
- Mitchell, L. E., Adzick, N. S., Melchionne, J., Pasquariello, P. S., Sutton, L. N., & Whitehead, A. S. (2004). Spina bifida. *The Lancet*, *364*(9448), 1885–1895.
- Moat, S. J., Bradley, D. M., Salmon, R., Clarke, A., & Hartley, L. (2013). Newborn bloodspot screening for Duchenne muscular dystrophy: 21 years experience in Wales (UK). *European Journal of Human Genetics*, *21*(10), 1049–1053.
- Modesto, C., Antón, J., Rodríguez, B., Bou, R., Arnal, C., Ros, J., Tena, X., et al. (2010). Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis in Catalonia (Spain). *Scandinavian Journal of Rheumatology*, *39*(6), 472–479.
- Morris, J. K., & Wald, N. J. (2007). Prevalence of neural tube defect pregnancies in England and Wales from 1964 to 2004. *Journal of Medical Screening*, *14*(2), 55–59.
- Morton, N. E., Mackinney, A. A., Kosowor, N., Schilling, R. F., & Gray, M. P. (1961). Genetics of Spherocytosis. *The American Journal of Human Genetics*, *14*, 170–184.
- Mosimann, B., Pfiffner, C., Amyliidi-Mohr, S., Risch, L., Surbek, D., & Raio, L. (2017). First trimester combined screening for preeclampsia and small for gestational age—A single centre experience and validation of the FMF screening algorithm. *Swiss Medical Weekly*, *147*, w14498.
- Mueller, M., Kolly, L., Bauman, M., Imboden, S., & Surbek, D. (2014). Analysis of caesarean section rates over time in a single Swiss centre using a ten-group classification system. *Swiss Medical Weekly*, *144*, w13921.

- Müller, P. (2018). Pädiatrische Gastroenterologie und Hepatologie (2017/2018), 1.
- Myléus, A., Ivarsson, A., Webb, C., Danielsson, L., Hernell, O., Högborg, L., Karlsson, E., et al. (2009). Celiac Disease Revealed in 3% of Swedish 12-year-olds Born During an Epidemic. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 49(2), 170.
- National High Blood Pressure Education Program Working Group on High Blood Pressure in Children and Adolescents. (2004). The fourth report on the diagnosis, evaluation, and treatment of high blood pressure in children and adolescents. *Pediatrics*, 114(2 Suppl 4th Report), 555–76.
- Neuhauser, H., Poethko-Müller, C., & KiGGS Study Group. (2014). Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 57(7), 779–788.
- Newnham, J. P., & Ross, M. G. (2009). *Early Life Origins of Human Health and Disease*. Karger Medical and Scientific Publishers.
- NICER. (2019a). *Krebsinzidenz*. Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung: <http://www.nicer.org/de/statistiken-atlas/krebsinzidenz/> (Zugriff am 10.1.2019).
- NICER. (2019b). *Krebsprävalenz*. Nationales Institut für Krebs epidemiologie und -registrierung: <http://www.nicer.org/de/statistiken-atlas/krebspraevalenz/> (Zugriff am 10.1.2019).
- Nika, T., Stabouli, S., Kollios, K., Papadopoulou-Legbelou, K., Printza, N., Antza, C., Papachristou, F., et al. (2019). Obesity and season as determinants of high blood pressure in a school-based screening study. *Journal of Human Hypertension*, 33(4), 277–285.
- Norwood, F. L., Harling, C., Chinnery, P. F., Eagle, M., Bushby, K., & Straub, V. (2009). Prevalence of genetic muscle disease in Northern England: In-depth analysis of a muscle clinic population. *Brain*, 132(11), 3175–3186.
- Obsan. (2015). *Gesundheit in der Schweiz – Fokus chronische Erkrankungen*. Nationaler Gesundheitsbericht. Bern: Hogrefe Verlag.
- Olén, O., Askling, J., Sachs, M., Frumento, P., Neovius, M., Smedby, K., Ekbom, A., et al. (2017). Childhood onset inflammatory bowel disease and risk of cancer: A Swedish nationwide cohort study 1964–2014. *The BMJ*, 358. January 4, 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5605779/>
- Olives, J.-P. (2013). Faut-il faire un dépistage systématique de la maladie coéliquaue dans la population générale ? *Pathologie Biologie*, 61(3), e57–e60.
- Ostrowska-Nawarycz, L., & Nawarycz, T. (2007). Prevalence of excessive body weight and high blood pressure in children and adolescents in the city of Lodz. *Kardiologia Polska*, 65(9), 1079–1089.
- Perrotta, S., Gallagher, P. G., & Mohandas, N. (2008). Hereditary spherocytosis. *Lancet*, 372(9647), 1411–26.
- Petty, R. E., Southwood, T. R., Manners, P., Baum, J., Glass, D. N., Goldenberg, J., He, X., et al. (2004). International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: Second revision, Edmonton, 2001. *The Journal of Rheumatology*, 31(2), 390–392.
- Peyter, A.-C., Delhaes, F., Baud, D., Vial, Y., Diaceri, G., Menétréy, S., Hohlfeld, P., et al. (2014). Intrauterine growth restriction is associated with structural alterations in human umbilical cord and decreased nitric oxide-induced relaxation of umbilical vein. *Placenta*, 35(11), 891–899.
- PEZZ, Pädiatrisch-Endokrinologisches Zentrum Zürich. (2018, July 2). Wachstumskurven. <https://www.pezz.ch/wachstum/wachstumskurven/> (Zugriff am 02.07.2018),
- Pittet, V., Juillerat, P., Mottet, C., Felley, C., Ballabeni, P., Burnand, B., Michetti, P., et al. (2009). Cohort Profile: The Swiss Inflammatory Bowel Disease Cohort Study (SIBDCS). *International Journal of Epidemiology*, 38(4), 922–931.
- Poretti, A., Anheier, T., Zimmermann, R., & Boltshauser, E. (2008). Neural tube defects in Switzerland from 2001 to 2007: Are periconceptual folic acid recommendations being followed? *Swiss Medical Weekly*, 6.
- Prahalad, P., Tanenbaum, M., Hood, K., & Maahs, D. M. (2018). Diabetes technology: Improving care, improving patient-reported outcomes and preventing complications in young people with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 35(4), 419–429.
- Purde, M.-T., Baumann, M., Wiedemann, U., Nydegger, U. E., Risch, L., Surbek, D., & Risch, M. (2015). Incidence of preeclampsia in pregnant Swiss women. *Swiss Medical Weekly*, 145, w14175.
- Ramage, K., Grabowska, K., Silversides, C., Quan, H., & Metcalfe, A. (2019). Association of Adult Congenital Heart Disease With Pregnancy, Maternal, and Neonatal Outcomes. *JAMA Network Open*, 2(5), e193667–e193667.
- Ranucci, G., Spagnuolo, M. I., & Iorio, R. (2017). Obese children with fatty liver: Between reality and disease mongering. *World Journal of Gastroenterology*, 23(47), 8277–8282.
- Rastogi, M. V., & LaFranchi, S. H. (2010). Congenital hypothyroidism. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5, 17.
- Ravelli, A., & Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 369(9563), 767–778.
- Reimand, T., Õunap, K., Zordania, R., Ilus, T., Uibo, O., Sitska, M., & Talvik, T. (2006). Descriptive epidemiology of Down's syndrome in Estonia. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 20(6), 512–519.
- Resnik, R. (2002). Intrauterine growth restriction. *Obstetrics and Gynecology*, 99(3), 490–496.
- Robert Koch-Institut, & Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. (2008). *Erkennen – Bewerten – Handeln: Zur Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Deutschland*. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Roberts, C. L., Ford, J. B., Algert, C. S., Antonsen, S., Chalmers, J., Cnattingius, S., Gokhale, M., et al. (2011). Population-based

- trends in pregnancy hypertension and pre-eclampsia: An international comparative study. *BMJ Open*, 1(1). April 24, 2019, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3191437/>
- Robson, M., Hartigan, L., & Murphy, M. (2013). Methods of achieving and maintaining an appropriate caesarean section rate. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 27(2), 297–308.
- Roethlisberger, S., Jeanneret, C., Saurenmann, T., Cannizzaro, E., Bolt, I., Sauvain, M.-J., Bolz, D., et al. (2015). Pediatric Rheumatology in Switzerland Data from the Swiss Pediatric Rheumatology Registry. *Paediatrica*, 26(2), 1.
- Rogers, S. (2005). Common Conditions that influence children's participation. In J. Case-Smith (Ed.), *Occupational Therapy for Children* (pp. 160–215). St. Louis: Elsevier Mosby.
- Rogol, A. (2018). Causes of short stature. *UpToDate online*. <https://www.uptodate.com/contents/causes-of-short-stature> (Zugriff am 07.03.2019).
- Roizen, N. J., & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281–1289.
- Rosen, M. J., Dhawan, A., & Saeed, S. A. (2015). Inflammatory Bowel Disease in Children and Adolescents. *JAMA Pediatrics*, 169(11), 1053–1060.
- Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think!: The 'F-words' in childhood disability. *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457–463.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. G., & Bax, M. (2007). The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 1–44.
- Rosenbaum, P., & Rosenbloom, L. (2012). *Cerebral palsy: From diagnosis to adult life*. London: Mac Keith Press.
- Rubio-Tapia, A., Kyle, R. A., Kaplan, E. L., Johnson, D. R., Page, W., Erdtmann, F., Brantner, T. L., et al. (2009). Increased Prevalence and Mortality in Undiagnosed Celiac Disease. *Gastroenterology*, 137(1), 88–93.
- Rudnicka, A. R., Owen, C. G., Nightingale, C. M., Cook, D. G., & Whincup, P. H. (2010). Ethnic Differences in the Prevalence of Myopia and Ocular Biometry in 10- and 11-Year-Old Children: The Child Heart and Health Study in England (CHASE). *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, 51(12), 6270–6276.
- Rüegger, C., Hegglin, M., Adams, M., Bucher, H. U., & Swiss Neonatal Network. (2012). Population based trends in mortality, morbidity and treatment for very preterm- and very low birth weight infants over 12 years. *BMC pediatrics*, 12, 17.
- Rutz, R., Ritzler, E., Fierz, W., & Herzog, D. (2002). Prevalence of asymptomatic celiac disease in adolescents of eastern Switzerland. *Swiss Medical Weekly*, 132(3–4), 43–47.
- Ryser Rüetschi, J., Jornayvaz, F. R., Rivest, R., Huhn, E. A., Irion, O., & Boulvain, M. (2016). Fasting glycaemia to simplify screening for gestational diabetes. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 123(13), 2219–2222.
- Salam, R. A., Das, J. K., & Bhutta, Z. A. (2014). Impact of intrauterine growth restriction on long-term health. *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care*, 17(3), 249–254.
- Sandall, J., Tribe, R. M., Avery, L., Mola, G., Visser, G. H., Homer, C. S., Gibbons, D., et al. (2018). Short-term and long-term effects of caesarean section on the health of women and children. *The Lancet*, 392(10155), 1349–1357.
- Santiago, A. C. T., da Cunha, L. P. M., Vieira, N. S. A., Moreira, L. M. O., de Oliveira, P. R., Lyra, P. P. R., & Alves, C. de A. D. (2018). Breastfeeding in children born small for gestational age and future nutritional and metabolic outcomes: A systematic review. *Journal De Pediatria*. 95(3), 264-274.
- Santos, M. A., Fineza, I., Moreno, T., Cabral, P., Ferreira, J. C., Silva, R. L., Vieira, J. P., et al. (2006). GP 7 07 Epidemiology of neuromuscular disorders in Portugal at pediatric age. *Neuromuscular Disorders*, 16(9), 703.
- Scharl, S., Barthel, C., Rossel, J.-B., Biedermann, L., Misselwitz, B., Schoepfer, A. M., Straumann, A., et al. (2018). Malignancies in Inflammatory Bowel Disease: Frequency, Incidence and Risk Factors—Results from the Swiss IBD Cohort Study. *The American Journal of Gastroenterology*, 1.
- Schlapbach, L. J., Adams, M., Proietti, E., Aebischer, M., Grunt, S., Borradori-Tolsa, C., Bickle-Graz, M., et al. (2012). Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008. *BMC pediatrics*, 12, 198.
- Schlapbach, L. J., Ersch, J., Adams, M., Bernet, V., Bucher, H. U., & Latal, B. (2010). Impact of chorioamnionitis and preeclampsia on neurodevelopmental outcome in preterm infants below 32 weeks gestational age. *Acta Paediatrica*, 99(10), 1504–1509.
- Schmidt, S., & Thyen, U. (2008). Was sind chronisch kranke Kinder? *Bundesgesundheitsblatt—Gesundheitsforschung—Gesundheitsschutz*, 51(6), 585.
- Schmitz, R., Atzpodien, K., & Schlaud, M. (2012). Prevalence and risk factors of atopic diseases in German children and adolescents. *Pediatric Allergy and Immunology*, 23(8), 716–23.
- Schmitz, R., Thamm, M., Ellert, U., Kalcklösch, M., & Schlaud, M. (2014). Verbreitung häufiger Allergien bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle1). *Bundesgesundheitsbl*, (57), 771–778.
- Schoenle, E. J., Lang-Muritano, M., Gschwend, S., Laimbacher, J., Mullis, P. E., Torresani, T., Biason-Lauber, A., et al. (2001). Epidemiology of Type I diabetes mellitus in Switzerland: Steep rise in incidence in under 5 year old children in the past decade. *Diabetologia*, 44(3), 286–289.
- Scholtens, S., Wijga, A. H., Seidell, J. C., Brunekreef, B., de Jongste, J. C., Gehring, U., Postma, D. S., et al. (2009). Overweight and changes in weight status during childhood in relation to

- asthma symptoms at 8 years of age. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 123(6), 1312–8 e2.
- Schuster, A. K., Elflein, H. M., Pokora, R., & Urschitz, M. S. (2017). Prävalenz und Risikofaktoren der Kurzsichtigkeit bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland – Ergebnisse der KiGG-Studie. *Klinische Pädiatrie*, 229(04), 234–240.
- Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie. (2012). Wachstumskurven. Empfohlen von der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie. https://www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/div/wachstumskurven/perzentilen_2012_09_15_sgp_d.pdf (Zugriff am 24.04.2019)
- Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK). (2007). Interkantonale Vereinbarung über die Zusammenarbeit im Bereich der Sonderpädagogik. https://www.edudoc.ch/static/web/arbeiten/sonderpaed/konkordat_d.pdf (Zugriff am 09.03.2019).
- Schweizerischer Fachverband Mütter- und Väterberatung. (2017). *Faktenblatt "Profil der Anbieter von Mütter- und Väterberatung sowie zur erbrachten Dienstleistung"*. Informationen zu den Anbietern der Mütter- und Väterberatung sowie zur erbrachten Dienstleistung. Bern: Schweizerischer Fachverband Mütter- und Väterberatung. https://www.sf-mvb.ch/files/7BKlAPT/faktenblatt_profil_dermyb_20161229.pdf (Zugriff am 12.03.2019).
- Selbsthilfe Schweiz. (2019). Thema Präeklampsie. *Selbsthilfe Schweiz*. <http://www.selbsthilfeschweiz.ch/shch/de/selbsthilfe-gesucht/themenliste.detail.83576f63-ee8e-4066-91a0-47479a6ae0f3.html> (Zugriff am 19.03.2019).
- Sellier, E., Platt, M. J., Andersen, G. L., Krägeloh-Mann, I., De La Cruz, J., Cans, C., Network, S. of C. P., et al. (2016). Decreasing prevalence in cerebral palsy: A multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 85–92.
- Sevelsted, A., Stokholm, J., & Bisgaard, H. (2016). Risk of Asthma from Cesarean Delivery Depends on Membrane Rupture. *The Journal of Pediatrics*, 171, 38-42.e1–4.
- Sevelsted, A., Stokholm, J., Bønnelykke, K., & Bisgaard, H. (2015). Cesarean section and chronic immune disorders. *Pediatrics*, 135(1), e92-98.
- Seyhan, M., Coşkun, B. K., Sağlam, H., Özcan, H., & Karıncaoğlu, Y. (2006). Psoriasis in childhood and adolescence: Evaluation of demographic and clinical features. *Pediatrics International*, 48(6), 525–530.
- SGB-FSS. (2019). *Mit den Augen hören*. Zürich: Schweizerischer Gehörlosenbund. <https://www.sgb-fss.ch/gehoerlose-in-der-schweiz/> (Zugriff am 15.1.2019).
- Sibai, B., Dekker, G., & Kupferminc, M. (2005). Pre-eclampsia. *Lancet (London, England)*, 365(9461), 785–799.
- Simeoni, M.-C., Schmidt, S., Muehlan, H., Debensason, D., Bullinger, M., & DISABKIDS Group. (2007). Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: The 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. *Quality of Life Research*, 16(5), 881–893.
- Simonetti, G. D., Schwertz, R., Klett, M., Hoffmann, G. F., Schaefer, F., & Wuhl, E. (2011). Determinants of blood pressure in preschool children: The role of parental smoking. *Circulation*, 123(3), 292–8.
- Solau-Gervais, E., Robin, C., Gambert, C., Troller, S., Danner, S., Gombert, B., Debais, F., et al. (2010). Prevalence and distribution of juvenile idiopathic arthritis in a region of Western France. *Joint Bone Spine*, 77(1), 47–49.
- Sologashvili, T., Prêtre, R., Nowacka, A., Beghetti, M., & Sekarski, N. (2017). Angeborene Fehlbildungen des Herzens. *SwissMedicalForum*, 17, 570–577.
- Spring, S. (2012). *Sehbehinderung und Blindheit: Entwicklung in der Schweiz. Eine Publikation zur Frage: "Wie viele sehbehinderte, blinde und höresehbehinderte Menschen gibt es in der Schweiz?"* Schweizerischer Zentralverein für das Blindenwesen: https://www.szb.ch/fileadmin/user_upload/szb-factsheet_sehbehinderung_und_blindheit_entwicklung_in_der_schweiz_2012.pdf (Zugriff am 14.1.2019).
- Stamm, H., Ceschi, M., Gebert, A., Guggenbühl, L., Lamprecht, M., Ledergerber, M., Sperisen, N., et al. (2014). *Monitoring der Gewichtsdaten der schulärztlichen Dienste der Städte Basel, Bern und Zürich. Vergleichende Auswertung der Daten des Schuljahres 2012/2013*. Arbeitspapier 5, Aktualisierung 2014. Bern und Lausanne: Gesundheitsförderung Schweiz.
- Stamm, H., Fischer, A., & Lamprecht, M. (2017). *Vergleichendes Monitoring der Gewichtsdaten von Kindern und Jugendlichen in der Schweiz, Analyse von Daten aus den Kantonen Basel-Stadt, Bern, Graubünden, Jura, Luzern, Obwalden, St. Gallen und Uri sowie den Städten Bern, Freiburg und Zürich*. Arbeitspapier 41. Bern und Lausanne: Gesundheitsförderung Schweiz.
- Stamm, H., Frey, D., Gebert, A., Lamprecht, M., Ledergerber, M., Staehelin, K., Stronski Huwiler, S., et al. (2013). *Monitoring der Gewichtsdaten der schulärztlichen Dienste der Städte Basel, Bern und Zürich: Vergleichende Auswertung der Daten des Schuljahres 2011/2012*. Arbeitspapier 5. Bern und Lausanne: Gesundheitsförderung Schweiz.
- Stamm, H., Wiegand, D., & Lamprecht, M. (2010). *Monitoring der Gewichtsdaten von Kindern und Jugendlichen in den Kantonen Graubünden, Wallis, Jura, Genf und Basel-Stadt sowie den Städten Freiburg, Bern und Zürich. Auswertung der Daten des Schuljahres 2008/2009*. Lamprecht und Stamm Sozialforschung und Beratung AG. <https://gesundheitsfoerderung.ch/grundlagen/publikationen/ernaehrung-und-bewegung.html> (Zugriff am 19.02.2019)
- Stavsky, M., Mor, O., Mastroia, S. A., Greenbaum, S., Than, N. G., & Erez, O. (2017). Cerebral Palsy—Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Frontiers in pediatrics*, 5, 1–10.
- Steimer Miller, S. (2015). Wachstumsstörungen. *Schweizer Hausapotheke*, (3), 22–23.
- Stokholm, J., Thorsen, J., Chawes, B. L., Schjørring, S., Kroghelt, K. A., Bønnelykke, K., & Bisgaard, H. (2016). Cesarean section

- changes neonatal gut colonization. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 138(3), 881–889.e2.
- Story, L., Damodaram, M. S., Supramaniam, V., Allsop, J. M., McGuinness, A., Patel, A., Wylezinska, M., et al. (2013). Myo-inositol metabolism in appropriately grown and growth-restricted fetuses: A proton magnetic resonance spectroscopy study. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 170(1), 77–81.
- Subbarao, P., Mandhane, P. J., & Sears, M. R. (2009). Asthma: Epidemiology, etiology and risk factors. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 181(9), E181–E190.
- Surén, P. al, Bakken, I. J., Aase, H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K. K., Magnus, P., et al. (2012). Autism spectrum disorder, ADHD, epilepsy, and cerebral palsy in Norwegian children. *Pediatrics*, 130(1), e152–e158.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2000). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 816–824.
- SwissNeoNet. (2000, 2016). Ein früher Start ins Leben: Was bringt ein nationales Register? <http://www.ped-reg.unibe.ch/de/register> (Zugriff am 04.02.2019).
- Sýkora, J., Pomahačová, R., Kreslová, M., Cvalínová, D., Štych, P., & Schwarz, J. (2018). Current global trends in the incidence of pediatric-onset inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology*, 24(25), 2741–2763.
- Syvetsen, M., Koht, J., & Nakken, K. O. (2015a). Prevalence and incidence of epilepsy in the Nordic countries. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening: Tidsskrift for Praktisk Medicin, Ny Raekke*, 135(18), 1641–1645.
- Syvetsen, M., Nakken, K. O., Edland, A., Hansen, G., Hellum, M. K., & Koht, J. (2015b). Prevalence and etiology of epilepsy in a Norwegian county—A population based study. *Epilepsia*, 56(5), 699–706.
- Szabó, N., Gergev, G., Valek, A., Eller, J., Kaizer, L., & Sztrihá, L. (2013). Birth prevalence of neural tube defects: A population-based study in South-Eastern Hungary. *Child's Nervous System*, 29(4), 621–627.
- Szinnai, G. (2012). Kongenitale Hypothyreose – ein Update über Diagnose, Therapie und Genetik. *Paediatrica*, 23(5).
- Tamayo, T., Rosenbauer, J., Wild, S. H., Spijkerman, A. M. W., Baan, C., Frouhi, N. G., Herder, C., et al. (2014). Diabetes in Europe: An update. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 103(2), 206–217.
- Temple, J. L., Cordero, P., Li, J., Nguyen, V., & Oben, J. A. (2016). A Guide to Non-Alcoholic Fatty Liver Disease in Childhood and Adolescence. *International Journal of Molecular Sciences*, 17(6), 947.
- Tercanli, S., Surbek, D., Lapaire, O., Vial, Y., Hodel, M., Burkhardt, N., Ochsenbein-Kölbl, N., et al. (2019). Risikospezifizierung Präeklampsie im 1. Trimester, Expertenbreif No 57, Kommission Qualitätssicherung. https://www.sggh.ch/fileadmin/user_upload/57_Risikospezifizierung_Praeeklampsie.pdf (Zugriff am 24.04.2019)
- Thierry, S., Fautrel, B., Lemelle, I., & Guillemin, F. (2014). Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: A systematic review. *Joint Bone Spine*, 81(2), 112–117.
- Tollånes, M. C., Moster, D., Daltveit, A. K., & Irgens, L. M. (2008). Cesarean section and risk of severe childhood asthma: A population-based cohort study. *The Journal of Pediatrics*, 153(1), 112–116.
- Tommasini, A., Not, T., Kiren, V., Baldas, V., Santon, D., Trevisiol, C., Berti, I., et al. (2004). Mass screening for coeliac disease using antihuman transglutaminase antibody assay. *Archives of Disease in Childhood*, 89(6), 512–515.
- Tsouka, A., McLin, V., & Müller, P. (2014). Die nicht-alkoholische Fettlebererkrankung im Kindes- und Jugendalter, 25, 3.
- Umer, A., Kelley, G. A., Cottrell, L. E., Giacobbi, P., Innes, K. E., & Lilly, C. L. (2017). Childhood obesity and adult cardiovascular disease risk factors: A systematic review with meta-analysis. *BMC Public Health*, 17(1), 683.
- Van Stirum, J., Baerlocher, K., Fanconi, A., Gugler, E., Tönz, O., & Shmerling, D. H. (1982). The incidence of coeliac disease in children in Switzerland. *Helvetica paediatrica acta*, 37(5), 421–430.
- Verein frühgeborener Eltern. (n.d.). Känguru – Verein frühgeborener Kinder, frühgewordener Eltern. <http://www.fruehgeborene.ch/> (Zugriff am 19.03.2019).
- Villarreal, M. G., Ohlsson, J., Abrahamsson, M., Sjöström, A., & Sjöstrand, J. (2000). Myopisation: The refractive tendency in teenagers. Prevalence of myopia among young teenagers in Sweden. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 78(2), 177–181.
- Wadhwa, P. D., Buss, C., Entringer, S., & Swanson, J. M. (2009). Developmental Origins of Health and Disease: Brief History of the Approach and Current Focus on Epigenetic Mechanisms. *Seminars in reproductive medicine*, 27(5), 358–368.
- Wang, X., Xu, X., Su, S., & Snieder, H. (2015). Familial aggregation and childhood blood pressure. *Current hypertension reports*, 17(1), 509–509.
- Weijerman, M. E., van Furth, A. M., Vonk Noordegraaf, A., van Wouwe, J. P., Broers, C. J. M., & Gemke, R. J. B. J. (2008). Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year Mortality of Down Syndrome: A National Study. *The Journal of Pediatrics*, 152(1), 15–19.
- Wenk, C., & Itin, P. H. (2003). Epidemiology of Pediatric Dermatology and Allergology in the Region of Aargau, Switzerland. *Pediatric Dermatology*, 20(6), 482–487.
- WHO. (2016a). Global Health Estimates 2015: DALYs by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2015. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html (Zugriff am 01.04.2018).

- WHO. (2018b). What are the risks of diabetes in children? <https://www.who.int/features/qa/65/en/> (Zugriff am 18.12.2018).
- WHO. (2018a). WHO European Childhood Obesity Surveillance Initiative: Overweight and obesity among 6–9-year-old children. Report of the third round of data collection 2012–2013. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0010/378865/COSI-3.pdf (Zugriff am 25.02.2019).
- WHO. (2015b). WHO recommendations on interventions to improve preterm birth outcomes. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/183037/9789241508988_eng.pdf;jsessionid=6327647BCEA3977F26E9F96A0A5B54BA?sequence=1 (Zugriff am 04.02.2019).
- WHO. (2016b). Global Report on Diabetes. February 4, 2019, https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204871/9789241565257_eng.pdf?sequence=1 (Zugriff am 04.02.2019).
- WHO. (2015a). WHO Statement on Caesarean Section Rates. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/161442/WHO_RHR_15.02_eng.pdf?sequence=1 (Zugriff am 04.02.2019).
- WHO. (2007). *Assessment of iodine deficiency disorders and monitoring their elimination: A guide for programme managers*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2011). *ICF-CY. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen*. Bern: Verlag Hans Huber.
- WHO. (2014). *ICD-10. Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme. 10. Revision*. Köln: Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI.
- WHO. (2014). In Kinder investieren: Strategie der Europäischen Region zur Förderung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (2015–2020). <http://www.euro.who.int/de/health-topics/Life-stages/child-and-adolescent-health/policy/investing-in-children-the-european-child-and-adolescent-health-strategy-20152020> (Zugriff am 13.03.2019).
- WHO. (2019). *Global estimates on prevalence of hearing loss*. Genf: World Health Organization. <https://www.who.int/deafness/Global-estimates-on-prevalence-of-hearing-loss-Jul2018.pptx> (Zugriff am 15.1.2019).
- Wijnhoven, T. M., van Raaij, J. M., Spinelli, A., Starc, G., Hassapidou, M., Spiroski, I., Rutter, H., et al. (2014). WHO European Childhood Obesity Surveillance Initiative: Body mass index and level of overweight among 6–9-year-old children from school year 2007/2008 to school year 2009/2010. *BMC Public Health*, 14(1), 806.
- Wilken, E. (2016). *Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom: Förderung und Teilhabe*. Kohlhammer Verlag.
- Williams, K. M., Bertelsen, G., Cumberland, P., Wolfram, C., Verhoeven, V. J., Anastasopoulos, E., Buitendijk, G. H., et al. (2015). Increasing Prevalence of Myopia in Europe and the Impact of Education. *Ophthalmology*, 122(7), 1489–97.
- Williams, K. M., Verhoeven, V. J. M., Cumberland, P., Bertelsen, G., Wolfram, C., Buitendijk, G. H. S., Hofman, A., et al. (2015). Prevalence of refractive error in Europe: The European Eye Epidemiology (E3) Consortium. *European Journal of Epidemiology*, 30(4), 305–315.
- Wit, J. M., Clayton, P. E., Rogol, A. D., Savage, M. O., Saenger, P. H., & Cohen, P. (2008). Idiopathic short stature: Definition, epidemiology, and diagnostic evaluation. *Growth Hormone & IGF Research*, 18(2), 89–110.
- Wolfram, C. (2017). Epidemiologie von Refraktionsfehlern. *Der Ophthalmologe*, 114(7), 673–682.
- Zydzorczyk, C., Armengaud, J. B., Peyter, A. C., Chehade, H., Cachat, F., Juvet, C., Siddeek, B., et al. (2017). Endothelial dysfunction in individuals born after fetal growth restriction: Cardiovascular and renal consequences and preventive approaches. *Journal of Developmental Origins of Health and Disease*, 8(4), 448–464.
- Zimmermann, M. B. (2008). Research on Iodine Deficiency and Goiter in the 19th and Early 20th Centuries. *The Journal of Nutrition*, 138(11), 2060–2063.
- Zimmermann, M. B., Aeberli, I., Torresani, T., & Bürgi, H. (2005). Increasing the iodine concentration in the Swiss iodized salt program markedly improved iodine status in pregnant women and children: A 5-y prospective national study. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 82(2), 388–392.

6 Anhang

T 6.1 Auswahl der chronischen Krankheiten und Behinderungen nach ICD-10

ICD-10 Kapitel	Name des ICD-10 Kapitels	Name der chron. Erkrankung	Erster Eindruck Prävalenzdaten: vorhanden?	zusätzliche Begründung, weshalb ausgewählt
II, C00-D48	Neubildungen	Krebs		
III, D50-D90	Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	β-Thalassämie	Prävalenz CH < 0.1	<ul style="list-style-type: none"> - Steigende Fallzahl durch Migranten aus Mittelmeerraum, Afrika, Asien - Hoher «disease burden» (DALY)
III, D50-D90	Krankheiten des Blutes und der blutbildenden Organe sowie bestimmte Störungen mit Beteiligung des Immunsystems	Hereditäre Sphärozytose	Prävalenzangaben zwischen 1:2500 und 1:5000	Häufigste Form der Anämie in Westeuropa
IV, E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	Diabetes	13,1 Kinder pro 100 000 Personennjahre	<ul style="list-style-type: none"> - globale steigende Tendenz: Typ 1, Typ 2 - DISABKIDS
IV, E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	Übergewicht/ Adipositas	Daten des CH-Gewichtsmonitoring	«Adipositas-epidemie»
IV, E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	Wachstumsstörung		
IV, E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	Kongenitale Hypothyreose	1:3000 Geburten	<ul style="list-style-type: none"> - häufigste kongenitale Endokrinopathie - KiGGS
IV, E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	Jodmangel	Regelmässige Untersuchungen in der Schweiz zu Jodversorgung der Bevölkerung	Zusammenhang mit Hypothyroidism
IV, E00-E90	Endokrine, Ernährungs- und Stoffwechselkrankheiten	Zystische Fibrose	ca. 1000 Personen in der CH lebend	<ul style="list-style-type: none"> - Häufige genetische Erkrankung mit steigender Lebenserwartung – Relevanz der Transition - DISABKIDS
VI, G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	Myelitis		Nicht berücksichtigt, Überlappung zu Infektionskrankheiten
VI, G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	Epilepsie	3.4 bis 7.6 per 1,000 Einwohner (alle Altersgruppen, nordische Länder in 2015)	<ul style="list-style-type: none"> - bimodale Altersverteilung: hohe Inzidenz <10 J. und >60 J. - KiGGS - Hoher «disease burden» (DALY)DISABKIDS
VI, G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	Muskeldystrophie	0.6 per 1000 Lebendgeburten	
VI, G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	Zerebralparese	1.77 per 1000 Lebendgeburten	DISBKIDS
VI, G00-G99	Krankheiten des Nervensystems	Chronischer Schmerz	Prävalenz unbekannt - Daten aus Europa weisen Häufigkeiten von 6-30% auf, je nach Studie, Schmerzdiagnose und Altersgruppe.	Nicht bearbeitet, da durch anderen Obsan Studienbericht abgedeckt

ICD-10 Kapitel	Name des ICD-10 Kapitels	Name der chron. Erkrankung	Erster Eindruck Prävalenzdaten: vorhanden?	zusätzliche Begründung, weshalb ausgewählt
VIII, H60-H95	Krankheiten des Ohres und des Warzenfortsatzes	Gehörlosigkeit und Hörbehinderung		auch relevant hinsichtlich Versorgungsstrukturen, Bildungschancen
VII, H00-H59	Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde	Myopie	Prävalenz bei unter 30-Jährigen bei ca. 20%	
VII, H00-H59	Krankheiten des Auges und der Augenanhangsgebilde	Blindheit und Sehbeeinträchtigung		
IX, I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	Hypertonie	Ca. 2 - 5%	
IX, I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	Kongenitale Herzfehler	Inzidenz \leq 2/100 000 Kinder (5–14 Jahre)	- KiGGS - Hoher «disease burden» (DALY)
IX, I00-I99	Krankheiten des Kreislaufsystems	Rheumatisches Fieber		Nicht berücksichtigt, Überlapung zu Infektionskrankheiten
X, J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	Asthma	ISAAC: 2% bis 25% bei Kindern	- KiGGS - Hoher «disease burden» (DALY)
X, J00-J99	Krankheiten des Atmungssystems	allergische Rhinitis	zwischen 5-18.4% je nach Alter	KiGGS
XI, K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	Chron. entzündliche Darmerkrankungen (Crohn, Colitis ulcerosa)	7.05 per 100'000 (chronisch-entzündliche Darmerkrankungen, USA)	
XI, K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	Zöliakie	1 Fall per 99 Kinder in Finnland	
XI, K00-K93	Krankheiten des Verdauungssystems	Chronische Lebererkrankung	15'000 hospitalisierte Kinder in den USA	
XII, L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	Neurodermatitis	0-17-Jährige: 6.0%	- KiGGS - High DALY - DISABKIDS
XII, L00-L99	Krankheiten der Haut und der Unterhaut	Psoriasis vulgaris	0-18- Jährige: 0.71%	Hoher «disease burden» (DALY)
XIII, M00-M99	Krankheiten des Muskel-Skelett-Systems und des Bindegewebes	juvenile idiopathische Arthritis	zwischen 167 und 400 per 100'000 Lebensjahre	- Hoher «disease burden» (DALY) - DISABKIDS
XIV, N00-N99	Krankheiten des Urogenitalsystems	Nephrotisches Syndrom	20-27: 1'000'000 für Kinder bis 16 Jahren	- sehr selten, aber eine der häufigsten Nierenkrankheiten der pädiatrischen Nephrologie. - Hoher «disease burden» (DALY)
XV, O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	Präeklampsie	5-7% weltweit, in industrialisierten Ländern geringer als in Entwicklungsländern	
XV, O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	Kaiserschnittgeburt	33.2% in der Schweiz in 2016	
XV, O00-O99	Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett	Schwangerschaftsdiabetes	Prävalenz ca. 4.4%	
XVI, P00-P96	Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben	Intrauterine Wachstumsretardierung	2.3% der Kinder mit einem Geburtsgewicht <2000g in der Schweiz in 2016	
XVI, P00-P96	Bestimmte Zustände, die ihren Ursprung in der Perinatalperiode haben	Frühgeburt	7.0% in der Schweiz in 2016	

ICD-10 Kapitel	Name des ICD-10 Kapitels	Name der chron. Erkrankung	Erster Eindruck Prävalenzdaten: vorhanden?	zusätzliche Begründung, weshalb ausgewählt
XVII, Q00-Q99	Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	Spina bifida	Prävalenz Europa: 0.31 bis 0.63 per 1000	Hoher «disease burden» (DALY)
XVII, Q00-Q99	Angeborene Fehlbildungen, Deformitäten und Chromosomenanomalien	Trisomie 21 (Down Syndrome)	16.8 per 10000 in 1996 (CH); 8.27 per 10000 in 2008 (USA)	Hoher «disease burden» (DALY)

T 6.2 Suchwörter für Datenbanksuche

Ausgewählte Krankheiten (Filter: Altersgruppe 0-24 für postnatale Daten Zusätzliche generelle Suchwörter: epidemiology//utilization)	Suchwörter (Mesh-Search terms)
Krebs	<i>Daten aus Kinderkrebsregister (keine Suche)</i>
β-Thalassämie	beta-Thalassemia
Hereditäre Sphärozytose	Spherocytosis, Hereditary
Diabetes	glucose metabolism disorders (includes diabetes mellitus, hyper- and hypoglycemia, hyperinsulinism, gestational diabetes)
Übergewicht/Adipositas	obesity
Wachstumsstörung	growth disorder (includes "Fetal Growth Retardation")
Kongenitale Hypothyreose	hypothyroidism (includes congenital hypothyroidism)
Jodmangel	iodine/*deficiency/metabolism
Zystische Fibrose	cystic fibrosis
Epilepsie	epilepsy
Muskeldystrophie	muscular Dystrophy, Duchenne
Zerebralparese	cerebral palsy
Gehörlosigkeit und Hörbehinderung	visual disorders; hearing disorders
Myopie	myopia; (high OR pathological) AND myopia
Blindheit und Sehbeeinträchtigung	vision disorders
Hypertonie	essential hypertension OR blood pressure
Kongenitale Herzfehler	cardiovascular Abnormalities (includes heart defect, congenital heart defect, vascular malformations; USE of restriction "NOT" for extremely rare malformations)
Asthma	asthma
allergische Rhinitis	rhinitis, allergic
Chron. entzündliche Darmerkrankungen (Crohn, Colitis ulcerosa)	Crohns' disease OR colitis, ulcerative
Zöliakie	celiac diseases
Chronische Lebererkrankung	liver diseases OR liver dysfunction OR hepatitis
Neurodermatitis	eczema OR dermatitis, atopic
Psoriasis vulgaris	psoriasis
juvenile idiopathische Arthritis	arthritis, juvenile OR arthritis, rheumatoid
Nephrotisches Syndrom	(nephrotic AND syndrome)
Präeklampsie	preeclamsia OR preeclamptic toxemia
Kaiserschnittgeburt	caesarean section*OR cesarean section*
Schwangerschaftsdiabetes	diabetes, gestational
Intrauterine Wachstumsretardierung	fetal growth retardation OR small for gestational age
Frühgeburt	preterm OR preterm birth*
Spina bifida	spinal dysraphism
Down syndrom (Trisomie 21)	trisomy OR down syndrome



Konferenz der kantonalen Gesundheits-
direktorinnen und -direktoren
Conférence des directrices et directeurs
cantonaux de la santé
Conferenza delle direttrici e dei direttori
cantionali della sanità



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Dipartimento federale dell'interno DFI



Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine gemeinsame Institution von Bund und Kantonen.
L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une institution commune de la Confédération et des cantons.
L'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) è un'istituzione comune della Confederazione e dei Cantoni.