

**Früherkennungsuntersuchung
auf umschriebene
Entwicklungsstörungen des
Sprechens und der Sprache**

**Dokumentation und Würdigung der
Stellungnahmen zum Berichtsplan**

Auftrag S06-01
Version 1.0
Stand: 05.11.2007

Impressum

Herausgeber:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Thema:

Bewertung des aktuellen medizinischen Wissensstandes zur Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache

Auftraggeber:

Gemeinsamer Bundesausschuss

Datum des Auftrags:

19.12.2006

Interne Auftragsnummer:

S06-01

Anschrift des Herausgebers:

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
Dillenburger Str. 27
51105 Köln

Tel.: 0221/35685-0

Fax: 0221/35685-1

Berichte@iqwig.de

www.iqwig.de

Diese Dokumentation und Würdigung der Stellungnahmen zum Berichtsplan „S06-01: Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“ wird gleichzeitig mit dem Berichtsplan Version 1.0 veröffentlicht. Der Berichtsplan Version 1.0 ist publiziert unter www.iqwig.de.

Inhaltsverzeichnis

Tabellenverzeichnis	4
Abkürzungsverzeichnis	5
1 Dokumentation des Stellungnahmeprozesses	6
2 Würdigung der Stellungnahmen	7
2.1 Eingrenzung der Fragestellung	7
2.2 Beschreibung des Krankheitsbildes einschließlich sekundärer Folgen	8
2.3 Prävalenz umschriebener Sprachentwicklungsstörungen	8
2.4 Verfahren zur Feststellung umschriebener Sprachentwicklungsstörungen	9
2.5 Auswahl patientenrelevanter Endpunkte	10
2.6 Auswahl der eingeschlossenen Studientypen	10
2.7 Wirtschaftlichkeit	11
2.8 Literaturhinweise	11
3 Literatur	12
4 Dokumentation der Stellungnahmen	13
4.1 Darlegung potenzieller Interessenkonflikte der Stellungnehmenden	13
4.2 Stellungnahmen von Fachgesellschaften, Firmen und Vereinigungen	17
4.2.1 Abteilung für Entwicklungsfragen des Klinikums der Universität München..	18
4.2.2 Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e. V., Sektion Klinische Psychologie	21
4.2.3 Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e. V.....	24
4.2.4 Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V.....	30
4.2.5 Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten e. V.....	34
4.2.6 Deutscher Bundesverband für Logopädie e. V.	40
4.2.7 Interdisziplinäre Vereinigung für Stottertherapie e. V.....	43
4.2.8 Landesverband Nordrhein-Westfalen der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.	48
4.3 Stellungnahmen von Einzelpersonen	51
5 Wissenschaftliche Erörterung – Teilnehmerliste, Tagesordnung und Protokoll	52

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Stellungnahmen von Fachgesellschaften, Firmen und Organisationen 14

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
AWST	Aktiver Wortschatztest für 3- bis 5-jährige Kinder – Revision
BSG	Bundessozialgericht
BDP	Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen
dbs	Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten
dbl	Deutscher Bundesverband für Logopädie
DGPP	Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
ELAN	Eltern Antworten – Elternfragebogen zur Wortschatzentwicklung im frühen Kindesalter
ELFRA	Elternfragebögen für die Früherkennung von Risikokindern
ESGRAF	Evozierte Sprachdiagnose grammatischer Fähigkeiten
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
HNO-Ärzte	Hals-Nasen-Ohren-Ärzte
HSET	Heidelberger Sprachentwicklungstest
HTA	Health Technology Assessment
ICD	International Classification of Diseases
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IQ	Intelligenzquotient
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
ivs	Interdisziplinäre Vereinigung für Stottertherapie
KINDLR	Revidierter KINDer Lebensqualitätsfragebogen
SETK-2/3-5	Sprachentwicklungstest für 2-jährige/3- bis 5-jährige Kinder
SISMIK	Sprachverhalten und Interesse an Sprache bei Migrantenkindern in Kindertageseinrichtungen

1 Dokumentation des Stellungnahmeprozesses

Am 04.07.2007 wurde der vorläufige Berichtsplan „*S06-01: Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache*“ in der Version 0.1 vom 27.06.2006 veröffentlicht [1]. Zu diesem Berichtsplan konnten bis zum 01.08.2007 Stellungnahmen eingereicht werden. Insgesamt wurden 8 Stellungnahmen verschiedener Fachgesellschaften und Institutionen (siehe Tabelle 1) form- und fristgerecht abgegeben.

Aufgrund der Stellungnahmen kam es zu Änderungen in der Version 1.0 des Berichtsplans.

2 Würdigung der Stellungnahmen

Folgende Aspekte wurden in den Stellungnahmen diskutiert: (1) Eingrenzung der Fragestellung, (2) Beschreibung des Krankheitsbildes, (3) Prävalenz sowie (4) Verfahren zur Feststellung der umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, (5) patientenrelevante Endpunkte, (6) Studiendesign, (7) Wirtschaftlichkeit. Außerdem wurden Literaturhinweise geliefert. Die einzelnen Punkte werden im Folgenden diskutiert.

2.1 Eingrenzung der Fragestellung

In verschiedenen Stellungnahmen wurde angemerkt, dass die Fragestellung nicht auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache beschränkt sein sollte, und stattdessen eine Berücksichtigung auch von Redeflussstörungen (Stottern und Poltern) sowie von nicht umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen (d. h. beispielsweise Sprachauffälligkeiten als Folge anderer Erkrankungen) gefordert.

Der Auftrag wurde in der vorliegenden Form vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) an das IQWiG vergeben. In der Konkretisierung des Auftrags wurden explizit die umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache nach der ICD-10-Kategorie F80.- [2] benannt und weiter eingeschränkt auf Artikulationsstörungen sowie expressive und rezep tive Sprachstörungen. Auf Nachfrage bei der zuständigen Themengruppe wurde der Auftrag mit Schreiben vom 13.04.2007 in der genannten Spezifizierung bestätigt. Damit ist die Bewertung des Nutzens eines Screeningprogramms auf Redeflussstörungen, die nach ICD-10 mit F98.5 (Stottern) und F98.6 (Poltern) kodiert sind, sowie auf nicht umschriebene Sprachentwicklungsstörungen nicht Bestandteil des Auftrags.

Im Rahmen der Anhörung wurde insbesondere der Ausschluss des Stotterns hervorgehoben und argumentiert, dass die klassifikatorische Trennung der Redeflussstörungen von den umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen in der ICD-10 überholt sei, und es wurde auf das Diagnosesystem DSM-IV [3] verwiesen, nach dem diese in einer übergeordneten Kategorie „Kommunikationsstörungen“ aufgeführt werden. Die Einordnung von Stottern unter „sonstige Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend“ (F 98.-) [2] sei auf längst überholte pathopsychologische Annahmen zurückzuführen. Zudem trete Stottern in der ganz überwiegenden Mehrheit in der frühen Kindheit auf und sei damit eine Kindheitssprechstörung par excellence. Die Teilnehmer der Erörterung waren jedoch nicht einhellig der Meinung, dass es sinnvoll wäre, die Bewertung des Nutzens eines Screenings auf Stottern in den vorliegenden Bericht mit aufzunehmen (vgl. Protokoll).

Die Beschränkung und Konkretisierung auf spezifische Krankheitsbilder bzw. Indikationen haben den Sinn, eine Fragestellung präzise und damit (u. a. in einem angemessenen Zeitraum) beantwortbar zu gestalten. Von der Einschränkung der Nutzenbewertung auf umschriebene Sprachentwicklungsstörungen unbenommen ist die Tatsache, dass in einem Screeningprogramm gegebenenfalls auch Kinder mit den genannten Sprachstörungen erfasst

und einer Therapie zugeführt werden (können). Zum (jetzigen) Zeitpunkt der Berichtsplangestaltung ist unklar, ob sich überhaupt Studien identifizieren lassen, die die gemäß Auftrag notwendige Spezifizierung erlauben. Falls ja, würde es die Sinnhaftigkeit und Durchführbarkeit des gewählten Ansatzes bestätigen, falls nein, würde es im Bericht entsprechend dargestellt und kann zu entsprechenden Konsequenzen (s. u.) führen.

Konsequenz: Der G-BA hat die Möglichkeit, zu prüfen, ob die Bewertung eines Screeningprogramms in Hinsicht auf Redeflussstörungen bzw. nicht umschriebene Sprachstörungen gewünscht wird. Falls der Gemeinsame Bundesausschuss eine Nutzenbewertung auch für diese Störungsbilder als sinnvoll erachtet, kann hierzu das Institut neu beauftragt werden oder der bereits laufende Auftrag erweitert werden.

2.2 Beschreibung des Krankheitsbildes einschließlich sekundärer Folgen

In einer Stellungnahme wurde unter Verweis auf entsprechende Änderungsvorschläge angemerkt, die Darstellung der mit der Sprachentwicklungsstörung verbundenen Symptome solle differenzierter erfolgen. Jedoch zielt der entsprechende Abschnitt im Berichtsplan lediglich auf eine Einführung in das Krankheitsbild ab, ohne Anspruch auf Vollständigkeit zu erheben.

Mehrere Stellungnehmende merkten an, dass im Berichtsplan die sekundären Folgen der umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen verharmlost würden, wenn diese auf S. 4 (vorläufige Version) als „plausibel erscheinend“ bezeichnet werden. Tatsächlich können negative Folgen umschriebener (insbesondere expressiver und rezeptiver) Sprachentwicklungsstörungen wohl als belegt angesehen werden, wie auch an anderen Stellen im Berichtsplan (vorläufige Version, S. 2 und 3) beschrieben.

Konsequenz: Die Hinweise sind klar und wurden deshalb nicht im Rahmen der Erörterung diskutiert. Für den Vorbericht wird geprüft, ob die Beschreibung der mit den Sprachentwicklungsstörungen verbundenen Symptome gegebenenfalls zu ergänzen ist. Bezüglich der Darstellung der sekundären Folgen wird in der endgültigen Version des Berichtsplans eine redaktionelle Änderung an entsprechender Stelle vorgenommen.

2.3 Prävalenz umschriebener Sprachentwicklungsstörungen

Bezüglich der im Berichtsplan angegebenen Prävalenz umschriebener Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache von etwa 6 bis 8 % nach [4] wurde in einigen Stellungnahmen angemerkt, dass diese relativ niedrig sei, und auf – zum Teil deutlich – höhere Zahlen aus anderen Quellen verwiesen. Bei Prüfung der angegebenen Referenzen zeigte sich, dass diese deutlich abweichenden Zahlen sich jeweils auf eine anders definierte Gruppe von Kindern beziehen, bspw. auf Kinder mit behandlungsbedürftiger Sprachentwicklungsstörung [5], sprachlichen Auffälligkeiten [6] oder sprachlicher Förderbedürftigkeit [7]. Auch auf Nachfrage wurde im Rahmen der Erörterung keine Studie benannt, in der zu umschriebenen

Sprachentwicklungsstörungen, wie im vorliegenden Projekt definiert, deutlich abweichende Prävalenzen berichtet worden sind.

Konsequenz: Somit ergibt sich keine Änderung im Berichtsplan.

2.4 Verfahren zur Feststellung umschriebener Sprachentwicklungsstörungen

Die Identifizierung eines geeigneten Verfahrens zur Feststellung umschriebener Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache ist einer der zentralen Aspekte des vorliegenden Berichtes. Dies betrifft sowohl die Frage nach einem Instrument, das als erster Screeningtest geeignet ist, als auch die Frage danach, was als Goldstandard (im Berichtsplan als „Referenztest“ bezeichnet) zur Diagnosestellung heranzuziehen ist.

In einer Stellungnahme wurde infrage gestellt, dass es überhaupt möglich ist, im Rahmen eines Screeningprogramms mittels eines einzelnen Tests umschriebene Sprachentwicklungsstörungen festzustellen. Tatsächlich ist es, da umschriebene Sprachentwicklungsstörungen eine Ausschluss- bzw. Diskrepanzdiagnose darstellen, erforderlich, dass sich an einen auffälligen Befund im ersten Test eine Kaskade weiterer Untersuchungen anschließt. Die Gesamtheit dieser durch das Screeningprogramm induzierten Untersuchungen einschließlich der sich ggf. daraus ergebenden (zumeist therapeutischen) Konsequenzen kann als sogenannte Screeningkette aufgefasst werden. In der Erörterung kristallisierte sich heraus, dass derzeit die sich an einen auffälligen Sprachbefund anschließende Kette der weiteren (Ausschluss-)Diagnostik – mit Verweis auf die individuell zugeschnittene, prozesshafte Vorgehensweise – nicht vollständig standardisiert ist. Bezüglich der Frage nach dem Goldstandard zur Diagnosesicherung wurde in der Erörterung dargelegt, dass kein Test oder diagnostisches Verfahren als klarer Goldstandard zu bezeichnen sei. Es wurden verschiedene infrage kommende Instrumente zur Sprachentwicklungsmessung und zum Ausschluss bzw. Nachweis anderer mit einer sekundären Sprach- und Sprechstörung einhergehender Erkrankungen genannt. Das Vorgehen bei der Diagnosestellung sei zudem abhängig vom Alter des Kindes, da je nach Alter unterschiedliche Sprachleistungen überprüft würden. Auch sei eine verlässliche Intelligenzdiagnostik, wie für die entsprechende ICD-10-Diagnose erforderlich, bei den jüngsten Kindern noch nicht möglich.

Konsequenz: Im Rahmen des Stellungnahmeverfahrens wurde somit bestätigt, dass die Identifizierung geeigneter Instrumente und insbesondere die Differenzierung zwischen Screening- und Referenztest eine relevante Frage im Rahmen des vorliegenden Berichtes ist. Im Falle einer positiven Bewertung des Nutzens von Screeningprogrammen auf umschriebene Sprachentwicklungsstörungen muss die Frage nach der sich anschließenden Untersuchungskaskade (einschließlich der jeweiligen Zuständigkeiten und verfügbaren Kapazitäten) diskutiert werden. Es ergeben sich keine Änderungen im Berichtsplan.

2.5 Auswahl patientenrelevanter Endpunkte

In den Stellungnahmen wurde Bezug genommen auf die im Berichtsplan (vorläufige Version) auf S. 9 definierten patientenrelevanten Endpunkte. In einer Stellungnahme wurde eine Reihe von psychiatrischen Auffälligkeiten aufgelistet, um die die patientenrelevanten Endpunkte noch ergänzt werden könnten. Alle aufgeführten Störungen können jedoch unter den im Berichtsplan bereits formulierten Endpunkten subsumiert werden.

In einer weiteren Stellungnahme wurde dagegen angemerkt, die genannten Zielgrößen seien zu umfangreich und sollten stattdessen auf die Sprachentwicklung konzentriert werden. In der Erörterung wurde hierzu auf Probleme der Operationalisierung von komplexen Konstrukten wie Lebensqualität, gerade bei kleinen Kindern, hingewiesen. In der Diskussion zeigte sich allerdings, dass auch bei kleinen Kindern Möglichkeiten zur Erfassung entsprechender Konzepte bereits entwickelt sind; außerdem ist es durchaus sinnvoll, die Auswirkungen einer entsprechenden frühen Intervention auf die Lebensqualität zu einem späteren Zeitpunkt, z. B. in der späteren Kindheit oder im Jugendalter, zu prüfen. Und schließlich muss es darum gehen, nicht nur zu prüfen, ob die Störung an sich verbessert oder beseitigt wird, sondern auch, ob die Besserung oder Beseitigung der Störung (anhand einer Intervention) einen weitergehenden Nutzen für die Betroffenen hat. Diese Herangehensweise spiegelt sich in den patientenrelevanten Endpunkten, die neben dem Aspekt der Verbesserung der sprachlichen Fähigkeiten auch die – schon benannte – Lebensqualität sowie bspw. die psychosoziale oder kognitive und bildungsrelevante Entwicklung beinhalten.

Die Stellungnahmen warfen die Frage auf, inwieweit durch ein Screeningprogramm überhaupt schädliche Effekte möglich seien. So wurde argumentiert, dass die sich an einen fälschlicherweise auffälligen Befund ausgelösten anschließenden Abklärungsuntersuchungen keine negativen Auswirkungen für die Betroffenen hätten. In der Erörterung kristallisierte sich jedoch heraus, dass von den Teilnehmern die Möglichkeit eines Schadens durch ein Screeningprogramm durchaus gesehen wurde – so beispielsweise, wenn durch ein falsch negatives Ergebnis die Einleitung der eigentlich indizierten Therapie unnötig verzögert wird oder im Falle einer Überdiagnose, vor dem Hintergrund, dass für einige Ausprägungen von umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen möglicherweise nur sehr begrenzte Chancen auf eine deutliche Besserung durch eine Behandlung existieren.

Konsequenz: Es ergeben sich keine Änderungen im Berichtsplan.

2.6 Auswahl der eingeschlossenen Studientypen

In 2 Stellungnahmen wurde Bezug genommen auf die Studientypen, die in die Nutzenbewertung eingeschlossen werden sollen. In einer Stellungnahme wurde darauf hingewiesen, dass randomisierte kontrollierte Studien in diesen frühen Altersstufen medizinisch nicht vertretbar seien. Im Berichtsplan ist der einzuschließende Studientyp für Teilfragestellung 1 (Studien zur Evaluation von Screeningprogrammen) sowie für

Teilfragestellung 2 (Studien zur Evaluation von Interventionsmaßnahmen unter besonderer Berücksichtigung der Frage nach früheren vs. späteren Interventionen) nicht auf randomisierte kontrollierte Studien beschränkt. Insbesondere dann, wenn keine RCTs zu diesen Fragestellungen vorliegen, sollen auch Studien niedrigeren Evidenzlevels herangezogen werden. Mindestforderung ist jedoch eine zeitlich parallele Kontrollgruppe. In einer Stellungnahme wurde darauf hingewiesen, dass die strengen Bewertungskriterien zu einer unbefriedigenden Antwort führen könnten, da die Forschungslage – insbesondere in Deutschland – im Bereich kindlicher Sprachstörungen schlecht sei. Für die Fragestellungen 1 und 3 werden auch internationale Studien herangezogen. Falls sich herausstellen sollte, dass auch auf internationaler Ebene Studien mit der nötigen Ergebnissicherheit fehlen, ist es deshalb eine wesentliche Aufgabe, den Sachverhalt zu beschreiben mit der Schlussfolgerung, dass auf Basis der gegenwärtig besten Evidenz keine sicheren Urteile möglich sind. Es ist aber nicht Auftrag des Instituts, dann auch Studien eindeutig unzureichender Ergebnissicherheit zur Bewertung des Nutzens heranzuziehen. Falls nicht mit sogenannten dramatischen Effekten gerechnet werden kann, ist die Einbeziehung unkontrollierter Studien bzw. von Studien mit zeitlich nicht parallelen Kontrollen nicht zu rechtfertigen.

Konsequenz: Es ergeben sich keine Änderungen im Berichtsplan.

2.7 Wirtschaftlichkeit

In einer Stellungnahme wurde gefordert, die Nutzenbewertung einer gesamtwirtschaftlichen Kosten-Nutzen-Analyse zu unterstellen. Für eine ökonomische Analyse hat das Institut keinen Auftrag erhalten. Sie ist demzufolge nicht Gegenstand des Berichts.

Konsequenz: Es ergeben sich keine Änderungen im Berichtsplan.

2.8 Literaturhinweise

Im Rahmen der Anhörung wurden Hinweise auf nicht publizierte oder nicht in den einschlägigen Datenbanken indizierte Literatur geliefert.

Konsequenz: Die genannten Referenzen werden im Rahmen der Erstellung des Vorberichts darauf hin geprüft, ob sie den Einschlusskriterien des Berichtes entsprechen.

3 Literatur

1. Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache. Berichtsplan S06-01 (vorläufige Version 0.1). Köln: IQWiG; 2007.
2. Dilling H, Mombour W, Schmidt MH, Schulte-Markwort E. Internationale Klassifikation psychischer Störungen- ICD-10 Kapitel V (F) Forschungskriterien. Berlin: Verlag Hans Huber; 1994.
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision. Washington, DC: APA; 2000.
4. Tomblin JB, Smith E, Zhang X. Epidemiology of specific language impairment: prenatal and perinatal risk factors. J Comm Disord 1997; 30: 325-342.
5. Kruse E. Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V. Gutachten zur Entwicklung der Versorgung in der GKV. Hier: Befragung von Fachgesellschaften. 2001.
6. Universität Bielefeld. Pressemitteilung der Universität Bielefeld. Wie viele Vorschulkinder brauchen tatsächlich eine Sprachförderung? Bedarfsanalyse am Beispiel der Stadt Bielefeld.[Online-Ausgabe] 2003.
7. Walter M. Ergebnisse einer epidemiologischen Untersuchung zur Häufigkeit sprachlicher Förderbedürftigkeit bei Vorschulkindern in Bayern. Die Sprachheilarbeit 2007; 52(4): 146-151.

4 Dokumentation der Stellungnahmen

4.1 Darlegung potenzieller Interessenkonflikte der Stellungnehmenden

Im Folgenden sind die potenziellen Interessenkonflikte der Stellungnehmenden zusammenfassend dargestellt. Alle Informationen beruhen auf Selbstangabe der einzelnen Personen anhand des „Formblatts zur Darlegung potenzieller Interessenkonflikte“. Das Formblatt ist unter <http://www.iqwig.de> abrufbar. Die in diesem Formblatt aufgeführten Fragen finden sich im Anschluss an diese Zusammenfassung.

Tabelle 1: Stellungnahmen von Fachgesellschaften, Firmen und Organisationen

Institution / Firma	Name	Frage 1	Frage 2	Frage 3	Frage 4	Frage 5	Frage 6	Frage 7	Frage 8
Abteilung für Entwicklungsfragen des Klinikums der Universität München	Prof. Dr. Waldemar von Suchodoletz	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e. V., Sektion Klinische Psychologie	Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e. V.	Christine Sczygiel	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V.	Prof. Dr. Eberhard Kruse	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten e. V.	Dr. Ulrike de Langen-Müller	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Deutscher Bundesverband für Logopädie e. V.	Dr. Monika Rausch	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Interdisziplinäre Vereinigung für Stottertherapie e. V.	Susanne Winkler	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
	Prof. Dr. Jürgen Benecken	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein
Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.	Rolf Hameister	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein	Nein

Im „Formblatt zur Darlegung potenzieller Interessenkonflikte“ wurden folgende 8 Fragen gestellt:

Frage 1: Sind oder waren Sie innerhalb der letzten 3 Jahre bei einer Person, Institution oder Firma¹ abhängig (angestellt) beschäftigt, die von den Ergebnissen Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut² finanziell profitieren könnte?

Frage 2: Beraten Sie oder haben Sie innerhalb der letzten 3 Jahre eine Person, Institution oder Firma direkt oder indirekt³ beraten, die von den Ergebnissen Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut finanziell profitieren könnte?

Frage 3: Haben Sie abseits einer Anstellung oder Beratungstätigkeit innerhalb der letzten 3 Jahre im Auftrag einer Person, Institution oder Firma, die von den Ergebnissen Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut finanziell profitieren könnte, Honorare für Vorträge, Stellungnahmen, die Ausrichtung und/oder Teilnahme an Kongressen und Seminaren – auch im Rahmen von Fortbildungsveranstaltungen – oder für (populär)wissenschaftliche oder sonstige Aussagen oder Artikel erhalten?⁴

Frage 4: Haben Sie und/oder hat die Einrichtung, für die Sie tätig sind, abseits einer Anstellung oder Beratungstätigkeit innerhalb der letzten 3 Jahre von einer Person, Institution oder Firma, die von den Ergebnissen Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut finanziell profitieren könnte, finanzielle Unterstützung für Forschungsaktivitäten, andere wissenschaftliche Leistungen oder Patentanmeldungen erhalten?

Frage 5: Haben Sie und/oder hat die Einrichtung, bei der Sie angestellt bzw. beschäftigt sind, innerhalb der letzten 3 Jahre sonstige finanzielle oder geldwerte Zuwendungen (z. B. Ausrüstung, Personal, Reisekostenunterstützung ohne wissenschaftliche Gegenleistung) von einer Person, Institution oder Firma erhalten, die von den Ergebnissen Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut finanziell profitieren könnte?

¹ Mit solchen „Personen, Institutionen oder Firmen“ sind im Folgenden alle Einrichtungen gemeint, die direkt oder indirekt einen finanziellen oder geldwerten Vorteil aus dem Ergebnis Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut ziehen könnten. Hierzu gehören z. B. auch medizinische Einrichtungen, die eine zu bewertende medizinische Intervention durchführen und hierdurch Einkünfte erhalten.

² Mit „wissenschaftlicher Arbeit für das Institut“ sind im Folgenden alle von Ihnen für das Institut erbrachten oder zu erbringenden Leistungen und/oder an das Institut gerichteten mündlichen und schriftlichen Recherchen, Bewertungen, Berichte und Stellungnahmen gemeint.

³ „Indirekt“ heißt in diesem Zusammenhang z. B. im Auftrag eines Institutes, das wiederum für eine entsprechende Person, Institution oder Firma tätig wird.

⁴ Sofern Sie von einer Person, Institution oder Firma im Verlauf der letzten 3 Jahre mehrfach Honorare erhalten haben, reicht es aus, diese für die jeweilige Art der Tätigkeit summiert anzugeben.

Frage 6: Besitzen Sie Aktien, Optionsscheine oder sonstige Geschäftsanteile (auch in Fonds) von einer Firma oder Institution, die von den Ergebnissen Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut finanziell profitieren könnte?

Frage 7: Haben Sie persönliche Beziehungen zu einer Person, Firma oder Institution bzw. zu Mitarbeitern einer Firma oder Institution, die von den Ergebnissen Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut finanziell profitieren könnte?

Frage 8: Gibt es andere, bislang nicht dargestellte potenzielle Interessenkonflikte, die in Beziehung zu Ihrer wissenschaftlichen Arbeit für das Institut stehen könnten?

4.2 Stellungnahmen von Fachgesellschaften, Firmen und Vereinigungen

4.2.1 Abteilung für Entwicklungsfragen des Klinikums der Universität München

Autoren:

Prof. Dr. Waldemar von Suchodoletz

Adresse:

Prof. Dr. Waldemar von Suchodoletz

Klinikum der Universität München

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik – Innenstadt

Abteilung für Entwicklungsfragen

Waltherstr. 23

80337 München



KLINIKUM
DER UNIVERSITÄT MÜNCHEN

CAMPUS INNENSTADT
KLINIK
FÜR KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE,
PSYCHOSOMATIK UND PSYCHOTHERAPIE



Klinikum der Universität München · Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psycho-
somatik und Psychotherapie · Abteilung für Entwicklungsfragen
Waltherstr. 23 · 80337 München

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Berichtsplan (vorläufige
Version) S06-01
Prof. Dr. med. Peter T. Sawicki
Dillenburger Str. 27
51105 Köln

Prof. Dr. med.
Waldemar von Suchodoletz

Telefon +49 (0)89 4522 9030
Telefax +49 (0)89 5160 5942
Suchodoletz@lrz.uni-muenchen.de

www.kjp.med.uni-muenchen.de
www.klinikum.uni-muenchen.de

Postanschrift:
Waltherstr. 23
D-80337 München

München, 18.07.2007

EMGEGANGEN 23. Juli 2007

**Stellungnahme zum Berichtsplan S06-01
Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des
Sprechens und der Sprache**

**zu 2. Verweise auf bislang unpublizierte, für die Nutzenbewertung relevante Da-
ten.**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir möchten auf einen neuen Elternfragebogen, der zur Erfassung von Kindern mit
Sprachentwicklungsverzögerungen bei der U7 entwickelt wurde, aufmerksam machen.

Kurzform eines Elternfragebogens zur Erfassung von Late Talkers bei der U7

Der Fragebogen ist als Sonderform des ELFRA-2-Kurztests zur Publikation im Hogrefe-Verlag vorgesehen. Informationen zum aktuellen Stand der Publikation finden Sie auf unserer Homepage (<http://www.kjp.med.uni-muenchen.de>).

Beschreibung des Tests

Der einseitige Kurztest enthält 48 Wörter, die aus dem ELFRA-2 (diagnostisch aussagefähigste Wortgruppen) extrahiert wurden (Sachse et al. 2007). Die Eltern kreuzen an, welches Wort ihr Kind schon spricht. Die bisherigen Elternfragebögen beinhalten mehrere hundert Items (bisherige ELFRA-2-Kurzform – 260, ELAN – 250, FRAKIS – über 600) und sind damit für den routinemäßigen Einsatz bei der U7 weniger geeignet.

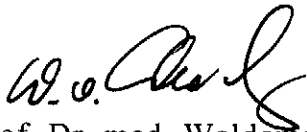
Gütekriterien

Der Test wurde für 23-24 Monate alte Kinder an 404 Kindern normiert (Bleul 2006). Eine Normierungsstudie für 20-24 Monate alte Kinder (mit monatlichen Normen) ist voraussichtlich September 2007 abgeschlossen.

Direktor:	Prof. Dr. med. Gerd Schulte-Körne		öffentl. Verkehr: U1, U2, U3, U6, 14, 17, 18, 27 *bis Haltestelle Sendlinger Tor oder U3, U6, 58 **bis Haltestelle Goetheplatz
*Direktion, Privatambulanz, Forschung:	Pettenkoferstr. 8a Tel. (089) 5160 5901	80336 München Fax. (089) 5160 5902	
**Ambulanz:	Lindwurmstr. 2a Tel. (089) 5160 5931	80337 München Fax. (089) 5160 5932	
**Abteilung für Entwicklungsfragen:	Waltherstr. 23 Tel. (089) 4522 9030	80337 München Fax. (089) 5160 5942	
Das Klinikum der Universität München ist eine Anstalt des öffentlichen Rechts			

Es besteht eine hohe Übereinstimmung mit den Ergebnissen der Langfassung des ELFRA-2 sowohl dimensional (hohe Korrelationen) als auch kategorial (hohe Übereinstimmung bei der diagnostischen Zuordnung der Kinder zur Gruppe der altersgerecht entwickelten Kinder bzw. der Late Talkers) (Bleul et al. 2007). Die Kriteriumsvalidität zu einem Sprachtest (SETK-2) (Lutz 2007) und die prognostische Validität (Hoffmann 2007, Hoffmann et al. 2007) sind mit derjenigen der ELFRA-2-Langform vergleichbar.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Waldemar von Suchodoletz

Literatur

Bleul, V. (2006). Evaluation einer Kurzfassung des Elternfragebogens für zweijährige Kinder ELFRA-2. Überprüfung der Validität einer Kurzfassung des ELFRA-2 an Hand der Langfassung. München, Ludwig-Maximilians-Universität. Magister Artium (M.A.)

Bleul, V., Sachse, S. & Suchodoletz W. v. (2007). Überprüfung der Validität einer Kurzfassung des Elternfragebogens ELFRA-2 zur Früherkennung von Sprachentwicklungsverzögerungen. 103. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin vom 13. – 16. September 2007 in Nürnberg (Posterabstract s. Anlage)

Hoffmann, N. (2007). Die prognostische Validität einer Kurzfassung des "Elternfragebogens für zweijährige Kinder" (ELFRA-2) im Vergleich zur Langfassung. München, Ludwig-Maximilians-Universität. Magister Artium (M.A.)

Hoffmann, N., Sachse, S. & Suchodoletz W. v. (2007). Die prognostische Validität einer Kurzfassung des Elternfragebogens für zweijährige Kinder (ELFRA-2) im Vergleich zur Langfassung. 103. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin vom 13. – 16. September 2007 in Nürnberg (Posterabstract s. Anlage)

Lutz, G. (2007). Evaluation einer Kurzfassung des "Elternfragebogens für zweijährige Kinder" (ELFRA-2). Überprüfung der Validität mit dem "Sprachentwicklungstest für zweijährige Kinder" (SETK-2). München, Ludwig-Maximilians-Universität. Magister Artium (M.A.)

Sachse, S. & Suchodoletz, W. v. (2007). Diagnostische Zuverlässigkeit einer Kurzfassung des Elternfragebogens ELFRA-2 zur Früherkennung von Sprachentwicklungsverzögerungen. Klinische Pädiatrie, 219, 76-81 (s. Anlage)

4.2.2 Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e. V., Sektion Klinische Psychologie

Autoren:

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel

Adresse:

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel
Georg-August-Universität Göttingen
Zentrum Augen- und HNO-Heilkunde
Abt. Phoniatrie und Pädaudiologie
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen

ANMERKUNGEN:

Ad Seite 2 unten:

Die Diagnose einer UES ist nicht nur eine Ausschlussdiagnose, die auf der *Normalitätsannahme* beruht (keine sensorische Störungen, körperliche Fehlbildungen, manifeste neurologische Störungen, Intelligenzminderung, tiefgreifende Entwicklungsstörungen und ungünstige soziale Gegebenheiten).

Neben der *Normalitätsannahme* wird die *Diskrepanzannahme* herangezogen, um die vermeintlich abweichende Sprachentwicklung von einer unauffälligen abzugrenzen. Hierzu werden standardisierte entwicklungsdiagnostische Verfahren mit an repräsentativen Stichproben gewonnenen Altersnormen eingesetzt. Die *Diskrepanzannahme* erfordert Diskrepanzkriterien. Die Verwendung dieser Diskrepanzkriterien geschieht in Analogie zur Diagnose von UES in Lesen, Rechtschreibung, Rechnen.

Zum einen ist eine bedeutende Diskrepanz zwischen dem allgemeinen Leistungsniveau eines Kindes - operationalisiert durch einen nonverbalen Intelligenztest - und der individuellen Sprachentwicklungsleistung erforderlich; sie muss mindestens eine Standardabweichung (SD) unter dem nonverbalen Intelligenztestergebnis liegen. Zum anderen ist eine Diskrepanz zwischen der individuellen Sprachleistung und der Altersnorm erforderlich, um Intelligenzminderungen bzw. globale Entwicklungsretardationen auszuschließen. Als Faustregel gilt, dass ein außerhalb von 2 Standardabweichungen liegender Sprachentwicklungsrückstand als auffällig zu bezeichnen ist. Um Unterschätzungen zu vermeiden, hat sich klinisch eine Differenz von 1,5 SD durchgesetzt.

Dieses Vorgehen bedeutet, dass die Sprachleistungen eines Kindes nicht nur an der Altersnorm gemessen werden, sondern auch an seinem individuellen intellektuellen Potential. Die Berücksichtigung eines Diskrepanzkriteriums ist für die Nutzenbewertung einer Früherkennungsdiagnostik wichtig, weil es nicht nur gilt, einen quantitativen Niveauunterschied zu gleichaltrigen Kindern festzustellen (der möglicherweise durch Unterschiede in der Entwicklungsgeschwindigkeit bedingt ist), sondern auch einen solchen im Kind selbst (Sprachentwicklungsstörung als Ausdruck einer niedrigen Sprachintelligenz, die für die Sprachprobleme [mit]ursächlich ist).

Ad S. 2 (Mitte) Ätiologie:

Auch Abweichungen in Neuroanatomie und Neurophysiologie werden diskutiert, sie sind aber hinsichtlich ihres Status noch nicht abschließend zu bewerten, zum Beispiel:

- ✓ Fitch RH & Tallal P (2003) Neural mechanisms of language-based learning impairments: Insights from human populations and animal models. Behav Cogn Neurosci Rev 2: 155-178
↳ nur Abstract
- Herbert MR & Kenert T (2007) Brain abnormalities in language disorders and in autism. Pediatr Clin Nort Am 54: 563-583
- ✓ Rinker T, Kohls G, Richter C, Maas V, Schulz E & Schecker M (2007) Abnormal frequency discrimination in children with SLI as indexed by mismatch negativity (MMN). Neurosci Lett 413: 99-104

Ad S. 6 Teilziel 2c, Vorhersagegenauigkeit von Früherkennungstests:

Ein Elternfragebogen zum Screening ist der ELAN (Bockmann & Kiese-Himmel, 2006). Er verfügt über prädiktive Validität.

Bockmann A.-K. & Kiese-Himmel, C.:

ELAN – Eltern Antworten. Elternfragebogen zur Wortschatzentwicklung im frühen Kindesalter.
Göttingen: Beltz 2006 (ISBN-Nr. 3-8017-2022-5).

✓ Seine Vorhersagevalidität wurde über einen Zeitraum von 6 Jahren untersucht. Die Studie ist u.a. Bestandteil der Dissertationsschrift von der Psychologin AK Bockmann (Biologische Fakultät, Georg-August-Universität Göttingen) und wird auf der diesjährigen (24.) wissenschaftlichen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie vom 28. bis 30. Sept. 2007 in Innsbruck (Dreiländertagung D-A-CH) vorgetragen und im Tagungsband erscheinen. Die Artikelfassung für den Tagungsband ist hier beigelegt.

4.2.3 Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie e. V.

Autoren:

Christine Sczygiel

Adresse:

Christine Sczygiel

Hallstattstr. 2

97265 Hettstadt



Ihr Ansprechpartner

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
- Stellungnahme zum Berichtsplan S06-01-
Prof. Dr. med. Peter T. Sawicki
Dillenburger Str. 27
51105 Köln

Christine Sczygiel
1. Vorsitzende
Hallstattstr. 2
97265 Hettstadt

EINGEGANGEN 30. Juli 2007

25. Juli 2007

**Stellungnahme zum Berichtsplan S06-01
Früherkennungsuntersuchung auf Entwicklungsstörung des Sprechens und
der Sprache bei Kindern**

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Sawicki,

gemäß § 20 Abs. 3 der VerfO hat die Bewertung der medizinischen Notwendigkeit unter der Berücksichtigung der Relevanz der medizinischen Problematik, Verlauf und Behandelbarkeit der Erkrankung zu erfolgen. Bereits in der GKV-Versorgung etablierte diagnostische und therapeutische Verfahren sowie die mit der Erkrankung verbundene Einschränkung der Lebensqualität sind zu berücksichtigen. Die Relevanz der medizinischen Problematik ergibt sich aus der Häufigkeit und Schwere der Erkrankung. Bei einer Prävalenzrate von insgesamt 12,5 % Prozent fallen 5,6 % auf eine Artikulationsstörung und 6,9 % auf die expressive und rezep tive Sprachstörung (jeweils ca. hälftig).¹ Spezifische Sprachentwicklungsstörungen (SSES) zählen damit nicht zu den seltenen Erkrankungen und sind eine für das Individuum und die Gesellschaft relevante Erkrankung, die einer frühen Diagnostik und Versorgung für die Betroffenen bedürfen. SSES können im bestehenden Versorgungskontext behandelt werden, so dass eine normale und verbesserte Entwicklung möglich ist. Eine Umsetzung der Früherkennung auf SSES kann durch die pädiatrische Versorgung gewährleistet werden. Zudem stehen für eine weitere diagnostische Abklärung ca. 600 kinder- und jugendpsychiatrische Praxen sowie ca. 150 kinder- und jugendpsychiatrische Ambulanzen, Tageskliniken, Abteilungen und Fachkliniken zur Verfügung.

Gerne möchten wir an dieser Stelle auf Ergänzungen bzw. Vertiefungen zum vorläufigen Berichtsplan aufmerksam machen. Die WHO weist darauf hin, dass SSES oft sekundäre Folgen nach sich ziehen, die direkte Auswirkungen auf zwischenmenschliche Beziehungen, Emotion, Verhalten und Schullaufbahn (Bildungsniveau) haben. Mehr als 50 % der Kinder mit SSES zeigen im Laufe ihrer weiteren Entwicklung Diagnosen auf unterschiedlichen Achsen des multiaxialen





Klassifikationsschemas auf. Die am häufigsten eintretende Negativfolge ist eine im Schulalter auftretende Lese-Rechtschreibstörung.ⁱⁱ Lese-Rechtschreibstörungen sind Ausdruck einer phonologischen Störung und zählen zu den patientenrelevanten Endpunkten.ⁱⁱⁱ Die Existenz unterschiedlicher Verarbeitungswege beim Lesen konnte in den letzten Jahren insbesondere durch Untersuchungen mit EEG, PET und fMRI gestützt werden.^{iv} Sprachstörungen und Lese-Rechtschreibstörungen stehen in einem besonders engen Zusammenhang. Hinsichtlich des zu erwartenden Bildungsverlaufs von Kindern mit SSES unterscheiden sich diese deutlich von der Restgruppe mit umschriebenen Entwicklungsstörungen.^v 34,9 % aller Vorschüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf kommen aus dem Förderschwerpunkt „Sprache“. Im Schulalter besuchen 78,3% der Schüler mit dem Förderschwerpunkt „Sprache“ eine Sonderschule, lediglich 21,7 % werden an eine allgemeine Schule verwiesen oder dort integriert.^{vi} Die Schulleistungsprobleme bestehen auch noch im Jugendalter und äußern sich in einer höheren Rate von Heranwachsenden ohne Ausbildung. Der hohe Anteil von Personen ohne abgeschlossene Ausbildung lässt auch eine im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung hohe Zahl an Arbeitslosen erwarten. Gesichert ist auch eine enge Beziehung von Schulversagen und Delinquenz im Jugendalter.^{vii} Die Zusammenhänge zwischen SSES und Folgebeeinträchtigungen werden ebenso in englischsprachigen Übersichtsarbeiten nachgewiesen^{viii} :

Zahlreiche Studien belegen, dass psychische Auffälligkeiten und Störungen lang anhalten und erhebliche Kosten im Gesundheitswesen verursachen.^{ix} Verbesserungen der psychischen Auffälligkeiten bzw. Symptome und der Lebensqualität sind notwendig. Die Kinder sollten nach einer Früherkennung möglichst zeitnah vor Einschulung eine effektive Behandlung erhalten, um ihr Leiden zu verkürzen, ihre Prognose zu verbessern, Sekundärschäden zu verhindern und die Lebensqualität zu verbessern. Zusammenfassend können die patientenrelevanten Endpunkte um folgende psychiatrischen Auffälligkeiten ergänzt werden:

Achse I, Multiaxiales Klassifikationsschema psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter (MAS)

- F 4 neurotische, Belastungs- und somatoforme Störungen (z. B. Ängste, Zwänge, Anpassungsstörungen, dissoziative Störungen, somatoforme Störungen)
- F 5 Verhaltensauffälligkeiten mit körperlichen Störungen und Faktoren
- F 9 Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend (z. B. Hyperkinetische Störungen, Störungen des Sozialverhaltens und der Emotionen, Ticstörungen, andere)

Achse II, MAS

- F 81.0 Lese-Rechtschreibstörungen
- F 82 umschriebene Entwicklungsstörungen motorischer Funktionen

Achse VI, MAS

- Psychosoziale Beeinträchtigungen unterschiedlichen Schweregrades



Eine SSES hat sowohl direkte negative Konsequenzen auf den individuellen Bildungsverlauf als auch auf die kognitive, emotionale und psychosoziale Entwicklung. Eine späte Erkennung und Behandlung von SSES stellt einen gesundheitsökonomischen und gesamtwirtschaftlichen Schaden dar. Daher müssen kostenrelevante Folgewirkungen inner- und außerhalb des Gesundheitssystems gegenüber den Kosten einer frühen Diagnose abgewogen werden. Zur Modellierung mittel- und langfristiger Kosten ist es daher notwendig die möglichen höheren Kosten im Gesundheitssystem möglichen Einsparungen in anderen Systemen gegenüber zu stellen. Für eine Darstellung des gesundheitsökonomischen Kontextes sind neben den bereits im vorläufigen Berichtsplan benannten Datenbanken weitere Literaturrecherchen in die Informationssynthese einzubeziehen, die selbst keinen direkten Bezug zum SSES-Screening in ihrer Fragestellung aufweisen, die aber dennoch als Quelle für mittel- und langfristige direkte medizinische und nichtmedizinische Kosten oder Effekte genutzt werden können. Die Nutzenbewertung ist daher einer gesamtökonomischen Kosten-Nutzen-Analyse zu unterstellen. Eine Literaturrecherche sollte somit auch bei folgenden Institutionen erfolgen:

- Bundesministerium für Gesundheit
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Statistisches Bundesamt
- Deutsche Rentenversicherung
- Kultusministerkonferenz
- Kultusministerien der Länder
- OECD-Organisation For Economic Co-Operation and Development
- Deutsches Jugendinstitut
- Kinder- und Jugendhilfestatistik
- Frühförderzentren
- BELLA-Studie
- KIGGS-Studie

Zu den bereits im vorläufigen Berichtsplan und oben benannten patientenrelevanten Endpunkten auf dem MAS sind ergänzend folgende Parameter einzubeziehen: Gegenüberstellung der Kosten Regelkindergarten/-schule versus Sondereinrichtungen, verminderte Bildungs- und Erwerbschancen, Eingliederungshilfen im Rahmen des Kinder- und Jugendhilfegesetzes, Produktivitätsausfall, verschlechterte Einkommenschancen, Arbeitslosigkeit, soziale Sicherung etc.

Für eine Nutzen-Schaden-Abwägung ist darüber hinaus festzuhalten, dass dem potenziellen Nutzen einer frühen Diagnose, wie verbesserte Sprachentwicklung und



daraus resultierende Abwendung negativer Entwicklungsfolgen, grundsätzlich keine potenziellen Risiken in Form von direkten oder indirekten Schäden gegenüberstehen. Eine Sprachdiagnose ist nicht invasiv. Als indirekte Schäden könnten unnötige Abklärungsuntersuchungen aufgrund falsch-positiver Befunde benannt werden, die jedoch aus Sicht der Betroffenen keinen negative Auswirkung darstellen. Somit entstünde selbst bei falsch-positiven Befunden nur ein geringes Schadenpotenzial, das einem erheblich zu erwartenden Nutzen für die Kinder, deren SSES durch eine frühe Diagnose entdeckt wird, gegenüber. Nach unserer Ansicht überwiegt daher der potenzielle Nutzen den potenziellen Schaden. Der Kostenvorteil einer frühen Diagnose von SSES entsteht dadurch, dass mehr Kinder rechtzeitig diagnostiziert werden. Dadurch erhöht sich die Chance einer rechtzeitigen Versorgung.

Das Ziel der Überarbeitung der Kinderrichtlinien sollte eine frühe Erfassung von Kindern mit SSES sein, um eine Schadensbegrenzung für die weitere Entwicklung zu ermöglichen. Frühe Interventionen ersparen längerfristige aufwändigere Behandlungen. Effekte auf andere Finanzsysteme (Schul- und Sonderschulwesen, Kinder- und Jugendhilfe, Agentur für Arbeit, Sozialwesen) sind zu erwarten.

Für etwaige Rückfragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichem Gruß

Christine Sczygiel

1. Vorsitzende

Lit

- i Esser, G. (2001). Umschriebene Entwicklungsstörungen. In: G. Esser (Hrsg.) Lehrbuch der klinischen Psychologie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters. Thieme
- ii Dt. Ges. f. Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie u. a. (Hrsg.) (2003). Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings, Kindes- und Jugendalter. Deutscher Ärzte Verlag
- iii Klicpera, C., Gasteiger Klicpera, B. (2000). Sind Rechtschreibschwierigkeiten Ausdruck einer phonologischen Störung?. Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie, Vol. 32, No. 3, 134-142
- Georgiewa, P. et al. (2000). Lebensaltersspezifische Veränderungen phonologischer Defizite bei Lese-Rechtschreibstörung. Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 33 (4), 281–289
- iv Ligges C., Blanz B. (2007). Übersicht über Bildgebungsbefunde zum phonologischen Defizit der Lese-Rechtschreibstörung bei Kindern und Erwachsenen: Grundlegende Defizite oder Anzeichen von Kompensation? Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Vol. 35, No. 2, 107–117
- v Esser, G., Ihle W., Schmidt M.H., Blanz B. (2000)..Die Kurpfalzerhebung - Ziele, Methoden und bisherige Ergebnisse. Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, Oktober 2000 Vol. 29, No. 4, 233-245
- vi Statistische Veröffentlichung der Kultusministerkonferenz (2005). Dokumentation Nr. 177. November 2005. www.kmk.org
- vii Maughan, B. (1995). Annotation: Long-term outcomes of developmental reading problems. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36, 357–371.
- Esser, G., Wyschkon A., Schmidt MH.(2002). Was wird aus Achtjährigen mit einer Lese-Rechtschreibstörung? Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie, 31 (4), 235–242



viii Screening for speech and language delay: a systematic review of the literature. HTA 1998, Vol. 2, No. 9.
www.ncchta.org

Screening for Speech and Language Delay in Preschool Children: Systematic Evidence Review for the US Preventive Services Task Force. Review Article. Pediatrics Volume 117, Number 2/2006

ix Laucht M., Esser G., Schmidt M.H.(2000). Längsschnittforschung zur Entwicklung psychischer Störungen: Zielsetzung, Konzeption und zentrale Befunde der Mannheimer Risikokinderstudie. Zeitschrift Klinische Psychologie und Psychotherapie. Vol. 29, No. 4, 246-262



4.2.4 Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V.

Autoren:

Prof. Dr. Eberhard Kruse

Adresse:

Prof. Dr. Eberhard Kruse
Abt. Phoniatrie und Pädaudiologie
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40
37075 Göttingen



Prof. Dr. E. Kruse, Abt. Phoniatrie und Pädaudiologie, Universitätsmedizin Göttingen,
Georg-August-Universität, Robert-Koch-Str. 40, D-37075 Göttingen

Stellungnahme zum Berichtsplan (vorläufige Version 0.1) des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) mit Stand vom 27.06.2007

**„Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen
des Sprechens und der Sprache“ [Auftrag S06-01]**

Sehr geehrte Damen und Herren!

Beim Lesen Ihres Berichtsplans fällt im aus fachlich-medizinischer Sicht zunächst grundsätzlich auf, dass die Thematik dieses Berichtsplans ausschließlich anhand *verbaler* Leistungsebenen von Sprache definiert wird. Sprache ist nun aber nicht nur eine hochkomplexe, spezifisch humane Hirnfunktion, sondern zugleich ein „funktionelles Endprodukt“, das für die Normalentwicklung entsprechende *Vorläuferfunktionen* zur Voraussetzung hat. Hierzu gehören neben linguistischen und kognitiven Fähigkeiten ebenso auch präverbale Funktionen und Entwicklungen. So braucht man z.B. bei einer angeborenen Hörstörung nicht zuzuwarten, bis dann auch spezifisch verbale Leistungen konsekutiv gestört sein werden, sondern wird (hoffentlich über ein universelles Neugeborenen-Hörscreening) diese und andere sprachrelevanten Vorläuferfunktionen und deren eventuelle Abweichungen **rechtzeitig** (nicht nur „frühzeitig“) und selbstverständlich fachlich kompetent, d.h. u.a. auch interdisziplinär diagnostizieren müssen. Das erfahrungsgemäß beste Raster zur so verstandenen Früherkennung ist deshalb die Kenntnis der *sprachrelevanten Normalentwicklung*, vorrangig der basalen „primären“ Sprachentwicklung in den entwicklungs-kritischen ersten 4 Lebensjahren, wie sie aus entwicklungsphysiologischer Sicht in einem phoniatriisch-pädaudiologischen Lehrbuchartikel beschrieben wurde. [**Anlage 1**]

Mit einem solchen Ansatz ist dann bei entsprechender Information von insbesondere Eltern und Vorsorgeärzten in der Tat im Rahmen der Kinder-Vorsorgeuntersuchungen eine *rechtzeitige* Früh-Erkennung leistbar mit dann entsprechender Zuweisung zur fachkompetenten Diagnostik und indikationsabhängiger sofortiger Therapieeinleitung. Vertröstungen mit Hinweisen auf angebliche „Spätentwicklungen“ haben sich, wie in Ihrem Berichtsplan zitiert, nun gerade am Beispiel der „late talkers“ und angeblichen „late bloomers“ als für diese Kinder katastrophaler Irrtum erwiesen. Zu diesen Irrtümern gehört aus internati-

Präsident: Univ.-Prof. Dr. E. Kruse, Abt. Phoniatrie und Pädaudiologie, Universitätsmedizin Göttingen, Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen.
Tel. 0551/ 39-2811. Fax: 0551/39-2812. E-mail: ekruse@med.uni-goettingen.de

Schriftführerin: Univ.-Prof. Dr. A. am Zehnhoff-Dinnesen, Klinik und Poliklinik für Phoniatrie und Pädaudiologie, Universitätsklinikum Münster,
Kardinal-von-Galen-Ring 10, 48129 Münster. Tel. 0251/8356-859 Fax. 0251/8356-889. E-mail: zehnhoff@uni-muenster.de

Schatzmeister: o.Univ.-Prof. Dr. P. Zorowka, Klinik für Hör-, Stimm- und Sprachstörungen, Medizinische Universität Innsbruck, Anichstr. 35,
A-6020 Innsbruck/Österreich. Tel. 0043/512/504-23216 Fax. /504-23217. E-mail: patrick.zorowka@i-med.ac.at

onal einheitlich wissenschaftlicher Sicht auch die Ansicht, Mehrsprachigkeit sei eine der möglichen Ursachen für eine Sprachentwicklungsstörung. Aktuelle neurobiologische Befunde bestätigen vielmehr die Vorteile einer frühen Mehrsprachigkeit. [s. Anlage 1]

In diesem Zusammenhang ist es geradezu erschreckend, wie wenig und absolut unzureichend die *Normalität* des Spracherwerbs in unserem Allgemeinwissen verankert ist und wie oberflächlich dieses humanspezifische, für uns alle existentielle Kapitel (Stichwort „Schlüsselkompetenz“) beispielsweise in Lehrbüchern der Kinderheilkunde abgehandelt wird, der für die Kindervorsorge primär zuständigen Fachgruppe. [Anlage 2].

So wundert auch kaum, dass die Existenz und laut ärztlicher Weiterbildungsordnung die Zuständigkeit unserer Fachmedizin für „Sprach-, Stimm- und kindliche Hörstörungen“ vielfach noch gar nicht wahrgenommen wird und auch in Ihrem Berichtsplan an keiner Stelle dezidiert erwähnt wird, geschweige denn unsere ebenfalls von der AWMF veröffentlichte Leitlinie. [Anlage 3] Dabei betreuen wir unter allen fachärztlichen Disziplinen bundesweit wohl die größte Zahl sprachentwicklungsgestörter Kinder mit einer Kompetenz, die durchaus auch bei den im Vorfeld dieser Berichtsplanung erfolgten „Konsultationen“ hätte eingefordert und in Anspruch genommen werden können und die sich nicht nur auf „umschriebene“ Störungen des Sprechens und der Sprache beschränkt.

Wir bezweifeln, ob es mit dem in Ihrem Berichtsplan favorisierten Vorgehen einen wie immer differenzierten „Test“ geben wird, der zumal im zeitlichen Rahmen einer Kindervorsorge eine effektive und effiziente „Früherkennungsuntersuchung“ leistet. Sprache ist viel zu komplex und zudem altersabhängig zu vielgestaltig, um spezifische Entwicklungsstörungen unter diesen Bedingungen auch nur orientierend differenzieren zu können. Im Übrigen setzt die Diagnose einer spezifischen Sprachentwicklungsstörung (SSES) ausdrücklich den differentialdiagnostischen Ausschluss aller bekannten Ursachen incl. der Vorläuferfunktionen voraus, was weder mit Screening noch mit orientierenden Verfahren angemessen möglich sein dürfte.

Diese angemessene Differenzierung - und in deren Folge auch die genuin interdisziplinäre Ursachenklärung - ist außerdem unabdingbar für eine indikationsabhängige Therapieeinleitung gerade in diesen frühen Altersstufen. Auch hier zeichnet sich wissenschaftlich ein eindeutiger Trend zugunsten eben dieser frühen Intervention in bereits den ersten beiden Lebensjahren ab, der sich in der Realität allerdings noch nicht so recht wiederfinden lässt. Dies ist umso bedauerlicher, eben weil - wie von Ihnen erwähnt - sich über diese Strategie die immanente Chance ergibt zur Prävention *sekundärer* Sprachleistungs- und Verhaltensstörungen, deren individuell quälenden und sozial schädlichen Auswirkungen in diesem Kontext nur angedeutet werden sollen.

Sollte sich also der von Ihnen vorgesehene Ansatz einer „Früherkennung“ zum Einen nur auf „umschriebene“, sog. „spezifische“ Sprachentwicklungsstörungen (SSES) und zum Anderen dann auch nur auf den Verbalteil des Spracherwerbs beschränken, entsteht das Risiko einer relativ zu späten, nicht rechtzeitigen Erkennung einer sprachrelevanten Entwicklungsdevianz.

Der vorgesehene Ansatz hat naturgemäß unmittelbare Konsequenzen für die *Zielsetzung* Ihrer Untersuchung, die Nutzenbewertung der Früherkennungsuntersuchung. Auch hier sei auf das unserer Fachgruppe nahe liegende Thema der angeborenen Hörstörungen wiederum als Beispiel gewählt. Wurde früher der systematische *Sprachaufbau* als Förderungsziel gesehen, geht es aus heutiger Sicht um die Entwicklung einer individuell bestmöglichen *Hörfähigkeit*, die dann ihrerseits einen annähernd natürlichen Lautspracherwerb eröffnet mit dann allerdings auch allen einschränkenden Ursachen und Möglichkeiten wie bei normalhörenden, aber sprachentwicklungsgestörten Kindern. In Analogie hierzu gilt es eben auch bei allen Sprachentwicklungsstörungen incl. der spezifischen oder umschriebenen, die weiteren sprachrelevanten Vorläuferfunktionen der Präverbalentwicklung in die Früherkennung einzubeziehen und bei Bedarf als Zielsetzung diese Abweichungen therapeutisch bestmöglich zu beeinflussen. Diesbezügliche diagnostische wie therapeutische Problemfelder könnten die Taktil-Kinaestetik und die auditive Verarbeitung und Wahrnehmung darstellen, auf die im Berichtsplan kein Bezug genommen wird.

Wir befürchten somit, dass über die zuvor angesprochenen grundsätzlichen Bedenken gegenüber dem gewählten Ansatz hinaus nun ebenso die formulierten Ziele und Teilziele uns in allen kind- und ergebnisorientierten Bemühungen um eine rechtzeitige Diagnostik und Intervention bereits in der Präverbalphase hindern bis konterkarieren könnten. Die methodische Vorgabe prospektiv randomisierter kon-

trollierter Studien in zumal diesen, für unseren Ansatz relevanten frühen Alterstufen ist - wie von Ihnen bereits angedeutet – aus unserer Sicht medizinethisch nicht vertretbar und würde auch von keiner Ethik-Kommission befürwortet. Die unter 4.1.3 genannten Zielgrößen zu den Teilzielen 1 und 3 sind viel zu umfangreich und sollten auf die Sprachentwicklung konzentriert werden nach der primären Devise „das Kind kann nicht, also dem Ausschluss endogener Ursachen und erst danach der Klärung von denkbaren Umgebungsfaktoren.

Für das Literaturverzeichnis des Berichtsplans würden wir noch folgende Ergänzungen erbitten:

Berger R, Holler-Zittlau I, Dux W: Untersuchungen zum Sprachstand vierjähriger Vorschulkinder. <http://www.egms.de/de/meetings/dgpp2004/04dgpp68.shtml> [**Anlage 4**]

Bockmann A-K, Kiese-Himmel C: ELAN - Eltern antworten. Elternfragebogen zur Wortschatzentwicklung im frühen Kindesalter. Göttingen: Hogrefe 2006 [Testverfahren]

Keilmann A, Schöler H: Validierte Diagnostik des Dysgrammatismus. HNO 2007; 55: 217-224 [**Anlage 5**]

Kiese-Himmel C: Sprachentwicklungsgestörte Kinder im Vorschulalter: Knapp 4 Jahre später. Z Kinder-Jugendpsych 1997; 25: 73-81 [**Anlage 6**]

Kiese-Himmel C: Aktiver Wortschatztest für 3- bis 5-jährige Kinder (AWST-R). Göttingen: Beltz 2005 (ISBN-Nr. 3-8017-1977-4) [Testverfahren]

Kiese-Himmel, Kruse E: A follow-up of German kindergarden children and preschoolers with expressive developmental language disorders. Logopedics, Phoniatrics, Vocology 1998; 23: 69-77 [**Anlage 7**; wird nachgereicht]

Law J: Evaluating intervention for language impaired children: a review of the literature. Eur J Disord Commun 1997; 32: 1-14 [**Anlage 8**: Abstract, volle Fassung wird nachgereicht]

Law J: The implications of different approaches to evaluating intervention: evidence from the study of language delay/disorder. Folia Phoniatr Logop 2004; 56: 199-219 [**Anlage 9**]

Law J, Garrett Z, Nye C: The efficiency of treatment for children with developmental speech and language delay/disorder: a meta-analysis. J Speech Lang Hear Res 2004; 47: 924-943 [**Anlage 10**: Abstract, volle Fassung wird nachgereicht]

Nelson HD, Nygren P, Walker M, Panoscha R: Screening for speech and language delay in preschool children: systematic evidence review for the US Preventive Services Task Force. Pediatrics 2006; 117: 298-319 (Erratum in: Pediatrics 2006; 117: 2336-2337 [**Anlage 11**: Abstract, volle Fassung wird nachgereicht])

Rosenfeld J, Wohlleben B, Gross M: Eine Methode zur Phänotypisierung der spezifischen Sprachentwicklungsstörung bei 4- bis 5jährigen deutschsprachigen Kindern. <http://www.egms.de/en/meetings/dgpp2005/05dgpp048.shtml> [**Anlage 12**]

Weitere Hinweise:

Stichworte für die Literaturrecherche: developmental language disorders; developmental dysphasia

Göttingen, 01.08.2007

gez. Kruse

Prof. Dr. E. Kruse
(Präsident)

4.2.5 Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten e. V.

Autoren:

Dr. Ulrike de Langen-Müller

Adresse:

Dr. Ulrike de Langen-Müller

Goethestr. 16

47441 Moers

Stellungnahme zum Berichtsplan (vorläufige Version)

S06-01

„Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“

1. Anmerkungen zur Darstellung umschriebener Sprachentwicklungsstörungen (SSES) und ihrer Folgen unter 1. Hintergrund, S. 1-4

Die Anmerkungen beziehen sich insbesondere auf:

- die umstrittene Prävalenzrate von umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen
- die zu wenig differenziert dargestellten Symptome einer Sprachentwicklungsstörung
- die zu schwach dargestellten patientenrelevanten Konsequenzen einer nicht erkannten bzw. nicht therapierten SSES

Anmerkung zu S. 2, Abs. 3.

Der Absatz befasst sich mit der Manifestation der Symptome einer Sprachentwicklungsstörung. Gerade in Hinblick auf die Nutzenbewertung einer Früherkennungsuntersuchung hinsichtlich patientenrelevanter Therapieziele sollte die qualitative Beschreibung der zu behandelnden Störung differenzierter und vor dem Hintergrund des Forschungsstandes erfolgen.

Die sprachliche Kommunikation wird auf den linguistischen Ebenen Phonetik/Phonologie, Lexikon/Semantik, Morphologie/Syntax, Prosodie und Pragmatik in mündlicher und schriftlicher Produktion und Perzeption beschrieben und erfordert zudem metalinguistische Kompetenzen [1, 2]. Diese Ebenen wurden bei der vorliegenden Darstellung der Symptome einer Sprachentwicklungsstörung nicht alle berücksichtigt. Ihr Zusammenwirken bedingt aber die zentrale Stellung der Sprachentwicklung in der Gesamtentwicklung des Kindes. Und aus der – jeweils in unterschiedlichem Ausmaß – möglichen Beeinträchtigung aller Ebenen entsteht die Komplexität von SSES, die bei einer Angemessenheits- und Nutzenbewertung eines Screeningverfahrens bedacht werden sollte.

Änderungsvorschlag:

In Abhängigkeit vom Alter und Entwicklungsstand eines Kindes manifestieren sich die Symptome einer Sprachentwicklungsstörung auf den unterschiedlichen linguistischen Ebenen. Eltern und anderen Bezugspersonen fällt das Kind zunächst durch einen verzögerten Sprechbeginn und einen langsamen Wortschatzerwerb auf. Fachleute erkennen möglicherweise bereits Abweichungen in der zweiten Lallphase [z.B. 3, 4] und im frühen Dyaden-Dialog [z.B. 5, 6, 7, 8]. Per apparativer Diagnostik lässt sich eine verzögerte Hörbahnreifeung feststellen [9, 26]. Später zeigen sich qualitative Abweichungen in der Aussprache [z.B. 10, 14], der lexikalisch-semantischen [z.B. 11, 12, 13] und der morpho-syntaktischen Entwicklung [z.B. 11, 15, 16] sowie der phonologischen Bewusstheit [z.B. 17, 18, 19, 20]. Die Kinder passen sich mit der Zeit an ihre begrenzten sprachlichen Kompetenzen an, was zu relativ unauffälligen linguistischen Oberflächenstrukturen führen kann. Hierbei kann es sich jedoch um ein Schein-Aufholen handeln. Im Schulalter zeigen

sich dann Auffälligkeiten, im Schriftspracherwerb [ebd.], in der komplexen Sprachverwendung und in der sozial-emotionalen Entwicklung [z.B. 11, 21] sowie ein Absinken des IQ [z.B. 11, 22].

Ergänzender Hinweis zu S.2, Abs. 4

Eine differenzierte Übersicht über die ätiologische Forschung findet sich in:

Dannenbauer, F. M. (2004): Probleme der ätiologischen Forschung bei spezifischer Sprachentwicklungsstörung. LOGOS interdisziplinär, 12, 3, 164-176.

Anmerkung zu S.2, Abs. 5:

Dieser Absatz thematisiert zu Recht die Schwierigkeiten, die mit der Angabe von Prävalenzzahlen eine Rolle spielen.

Später auf S. 3 Abs. 2 erfolgt dann aber eine Festlegung auf eine relativ niedrige Prävalenz von 6-8%. Einige Hinweise sprechen dafür, dass immer mehr Kinder betroffen sind. In einer Studie in Sachsen konnte eine Zunahme von 16 auf 21 Prozent bei Kindern im Vorschulalter im Verlauf von fünf Jahren festgestellt werden. Der Anteil von bis zu 34 Prozent sprachgestörter Kinder wird im Umfeld sozialer Brennpunkte beobachtet. Eine Bielefelder Studie von 2003 soll sogar mehr als 40 % sprachauffälliger Vorschulkinder gefunden haben [23, 24]. Walter [25] ermittelte bei 316 untersuchten Kindern zwischen 3;0 und 5;11 Jahren, dass 22,5 % der Kinder in einem von sechs zentralen Bereichen der Sprachentwicklung so auffällig waren, dass sie einem Sprachtherapeuten vorgestellt werden mussten. Allein die schweren, dringend behandlungsbedürftigen Sprachentwicklungsstörungen lagen dann – im Einklang mit der internationalen Literatur - bei 7 %. Für die Nutzenbewertung von Screeningverfahren zeigt sich hier der hohe Anspruch, der an solch ein Verfahren und die durchführende Person in Bezug auf die Sensitivität und die Beurteilungskompetenz zu stellen ist, um eine zuverlässige Risikofeststellung zu ermöglichen.

Anmerkung zu S. 4, Abs. 1 und 2

Diese Absätze thematisieren das Risiko einer falsch positiven Diagnose und die negativen Folgen einer Sprachentwicklungsstörung.

Auf der Grundlage der nun ausgewerteten GLAD-Längsschnittstudie bekräftigte Penner [26] erneut die von ihm und anderen geäußerten Zweifel an der Existenz sog. ‚late bloomers‘. Somit verringert sich die Gefahr einer falsch positiven Diagnose. Zudem scheinen sich die Hinweise auf eine mögliche Persistenz von Sprachentwicklungsstörungen zu erhärten [21, 27]. Umso dringender scheint es, die patientenrelevanten möglichen Spätfolgen einer Sprachentwicklungsstörung nicht in Frage, sondern deutlicher heraus zu stellen. So werden die Beobachtungen zum Absinken des IQ um 10-20 Punkte als mögliche Spätfolge einer SSES (vgl. dazu Überblick in [22], S. 105/106) im vorliegenden Text gar nicht erwähnt. Sie belegen aber das Risiko, dass sich bei Kindern die ursprünglich umschriebene Sprachentwicklungsstörung zu einer allgemeinen Lernbehinderung ausweiten kann. Auch, dass Lese-Rechtschreib-Probleme sozusagen die schriftliche Fortsetzung von SSES sein können, wird inzwischen nicht mehr ernsthaft bestritten [z.B. 17, 18, 19, 20]. Daraus ergeben sich ein eingeschränkter Zugang zu Bildung, eine erschwerte Beschulung und erhebliche Grenzen der beruflichen Laufbahn mit negativen Konsequenzen für die sozial-emotionale Entwicklung bis hin zu psychiatrischen Störungen, Delinquenz und Kriminalität. Hieraus entstehen wiederum erhebliche Kosten für die sozialen Stützsysteme der Gesellschaft.

2. Anmerkungen zur dargestellten projektspezifischen Methodik

Das Vorhaben von g-ba und IQWiG erscheint in Bezug auf das Thema und die strengen Bewertungskriterien ehrgeizig, es könnte aber auch rasch zu einer unbefriedigenden Antwort führen. Frühere Versuche der Bestandsaufnahmen [28] haben bereits gezeigt, dass sich die deutsche Therapieforschung im Bereich Sprachentwicklungsstörungen gemäß Cochrane-Qualitätskriterien auf der Stufe IV-III der Evidenzhierarchie befindet. Leider hat sich, auch mangels hochschul- und gesundheitspolitischer Unterstützung, noch keine entsprechende Forschungstradition für den Bereich kindlicher Sprachstörungen etablieren können, wie sie hinsichtlich der sprachtherapeutischen Behandlung aphasischer Störungen in den vergangenen Jahren zunehmend professionalisiert wurde [vgl. z.B. 29, 30, 31]. Wir schlagen vor, dies bei der Projektplanung zu berücksichtigen.

Ebenso geben wir zu bedenken, dass sich manche zentrale Aspekte des diagnostischen und therapeutischen Geschehens in der Sprachtherapie den verfügbaren und derzeit angewendeten Methoden der Qualitätssicherung und -kontrolle entziehen (in Anlehnung an [32]):

- Zeitaufwand und operationale Reduktion eines Screenings stehen im Widerspruch zu den Erfordernissen, die sich aus der Komplexität des Untersuchungsgegenstandes „Sprach- und Kommunikationsstörungen“ ergeben.
- Das Heilmittel Sprachtherapie ist per Definition eine „persönlich zu erbringende Leistung“ und enthält somit noch ein Vielfaches an Wirkfaktoren verglichen mit einer pharmakologisch wirksamen Substanz.
- Die Notwendigkeit und der Nutzen von Sprachdiagnostik und -therapie in Hinblick auf die patientenrelevanten Endpunkte werden von Experten und Betroffenen meist in anderer Form beschrieben als dies von medizinischen Qualitätsstandards verlangt wird.

3. Verweise auf bislang (un)publizierte, für die Nutzenbewertung relevante Daten

Der dbs weist auf folgende in einer nicht-indizierten Fachzeitschrift veröffentlichte Studie hin:

- *de Langen-Müller, U., Hielscher-Fastabend, M. (2007):* retro quant – retrospektive Erfassung quantitativer Daten der Sprachtherapie mit Kindern in Deutschland. Die Sprachheilarbeit 52, 2, 48-62.

Im Rahmen des jährlichen wissenschaftlichen dbs-Symposiums erfolgte bereits dreimal eine aktuelle Bestandsaufnahme im Bereich „Indikatoren/Frühe Diagnostik und Therapie von Sprachentwicklungsstörungen“. Die Vorträge mit relevanten Datenanalysen sind in folgenden Sammelbänden veröffentlicht bzw. ihre Veröffentlichung in Vorbereitung:

- *de Langen-Müller, U., Iven, C., Maihack, V. (Hg.) (2003):* Früh genug, zu früh, zu spät? Modelle und Methoden zur Diagnostik und Therapie von sprachlichen Entwicklungsstörungen von 0 bis 4 Jahren. Köln: ProLog.

Beiträge von: Jürgen Weissenborn, Hans-Michael Straßburg, Hannelore Grimm, Julia Siegmüller, Zvi Penner, Christina Kauschke, Meja Kölliker-Funk

- *de Langen, E., Iven, C., Maihack, V. (Hg.) (2005):* Legasthenie beim Namen nennen. Prävention, Diagnostik und Therapie von Störungen des Schriftspracherwerbs. Köln: ProLog.

Bereits mit A. Schreiber
besprochen

Beiträge von: *Gerd Schulte-Körne, Gerd Mannhaupt, Jeanine Gies, Leo Blomert, Cordula Löffler, Petra Küspert, Marianne Hellmann & Leo Blomert*

steht in
unserer
Verfügung

- *de Langen-Müller, U., Maihack, V. (Hg.) (im Druck):* Früh genug – aber wie? Sprachförderung per Erlass oder Sprachtherapie auf Rezept? Köln: ProLog.
Beiträge von: *Reiner Bahr, Christina Kauschke, Matthias Brand, Harald Bode, Monika Rothweiler, Hans-Joachim Motsch, Christian Glück, Barbara Gasteiger-Klicpera, Theo Borbonus*

Literatur:

- [1] *Braun O.* (2002): Sprachstörungen bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: Kohlhammer.
- [2] *Levelt W. J. M.* (1989): Speaking – From Intention to Articulation. Cambridge: MIT Press.
- [3] *Penner Z.* (2002): vgl. Literaturangaben IQWiG S06-01 [22]
- [4] *Kruse E.* (2007): Die Normalität der Sprachentwicklung als Maßstab für therapeutische Indikationen. Vortrag auf der Fachtagung „Sprachentwicklungsstörungen und ihre Therapie – eine kritische Bestandsaufnahme“, IKK-Landesverband Niedersachsen und Akademie für Sozialmedizin Hannover e.V. am 12.7.07 in Hannover, erscheint unter www.akademie-sozialmedizin.de
- [5] *Papousek M.* (2001, 1. Aufl. 1994): Vom ersten Schrei zum ersten Wort. Bern: Huber.
- [6] *Ward S.* (1999): An investigation into the effectiveness of an early intervention method for delayed language development in young children. *International Journal of Language & Communication Disorders* 34, 243-264.
- [7] *Möller D.* (2006): Schritte in den Dialog – Ein Eltern-Kind-Programm für Familien mit sprachentwicklungsverzögerten Kindern. *Forum Logopädie* 1, 20, 20-25.
- [8] *Schelten-Cornish S.* (2006): Die polarisierte Aufmerksamkeit in der Sprachtherapie: Zielimmanente Wiederholung bei nicht oder kaum sprechenden Kindern. *LOGOS interdisziplinär*, 4, 14, 256-263.
- [9] *Penner Z.* (2004): Forschung für die Praxis: Neue Wege der Intervention bei Kindern mit Spracherwerbsstörungen. *Forum Logopädie* 18, 6, 6-13.
- [10] *Ziller D., Wohlleben B.* (2006): Lautinventar und phonologische Prozesse bei 4-jährigen Kindern. *Die Sprachheilarbeit* 51, 2, 61-67.
- [11] *Grimm H.*: vgl. Literaturangaben IQWiG S06-01 [3]
- [12] *Rothweiler, M.* (2001). Wortschatz und Störungen des lexikalischen Erwerbs bei spezifisch sprachentwicklungsgestörten Kindern. Heidelberg: Edition S.
- [13] *Kauschke C.* (2003): Entwicklung, Störungen und Diagnostik lexikalischer Prozesse – Wortverständnis und Wortproduktion. *Sprache Stimme Gehör* 27, 3, 110-118.
- [14] *Jahn T.* (2007): Phonologische Störungen bei Kindern. In: Springer L., Schrey-Dern D. (Hg.) (2007): *Forum Logopädie*. Thieme: Stuttgart.
- [15] *Dannenbauer F. M.* (1994): Grammatik. In: Baumgartner S., Füssenich I. (Hg.): *Sprachtherapie mit Kindern*, 123-203. München: Ernst Reinhardt.
- [16] *Motsch, H.-J.* (2004): Kontextoptimierung. Förderung grammatischer Fähigkeiten in Therapie und Unterricht. München: Ernst Reinhardt.
- [17] *de Montfort Supple M.* (2000): Dyslexia: Oral and written language disorder. A new look at old links. *Folia Phoniatr Logop* 52, 7-13.
- [18] *Bishop D. V. M., Snowling M. J.* (2004): Developmental Dyslexia and specific language impairment: same or different? *Psychological Bulletin*, 130, 6, 858-886.

[19] Snowling M., Bishop D. V. M., Stothard S. E. (2000): Is preschool Language Impairment a Risk Factor for Dyslexia in Adolescence? *J. Child Psychol Psychiat.* 41, 5, 587-600.

○ [20] Küspert, P. (1998): Phonologisches Bewusstsein und Schriftspracherwerb. Frankfurt: Peter Lang.

[21] Dannenbauer, F. M. (2002): Spezifische Sprachentwicklungsstörung im Jugendalter. *Die Sprachheilarbeit* 47, 1, 10-17.

[22] Dannenbauer, F. M. (2001): Chancen der Frühintervention bei spezifischer Sprachentwicklungsstörung. *Die Sprachheilarbeit*, 46, 3, 103-111.

[23] Kruse E. (2001): Gutachten zur Entwicklung der Versorgung in der GKV. Befragung von Fachgesellschaften. Göttingen: Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie.

[24] Pressemitteilung der Universität Bielefeld (30.9.03) Wieviele Vorschulkinder brauchen eine Sprachförderung? <http://www.efb-berlin.de/dokument.py?nr=64> Ausdruck vom 28.9.06.

CD { [25] Walter M. (2007): Ergebnisse einer epidemiologischen Untersuchung zur Häufigkeit sprachlicher Förderbedürftigkeit bei Vorschulkindern in Bayern. *Die Sprachheilarbeit* 52, 4, 146-151 (im Druck).

Manuskript
noch nicht
im Netz
abwärtbar
6.8.07

CD { [26] Penner Z. (2007): Ursachen, Prävalenz, Dauerhaftigkeit und Therapiechancen bei Spracherwerbsstörungen. Ergebnisse einer Langzeitstudie. **Vortrag** auf der Fachtagung „Sprachentwicklungsstörungen und ihre Therapie – eine kritische Bestandsaufnahme“, IKK-Landesverband Niedersachsen und Akademie für Sozialmedizin Hannover e.V. am 12.7.07 in Hannover, erscheint unter www.akademie-sozialmedizin.de

[27] Bahr R. (im Druck): Wer besucht die Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Sprache? Analyse eines Einschulungsjahrganges. In: de Langen-Müller U., Maihack V. (Hg.) (im Druck): Früh genug – aber wie? Sprachförderung per Erlass oder Sprachtherapie auf Rezept? Köln: ProLog.

bereits in
1. Schreiben
festeckel

[28] de Langen-Müller, U., Hielscher-Fastabend, M. (2007): retro quant – retrospektive Erfassung quantitativer Daten der Sprachtherapie mit Kindern in Deutschland. *Die Sprachheilarbeit* 52, 2, 48-62.

[29] Poeck, K., Huber, W., Willmes, K. (1989): Outcome of intensive language treatment in aphasia. *Journal of speech and hearing disorders*, 54, 471-479.

[30] Robey, R.R., Schultz, M.C. (1998): A model for conducting clinical-outcome research: an adaptation of the standard protocol for use in aphasiology. *Aphasiology*, 12, 787-810.

[31] Bhogal, S. K., Teasell, R., Speechley, M. (2003): Intensity of aphasia therapy, impact on recovery. *Stroke*, 34, 987-993.

[32] Maihack, V. (1998): Eine Entdeckungsreise durch die Sprachheilpädagogik oder: Vom Unsinn des Theorie-Praxis-Gegensatzes für die Therapie. *Die Sprachheilarbeit* 43, 326-332.

4.2.6 Deutscher Bundesverband für Logopädie e. V.

Autoren:

Dr. Monika Rausch

Adresse:

Dr. Monika Rausch
Augustinusstr. 11a
50226 Frechen

1. Anmerkungen zur im Berichtsplan (vorläufige Version) bzw. Amendment zum Berichtsplan dargestellten projekt- spezifischen Methodik unter jeweiliger Angabe wissenschaftlicher Literatur zur Begründung der Anmerkung.

Anmerkung 1

Unter der Überschrift "Früherkennung umschriebener Störungen des Sprechens und der Sprache" soll in der geplanten Untersuchung im Zusammenhang mit der Überarbeitung der Kinder-Richtlinien zu Früherkennungsuntersuchungen der aktuelle medizinische Wissensstand bewertet werden.

In den Leitlinien zu Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter [1], werden unter der Überschrift Umschriebene Entwicklungsstörungen der Sprache die ICD-10 Codes F80.1 und F80.2 sowie unter der Überschrift Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens die ICD-10 Codes F80.0, F98.5 und F98.6 gefasst. Im Diagnostischen und Statistischen Manual Psychischer Störungen (DSM-IV) wird Stottern ebenfalls zusammen mit den Sprach- und Sprechstörungen (expressive und expressiv-rezeptive Sprachstörungen, Phonologische Störungen) in die Kategorie Kommunikationsstörungen eingeordnet [2]. In der ICD-10 werden Stottern und Poltern als Verhaltens- und emotionale Störung mit Beginn in der Kindheit und Jugend kodiert [3], sind also auch als Entwicklungsstörung des Sprechens zu betrachten (vgl. auch [4, 5, 6]), deren Früherkennung für die betroffenen Kinder von hoher Bedeutung ist [7].

Vor diesem Hintergrund schlägt der Deutsche Bundesverband für Logopädie (dbf) vor, die Einschlusskriterien unter 4.1.1 und 4.1.2 zu erweitern und auch Studien aufzunehmen, die die Population der Kinder mit den Diagnosen F98.5 und F98.6 untersuchen (Einschlusskriterium T1), sowie auch Studien, die Screenings für Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache evaluieren (Einschlusskriterium S2).

Anmerkung 2

Neben den umschriebenen Entwicklungsstörungen der Sprache und des Sprechens (F80.0 bis F80.2, F98.5 und F98.6) treten Störungen der Sprach- und Sprechentwicklung auch in Kombination oder in Folge von anderen Krankheiten auf, z.B. bei Hörstörungen oder Blindheit, bei neurologischen Schädigungen, bei orofazialen Mißbildungen (z.B. Lippen-Kiefer-Gaumenspalten) oder bei mentaler Retardierung [8, 9]. Bei einigen dieser Erkrankungen sind die Symptome so offensichtlich bzw. werden in der Regel so früh erkannt, dass die Sprach- und Sprechentwicklung besonders beobachtet und mögliche komorbide Störungen entsprechend früh erkannt werden. Andere Krankheiten, die mit Sprach- oder Sprechentwicklungsstörungen einhergehen, sind aber so dezent, dass die Störung der Sprach- oder Sprechentwicklung das erste Symptom darstellen kann [10]. In einer kinderärztlichen Vorsorgeuntersuchung dürfte ein Screening der Entwicklung des Sprechens und der Sprache nicht auf die umschriebenen Störungen beschränkt bleiben, sondern müsste im Sinne von Früherkennung beanspruchen, auch durch bisher nicht in Erscheinung getretene Krankheiten verursachte Sprach- oder Sprechstörungen zu erfassen.

Die Nutzenbewertung von Früherkennungsmaßnahmen für die Erkrankungen, bei denen Sprach- oder Sprechentwicklungsstörung auftreten können, muss methodisch von der Nutzenbewertung für die umschriebenen Entwicklungsstörungen der Sprache und des Sprechens getrennt werden. Dennoch kann bei der Bewertung von diagnostischen Verfahren zur Feststellung von Sprach- und Sprechstörungen die Eignung des Verfahrens für Kinder mit den anderen, oben genannten Erkrankungen mit betrachtet werden, und erscheint vor dem Hintergrund der obigen Ausführungen auch sinnvoll.

Der Deutsche Bundesverband für Logopädie schlägt daher vor, in die Einschlusskriterien unter 4.1.2 bei den Zielgrößen zum Teilziel 2 die Normierung und Eignung von diagnostischen Verfahren für zusätzliche Gruppen von Kindern (wie z.B. mit mentaler Retardierung) aufzunehmen.

Literatur

- [1] Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Bundesarbeitsgemeinschaft Leitender Klinikärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Berufsverband der Ärzte für Kinder- und Jugendmedizin, Psychosomatik und Psychotherapie (Hrsg.). Leitlinien zu Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter, 2. Auflage. Köln: Deutscher Ärzteverlag; 2000.
- [2] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4th edition, Text Revision. Washington DC: American Psychiatric Association; 2000.
- [3] Remschmidt H, Schmidt M, Poustka F (Hrsg.). Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Mit einem synoptischen Vergleich von ICD-10 und DSM-IV, 5., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Huber; 2006.
- [4] Böhme G. Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen. Bd 2: Therapie, 4. Auflage. Stuttgart: Fischer; 2006.
- [5] Böhme G. Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen. Bd 1: Klinik, 4., aktualisierte und erweiterte Auflage. Stuttgart: Fischer; 2003.
- [6] US Preventive Services Task Force. Screening for speech and language delay in preschool children: Recommendation Statement. American Family Physician 2006; 73(9): 1605-1610.
- [7] Sandrieser P, Schneider P. Stottern im Kindesalter, 2. Auflage. Stuttgart: Thieme; 2003.
- [8] Grimm H. Störungen der Sprachentwicklung, 2., überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe; 2003
- [9] Simms MD. Language disorders in children: Classification and clinical syndromes. Pediatric Clinics of North America 2007; 54: 437-467 ✓
- [10] Schum RL. Language screening in the pediatric office setting. Pediatric Clinics of North America 2007; 54: 425-436. ✓

2. Verweise auf bislang unpublizierte, für die Nutzenbewertung relevante Daten

Keine

4.2.7 Interdisziplinäre Vereinigung für Stottertherapie e. V.

Autoren:

Susanne Winkler

Adresse:

Susanne Winkler
ivs-Geschäftsstelle
Erftr. 1
50859 Köln

IVS-GESCHÄFTSSTELLE • ERFTSTR. 1 • 50859 KÖLN

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
- Stellungnahme zum Berichtsplan (vorläufige Version) / Amendment zum Berichtsplan S06-01 –
Prof. Dr. med. Peter T. Sawicki
Dillenburger Str. 27
51105 Köln

**Interdisziplinäre
Vereinigung
für Stottertherapie e.V.**

Susanne Winkler
1. Vorsitzende

erreichbar über:
ivs-Geschäftsstelle
Erftstr. 1, 50859 Köln
info@ivs-online.de
www.ivs-online.de
Fon: 0700 - 48 76 65 46

Fax: 0721 - 1 51 48 43 60

Ulm, 26.07.07

**Stellungnahme zum Berichtsplan (vorläufige Version) der IQWIG
Auftragsnummer: S06-01**

EMGEGANGEN 30. Juli 2007

Sehr geehrter Herr Prof. Sawicki,

nachfolgend die Stellungnahme der ivs zum Berichtsplan:

In Anlehnung an das ICD 10 wollen Sie die geplanten Früherkennungsuntersuchungen, die wir für außerordentlich wichtig und notwendig erachten, ausschließlich auf die unter F80-F89 beschriebenen Sprach- und Sprechstörungen beschränken. Diese Beschränkung halten wir aus wissenschaftlicher und klinischer Sicht für falsch.

zu 1. Hintergrund:

Nach heutigem Wissensstand ist es nicht haltbar, dass in Ihrem Berichtsplan Stottern unter F80-F89 „Umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“ nicht eingeschlossen ist.

Stottern gehört im Bereich der Kommunikationsstörungen zu den Sprechstörungen und muss als solche sprachtherapeutisch frühzeitig diagnostiziert und behandelt werden.

Zitat 1 aus dem Buch ‚Stottern‘ von U. Natke: „Eine der häufigsten und bekanntesten Störungen des Sprechens ist das ideopathische Stottern, das sich ohne offensichtlichen Anlass in der Kindheit entwickelt. Stottern und Poltern bilden die wichtigsten Vertreter der Redeflussstörungen.“ (aus Ulrich Natke, Stottern, Huber-Verlag 2000)

Für die stotternden Kinder und Erwachsenen ist es fatal, dass Stottern immer noch unter F 98.5 im Kapitel F90-F98 „Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend“ aufgeführt wird.

Damit wird der Sprechstörung Stottern eine Psycho(patho)genese unterstellt, der sich national und international in dieser Form anerkannte Fachleute nicht anschliessen.

(Literatur:

siehe das international anerkannte Handbuch von Bloodstein: Bloodstein, O., 1995, 5. Auflage: A Handbook on Stuttering, Chikago: National Easter Seal Society;

Natke, U., 2000: Stottern, Huber-Verlag;

Yairi, E. & Ambrose, N.G. 2004: Early childhood stuttering. For clinicians by clinicians. Pro Ed: Austin, Texas.)

Die Einordnung der Sprechstörung Stottern entspricht also nicht dem „State of the Art“, sondern reflektiert einen wissenschaftlichen Erkenntnisstand der ersten beiden Drittel des letzten Jahrhunderts.

Der letzte Abschnitt in Ihrem vorläufigen Bericht „Die zentrale Rolle der Sprache in der Entwicklung lässt negative Folgen einer ‚Entwicklungsstörung des Sprechens und der Sprache in anderen Entwicklungsbereichen plausibel erscheinen – Eine besondere Relevanz der frühen Diagnostik und Behandlung umschriebener Störungen der Sprache und des Sprechens liegt also auch in der Möglichkeit sekundäre Folgen vorzubeugen.“ trifft bis auf die Themen Lesen und Schreiben genauso auf stotternde Kinder zu.

Prävention und Frühbehandlung ist bei stotternden Kindern absolut erforderlich um sekundäre Schäden im Bereich zwischenmenschlicher Beziehungen, im emotionalen Bereich und auf der Verhaltensebene zu verhindern.

Daher ist die Aufnahme der Störung Stottern dringend erforderlich, damit auch Ärzte diese Sichtweise auf das Stottern (nämlich als Störung des Sprechens) erlangen und die Prävention und Frühbehandlung unterstützen.

Wir halten es für absolut zwingend Stottern endlich richtig einzuordnen und fordern die Aufnahme der Sprechstörung Stottern in den Bericht unter F80-F89, um die angemessene Diagnose und Therapie der Stotternden zu gewährleisten. Allein schon die Tatsache, dass das Stottern in über 75 % der Fälle im Alter zwischen 33 und 60 Monaten seinen Ursprung hat (Yairi, E. & Ambrose, N.G. 1999: Early childhood stuttering: Persistency und recovery rates, J. Speech Lang. Hear. Res. 42: 1097-1112) weist Stottern exakt im Sinne von F80-F89 als eine umschriebene Entwicklungsstörung des Sprechens aus. Es wäre für die Gruppe der ca. 5% stotternden Vorschulkinder außerordentlich bedeutsam, wenn sie in einem Sprachscreening miterfasst würden.

Zitat 2 aus dem Buch ‚Stottern‘ von Ulrich Natke: „Es besteht kein Konsens darüber, was der beste Weg ist, Stottern zu behandeln. Es dominieren heute verhaltenstherapeutische Methoden in der Stottertherapie, und zwei Hauptansätze sind bei fortgeschrittenem Stottern verbreitet. Dabei handelt es sich um die Stottermodifikation und das Fluency shaping, ...“

Ansonsten gefährdet ein offizieller Bericht der IQWiG und ein offizielles Instrument wie die ICD die Rehabilitation und Sozialisierung stotternder Menschen.

Zu 2. Ziele der Untersuchung

Ziel muss unserer Auffassung sein, auch die Störung Stottern in die Früherkennungsuntersuchungen mit einzubeziehen.

Zitat 3 aus Ulrich Natke: „Einigkeit besteht dagegen darin, dass bei jungen stotternden Kindern die in der Therapie erreichte Sprechflüssigkeit häufiger generalisiert, weniger Therapiestunden erforderlich sind, Erfolge länger anhalten und häufiger eine Heilung erreicht werden kann als bei älteren Kindern und Erwachsenen.“

zu 3. Projektablauf:

Weiterhin fordern wir, um die Vertretung der Interessen von stotternden Menschen fachgerecht zu gewährleisten, die Einbeziehung von Vertretern der Stotternden, z.B. durch die Bundesvereinigung Stotterer Selbsthilfe e.V.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, der dringend der Korrektur bedarf, ist, dass im ICD als synonyme Fachbegriff für das Stottern immer noch ‚Stammeln‘ genannt wird. Hier liegt ein Übersetzungsfehler des englischen ‚stammering‘ vor, das im angelsächsischen Sprachraum synonym mit ‚stuttering‘ verwendet wird., während ‚Stammeln‘ im Deutschen als ein veralteter Fachbegriff für eine andere Sprechstörung nämlich die ‚Dyslalie‘ (s. ICD F80.0 Artikulationsstörung) verwendet wird.

Wir hoffen, dass unsere Stellungnahme Einfluss auf den Bericht und auf die Einstufung der Sprechstörung Stottern in der ICD zur Folge hat.

Mit freundlichen Grüßen
Für die ivs


Susanne Winkler
ivs-Vorsitzende
Lehrlogopädin

Anlagen

Formblatt zur schriftlichen Stellungnahme zum Berichtsplan (vorläufige Version)
3 Kopien / Volltexte zu Zitaten

**4.2.8 Landesverband Nordrhein-Westfalen der Eltern und Förderer
sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.**

Autoren:

Rolf Hameister

Adresse:

Rolf Hameister
Kantstraße 9
42719 Solingen

Landesverband Nordrhein-Westfalen der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e.V.

LV - NW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e.V.
Geschäftsstelle: Kantstr. 9, 42719 Solingen

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit
im Gesundheitswesen
Stellungnahme zum Berichtsplan
(vorl. Version) S06-01
Prof. Dr. med. Peter T. Sawicki
Dillenburger Str. 27

Geschäftsstelle:
Kantstr.9
42719 Solingen

Bankverbindung:
Stadt-Sparkasse Langenfeld
Bankleitzahl: 375 517 80
Kontonummer: 120 840

51105 Köln

EINGEGANGEN 01. Aug. 2007

Ihr Zeichen

Unser Zeichen

Telefon, Name

02 12 / 81 24 74

Datum

29.07.2007

Stellungnahme zum Berichtsplan (vorläufige Version) S06-01

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Sawicki,

der Landesverband Nordrhein-Westfalen der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e.V. nimmt zum Berichtsplan S06-01 „Früherkennung umschriebener Störungen des Sprechens und der Sprache“ (nachfolgend „Berichtsplan“) wie folgt Stellung:

Seite 2 letzter Absatz des Berichtsplans

Die Aussage, dass „die Abgrenzung von Sprachentwicklungsstörungen zu Sprachrückständen aufgrund mangelnder sprachlicher Anregung ... nach heutigem Wissensstand oftmals nicht möglich [ist]“, kann aus unserer Sicht nicht so stehen bleiben. Die Abgrenzung mag oftmals schwierig sein, dürfte aber letztendlich immer gelingen, denn die Unterschiede sind zu elementar: Kinder mit einer SSES haben Defizite in der neuronalen Sprachverarbeitung, so dass eigenes sprachliches Wissen nur schwer aufgebaut werden kann. Dagegen verfügen Kinder mit Sprachrückständen über die notwendigen Fähigkeiten, um das Sprachangebot aufzunehmen und zu verarbeiten. Ihnen fehlt nur der notwendige sprachliche „Input“ (Quelle: Kauschke, Christina: Hilfe für Spätzünder. In: Gehirn & Geist, Nr. 6/2006, S. 48 – 53).

Seite 3 2. Absatz des Berichtsplans

Der angegebene Prozentsatz der von einer SSES betroffenen Kinder ist mit 6 bis 8 % aller Kinder zu niedrig. Nach Angaben des Bielefelder Instituts für frühkindliche Entwicklung, Diagnostik und Intervention e.V. beläuft sich der Anteil bei den 3-jährigen Kindern auf 7 bis 10 % (Quelle: Bielefelder Institut: Theorie und Forschung/Sprachentwicklung und Früherkennung. Gelesen unter: <http://www.bielefelder-institut.de>).

Landesverband Nordrhein-Westfalen der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e.V.

Seite 4 letzter Absatz des Berichtsplans

Die Aussage zu den negativen Folgen einer SSES im ersten Satz dieses Absatzes ist zu schwach formuliert und wirkt verharmlosend. Negative Folgen erscheinen nicht plausibel, sondern sind massiv vorhanden. Und sie beschränken sich nicht nur auf die persönliche Entwicklung des Betroffenen, sondern wirken sich auch auf die Gesellschaft aus.

Die negativen Folgen einer SSES für den Betroffenen:

- Schlechtere Schulbildung
- Schlechtere Berufsbildung
- Störungen im sozialen Kontakt
- Störungen in der Psyche

Die negativen Folgen einer SSES für die Gesellschaft:

- Kostenträchtige Sonderbeschulung
- Kostenträchtige Maßnahmen der Kinder- und Jugendhilfe
- Mangels Berufsqualifikation kostenträchtige Eingliederungsmaßnahmen in den Arbeitsmarkt
- Niedriges Einkommen mit geringen Beitragszahlungen in die Sozialkassen und geringe Steuerzahlungen

Zur Aufarbeitung der vorgenannten negativen Folgen müssen Daten und Fakten bei folgenden Institutionen recherchiert werden:

- Schulministerin der Länder
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
- Bundesministerium für Gesundheit

Seite 7 2. Absatz des Berichtsplans

Wir bitten um die Aufnahme des vollständigen Namens unseres Landesverbandes in den Berichtsplan.

Mit freundlichen Grüßen



Rolf Hameister
(Vorsitzender)

Anlagen: Formblatt zur Abgabe schriftlicher Stellungnahmen
Formblatt zur Darlegung potenzieller Interessenskonflikte
Auszug aus: Gehirn & Geist, Ausgabe Nr. 6/2006

4.3 Stellungnahmen von Einzelpersonen

5 **Wissenschaftliche Erörterung – Teilnehmerliste, Tagesordnung und Protokoll**

Teilnehmerliste

wissenschaftliche Erörterung zum Berichtsplan (vorläufige Version) S06-01:

„Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“

**am 11.09.2007 im IQWiG
11:00–14:05 Uhr**

Moderation: Prof. Dr. Peter Sawicki

Teilnehmerliste:

Name	Organisationen, Unternehmen
Prof. Dr. Jürgen Benecken	Interdisziplinäre Vereinigung für Stottertherapie e. V.
Ulrich Gehrman	IQWiG
Rolf Hameister	Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.
Dr. Jürgen Kasper	Universität Hamburg
Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel	Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e. V.
Julia Kreis	IQWiG
Prof. Dr. Eberhard Kruse	Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V.
PD Dr. Michael Kulig	IQWiG
PD Dr. Stefan Lange	IQWiG
Dr. Ulrike de Langen-Müller	Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten e. V.
Delia Möller	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Dr. Monika Rausch	Deutscher Bundesverband für Logopädie e. V.

Name	Organisationen, Unternehmen
Simona Roeßgen	Sitzungsdokumentarischer Dienst, Landtag NRW
Prof. Dr. Peter Sawicki	IQWiG
Dr. Fülöp Scheibler	IQWiG

Tagesordnung

wissenschaftliche Erörterung zum Berichtsplan (vorläufige Version) S06-01:

„Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“

**am 11.09.2007 im IQWiG
11:00–14:05 Uhr**

Moderation: Prof. Dr. Peter Sawicki

Begrüßung

Einleitung

- TOP 1** Vorstellung des Auftrags und der Vorgehensweise des IQWiG
- TOP 2** Prävalenz umschriebener Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache
- TOP 3** Feststellung der umschriebenen Entwicklungsstörungen
– Screeningtest/Goldstandard
- TOP 4** Patientenrelevante Endpunkte
- TOP 5** Verschiedenes

Protokoll

wissenschaftliche Erörterung zum Berichtsplan (vorläufige Version) S06-01:

„Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“

**am 11.09.2007 im IQWiG
11:00–14:05 Uhr**

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Schönen guten Tag, meine Damen und Herren! Mein Name ist Peter Sawicki. Ich darf Sie ganz herzlich begrüßen zu der Erörterung der Stellungnahmen zum Berichtsplan S06-01 „Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache“. Ich freue mich, dass nahezu alle Eingeladenen gekommen sind.

Zunächst möchte ich darauf hinweisen – aber das wissen Sie, wenn Sie unseren Leitfaden gelesen haben –, dass wir eine elektronische und eine stenografische Aufzeichnung dieser Erörterung vornehmen. Das Wortprotokoll wird zusammen mit der Würdigung der Stellungnahmen und dem abschließenden Berichtsplan publiziert. Damit es bei dem Wortprotokoll nicht zu Verwechslungen kommt, möchte ich Sie ganz herzlich bitten, dass Sie vor Wortbeiträgen – auch wenn hier Namensschilder stehen – kurz Ihren Namen nennen.

Wir haben für diese Erörterung ein Zeitfenster von 11 Uhr bis 14:30 Uhr vorgesehen, meinen aber mittlerweile, dass wir früher fertig werden können und unter Umständen ohne Pause bis 13 Uhr erörtern können. Falls wir das nicht schaffen sollten – das ist nicht immer hundertprozentig vorhersehbar –, können wir durchaus noch etwas Diskussionszeit anhängen.

Seit Juni diskutieren wir alle unsere Berichte in einer vorläufigen Form und sehen erst die Abschlussberichte als den endgültigen Stand der Methoden der Bearbeitung des Berichts an. Früher war das nicht so; da haben wir den Vorbericht und den Berichtsplan zusammen diskutiert. Jetzt werden wir für den Vorbericht mit den Ergebnissen eine weitere Anhörungsphase haben. Die heutige Erörterung bezieht sich nur auf die Methoden und nicht auf die Ergebnisse.

Haben Sie zu den Formalien, zum Ablauf Fragen? – Herr Hameister.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ich habe keine Frage, sondern eine Bitte, einen Vorschlag. Ich habe gesehen, dass es eine Teilnehmerliste gibt. Könnten wir Kopien erhalten? Dann wäre es für uns einfacher, festzuhalten, wer hier anwesend ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Sicher können Sie Kopien erhalten. Jetzt direkt?

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Das wäre ganz nett. Dann wissen wir, wer gerade spricht.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut.

Julia Kreis (IQWiG): Einige Kopien haben wir hier.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Haben Sie schon etwas vorbereitet? Das ist super.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ein paar Kopien haben wir hier. Ich reiche Ihnen die herüber.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Danke schön.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Bitte schön. – Weitere Fragen? – Das ist nicht der Fall. Dann rufe ich den ersten Tagesordnungspunkt auf.

Tagesordnungspunkt 1:

Vorstellung des Auftrags und der Vorgehensweise des IQWiG

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Kreis, könnten Sie das bitte kurz zusammenfassen, damit wir einen Einstieg in die Thematik haben?

Julia Kreis (IQWiG): Ja. – Wie bereits gesagt, geht es hier um die Erörterung des Auftrags S06-01, der zum Gegenstand hat, den Nutzen einer Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache zu untersuchen. Am 4. Juli wurde die vorläufige Version des Berichtsplans, die wir jetzt hier erörtern, veröffentlicht. Ich möchte kurz auf den Gegenstand des Auftrags eingehen, weil dieser in mehreren Stellungnahmen angesprochen wurde.

Vorweg zur Einordnung: Der Gemeinsame Bundesausschuss hat diesen Auftrag an das IQWiG im Rahmen der Überarbeitung der Richtlinien zur Früherkennungsuntersuchung bei Kindern erteilt. Bei der Auftragsvergabe wurde vonseiten des G-BA spezifiziert, dass es um Störungen entsprechend der ICD-Kategorie F 80.- gehen soll. Das wurde eingeschränkt auf Artikulationsstörungen, expressive Sprachstörungen und rezepptive Sprachstörungen.

Wir waren uns bewusst, dass man sich die Frage stellen könnte, ob beispielsweise Stottern oder Poltern, die in der ICD in einer anderen Kategorie subsumiert sind, auch berücksichtigt werden sollten. Wir haben das bei der zuständigen Themengruppe explizit nachgefragt und

daraufhin die Auskunft bekommen, dass der Auftrag so durchgeführt werden sollte – mit der Einschränkung, dass es um F 80.0, F 80.1 und F 80.2 gehen soll und Stottern und Poltern deswegen hier jetzt nicht berücksichtigt werden.

Das als Erklärung vorweg, wie es zu dieser Fragestellung kam und dass wir darüber hier jetzt eigentlich nicht diskutieren können. Wenn Sie dazu aber Anmerkungen machen möchten, können wir die natürlich gerne entgegennehmen und auch an den G-BA weiterleiten.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Bitte, Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie e. V. [DGPP]): Ich hätte dazu schon die Frage, welche Zielrichtung damit verfolgt wird. Will man die Sprachstörungen früher erkennen? Geschieht das bisher zu spät? Was steckt hinter dem Auftrag?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ich kann kurz wiederholen, was Frau Kreis gesagt hat: Es geht um die Erweiterung der sogenannten U-Untersuchung bei Kindern.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Das ist klar.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Diese spezifische Frage ist vielleicht noch mal eingebettet zu sehen in generell die Früherkennung von Entwicklungsstörungen. Es geht also nicht nur um die Früherkennung von Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, sondern auch um die Früherkennung motorischer Entwicklungsstörungen usw. Jetzt soll mit dieser einen Komponente begonnen werden. Es ist ja eine besonders umfangreiche Aufgabe, die sich der G-BA da vorgenommen hat: die Früherkennungsuntersuchung bei Kindern umfassend zu überarbeiten, gegebenenfalls zu ergänzen, gegebenenfalls einzugrenzen. Dies ist eine Komponente davon. So haben wir das verstanden.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Darf ich nachfragen?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Es gibt ja 9 Früherkennungsuntersuchungen bei Kindern. Ist klar, wo dieses Screening zeitlich eingeordnet werden soll?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Kreis.

Julia Kreis (IQWiG): Es ist Teil des Berichts, zu gucken, zu welchem Zeitpunkt dies besonders sinnvoll wäre.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Benecken.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (Interdisziplinäre Vereinigung für Stottertherapie e. V. [ivs]): Sie haben eben gesagt, Sie haben sich dafür entschieden, Stottern und Poltern nicht mit hineinzunehmen, und haben das damit begründet, dass Sie sich am ICD-10 orientiert haben. Das Stottern steht aber eben nicht da drin, sondern unter F 98. Ich sitze hier, um darauf aufmerksam zu machen, dass das fachlich vollkommen daneben ist, dass das absolut nicht haltbar ist. Ich weiß jetzt bloß nicht, ob wir das hier diskutieren wollen. Sie sagten, es ist nicht zu diskutieren. Dann kann ich eigentlich gehen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das Problem ist, dass der Auftrag so, wie wir ihn abzuarbeiten haben, vom Gemeinsamen Bundesausschuss an uns gestellt wird. Wir können und dürfen diese Aufträge hier nicht verändern. Der Auftraggeber sagt uns genau, welche Fragestellung wir zu beantworten haben. Die Antwort und die Art, wie wir die Fragestellung beantworten, sind natürlich uns überlassen. Aber der Auftrag ist Sache des Auftraggebers. – Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Vielleicht noch kurz zu der Frage von Herrn Kruse, die Frau Kreis eben schon beantwortet hat! Die zeitliche Einordnung könnte ein Ergebnis dieses Berichts sein, nämlich dass es zu unterschiedlichen Zeitpunkten vielleicht unterschiedlich effektiv wäre, zu screenen – oder eben auch nicht. Da haben wir bei anderen Aufträgen, die in diesen Rahmen passen – wenn wir von den Entwicklungsstörungen absehen; wir haben Aufträge zum Hörscreening und zum Sehscreening –, eine ähnliche Frage. Na ja, Hörscreening bei Neugeborenen ...

(Heiterkeit)

– Wobei man auch das überlegen könnte. Vielleicht wäre das gar nicht blöd. Aber egal!

Zu der Frage, was wir als IQWiG entschieden haben oder nicht: Wir haben – um das für das Protokoll klarzumachen – nichts entschieden, sondern das hat, wie Frau Kreis es gerade festgestellt hat, unser Auftraggeber entschieden. Wir haben das mit dem Auftraggeber auch diskutiert. Wir waren uns der Problematik der Abgrenzung oder Ausgrenzung wohl bewusst. Aber der Auftraggeber hat es so entschieden – und nicht wir.

Nichtsdestotrotz steht es uns frei, im Rahmen einer solchen wissenschaftlichen Ausarbeitung auch dazu Stellung zu beziehen. Dazu gehört auch die heutige wissenschaftliche Auseinandersetzung. Wir bitten Sie darum – deswegen sind Sie nicht umsonst hier –, das noch einmal wohlfundiert zu begründen und zu sagen, dass die Aufteilung nach ICD-10 und deshalb auch die Ausgrenzung dieser spezifischen Störungen eigentlich nicht sinnvoll ist. Das wird durch das Protokoll dokumentiert sein. Wir können das aufgreifen und diskutieren. Und es hat gegebenenfalls auch Auswirkungen. Die kann man nicht vorhersagen oder präjudizieren. Aber das ist der Sinn der Veranstaltung hier und heute. Wir können nur nicht jetzt hier ad hoc die konkrete Auftragsbearbeitung ändern.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aber man wird selbstverständlich bei der Beantwortung der Frage darauf hinweisen, dass nur diese Frage beantwortet ist und dass eine andere Frage nicht beantwortet ist. – Frau Rausch.

Dr. Monika Rausch (Deutscher Bundesverband für Logopädie e. V. [dbl]): Ich möchte einen Beitrag leisten zu dem, was nach Ihrer Aussage in den Bericht hineinkann. Das Kapitel 5 der ICD-10 ist sehr stark geprägt durch das Diagnostische und Statistische Manual der Psychischen Störungen. Da gibt es in älteren Versionen die Einteilung „Kommunikationsstörungen“. Die umschriebenen Sprechstörungen umfassen da die Artikulationsstörungen, später: phonologische Störungen, und die Redeflussstörungen, also auch das Stottern. Die ICD-10 ist eine Taxonomie, die auch mal verändert worden ist, wo es Hinweise dafür gibt, dass das Stottern aus fachlichen Gründen durchaus in die umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens hineinzurechnen ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Benecken, bitte.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Ich darf noch einmal dafür argumentieren, weshalb ich das für sinnvoll halte, und schließe mich da der Kollegin an.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Bitte.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Genau wie Sie es gesagt haben, Frau Rausch: Im DSM ist das ganz anders; da wird Stottern explizit als Entwicklungsstörung mit aufgeführt. Inhaltlich kann ich die Begrenzung auf die Sprachentwicklungsstörung überhaupt nicht verstehen. Stottern ist die Kindheitssprechstörung par excellence.

Wenn Sie sich die Prävalenzdaten angucken, dann sehen Sie, dass der Beginn des Stotterns bei durchschnittlich 33 Monaten liegt, dass ca. 75 % des Risikos, einmal ein Stottern zu bekommen, mit ca. 3 Jahren beendet ist und 80 % des Risikos mit 4 Jahren. Die größte Mehrheit der stotternden Kinder fängt im Alter von 24 bis 48 Monaten an zu stottern. Diese Daten sollten genügen, um zu zeigen, dass diese Störung im Wesentlichen in der frühen Kindheit auftritt.

Ich habe selbst 5 Jahre in einer Kinderklinik in Lübeck gearbeitet und sehr viele Fortbildungen für Mediziner gemacht. Ein riesengroßes Problem ist: Das Bewusstsein der Mediziner, der Kinderärzte gerade für diese sehr häufige Sprachauffälligkeit im Vorschulalter ist nach wie vor äußerst gering. Die Fähigkeit, Stottern zu diagnostizieren, gehorcht in der Regel immer noch dem Prinzip „wait and see“, also: Wir gucken mal bis zum Alter von 6 Jahren! Da aber besagen die Untersuchungen, die wir haben: Ist ein Kind erstmal 6 Jahre alt, dann reduziert sich die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind das Stottern mit oder ohne Therapie verliert, extrem. Im Alter von 8 Jahren rutscht die Wahrscheinlichkeit für einen Therapieerfolg erheblich runter. Die WHO verbietet, im Erwachsenenalter überhaupt noch von einer Heilung des Stotterns zu sprechen.

Alle Fachleute – ich spreche hier für die interdisziplinäre Vereinigung der Stottertherapeuten, die sich aus verschiedenen Berufsgruppen zusammensetzt – sind sich darüber im Klaren, dass die frühe Diagnostik enorm wichtig ist. Wir laufen genau dem hinterher, wenn wir versuchen, mit Kindern im Alter von 6, 7, 8 Jahren therapeutisch umzugehen. Da ist das Kind schon in den Brunnen gefallen. – Das ist also absolut nicht nachvollziehbar.

Wenn ich der Logik des ICD-10 folgen würde, könnte ich sagen: Dann streichen wir das Stottern doch sofort aus dem Behandlungskatalog der Logopäden! Denn dann wären eigentlich die Psychiater und die Psychotherapeuten zuständig. Es heißt ja nicht umsonst: Verhaltens- und Erlebensstörung. Die Psychogenese des Stotterns gehört ins letzte Jahrhundert. Da waren diese Theorien sehr publik. Und dem gehorcht das ICD-10 in dieser Form.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Herr Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Wesentlich für eine Früherkennungsmaßnahme sind 2 Komponenten: Die eine Komponente ist, dass man die Erkrankung oder Auffälligkeit oder Störung – wie immer man das bezeichnen will – ausreichend sicher erkennen kann. Es muss irgendeine Art von Test existieren, sodass man sagen kann, diese Person hat die Erkrankung oder hat sie nicht. Die andere Komponente ist – das haben Sie schon angesprochen –, dass ausreichend Evidenz dafür vorhanden sein muss, dass, wenn man sie frühzeitig erkennt, man sie nicht nur behandeln, sondern auch besser behandeln kann, als wenn man sie später erkennt.

Zu der zweiten Komponente haben Sie sich geäußert. Das müsste aus meiner Sicht natürlich auch mit Literatur belegt sein. Zu der ersten Komponente wäre die Frage: Ist dafür ein spezifischer Test erforderlich? Gibt es dafür spezifische Tests im Rahmen einer Früherkennungsuntersuchung? Das muss, wenn es im Rahmen der kinderärztlichen Früherkennungsuntersuchung stattfinden soll, auf einer relativ einfachen Basis erfolgen können. Gibt es dafür Instrumente?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Benecken.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Ja, es gibt diese Risk-Signs, dass man aus den 80 % redeunflüssigen Kindern – in dem Alter haben ca. 80 % der Kinder Redeunflüssigkeiten – diejenigen Kinder, die ein höheres Risiko haben, einmal ein chronisches Stottern auszubilden, identifiziert. Wichtige Kriterien sind die Symptommhäufigkeit, auch die Art der Symptome und natürlich die Dauer, also wie lange ein Symptom schon besteht. Das DSM-IV gibt vor, dass, wenn es über ein halbes Jahr besteht, nähere diagnostische Abklärung nötig wäre.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Frau de Langen-Müller, bitte.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten e. V. [dbs]): Ich denke, es gibt hier eine akademische und eine pragmatische Sichtweise des Ganzen. Die akademische ist nachvollziehbar und vernünftig, wenn wir uns die Frage stellen, ob es Sinn macht, uns auf die spezifischen Sprachentwicklungsstörungen zu begrenzen. Da haben Sie ein ausreichend ehrgeiziges Projekt vor Augen, wenn man sich die ähnlich gelagerte Publikation von Nelson und anderen im „Journal of Pediatrics“ dazu anschaut. Sie werden Schwierigkeiten haben bzw. schnell am Ende sein, das Ganze zu bearbeiten. Insofern macht es akademisch Sinn, die Redeflussstörungen hier herauszunehmen.

Aber das Ganze verfolgt ja ein pragmatisches Ziel, nämlich eine Früherkennungsuntersuchung in die Vorsorgeuntersuchung der Kinder einzubauen bzw. zu gucken, ob das Sinn macht. Wenn man hier die Redeflussstörung herausnimmt, ist das aus pragmatischen Gründen oder mit Blick auf die Kinder, um die es ja geht, vollkommen unsinnig. Wenn man ein Symptom der gestörten Rede völlig herausfallen lässt und sagt: „Wir etablieren ein Screening für spezifische Sprachentwicklungsstörungen, aber die Redeflussstörung dürfen wir uns dabei nicht angucken bzw. dürfen wir dabei nicht berücksichtigen“, ist das klinisch, praktisch völliger Quatsch, meine ich, und gehört dann von einer solchen Stellungnahme sehr genau benannt.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Um das klarzustellen: Wenn wir uns jetzt nicht damit beschäftigen, bedeutet das nicht, dass wir uns nicht irgendwann in der Zukunft noch damit beschäftigen können, dass es völlig aus dem Blick ist. Das ist jetzt eben eine Komponente. Wie wir schon gesagt haben, ist das in ein großes Ganzes eingebettet, verschiedene Entwicklungsstörungen in dieser Weise zu bearbeiten.

Aber ich habe noch eine spezifische Nachfrage. Das schließt sich auch an das an, was Herr Benecken gesagt hat: Ein wichtiges Kriterium ist, dass das Symptom schon ein halbes Jahr bestehen muss. – Ist für die rechtzeitige, frühzeitige Erkennung tatsächlich ein Screening erforderlich? Kann man sich nicht auch andere Strategien überlegen, um solche Kinder frühzeitig einer entsprechenden Therapie zuzuführen?

Man muss sich vor Augen halten, was Screening bedeutet. Ein Screening ist die Untersuchung im Prinzip der gesamten Bevölkerung in einem bestimmten Alter, hier: der Kinder. Das ist Screening. Es ist etwas anderes, die Aufmerksamkeit beispielsweise bei Eltern auf sich entwickelnde, sich nicht verändernde Artikulationsstörungen im Sinne von Risikofaktoren zu lenken, um dann gezielt medizinische Hilfe aufzusuchen, oder auch die Aufmerksamkeit bei anderen zu steigern, außerhalb der Familie, bei gesellschaftlichen Gruppen, bei Ärzten oder wem auch immer. Das muss man in diesem Zusammenhang vielleicht versuchen zu trennen. Es wäre ein Missverständnis – nach den Stellungnahmen

haben wir ein bisschen den Eindruck –, dass dieses Problem nicht ernst genommen würde. Das ist mitnichten der Fall. Nur es stellt sich die Frage: Benötigt man dafür ein Screening?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Kiese-Himmel.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e. V. [BDP]): Ich würde dafür plädieren, die Abspaltung von Redeflussstörungen und Störungen des kognitiven Systems Sprache nicht vorzunehmen. Sie haben gerade selbst betont, Herr Benecken, dass die Psychogenese bei den kleinen Kindern eigentlich völlig irrelevant ist. Die Psychogenese ist meistens im Rahmen einer sekundären Symptomatik interessant. Die Untersuchung der Ulmer Arbeitsgruppe um Johannsen hat festgestellt, dass bei stotternden Kindern im Kleinkindalter dafür in der Regel Sprachentwicklungsstörungen maßgeblich sind, und zwar Wortfindungsstörungen, Störungen im Satzaufbau. Man würde bei einem Screening auf Sprachentwicklungsstörungen stotternde Kinder im Prinzip sowieso miterfassen, denn bei der expressiven Prüfung wird die Symptomatik natürlich sofort hörbar. Man würde hinsichtlich der Kausalität möglicherweise 2 Fliegen mit einer Klappe geschlagen haben, indem man dann feststellt, dass die stotternden Kinder Kinder mit Sprachentwicklungsstörungen oder mit sensomotorischen Verarbeitungsstörungen sind. Eigentlich kann es nur darum gehen, diese Kinder möglichst früh zu erkennen. Ich denke, wenn wir uns jetzt ein bisschen pragmatisch verhalten, müssen wir nicht so viel Zeit verschwenden, die Interessen Ihres Berufsverbandes, Herr Benecken, mit der Thematik hier so stark verquicken zu wollen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Frau Rausch.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ich möchte gerne auf die Frage eingehen, die Herr Lange gerade gestellt hat. Es geht jetzt letztendlich um das methodische Vorgehen, welche Literatur selektiert und nachher ausgewertet wird. Daran hängen die Fragen: Ist ein Screening notwendig? Und ist die frühe Intervention, die nach einem Screening ausgewählt werden kann, besser für die Betroffenen als eine spätere Intervention? Wenn ich von vornherein alle Studien ausklammere, die irgendeine Aussage dazu machen könnten – das ist die zweite Frage –, kann ich noch nicht einmal die dann dritte Frage beantworten, nämlich: Ist das frühe Erkennen überhaupt hilfreich oder nicht? Und das ist unstrittig: dass man im Grunde nur zu einer unter Umständen auch differenziellen Antwort kommen kann, wenn man die Studien von vornherein in die Betrachtung miteinbezieht.

Wenn ich das richtig verstanden habe, geht es in diesem Teil der Diskussion zunächst darum, fachlich zu argumentieren, warum einiges dafür spricht, dass Fachleute das breiter betrachten, und das zurückzumelden. Das wäre meine methodische Antwort auf die Frage, ob wir tatsächlich ein Screening brauchen. Ich finde, wir brauchen die Antwort auf die zweite Frage. Das ist für die Kinder, glaube ich, ganz wichtig. Das ist der Hauptaspekt.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Benecken.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Ich wäre vorsichtig – wir haben das auch in der Stellungnahme geschrieben –, einem Klassifikationssystem zu gehorchen, das so fundamentale Fehler macht wie das ICD-10. Im ICD-10 steht „Stottern“ und als synonyme Begriff „Stammeln“. Das ist ein Witz! Wenn mir ein Diplomand eine solche Diplomarbeit hinlegen würde, würde ich die gar nicht lesen, weil ich denken müsste, er hätte das Grundsätzliche nicht verstanden.

Das Schlimme ist, dass ich das schon 1994 mit Herrn Dilling besprochen habe und er mir sagte, das sei ihm hochpeinlich und er würde dafür sorgen, dass es verschwindet. Es ist immer noch nicht verschwunden. Das zeigt doch, dass man sich da auf ein Klassifikationssystem verlässt, bei dem die Leute, die sich damit beschäftigt haben, wenig Ahnung von diesem Thema gehabt haben. Es ist doch peinlich, wenn sich über 10 Jahre hinweg ein solch drastischer Fehler in einem Klassifikationssystem hält.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich nehme an, dass dem Gemeinsamen Bundesausschuss durchaus klar ist, wie der Auftrag hier lautet. Es ist kein Zufall und keine Nebenwirkung dessen, dass man sich auf ICD-10 beruft. Die wissen schon, was der Auftrag bedeutet.

Was wir machen können, ist, das zurückzumelden. Das ist klar; das wird dem Gemeinsamen Bundesausschuss mitgeteilt. Vielleicht wäre es für uns auch noch wichtig, zu wissen, was Sie, sollte sich der Auftraggeber entscheiden, diesen Aspekt auch zu beleuchten, glauben – ob es besser wäre, das eher in einem getrennten Bericht anzugehen oder eher im Rahmen dieses Berichtes durch eine Erweiterung. – Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ich überlege gerade: Sie haben den Auftrag, ein Screening zu definieren. Das ist Ihr Auftrag.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Es geht um den Nutzen des Screenings.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ja. Das ist methodisches Repertoire. Dann müssen Sie damit starten. Ich hatte in unserer Darstellung bereits geschrieben, dass dies aus meiner Sicht kein guter Ansatz ist, ohne jetzt Ihre Arbeit bewerten zu wollen, sondern einfach vom Ansatz her. Die Sprachentwicklung beginnt viel früher, mit der Geburt, vielleicht auch schon vorher, nämlich mit Vorleistungen für die Sprache. Sprache ist ja kein Produkt, das als „Kiste“ ankommt, sondern baut sich in der Entwicklung auf, vor allen Dingen in den ersten 4 Lebensjahren.

Wenn Sie Sprache screenen wollen, gehen Sie ja mindestens ins zweite Lebensjahr. Das ist schon zu spät. Das will ich jetzt aber nicht weiter diskutieren. Es gibt einen anderen Ansatz: dass man die Normalität nimmt. Wenn ich weiß, was normal ist, dann weiß ich auch, was nicht normal ist. Dies muss an alle Gruppen gehen, die Sie genannt haben, die mit Kleinkindern umgehen. Wenn man diesen Ansatz fahren würde, käme Ihr Anliegen

automatisch mit hinein, Herr Benecken. Denn natürlich gibt es die stottersensible Phase. Darüber würde man genauso informieren und sagen, wie es ist.

Insofern glaube ich, dass man das trennen muss, denn Ihr Auftrag lautet: Screeningverfahren für umschriebene Sprachentwicklungsstörungen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Sie sind also für die Trennung der Aufgaben?

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Eindeutig! Das ist nicht der Auftrag! Ich kann genauso gut grundsätzlich sagen: „Ich beteilige mich nicht, das ist nicht mein Bild von heutiger Früherkennung oder rechtzeitiger Erkennung“, aber darum geht es nicht. Sie haben den Auftrag, ein Screening zu machen. Sie können das einordnen und sagen, ob das effektiv ist oder nicht. Da kann man Zweifel haben; darüber reden wir ja noch.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut. – Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Wobei man das auch prüfen könnte – ich komme zurück auf das, was Frau Kiese-Himmel gesagt hat –: Je früher man eine solche Früherkennungsuntersuchung bzw. Screeninguntersuchung ansetzen würde, desto umfassendere Störungsbilder würde man wahrscheinlich miterfassen.

Für uns wird es eine gewisse Schwierigkeit oder Herausforderung sein, wenn es überhaupt möglich ist, das auf die umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen zurückzuführen, um zu gucken, ob das speziell für diese Kinder einen Nutzen hat. Vielleicht wird eine solch differenzierte Betrachtung gar nicht möglich sein und wir stellen fest: Es gibt Untersuchungen, die solche Screeningprogramme implementiert haben, beispielsweise in anderen Ländern, wo alles zusammen betrachtet wird und man nur eine Aussage für die Gesamtgruppe von Kindern treffen kann, die vielleicht in einem Alter von 1 oder 2 oder 3 Jahren untersucht worden sind. – Das kann auch ein Ergebnis sein, das im Prinzip dem entsprechen würde, was die meisten von Ihnen jetzt angemerkt haben. Nur ist das natürlich ein bisschen in den Wind gesprochen, weil uns die Untersuchungen noch nicht in Gänze vorliegen. Aber wir wissen inzwischen, dass es tatsächlich Screeningstudien gibt. Die werden wir uns sehr genau anschauen, gerade auch bezüglich der Frage, inwieweit hier überhaupt eine Differenzierung erfolgt ist oder vielleicht nicht möglich ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut. – Herr Benecken.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Wenn ich das richtig verstanden habe, soll diese Studie, dieses Screening doch das diagnostische Wissen von Ärzten und auch die Fähigkeit, Interventionsmaßnahmen einzuschätzen, verbessern. Ist das richtig?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Screening ist ja insgesamt ein Komplex der Interventionen.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Sie haben eben so explizit angeführt, dass es darum geht, dass dies das Ziel ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Dass es worum geht?

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Dass Sie das Diagnostikwissen von Medizinerinnen ...

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das ist ein Missverständnis. Das Ziel ist – und das ist der Auftrag des Institutes generell –, den Nutzen zu bewerten. Ist mit einem umfassenden Bevölkerungsprogramm – sprich: der Untersuchung aller Kinder in dieser Republik – auf spezifisch umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, wenn man es implementieren würde, ein Nutzen verbunden? Da kann man sich überlegen: Ideal wäre es, man hat eine Studie, wo Regionen oder Kinder oder was auch immer einer Gruppe zugeteilt sind, wo ein solches Screening durchgeführt wird, und würde das mit Kontrollregionen vergleichen, wo dies nicht der Fall ist. Oftmals hat man solche Studien nicht. Dann kann man anfangen, zu versuchen, die beiden wesentlichen Komponenten, die ein Screening ausmachen, zu bewerten. Einerseits geht es dabei um die diagnostische Maßnahme, den Screeningtest. Man muss gucken, ob der einigermaßen trennscharf ist. Wenn man die Störung gut erkennen kann, muss man andererseits gucken, ob man in der Literatur Belege dafür findet, dass eine frühzeitige Behandlung besser ist als eine späte. Aber das wäre erst der zweite Schritt. Der erste Schritt wäre idealerweise, man hätte Studien, die das gesamte Bild betrachten. Aber der primäre Auftrag des Institutes diesbezüglich ist nicht unbedingt, ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ärzte fortzubilden.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): ... Ärzte fortzubilden. Das wäre ein sekundärer Nutzen oder Gewinn, aber primär geht es um die Nutzenbewertung.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Man müsste auch vorher wissen, worin man sie fortbildet. Aber zunächst müssen wir ja diese Arbeit machen. Ich weiß nicht, ob Sie darauf anspielen: Der Aspekt der Nutzenbewertung des Screenings ist die Implementierung. Das heißt, wenn alle Schritte abgearbeitet sind, dann muss ein solches Programm auch implementierbar sein. Damit ist natürlich auch die Ärztefortbildung gemeint. Aber die anderen Schritte, die Herr Lange gerade beschrieben hat, müssen davor kommen. Man braucht Ärzte ja nicht fortzubilden, wenn schon die ersten Schritte nicht adäquat umgesetzt sind.

Wir werden das sowieso noch mit unserem Auftraggeber besprechen. Der weiß das aber, glaube ich, ohnehin. Dann muss sich der Gemeinsame Bundesausschuss entscheiden, ob etwas an dem Auftrag geändert wird, ob der ergänzt wird oder wie auch immer. – Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Darf ich noch ein Wort dazu sagen?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Sicher.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Der Ansatz mit der Kindervorsorge ist ja sehr gut – das muss man einfach einmal sagen –, denn es werden im ersten Lebensjahr praktisch 100 % der lebend geborenen Kinder ärztlich untersucht. Insofern muss man betonen, dass der Ansatz, diese Untersuchung in einer bestimmten Richtung zu qualifizieren, eigentlich optimal ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja. Es muss nur einen Nutzen haben.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Aber die Zielgruppe ist die richtige.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja. Gut. – Ich sehe keine weiteren Wortmeldungen zu Tagesordnungspunkt 1. Dann kommen wir zu:

Tagesordnungspunkt 2:

Prävalenz umschriebener Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Kreis, können Sie bitte sagen, welche Fragen wir da an die Stellungnehmenden haben?

Julia Kreis (IQWiG): Wir möchten nachfragen zum Punkt der Prävalenz, der in mehreren Stellungnahmen angesprochen worden ist, und zwar vom Deutschen Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten, vom Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher und vom Bundesverband Legasthenie und Dyskalkulie, dessen Vertreterin heute leider nicht teilnehmen kann. Da wurde jeweils angemerkt, dass die Prävalenz für die umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen von etwa 6 bis 8 %, die wir im Berichtsplan angegeben haben, zu niedrig sei. Es wurde zum Teil auf Studien mit deutlich höheren Prävalenzraten verwiesen.

Wir haben diese Studien gesichtet und hatten den Eindruck, dass es in den Studien, die deutlich höhere Prävalenzraten angegeben haben als wir, meistens um eine etwas anders definierte Gruppe von Kindern ging, also Kinder mit anderen Arten von Sprachauffälligkeit. Deswegen möchten wir hier gerne nachfragen, ob Sie uns Studien nennen können, in denen tatsächlich die Gruppe der Kinder mit umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen in einer deutlich höheren Prävalenz berichtet wurden, idealerweise natürlich aus Deutschland, aber auch international.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Eigentlich kann ich Ihre Frage ganz klar mit Nein beantworten. In unserer Stellungnahme haben wir schon geschrieben, dass die Prävalenz in der internationalen Literatur – wenn wir wirklich von einer solch klaren Definition der umschriebenen Sprachentwicklungsstörung ausgehen – immer irgendwo zwischen 6 und 10 % liegt.

Aber – und das ist genau das Problem, das man mit einem Screening haben wird –: Die Grauzone ist groß, und es ist schwierig, eine klare Diagnose zu stellen. Wir sehen jetzt an den flächendeckenden Sprachstandserhebungen in NRW, wer sich alles zutraut oder wem alles zugetraut wird, eine Diagnose zu stellen. Also: Die Definition ist klar; aber die Kinder bilden das, wie so oft in der Klinik, nicht so klar ab, wie das Lehrbuch es gerne hätte. Die Entwicklungsbiografien sind anders. Die Entscheidung, ob eine spezifische Sprachentwicklungsstörung vorliegt oder nicht, kann allein mit der Durchführung eines Tests – so schön, valide und abgesichert er sein mag – nicht erbracht werden. Da ist sehr viel diagnostische Kompetenz und Know-how gefordert.

Die Frage wird sein, inwiefern ein Screening das kann, wie die Sensitivität, die Zuverlässigkeit ist, wie viele Ausfälle wir in die gute wie in die falsche Richtung haben. Deswegen der Hinweis darauf, dass die Grauzone groß ist, die Diagnose schwierig zu stellen ist und ein umfassender Sprachentwicklungstest allein, beispielsweise der SETK, Schwierigkeiten hat, genau zu messen, wenn man nicht zum Beispiel auch das Anamnesegespräch hinzunimmt. Wie soll dann das ein Screeningverfahren können?

Das war eine Anmerkung, auch um zur Vorsicht aufzurufen. Wenn wir Screeningverfahren in der ärztlichen Untersuchung, die schnell geht, etablieren: Mit welchem Fehler sind die behaftet, viele Kinder nicht zu erkennen oder zu früh aus dem System herauszukicken? Das ist ja das, was wir jetzt in NRW sehen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Zur Prävalenz: Die beste Quelle, die ich im deutschsprachigen Raum kenne, ist die deutsche Sprachentwicklungsstudie, die Sie kennen. Hier ist Herr Penner zitiert, der daher seine Daten hat. Die Forschungsgruppe ist leider zusammengebrochen, aber sie hat Daten.

Frau de Langen-Müller sagte es gerade: Sie sind jetzt in einem Teufelskreis. Sie wollen Sprachabweichungen erkennen, differenzieren aber so stark, nämlich auf die spezifischen Sprachentwicklungsstörungen, die umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen, dass Sie im Prinzip die ganze Ausschlussdiagnostik, um das zu erreichen, wegbekommen müssen. Und das ist nicht machbar. Aus meiner Sicht ist das eine Grundschwierigkeit, auf die Sie stoßen werden, wenn Sie ein ganz spezifisches Störungsbild nehmen. Und das hat diese Prävalenz, vermutlich ein paar Prozent mehr, aber wie auch immer. Das ist ein definitorisches Problem. Sie werden alle Daten, die Sie dazu vorfinden, dreimal hinterfragen müssen. Ich sage das aus fachlicher Sicht, als Phoniater – wir haben tagtäglich mit diesen Kindern zu tun –: Eine solche Diagnostik dauert Stunden, bis man überhaupt einigermaßen die Richtung kennt. Das in einem Screening einfangen zu wollen, ist aus meiner Sicht fast nicht leistbar.

Ich glaube, die Prävalenzen sind erheblich höher. Sie konzentrieren sich jetzt auf die spezifischen Sprachentwicklungsstörungen. Aber wir haben einen viel größeren Teil an

anderen Sprachentwicklungsstörungen. Ich denke, die muss man in der Kindervorsorge auch erfassen. Es geht uns ja gerade darum, dass die Kinder nicht erst dann auffallen, wenn sie jedem Laien auffallen, sondern dass wir früh drankommen und die Entwicklung mitsteuern können.

Das Hören ist ja ein Paradebeispiel. Ein angeboren hörgestörtes Kind wird später sprach-auffällig. Ganz klar! Aber wir warten doch nicht, bis das Kind sprachauffällig ist, sondern wir intervenieren natürlich ganz vorne an. Deswegen wollen wir ja das Neugeborenen-Hörscreening haben. Das ist der Grund.

In dem Sinne gibt es noch andere Störungen, zum Beispiel Fühlstörungen. Es gibt andere Voraussetzungen für die Normalität der Sprachentwicklung. Die müssen genauso gecheckt werden.

Ich glaube, bei der Prävalenz können Sie sowohl die 6 bis 8 % als richtig bezeichnen als bei 4-Jährigen auch von 20 % ausgehen. Das ist das Problem. Ich vermute, Sie werden in der Literatur auch immer diese beiden Gruppen finden.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ich fasse zusammen: Die unterschiedlichen Prävalenzangaben kommen vermutlich durch unterschiedliche Definitionen zustande. Das ist fast eine Trivialität, aber das kann man sich auch gut vorstellen. Wir kommen gleich noch zu TOP 3 und der Frage: Was könnte ein geeigneter Screeningtest sein? Kann es so etwas überhaupt geben? Was wäre dann ein geeigneter Goldstandard? Prävalenzangaben beruhen in der Regel ja nicht auf Screeningtests. Das kann ja gar nicht sein, weil diese Screeningtests zwar nicht generell falsch sind, aber eine relativ hohe Rate an falschen Diagnosen implizieren. Unter TOP 4 kommen wir zu den Endpunkten und der Frage: Kann es nicht vielleicht auch schädlich sein, wenn ich einem Kind eine falsche Diagnose gebe, sowohl falsch negativ als auch falsch positiv?

Ich glaube, das muss man jetzt gleich versuchen zu differenzieren, sodass ich mir vorstellen kann, dass wir TOP 2 relativ schnell abschließen und sagen können: Das Problem liegt einfach an der unterschiedlichen Definition.

Für uns ist klar: Wir brauchen eigentlich Studien, die eine große Anzahl von Kindern entsprechend einem Goldstandard, einer sehr aufwendigen Untersuchung, untersucht haben, um wirklich einigermaßen sicher sagen zu können: Okay, die Häufigkeit der umschriebenen Entwicklungsstörung des Sprechens und der Sprache liegt – was weiß ich – in der Größenordnung von 5, 6, 7, 8, 10 %. Ich glaube, das ist für uns klar. Von daher könnten wir fast zwanglos zu TOP 3 gehen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Nur, dass sich Frau de Langen-Müller noch gemeldet hat und etwas sagen möchte.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ach so.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Bitte schön.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ich würde das gerne ergänzen. Ich denke, die unterschiedlichen Prävalenzen liegen zum einen im Unterschied der Definitionen begründet, wie Sie das sagen, aber auch im Unterschied der Kompetenzen, je nachdem, wer Untersuchungen durchführt und die Diagnose stellt.

Es ist ja bislang so, dass es, wenn Kinder auffällig werden, dem Arzt obliegt, zu sagen, ob eine sprachliche Auffälligkeit vorliegt, die einer weiteren Untersuchung oder gar schon einer Behandlung bedarf oder nicht. Trotzdem ist es so, dass von vielen Ärzten eine Wait-and-see-Haltung eingenommen wird, dass die Screeningverfahren, die wir haben – wie den ELFRA –, zum Teil gar nicht genutzt werden, was dazu führt, dass die Kinder, wie wir das in unserer „retro quant“-Studie zeigen konnten, zum Teil bis zu 5 oder 6 Jahre alt sind, wenn sie entdeckt und auch der ausführlichen Diagnostik und Behandlung zugeführt werden. Das hat viel mit Kompetenz zu tun. Mit welcher Kompetenz wird ein solches Screeningverfahren angewendet? Der Nutzen eines Screeningverfahrens ist von der Kompetenz des Anwenders abhängig. – Das wollte ich ergänzen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aber jetzt bezogen auf die Prävalenz: Wollten Sie damit sagen, dass durch ein inkompetentes Screening so viele falsch Positive entdeckt werden, dass dadurch die Zahlen fälschlicherweise erhöht werden? Oder was wollten Sie mit Ihrem Beitrag sagen?

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Es ging ja um die Frage, ob wir andere Prävalenzzahlen haben. Die haben wir nicht. Ich wollte nur ergänzen, dass die Anzahl der falsch Positiven oder falsch Negativen nicht nur von der Definition, sondern auch von der Kompetenz abhängig ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Falsch Negative würden die Zahlen ja nicht erhöhen, sondern die falsch Positiven.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Aber für das Kind!

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Es geht ja um die Prävalenz. Vielleicht ist diese Frage auch nicht so wahnsinnig wichtig, aber unter TOP 2 wollten wir Sie fragen, wie die Prävalenz der umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache ist. – Frau Kiese-Himmel.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Die Prävalenz in Deutschland – das hat beispielsweise auch das Zentralinstitut für seelische Gesundheit in Mannheim untersucht –

wird mit ca. 8 % angegeben, international mit 7,5 %. In der Tat kann eine Erhöhung der Prävalenzraten durch unsaubere Definition des Störungsbildes und durch unsaubere Abgrenzungskriterien entstehen. Das ist aber vor allem auch bezugsgruppenabhängig. Wir haben hohe Prävalenzen, wenn wir nur Schulanfänger untersuchen und in erster Linie Artikulationsstörungen feststellen. Wir haben hohe Prävalenzen, wenn wir in Kindergärten in sozialen Brennpunkten mit Migrationshintergrund untersuchen. Wir haben hohe Prävalenzen, wenn wir in kinder- und jugendpsychiatrische Populationen gehen. Man muss immer die Bezugsgruppe, die untersucht wurde, berücksichtigen. Wir haben ja bislang keine sogenannten normal gesunden Kinder, die zur Vorsorgeuntersuchung kommen, als Prävalenzauswertung.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Wenn ich das richtig verstehe, sagen Sie, dass es überhaupt keine zuverlässigen Daten gibt, nach denen die Prävalenz zuverlässig als eine repräsentative Stichprobe für Deutschland geschätzt werden könnte.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Zurzeit gibt es nur Prävalenzen von bestimmten Bezugsgruppen. Die halte ich für Deutschland für irrepräsentativ.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich halte es auch nicht für so wahnsinnig wichtig für das Programm, für unseren Bericht, ob die Prävalenz 7 oder 9 % beträgt.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Wenn ich das ergänzen darf: Ob 7 oder 9 %, das ist völlig uninteressant. Aber es gab in Stellungnahmen auch Schätzungen von 20 %.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): 20 %!

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das ist natürlich schon etwas anderes. Meines Erachtens kommen wir gleich noch darauf, was es eigentlich bedeutet, wenn man sagt, man möchte Krankheiten erkennen, die eine Prävalenz von 20 % haben. Wenn man irgendwann vielleicht über 50 % ist, muss man sich fragen, was normal ist. Ich gebe das ein bisschen zu bedenken, wenn man plötzlich solche Häufigkeiten vor sich hat.

Ich wollte noch auf Frau de Langen-Müller eingehen: Wichtig ist, dass man wirklich differenziert zwischen Screeningtests und Goldstandards. Es ist völlig klar, dass bei Screeningtests auch falsche Diagnosen gestellt werden. Das ist ja das Kennzeichen von Screeningtests: Sie sind nicht perfekt. Aber eine Prävalenzschätzung kann man nur machen, wenn man einen sogenannten Goldstandard anwendet. Und zum Goldstandard gehört natürlich, dass der Test an sich vernünftig ist, aber natürlich auch die Anwender, die ihn durchführen.

Ein Beispiel aus der klinischen Medizin, aus anderen Krankheitsbildern: Zu einer Biopsie gehört zum Beispiel, dass sich ein vernünftiger Pathologe das Biopsat anguckt ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Oder 2.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): ... – oder sogar 2 – und nicht irgendein Lerner oder sonst jemand. Das ist klar. Das muss man wirklich differenzieren. Prävalenzen können nicht anhand von Screeningtests geschätzt werden, sondern eigentlich nur anhand von Untersuchungen, die vielleicht aufbauend auf einem Screening tatsächlich bei allen einen Goldstandard angewendet haben. Das ist sehr aufwendig, sehr mühselig. Deswegen gibt es auch so wenige solcher Studien.

Ich finde, das war ein ganz wichtiger Hinweis von Frau Kiese-Himmel: dass man genau gucken muss, was eigentlich die Bezugsbevölkerung ist, ob das repräsentativ ist oder nicht. Wenn das nicht repräsentativ ist – Ihre Ansicht, Ihre Vermutung, Ihre Einschätzung –, dann ist das in der Tat problematisch.

Vielleicht kommen wir bei einem späteren Punkt noch zu dem Stichwort „Migrationshintergrund“, das ich mir eben aufgeschrieben habe. Das ist ja auch hier genau das Problem: dass so wahnsinnig viel mit in dieses Thema hineinkommt. Also: Kann es Ziel eines Screenings sein, Kinder mit Migrationshintergrund zu entdecken? Ich sage das einmal so; das ist ja eigentlich absurd. Dann muss man natürlich Abgrenzungen machen. Jetzt kommen wir wieder zum Abgrenzungsproblem. Es gibt sicher interessierte Kreise in dieser Republik, die genau das wollen – das wird auch implementiert –, aber aus ganz anderen Gründen. Das ist eher eine pädagogische Frage, weniger eine medizinische. – Das habe ich nur gesagt, weil gerade dieses Stichwort kam. Jetzt habe ich aber offensichtlich ein Fass aufgemacht.

(Heiterkeit)

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Könnten wir denn den Tagesordnungspunkt 2 über die Prävalenz abschließen? Oder gibt es nur dazu noch Wortmeldungen? Wir sind ja schon bei Screeningtests und Goldstandards, und das ist Tagesordnungspunkt 3. Dafür werden wir wahrscheinlich auch relativ viel Zeit und Diskussion benötigen. Wir können auch noch weitere Punkte aufmachen. Aber können wir Tagesordnungspunkt 2 jetzt abschließen? – Ja, bitte schön.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ein abschließendes Statement vom Elternverband: Wir haben uns dazu deswegen zu Wort gemeldet, weil wir einfach vermeiden wollen, dass, wenn es Prävalenzraten gibt, die höher liegen, es bei 6 bis 8 % in dem Bericht verbleibt und dadurch an anderer Stelle vielleicht der falsche Eindruck erweckt wird: Ach, es geht ja nur um 6 bis 8 %! – Das ist unser Antritt hier. Wir sagen: Wenn es andere Prävalenzdaten gibt, sollten die mit hineingenommen werden, vor allen Dingen, wenn es deutsche sind. Ich habe in Ihrem Bericht von amerikanischen Prävalenzdaten gelesen. Ich sage: Wenn es deutsche gibt, die etwas höher liegen, warum nehmen wir dann nicht die? Damit können wir vorbeugen, dass das verharmlost wird, zumindest in der Deutlichkeit.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich glaube, da ist Ihre Sorge unbegründet. Prävalenzdaten von 6 bis 8 % einer wesentlichen Störung, die therapierbar ist, halten wohl alle Epidemiologen und alle Gesundheitspolitiker für eine ganz, ganz wesentliche Größe.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ich sage ja: als Elternverband. Wir sind keine Fachleute.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Niemand wird sagen: Das ist wenig. – Das ist sehr viel! Auf jeden Fall! Ganz im Gegenteil: Wenn man sich noch höher bewegt, also Richtung 20 oder 30 %, muss man sich wirklich die Frage stellen, ob das nicht auch eine Form der Normalität ist.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Das ist angekommen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Vorsicht! Bei Hypertonie liegen wir auch bei 30 %, aber niemand würde sagen, dass es normal sei, hohen Blutdruck zu haben. Das ist klar, ja? Niemand wird solche Prävalenzen herunterspielen.

Dann schließe ich Tagesordnungspunkt 2. Wir kommen zu:

Tagesordnungspunkt 3:

Feststellung der umschriebenen Entwicklungsstörungen – Screeningtest/Goldstandard

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Kreis.

Julia Kreis (IQWiG): Hier wollten wir genau das ansprechen, was schon angeklungen ist. Die zentrale Frage unseres Auftrags ist ja, dass wir einen Screeningtest finden möchten, der zum einen natürlich möglichst viele der Kinder mit den umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen identifizieren soll, der zum anderen aber auch nicht zu viele Kinder fälschlicherweise als auffällig einschätzen soll, die dann die Abklärungsdiagnostik durchlaufen müssten.

In den Stellungnahmen war auch angemerkt worden – das kam hier auch schon zur Sprache –, dass Zweifel bestehen, ob es einen solchen Screeningtest überhaupt gibt oder geben kann. Deswegen würden wir Sie an dieser Stelle gerne fragen, was Ihre Ideen und Vorstellungen sind, wie ein solcher Screeningtest vernünftigerweise aussehen würde und was als Goldstandard zur Feststellung der Diagnose herangezogen werden sollte.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Das waren 2 Teilfragen. Vielleicht kann man die nacheinander beantworten. Zunächst zum ersten Teil. – Frau Kiese-Himmel.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Ich halte es grundsätzlich für sehr schwierig, ein Screening, das naturgemäß ökonomisch, effizient und aussagekräftig sein soll, sehr früh – und nur das macht Sinn – zu machen. Es ist zurzeit der internationale Standard, dass man sich den expressiven Wortschatzumfang unter der Voraussetzung, dass ein Kind mit ca. 12 Monaten zu sprechen anfängt, als Zielkriterium setzt. Es gibt in den USA, in manchen europäischen Ländern, auch in Deutschland inzwischen den ELFRA oder auch den ELAN – Elternfragebögen, die es ermöglichen, festzustellen, ob ein Kind einen altersgemäßen expressiven Wortschatzumfang hat oder nicht.

Ich würde solche Fragebögen, weil sie wirklich schnell durchzuführen sind, präferieren. Aber diese Fragebögen müssten meiner Meinung nach mit einem anamnestischen Kriterienkatalog kombiniert werden; denn man weiß aus vielen Studien, dass es Risikofaktoren gibt, die man gar nicht unbedingt am Kind feststellt, sondern in der Anamnese, beispielsweise perinatale Risikofaktoren, Frühgeburt, ein Geburtsgewicht unter 1500 Gramm, Eltern oder andere Angehörige mit einer positiven Sprachentwicklungsstörungsanamnese. Kurzum: Wenn man einen solchen Katalog von sensiblen Kriterien ergänzen könnte mit einem Fragebogen, dann könnte man, ohne unmittelbar das Kind untersuchen zu müssen, schon recht früh eine Weichenstellung für eine weitere Differenzialdiagnostik und vielleicht auch eine spezifische Entwicklungsdiagnostik vornehmen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Weitere Wortmeldungen? – Das ist nicht der Fall. Dann kommen wir zum zweiten Teil der Frage. Dazu Wortmeldungen? – Vielleicht können Sie das wiederholen, Frau Kreis.

Julia Kreis (IQWiG): Die Frage lautet, was der Goldstandard ist, der für die Diagnosestellung herangezogen werden soll. Wir haben jetzt ja schon öfter den Unterschied zwischen dem Screeningtest, der eher schnell sein muss, aber natürlich nicht perfekt ist, und dem Goldstandard angesprochen, der die definitive Diagnose liefert.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Kiese-Himmel.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Den gibt es im frühen Alter meines Wissens noch nicht.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Doch, den gibt es aus meiner Sicht sehr wohl: Das ist nämlich die Normalität. Wenn ich Sie jetzt fragen würde: „Was ist die normale Entwicklung der Sprache?“, dann wüssten Sie wahrscheinlich keine richtige Antwort. Das ist das Dilemma, dass wir bei Medizinstudenten, Eltern und Co. diesen Unterricht leisten müssen. Es gibt Beispiele dafür. Ich war früher in Hessen: Da gibt es Elternbriefe für werdende Eltern. Darin steht diese ganze Normalität: „Was mache ich, wenn ...“ Das ist dort natürlich positiv formuliert.

Wenn es überhaupt einen Goldstandard geben könnte, dann müssten wir die Normalität definieren. Das ist der fachliche Ansatz, den ich in der täglichen Arbeit verfolge. Und der ist relativ sicher. Den kann ich auch allen Vorsorgeärzten vermitteln und, wie gesagt, vor allen Dingen allen Eltern. Wann sollen sie eigentlich drängeln, wann sollen sie sich nicht verträsten lassen? Das ist aber nicht gefasst, das ist kein Screening, bei dem Sie abhaken können, dass etwas da ist oder nicht. So etwas haben wir noch nicht.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Die Definition der Normalität bereitet ja häufig Schwierigkeiten, weil Normalität ein breites Spektrum hat. Ich verstehe die Frage von Frau Kreis so: Wo sind die Grenzen der Normalität? Was ist nicht mehr normal? Und wie stellt man das am besten fest?

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Und das in einem Screening?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Nein, nicht im Screening. Später.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Um die Problematik klarzumachen, noch einmal der Ablauf: Screening soll sieben. Beispielsweise erfasse ich von 100 Kindern mit einem Screening 20, die eine Auffälligkeit haben. Die haben aber noch keine Diagnose – das ist ganz entscheidend –, damit ist nur eine Auffälligkeit bestimmt. Idealerweise wäre ein solcher Screeningtest so gut, dass man praktisch schon bei den 20 sagen kann, die sind tatsächlich krank, und bei den 80, die nicht auffällig sind, dass die wirklich nichts haben. Aber wir wissen, dass das so nicht ganz funktioniert.

Deswegen braucht man in der zweiten Stufe das, was wir „Goldstandard“ nennen, wo wir die Diagnose definitiv machen. Typischerweise sind solche Goldstandarduntersuchungen natürlich viel, viel aufwendiger, sonst würde man den ja als Screeningtest einsetzen. Das ist wichtig für uns. Es ist uns klar: Mit einem Screeningtest kann man keine Diagnose stellen. Das geht erst in einem zweiten Schritt.

So wird auch das Programm ablaufen: Man hat den Screeningtest, die Kinder werden identifiziert und dann weitergeleitet. Aber an wen überhaupt? Auch das ist eine wichtige Frage, die man in solchen Untersuchungen wie der unsrigen letztendlich auch versuchen muss zu beantworten. Wie könnte ein solches Screeningprogramm überhaupt organisiert sein? Wer soll das Screening überhaupt machen? Sind wirklich die Kinderärzte eine vernünftige Anlaufstelle?

Ich könnte mir durchaus vorstellen, dass es Vorschläge gibt – erste Strategie: Man muss alle Kinder im Alter von 2 Jahren zum Beispiel zu einem Logopäden schicken. – Das könnte eine Strategie sein. Dann hätte man das Problem, ob man überhaupt alle dazu bekommt.

Die zweite Strategie wäre: Jetzt haben wir die Kinder schon bei der U-Untersuchung, dann lassen wir das doch von Kinderärzten machen. – Andere sagen dann wieder: Die Kinderärzte können das doch gar nicht; die haben dafür gar nicht die Kompetenz.

Eine dritte Strategie wäre – weil auch die Kinderärzte zu teuer sind –, das von den Helferinnen machen zu lassen.

Die vierte Strategie wäre, wir schicken allen Eltern in der Republik einen Fragebogen.

Aber die nächste Frage muss sein: Was passiert, wenn Kinder beim Screeningtest auffällig sind? Auch das muss definiert sein. Wo gehen die dann hin? Gehen die zu einem Phoniater, zu einem Pädaudiologen, zu einem Logopäden? Keine Ahnung! Oder gibt es da noch einen Zwischenschritt?

Am Ende steht die definitive Diagnose. Da ist eben die Frage: Wie kann man die stellen? Wir haben ein bisschen die Befürchtung, dass das ein großes Problem ist. Das macht übrigens die Evaluierung besonders schwierig.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Rausch.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ich würde die Frage danach, wie eine Intervention nachher überhaupt aussehen soll, nicht an Berufsgruppen festmachen, sondern an dem, was ich wissen will. Wenn ein Kind – das hat Prof. Kruse eben sehr deutlich gemacht – bei einem Screening oder aufmerksamen Eltern auf der Oberfläche sprachlichen Verhaltens auffällt, weiß ich überhaupt noch nichts. Dann weiß ich nicht, ob das Kind hört, dann weiß ich nichts über die Entwicklung des Kindes, dann weiß ich nichts über das sprachliche Angebot des Kindes, dann weiß ich nichts über die sprachliche innere Verarbeitung. Ich habe nur die Oberfläche sprachlichen Verhaltens.

Zu einem Goldstandard würde für mich gehören, dass man belegen und nachweisen kann, welche Zielbereiche es gibt, was man wissen muss. Da bekomme ich dann genau das Problem mit der Eingrenzung auf die spezifische Sprachentwicklungsstörung.

Dann kann ich zwar für diese Kinder sagen: Im Grunde genommen habe ich für diese schon diagnostisch geklärt – die ICD-10-Diagnose ist ja eine Ausschlussdiagnose, die spezifische Sprachentwicklungsstörung ist eine Ausschlussdiagnose –, dass das Kind hört, dass es keine neurologischen Auffälligkeiten hat, dass es keine gravierenden Entwicklungsauffälligkeiten hat, dass es keine gravierende Intelligenzminderung hat, wenn ich also weiß, dass es eigentlich nur noch die Sprache sein kann, dann schicke ich das Kind doch zu dem, der über Sprache und Sprachdiagnostik am meisten weiß, also nicht zu jemanden, der einen Sprachtest durchführt – der kann so valide und gut evaluiert sein, wie er will –, sondern zu jemandem, der in der Lage ist, ein Sprachprofil zu erstellen.

Aus den Sprachstörungen Erwachsener, bei den aphasischen Störungen, wissen wir ja, dass die Störung des Gehirns an irgendeiner Stelle zu ganz unterschiedlichen Symptomkomplexen und zu ganz unterschiedlichen Aphasiesyndromen führen kann. Etwas Vergleichbares muss man ja auch bei den Sprachentwicklungsstörungen annehmen: dass es kein einheitliches Profil gibt, dass es doppelte Dissoziationen gibt zwischen Störungen der Grammatik und Störungen des Wortschatzes, der Wortspeicherung, des Wortabrufes, also auf einer Verarbeitungsebene.

Was ist, wenn man die anderen Kinder mit hineinnimmt, wenn man sagt, man hat noch nicht von vornherein alle anderen? Wer macht eine Hörprüfung? Wer macht eine saubere Entwicklungsdiagnostik? Wer macht eine saubere Intelligenzdiagnostik? Und wie führe ich die Sachen zusammen? Das wäre für mich der Goldstandard: zu gucken, was ich wirklich wissen will und zu welchem Zeitpunkt ich das Kind zu wem schicke.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Da würde ich gerne nachhaken, um das klarzumachen. Man muss sich einmal die Schritte angucken: Zuerst kommt der Siebttest, dann muss eine ganz ausführliche Ausschlussdiagnostik stattfinden. Man muss nur wissen, was das bedeutet. Das ist nämlich eine sehr, sehr aufwendige Prozedur. Übrigens muss man auch bedenken – wir reden jetzt wieder von den Prävalenzen –: Wenn man durch einen solchen Siebttest auffällige Kinder in einer Größenordnung von 10 oder 15 % entdeckt, dann muss man – nur dann kann man ein solches Programm implementieren; man muss das sicherstellen, übrigens auch organisatorisch – all diese Kinder der Ausschlussdiagnostik zuführen, damit man die Diagnose stellen kann. Der dritte Schritt ist – das ist noch einmal separat zu sehen –: Was mache ich mit den Kindern, wenn ich das festgestellt habe? Das heißt, ich muss Einrichtungen haben, die die Kinder behandeln können.

Die Frage war ja nach dem Goldstandard. Das ist also eine ganz ausführliche Ausschlussdiagnostik mit allen möglichen Tests, also Hörtest, Intelligenztest usw.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ich möchte mich dem, was Frau Rausch gesagt hat, anschließen. Ich hatte vorhin, als es um die Tagesordnung ging, Sorge, dass Sie die Frage nach dem Goldstandard genauso schnell abarbeiten wie die Frage nach dem Screening. Wenn das so wäre, müssten wir ganz schnell antworten wie Frau Kiese-Himmel: Wir haben diesen Goldstandard im Kinderbereich nicht in dem Sinne, wie wir den zum Beispiel im Erwachsenenbereich kennen. Da haben wir den Token-Test und können ziemlich schnell feststellen, ob eine Aphasie, also eine erworbene Sprachstörung, vorliegt oder nicht. Dann guckt man weiter. Das geht relativ gut. Dann muss man zwar auch fragen, ob das persönlich relevant ist, wie das mit den prämorbidem Fähigkeiten ist. Man muss sie weiter angucken, um therapieren zu können. Aber man hat so etwas. Man hat die Möglichkeit, ganz schnell zu gucken, ob eine Aphasie vorliegt oder nicht. Das haben wir im Kinderbereich eben nicht.

In ihrer Studie haben Sachse und Suchodoletz gefragt, ob die Elternfragebögen zuverlässig sind, ob Eltern die Auffälligkeiten ihrer Kinder zuverlässig beurteilen können, und haben als Goldstandard einfach den SETK-2 definiert. Da kam es zu ganz guten Ergebnissen. Aber das ist in der fachlichen Gemeinschaft ja nicht Konsens. Einen Goldstandard, wie er im medizinischen System wohl gewünscht würde, haben wir nicht. Da kann ich mich nur dem anschließen, was Frau Rausch gesagt hat.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ein Goldstandard kann ja auch aus einer Testbatterie bestehen.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Aber Tests alleine – das hat Frau Rausch ja auch gesagt – wären es ja nicht. Es gehört auch das Anamnesegespräch dazu.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist ja auch ein Test.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Na ja, das ist kein Test, das ist ein Untersuchungsverfahren.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist ein Untersuchungsverfahren.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ja, aber kein Test. Das ist ja hochgradig subjektiv.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut. – Herr Kasper.

Dr. Jürgen Kasper (Universität Hamburg): Ich möchte gegenfragen und diese Gegenfrage ein bisschen erläutern. Sollte das bedeuten, dass Sie denken, dass ein Test, der im Erwachsenenalter liegen würde, ein solcher Goldstandard sein könnte? Wir beschäftigen uns ja mit einem Phänomen, das eine Entwicklung durchläuft. Das ist eine große Schwierigkeit. Dann gibt es in der Entwicklung auch noch Variationen. Unsere Frage ist ja zweigeteilt: Zum einen geht es um ein scharf messendes Instrument, das den Sprachrückstand oder die Sprachauffälligkeit diagnostiziert; zum anderen geht es um den Goldstandard. Diese beiden Fragen hängen zusammen, denn ein Instrument soll ja nicht nur scharf, sondern auch valide messen. Wenn wir von Entwicklung sprechen, dann lässt sich Validität vielleicht als prognostische Güte ausdrücken. Das eine ist die Zuverlässigkeit, die Genauigkeit, mit der immer dieselben Kinder erkannt würden. Das andere ist die Frage: Ist das, was wir da messen, überhaupt etwas, was für dieses Kind in dem Sinne, wie es gemeint ist und ausgesagt wird, weiterhin oder später einmal wirklich von Relevanz?

Ich will kurz differenzieren. Es geht ja vielleicht auch darum, einen Goldstandard zu finden, um einen solchen Test zu eichen. Das müsste nicht bedeuten, dass der serienmäßig im Anschluss an eine eingeführte Screeningprozedur eingesetzt würde, sondern vielleicht nur einmal, um einen Test zu eichen. Können Sie sich vorstellen, was das sein könnte, selbst wenn Sie auf der Zeitachse ein bisschen weitergehen müssten? Die Frage ist ja: Nach welchen Studien müssen wir gucken, um zu erkennen, ob ein Test gut validiert ist?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Okay. – Frau Kiese-Himmel.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Ich möchte noch einmal auf den Goldstandard zu sprechen kommen. Es ist nicht möglich, Kinder beispielsweise hinsichtlich der Intelligenz zu untersuchen. Wenn Sie bei einem Screening zum Beispiel 15 % Auffällige haben, folgt die Ausschlussdiagnostik. Die kann man sicher machen, was das Hören betrifft, man kann sie sicherlich hinsichtlich neurologischer Erkrankungen machen; aber man kann beispielsweise keinen Intelligenztest bei einem Kind unter 2 Jahren machen. Selbst ab 2 Jahren würde ich das noch für außerordentlich problematisch halten. Sie können dann allenfalls einen allgemeinen Entwicklungstest durchführen. Aber der gibt Ihnen keine sichere Auskunft, ob zum Beispiel Minderbegabungen vorliegen und es sich nicht um eine umschriebene Entwicklungsstörung der Sprache handelt.

Mit anderen Worten: Wenn wir eine Detaildiagnostik machen wollen, müssen wir uns auf größere Zeitfenster einstellen. Wir können das nur stufenweise abarbeiten: nach einem Screening die Hördiagnostik und die neurologische Diagnostik. Dann muss man sich möglicherweise schon für eine Strategie der Intervention entscheiden, bevor man zeitversetzt zum nächstmöglichen Zeitpunkt, der aber dauern kann, diagnostisch weiterarbeitet.

Auf die Frage von Ihnen, Herr Kasper, zur prognostischen Validität möchte ich gerne, ohne jetzt Reklame für meinen Elternfragebogen machen zu wollen, sagen: Der ELAN ist ein Untersuchungsinstrument, das screeningartig den expressiven Wortschatzumfang im Alter von 16 bis 26 Monaten erfasst und im letzten Jahr erschien. Im Testmanual ist aber noch nicht die Studie zur prognostischen Validität enthalten; die ist nämlich erst jetzt abgeschlossen worden.

Wir haben ein Zeitfenster von 6 Jahren zur Nachuntersuchung gehabt und haben eine Teilstichprobe der Kinder, die wir im Alter von 16 bis 26 Monaten untersucht hatten, zu 4 Messzeitpunkten bis zum achten Altersjahr nachuntersucht. Dabei haben wir tatsächlich festgestellt, dass mit durchschnittlich 4 Jahren eine Varianzdeterminierung von diesem frühen Wortschatz mit der Grammatik zu 44 % besteht. Mit durchschnittlich 5 Jahren konnten wir noch eine Varianzdeterminierung zu 25 % feststellen. Selbst bei Kindern von 8 Jahren – natürlich werden Vorhersagen mit zunehmendem Alter geringer – gibt es noch eine Varianzdeterminante zu 7 %, und das alles bei 1 % Signifikanzniveau. Ich denke, mit einem solchen Instrument wäre man schon auf der sicheren Seite. Man muss natürlich dazusagen, dass der ELFRA-2 das auch leisten kann.

Der SETK-2, der Sprachentwicklungstest für 2-Jährige, der angesprochen wurde, mit seinen 4 Subtests hat ein Dilemma. Sie können den Goldstandard erst bei Kindern im Alter von 2 Jahren auflegen. Ich halte den Test aber in der Tat für messtechnisch, von seinen psychometrischen Qualitäten her für nicht abgesichert. Beispielsweise einen passiven Wortschatz mit 8 Wörtern zu untersuchen, das ist verdammt wenig. Und diese Wörter stehen

auch noch auf einer Vier-Felder-Tafel, wo sie 25 % Ratewahrscheinlichkeit bei 8 Aufgaben haben. Aus einem solchen Subtest kann man, glaube ich, keinen Goldstandard ableiten.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Noch einmal zum Goldstandard: Wir starten ja bei den U-Untersuchungen; das sind primär kinderärztliche Untersuchungen. Die Kinderärzte sollen also sehen, ob ein Kind auffällig ist oder nicht. Was ist denn mit den Auffälligen? Dazu darf ich in aller Bescheidenheit sagen: Wir haben dafür seit 15 Jahren eine Facharztgruppe dafür. In der Weiterbildungsordnung steht, dass wir die Sprache diagnostizieren müssen. Jetzt lasse ich einmal in der Klammer: Ich weiß, welche Probleme da auftauchen. Da kommt das Stichwort „flächendeckend“. Das wollen wir jetzt einmal nicht erörtern. Wir haben im Unterschied zu anderen Ländern eine Facharztgruppe dafür – endlich einmal! –, die das Thema Kindersprache gewichtet, auch fachlich kompetent.

Damit komme ich zu Frau Rausch: Natürlich kann die weitere Verfolgung nur kompetenzabhängig sein. Das heißt, als Mediziner werde ich den Deubel tun, Entwicklungspsychologie zu machen. Ich gucke mir die organischen und funktionellen Voraussetzungen an. Das ist erst einmal die Schleuse. Aber wir reden über Sprache. Und Sprache ist kein einfaches Ding, sondern die komplexeste Funktion, die wir überhaupt haben. Das heißt, man kann nicht mit einem einfachen Schritt alles erfassen. Das geht nicht. Es ist eine prozesshafte Diagnostik.

Man startet also erst einmal und fragt, ob therapeutische Konsequenzen erfolgen müssen oder nicht. Dann guckt man sich an, wer die Kompetenz dafür hat, und schickt das Kind dorthin. Dann kommen Kontrollen. Man fragt weiter: Wie alt ist das Kind? Wenn es in der Altersstufe ist, in der man die Entwicklungspsychologie machen kann, kommt dieser Test. Das wird immer weiter differenziert mit Kontrollen.

Dieses System ist da, behaupte ich. Es wird nur noch nicht gekannt oder nicht genutzt. Aber das ist eine andere Geschichte. Und warum es nicht genutzt wird, ist wieder eine Extrageschichte.

Vom Weiterbildungsrecht her – das ist ja die Basis dafür – wird das in einer kompetenzabhängigen Zuständigkeit immer differenzierter, bis wir das ganze Konstrukt erfasst haben.

Ich denke, der Goldstandard ist nicht in einem Zeitpunkt zu erfassen und ist nicht in einer Disziplin zu erfassen. Das muss man grundsätzlich sehen. Aber man muss ja irgendwo starten. Deswegen sage ich: Für die Vorsorge sollten die Kinderärzte lernen – die lernen das auch inzwischen –, dass es Phoniater gibt. Dann geht das weiter in die Therapie, in die weitere Abklärung usw. So wäre ein Weg zu denken, der dem Konstrukt Sprache entsprechen würde.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Möller.

Delia Möller (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf): Ich möchte ganz gerne ein bisschen in Richtung Goldstandard fragen. Hier wurde dargestellt, dass es den offensichtlich nicht gibt. Es sind hier aber auch einige Sachen genannt worden, zum Beispiel der SETK. Der ist aber auch kritisiert worden. Für den Nutzen eines solchen Screenings sind natürlich die Referenztests oder die Referenzmethoden sehr wichtig. Deshalb an Sie die Frage: Welche Tests zum Beispiel im Bereich Sprache, aber natürlich auch im Bereich Entwicklung oder Intelligenz würden Sie aus Ihrer Sicht als denkbare Referenzmethoden zurzeit benennen? Gibt es da welche?

Dr. Monika Rausch (dbl): Für welches Alter?

Delia Möller (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf): Sukzessive, stufenweise! Es ist sicherlich so, dass man das stufenweise erschließen muss. Aber, wie Herr Kruse schon sagte: Man muss irgendwo anfangen. Einfach einmal die offene Frage an Sie: Was würden Sie benennen? Er ist letztlich zu definieren, ein solcher Referenzstandard.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Kiese-Himmel.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Sicherlich gibt es genügend Intelligenztests, die man machen kann. Aber wir wissen alle, dass wir bei Kindern mit umschriebenen Sprachentwicklungsstörungen aus Gründen der Fairness einen sprachfreien Intelligenztest wählen müssen – das ist der primäre Goldstandard – und keinen sprachgebundenen Intelligenztest.

Man muss schauen, wie alt das Kind ist; denn für die nicht sprachgebundenen Intelligenztests, die zur Verfügung stehen, gilt ein unterschiedliches Einstiegsalter: Die einen fangen bei Kindern mit 3 Jahren an, die anderen bei Kindern mit 3,5 oder 4 Jahren. Man müsste dann vielleicht auch noch auf gewisse individuelle Gegebenheiten achten, was Kooperation, Aufmerksamkeit, Ausdauer betrifft, damit man nicht ein Verfahren wählt, das sehr lange dauert, bis man beispielsweise ein Abbruchkriterium erreicht.

Mit anderen Worten: Den Goldstandard mit einem bestimmten Intelligenztest festzumachen, halte ich für etwas fragwürdig. Ich würde mich erst einmal nur auf ein sprachfreies Instrument verlagern wollen und die individuellen Gegebenheiten des Kindes für die Untersuchung als ausschlaggebend ansehen für das, was ich dann wähle.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ich möchte gerne auf Herrn Kruse und die Goldstandardproblematik eingehen. Für die Bewertung einer Strategie, die man wählen möchte, ist das natürlich von ganz zentraler Bedeutung. Die Aussage „Eigentlich gibt es einen solchen Goldstandard nicht“ ist extrem problematisch. Wenn man nämlich möchte, dass eine

Früherkennungsuntersuchung implementiert wird, man aber hinterher feststellen muss – ich sage das jetzt ein bisschen überspitzt, nicht dass Sie mich falsch verstehen –, dass man die, die man als auffällig entdeckt hat, eigentlich gar nicht richtig diagnostizieren kann, dann ist das erst einmal kein gutes Argument für ein Screening. Deswegen ist diese Frage für uns ganz zentral. Wir versuchen, uns dem zu nähern.

Ich finde es auch nicht ganz überzeugend, zu sagen: Wir haben eine Facharztgruppe, die sich damit beschäftigt, und da gibt es verschiedene Stufen. – Wir sollen mit unserem Bericht eine Empfehlung abgeben. Das heißt, wir müssen sehr konkret beschreiben können, wie eine solche Kette aussieht, wenn man eine Früherkennungsuntersuchung auf umschriebene Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache empfehlen soll, oder auch, wie sie aussieht, wenn man das erweiterte – wobei man die Problematik, ob man die anderen Störungen mit hineinnimmt oder nicht, beiseitelässt. Es kann nicht sein, dass man sich nur auf den Standpunkt stellt – ich sage es wieder überspitzt –: Da gibt es eine Facharztgruppe, die sich darum kümmern kann. – Nein! Wir müssen sehr genau aufschreiben, wie das aussieht. Man kann nicht einfach sagen: „Wir nehmen 20 %“, und dann wissen wir nicht mehr genau, was mit denen passiert. Wir glauben zwar, dass wir denen etwas Gutes tun, aber eigentlich sind wir nicht sicher. – Das ist ein ganz, ganz wichtiger Punkt. Wir müssen ganz genau gucken, wie das beschrieben ist, wie das aussehen kann.

Ich verstehe, dass Sie die Komplexität ansprechen. Aber ich muss ganz ehrlich sagen: Die Leute, die sich mit dem Sehscreening beschäftigen, sagen sicher auch, dass Sehen eine wahnsinnig komplexe Angelegenheit ist und dass das deswegen so schwierig ist. Das kann kein Argument sein, nicht trotzdem ausreichend präzise zu beschreiben, was in einem solchen Programm passieren soll. Nur dann, wenn ich beschreibe, was passieren soll, kann ich eigentlich auch bewerten, ob es für all diese Kinder tatsächlich einen Nutzen hat.

Noch einmal: Wir müssen den Nutzen nicht nur für die beschreiben, die vielleicht ganz am Ende vereinzelt herauskommen. Das Screening ist eine Intervention bei allen Kindern, die man einer solchen Testung unterzieht. Letztlich muss die Bevölkerung in der Gesamtheit einen Nutzen davon haben. Das können wir nur bewerten, wenn wir wirklich sehr präzise beschreiben können, was da passieren soll. Dazu gehört eigentlich auch so etwas wie ein Goldstandard oder eine Goldstandardbatterie oder eine Ausschlussdiagnostik. Wie auch immer! Aber das muss präzise beschrieben sein.

Wichtig für die Bewertung, aber auch für die Entscheider später ist: Man muss den Aufwand abschätzen können. Was bedeutet das eigentlich? Was kommt da gegebenenfalls an Kosten auf uns zu?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Und die Machbarkeit.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Die Machbarkeit! Die Frage ist auch, ob die Strukturen existieren: neben der Facharztgruppe auch Therapeuten, Behandler, die diese Kinder auffangen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich habe eine Liste mit Wortmeldungen. Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ein Goldstandard ist ja nicht nur von dem abhängig, was man denkt, was fachlich notwendig wäre, sondern auch von dem, was auf dem testdiagnostischen Markt in Deutschland vorhanden ist. Vielleicht kann ich jetzt einfach einmal als Sprachtherapeutin eine Antwort auf diese Frage geben. Was machen wir denn in der Praxis, um eine möglichst klare Antwort auf die Frage des Arztes zu geben, ob dieses Kind eine Sprachtherapie braucht oder nicht? Das ist natürlich abhängig vom Alter; dieser Einwurf war berechtigt.

Um Ihre Frage, die sehr konkret war, Frau Möller, konkret zu beantworten: Was tue ich als Therapeutin? Wenn ein Kind zwischen 2 und 3 Jahren zu mir kommt, dann mache ich eine strukturierte Beobachtung im Spiel, ich beobachte die Situation zwischen Mutter und Kind. Ich führe ein Anamnesegespräch mit der Mutter. Ich benutze auch den ELFRA-2 und, wenn es geht – es geht ja längst nicht immer –, den SETK-2. Ich habe jetzt gelesen, dass ich mir das sogar sparen könnte für die Entscheidung, ob das Kind ein Risikokind ist oder nicht.

Wenn das Kind älter ist, nehme ich den SETK 3-5, weiß aber, dass der in vielen Punkten keine ausreichenden Aussagen trifft. Dann nehme ich andere Testbatterien dazu: Ausschnitte aus der patholinguistischen Diagnostik von Kauschke und Siegmüller, für einzelne Bereiche den AWST. Inzwischen hat auch Glück ein Untersuchungsverfahren im semantisch-lexikalischen Bereich vorgelegt. Da muss ich als Praxisfrau jetzt passen. Man müsste gucken, ob der besser wäre. Aber den würde ich an Ihrer Stelle in die Liste aufnehmen. Speziell für die grammatischen Fähigkeiten würde ich den ESGRAF von Motsch nehmen. Ich würde mir so die einzelnen Bereiche aus verschiedenen Testverfahren, die ich als Fachfrau beim Literaturstudium als gut empfunden und für die Umsetzbarkeit und Einsetzbarkeit im klinischen Alltag ausgewählt habe, für den ganzen diagnostischen Ablauf wählen. Aber dafür brauche ich weit mehr als eine Sitzung.

Ist das eine Antwort auf Ihre sehr konkrete Frage, Frau Möller, bei welchen Verfahren man gucken soll? Haben Sie das so gemeint?

Delia Möller (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf): Ich bin interessiert daran, was in der klinischen Praxis benutzt wird und wozu Sie sagen: Das sind meine Referenztests, mit denen ich zu einer Diagnose komme.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Genau. Sehr viel schwieriger wird es beim Bereich Sprachverständnis. Aber auch da bieten alle Testbatterien zumindest Untertests, nach denen

ich einen vergleichbaren Wert ermitteln kann, um das Kind in einer Altersgruppe anzugucken. Und dann habe ich natürlich ganz wesentlich meine Beobachtung in der Spielsituation mit der Mutter, in der Kommunikationssituation.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Geht das Ganze auch mit dem Vater?

(Heiterkeit)

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Natürlich geht das auch mit dem Vater, ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Weil Sie immer nur von der Mutter sprechen.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): ... aber ich habe die immer noch selten in meinem klinischen Alltag. Tut mir leid!

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ich möchte gern auf die Fragen von Herrn Lange antworten. Gerade haben Sie das umgedreht. Ihre Ausgangsfrage war doch: Was mache ich, wenn ich Auffällige im Screening habe? Dazu habe ich gesagt: Das geht weiter mit der Abklärung. Dafür gibt es eine Facharztgruppe. Das kann ich noch weiter konkretisieren. Sie reden alle darüber, dass man das Hören klären müsste. Wer darf das Hören von der Kompetenz her abklären? Laut BSG nur die HNO-Ärzte und die Phoniater! Es geht um Abklärung, nicht um Orientierung. In der Altersstufe heißt das nicht umsonst „Pädaudiologie“. Deswegen geht das in einen solchen Kanal hinein.

Jetzt zum Stichwort „Aufwand und Machbarkeit“: Sie haben die Sprache als „Schlüsselkompetenz“ bezeichnet. Dieses Wort höre ich überhaupt nicht gerne. Hinterher heißt es dann wieder: Das ist mir zu teuer. – Das darf nicht sein. Wir wollen vielmehr die Kinder, die diese Therapieabläufe brauchen, herausfiltern. Mich interessiert, ehrlich gesagt, überhaupt nicht, wie viel das kostet. Mich interessiert, dass diese Kinder das in einer Kompetenz bekommen, die für die Erkrankung angemessen ist.

Eine phoniatische Diagnostik müssen Sie sich nicht so vorstellen, dass wir als Ärzte dasitzen und prüfen, ob wir eine Therapie machen oder nicht. Das ist von Anfang an eine interdisziplinäre Diagnostik. Da ist die Logopädie beteiligt, da gibt es den Hörtest usw. Frau de Langen-Müller hat das gesagt. Wir gucken uns natürlich an, wie das Kind entwickelt ist. Wir haben keinen Tunnelblick für ein bestimmtes Kriterium. Wir gucken das Verhalten, das Kommunikationsverhalten, das Sprechen an. Sie müssen sich das nicht als klassische ärztliche Diagnostik vorstellen: Ich klopfe mal ab. – Das ist schon eine umfassendere Diagnostik. Und die gehört dahin, wenn das Kind auffällig ist.

Jetzt müssen wir nur noch darüber reden – das haben wir ja beim Hörscreening –, dass man natürlich nicht zu viele Auffällige haben darf. Das ist eine andere Geschichte. Es ist eine

Qualitätssicherung, zu sagen: Hier ist ein Cut-off. Wir müssen noch irgendetwas bei den Kinderärzten verbessern, damit die Quote nicht zu hoch wird. – Das ist ein anderes Problem. Die Frage „Was mache ich dann?“, die Sie gestellt haben, müsste meines Erachtens ganz eindeutig beantwortet werden. Das geht in die differenzierte, entwicklungsabhängige, altersabhängige, prozesshafte Diagnostik. Anders ist das nicht zu gestalten.

Wenn schon über Geld gesprochen wird – darüber haben wir gerade noch woanders diskutiert –: Heute werden die Therapien überwiegend im Alter von 6,5 Jahren – 6,5 Jahren! – durchgeführt. Was das noch leistet gegenüber einer rechtzeitigen Therapie, sollen wir mit diesem ganzen Prozedere ja herausbekommen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Richtig.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Aber ich setze die These in den Raum: Es wird anders aussehen, als wenn wir so spät reagieren; denn wir haben frühe Kinder, die wir früh entwickeln und therapieren, Beispiel Hörkinder.

Das Konstrukt muss uns klarwerden. Wir müssen diesen Weg interdisziplinär beschreiten. Ich bleibe dabei: Die erste Anlaufstelle in unserem medizinischen System – wir reden über das medizinische System – ist die fachärztliche Diagnostik.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Vielleicht darf ich das klarstellen: Wir haben hier jetzt keinen Auftrag, eine Kosten-Nutzen-Analyse durchzuführen. Das heißt, wir reden hier jetzt tatsächlich nicht über das Geld.

Worüber wir aber reden müssen, ist die Machbarkeit. Das heißt, wenn wir in der ersten Stufe einen Screeningtest haben, bei dem beispielsweise 25 % der Kinder auffällig sind, was pro Jahr in Deutschland – sagen wir mal – knapp 200 000 wären, dann muss es hinterher auch möglich sein, bei ihnen die Diagnostik zu machen. Wenn wir sagen: „Es ist vom Aufwand eines adäquaten diagnostischen Tests und vom Vorhandensein der Fachexperten auf diesem Gebiet her gar nicht leistbar, das umzusetzen“, dann bricht die ganze Screeningkette zusammen.

Aber noch einmal zu Ihrer Frage: Wir haben hier keinen Auftrag für eine Kosten-Nutzen-Analyse. Wir haben hier den Auftrag der Nutzenanalyse. Und dazu gehört auch die Machbarkeit.

Frau Rausch, dann Frau de Langen-Müller.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ich hoffe, dass ich meinen Beitrag noch in den Gesamtdiskurs hineinbekomme; denn es ist eigentlich eine Antwort auf eine Frage von vorhin. Für mich hängt das ganz entscheidend – und das betrifft ja auch den Nutzen – vom Alter ab. Es ist natürlich der Wunsch, eine verlässliche Diagnostik so früh wie möglich betreiben zu können.

Aber da gibt es methodische Grenzen. Für die Intelligenztests hat Frau Kiese-Himmel die eben genannt.

Das gilt für die Sprachtestverfahren vergleichbar. Es gibt eine amerikanische Untersuchung zu der Frage, wie verlässlich die Aussagen von Kindern unter 2 Jahren in standardisierten normierten Testverfahren sind. Das heißt, wenn wir unter die Grenze von 2 Jahren wollen, müssen wir auf eine andere Methodik gehen. Dann kann kein Testverfahren – und schon gar nicht nur eines allein – der Goldstandard sein. Deswegen lautet die Antwort, dass das absolut altersgebunden ist.

Neben dem SETK 3-5, der sich im Markt durchgesetzt hat – aus welchen Gründen auch immer, vermutlich nicht aufgrund einer systematischen Nutzenbewertung, sondern aufgrund einer Fülle von Kriterien, die da eine Rolle gespielt haben –, gibt es andere Testverfahren, die sehr weit herunterreichen. Ich weiß, dass der HSET an der Stelle irgendwie überholt ist. Aber tatsächlich müsste man noch einmal gucken, welche andere standardisierten Testverfahren es da gibt. Ich erwarte, ehrlich gesagt, als Ergebnis dieses Berichts eine Antwort auf die Frage: Welche Testverfahren haben wir da, und welche empirischen Daten liegen zu diesem Testverfahren vor? Die kann nicht der Praktiker beantworten. Das ist aus meiner Sicht eine wissenschaftliche Frage.

Die Grenze liegt, wenn man das Testverfahren als Goldstandard für die sprachlichen Fähigkeiten nimmt – nicht für das Hören, nicht für die Intelligenz und nicht für die allgemeine Entwicklung –, nach meinem Kenntnisstand – letztendlich liegen dazu ganz viele Ergebnisse aus München vor – bei 3 Jahren. Alles, was darunter geht, wird weniger verlässlich.

Dann komme ich an den Punkt, zu fragen: Wie viele falsch Positive, falsch Negative sind bei einer Prävalenzrate und bei der hohen Bedeutung, die man Sprache zumisst, tolerabel? Das ist letztendlich eine ganz andere Bewertung. Aus meiner Sicht muss man nicht nur in der Kombination Screening/Diagnostik – das hat Frau de Langen-Müller eben auch so formuliert –, sondern auch in der Diagnostik sprachlicher Fähigkeiten Methoden kombinieren. Sonst kommt man nicht zu einer vernünftigen diagnostischen Aussage.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aber das ist ja nichts Besonderes, dass man Methoden kombiniert. Das ist das Übliche bei Screeningverfahren.

Dr. Monika Rausch (dbl): In der allgemeinen Debatte geht die Tendenz schon dahin, die standardisierten Testverfahren als alleinige Informationsquelle zu nutzen. Ich bin sehr dankbar, dass eben ausdrücklich die anamnestischen Kriterien ergänzt wurden. Ich finde, bei der Spontansprachanalyse und der Interaktionsanalyse haben wir noch erheblichen Forschungsbedarf. Da gibt es sicher noch ein ganz erhebliches Potenzial. Für den deutschsprachigen Raum werden Sie nur ganz wenige Studien zum Eltern-Kind-Verhalten bei Kindern zwischen 2 und 3 Jahren im Hinblick auf die prädiktive Validität finden. Da gibt es ganz, ganz wenige. Aber wenn wir das System insgesamt verbessern wollen, gehört es dazu,

noch einmal genauer hinzugucken, welche theoretisch abgeleiteten und empirisch gesicherten Kriterien, Indikatoren wir in solchen Eltern-Kind-Interaktionen finden, die eine verlässliche prädiktive Aussage zur Sprachentwicklung des Kindes machen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Danke schön. – Frau de Langen-Müller, bitte.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ihre konkrete Frage war: Ist es leistbar, wenn man ein Screening großflächig durchgeführt hat, die Kinder, die auffällig sind, ausführlich zu diagnostizieren? Ja! Wir tun es ja im Moment. Und ich denke, wir tun es ganz gut und auch zuverlässig. Ich sehe die Erfolge im Alltag. Wir können das mit unseren Methoden, mit einer Methodenkombination. Auch rein auf die Zahl der ausgebildeten Sprachtherapeuten in Deutschland bezogen wäre das leistbar. Dies bezieht sich auf diese eine Disziplin. Herr Kruse hat ja gesagt, wie viele Disziplinen noch dranhängen. Aber leistbar wäre das.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ich glaube fast, dass unsere Fragen ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Beantwortet sind.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): ... erst einmal so weit beantwortet sind. Ein Zwischenfazit: Die Goldstandardproblematik ist schwierig. Sie haben völlig recht: Natürlich ist es Aufgabe auch dieses Berichtes, da vielleicht etwas Licht ins Dunkel zu bringen, also zu sortieren, wobei das an Grenzen – auch der Machbarkeit – stößt; das muss man klar sagen.

Herr Kruse, Sie haben eine These in den Raum gestellt. Darum geht es. Ist es sinnvoll, ist es ein Nutzen, dass man diese Kinder früher erkennt, als das gegenwärtig der Fall ist, da man nicht gezielt screenet? Genau das wollen wir testen, also prüfen: Gibt es dazu verlässliche Daten aus der Literatur? Das ist ja immer die Frage bei einem Screening. Manchmal erscheint es so plausibel, dass man denkt, wie man sich denn eine solch blöde Frage stellen kann. Es ist doch klar, dass ich, wenn ich etwas frühzeitiger entdecke, zum Beispiel eine bösartige Erkrankung, damit etwas Gutes tue. Nein! Das ist oft mitnichten der Fall! Es gibt Untersuchungen, die genau diese Plausibilität aus welchen Gründen auch immer nicht bestätigen. Deswegen kommen wir nicht darum herum, diese Hypothese zu überprüfen.

Aber um das adäquat umsetzen zu können, muss man eine Gratwanderung machen. Es ist ein sehr komplexes Geschehen. Nichtsdestotrotz müssen wir versuchen, es auf einzelne Bausteine herunterzubrechen, um diese Frage überhaupt beantworten zu können. Sonst verliert man sich in der Komplexität, und es wird immer diffus bleiben. Aber aus der Diffusität heraus wird man die Frage nicht beantworten können. Das ist bedauerlich. Deswegen müssen wir diese Fragen so konkret stellen und brauchen auch mehr oder weniger konkrete Antworten. Aber ich glaube, die haben wir ja jetzt auch ganz gut bekommen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Rausch.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ich habe noch einen ergänzenden Aspekt, der mehr Dunkelheit als Licht bringt. Da geht es um die Frage nach den Migrantenkindern, die beim letzten Tagesordnungspunkt noch offengeblieben ist. Ich denke, es ist klar, dass die Tatsache, dass ein Kind nur eingeschränkte Zeit in Kontakt mit der deutschen Sprache gekommen ist, nicht dazu führt, dass man sagen kann, dass dieses Kind eine Sprachstörung im Deutschen hat. Es ist schon eindeutig, dass sich das Thema Sprachstörung, auch die spezifische Sprachentwicklungsstörung – das ist wohl Standard der internationalen Literatur –, immer auf alle Sprachen bezieht. Das heißt, die Tatsache, dass ein Kind einen Migrationshintergrund hat, bedeutet nicht, dass es ein Deutschproblem hat. Das wäre eine verkürzte Schlussfolgerung. Der Migrationshintergrund schützt nicht vor Sprachentwicklungsstörungen, weil es ja „nur“ Deutschprobleme sind. – Das ist ein wichtiger Hinweis.

Ich habe zuletzt eine jüngere Untersuchung aus England gesehen, wo man versucht hat, die verschiedenen diagnostischen Möglichkeiten gegeneinanderzustellen. Da kam heraus, dass die bloße Beobachtung sprachlicher Fähigkeiten zu einer Unterschätzung des Problems führt und dass die Anwendung der Testverfahren, die für die Umgebungssprache normiert sind, zu einer Überschätzung des Problems führt. Das ist relativ trivial, führt aber letztendlich zu der noch schwierigeren Aufgabe, dass man bei einem Kind mit Mehrsprachigkeit eine Sprachentwicklungsstörung nur dann verlässlich feststellen kann, wenn man es in beiden Sprachen untersucht. Und das stößt einfach an Grenzen. Aber das ist tatsächlich eine Ableitung aus empirischen Ergebnissen und auch aus theoretischem Wissen, das wir über Sprachverarbeitung haben. Man müsste also sagen: Der Goldstandard für Mehrsprachigkeit ist eigentlich der, dass das Kind in allen Sprachen untersucht wird, die relevant sind, also in Muttersprache und Umgebungssprache, um feststellen zu können, ob es ein Deutschlernproblem oder eine echte Sprachentwicklungsstörung ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich habe eine ganz kurze Nachfrage an meine Kollegen. Ist in den Stellungnahmen eigentlich etwas zur Übertragbarkeit von Daten aus anderen Sprachsystemen enthalten?

Julia Kreis (IQWiG): So wie ich das präsent habe, sind dazu keine Anmerkungen gemacht worden.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aber wie wollen wir das handhaben?

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Vielleicht kann ich kurz etwas dazu sagen. Das war natürlich auch ein Thema mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss, wie man das hier angehen kann. Wir wollen versuchen, das zu lösen, indem wir uns in der Beschreibung von Testverfahren beschränken. So wie das überhaupt müssten! Vielleicht kann ich kurz ausholen: Nehmen wir an, wir würden 8 kontrollierte Screeningstudien finden. Bei einer Gruppe oder einer Region wird ein Screening gemacht und bei einer anderen Gruppe oder Region nicht.

Die beobachtet man über 3 oder 4 oder 5 Jahre, schaut sich dann die Outcomes an und sieht: Das Screening hat die Outcomes in der Gruppe mit Screening verbessert. – Dann wäre das hier alles gar nicht notwendig.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aus welchem Land?

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Dazu komme ich jetzt gleich. – Dann würden wir das beschreiben und sagen – man nennt das auch Proof of Concept –: Das funktioniert irgendwie.

Die Frage war: Aus welchem Land? – Wir sind ziemlich sicher, dass es eine solche Studie in Deutschland – bedauerlicherweise – nicht gibt. Aber man wird doch sagen können: Das Konzept an sich funktioniert. Da haben wir uns nicht auf Sprachen eingeschränkt. Wir gehen aber davon aus, dass es auch international wenige solcher Studien gibt – nicht keine, aber wenige –, sodass wir uns tatsächlich Komponenten anschauen müssen. Da haben wir gesagt: Bei den Tests beschränken wir uns auf den deutschen Sprachraum. Es macht auch keinen Sinn, sich irgendwelche Sprachentwicklungstests in anderen Sprachen anzugucken. Das wird auch völlig unüberschaubar.

Aber die wichtigere Komponente als der Test ist aus unserer Sicht die Intervention, das heißt, der Nachweis, dass ich bei solchen Kindern, die ich mit einem solchen Test entdecke, wenn ich frühzeitig interveniere, zu besseren Ergebnissen komme, als wenn ich später interveniere. Da gehen wir, weil wir glauben, dass es auch dazu nicht so furchtbar viel geben wird, wieder auf die internationale Ebene.

Aber um endlich zur Beantwortung Ihrer Frage zu kommen: Wie man das Ganze übertragen kann, ist noch ein gewisses Rätsel.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aber wenn das unter Umständen gar nicht übertragbar ist, dann brauchst du auch gar nicht die Weltliteratur zu suchen. Das wäre doch eine große Aufwandsersparnis.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Wir müssen aufpassen. Dieses Problem haben wir ja nicht nur bei Sprache. Bei Sprache mag es besonders dramatisch sein. Aber das wäre ein spannender Punkt, es wäre auch interessant, die Einschätzung der hier Anwesenden dazu zu erhalten. Aber natürlich gilt das letztendlich auch für andere Interventionen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut. Aber wenn ein Mammografiescreening in Finnland funktioniert, wenn ein Dickdarmscreening in England funktioniert, dann nehme ich an, es funktioniert auch in Deutschland.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das sagst du so!

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja, das sage ich so. Aber bei Sprache kann das doch anders sein – im Finnougrischen anders als im Deutschen.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das ist ja sehr spannend für Sie alle, dass wir jetzt untereinander diskutieren. Das haben wir selten. Das ist fast eine Premiere.

Ich möchte darauf zurückkommen, was Frau Rausch gerade gesagt hat. Ich habe Sie so verstanden: Eigentlich ist die Sprachentwicklungsstörung nicht sprachspezifisch. Egal, ob ich Ugrisch, Lettisch, Finnisch oder Suaheli lerne: Da habe ich Probleme. Es ist nur Zufall, dass ich gerade in Kenia zur Welt gekommen bin und nicht in Deutschland, dass ich also Suaheli lernen muss und nicht Deutsch. Das Konzept der Störung ist davon unabhängig. So habe ich das verstanden. Das macht auch Sinn.

Warum sollen die Dickdarmpolypen bei Japanern die gleichen sein wie bei uns? Wir wissen übrigens, dass in Japan Magenfrühkarzinome ganz anders diagnostiziert werden als in Deutschland. Deswegen haben die Japaner auch so fantastische Ergebnisse, was die Früherkennung von Magenfrühkarzinomen angeht: weil die ganz anders diagnostizieren. Das nur als Beispiel! Übertragbarkeit ist immer ein Problem.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Mir geht es um die Frage – so habe ich das jetzt verstanden –: Gibt es Gründe, warum Daten aus bestimmten Ländern, aus bestimmten Kulturkreisen, aus bestimmten Sprachregionen nicht übertragbar sein sollen? Man wird die Übertragbarkeit nicht beweisen können. Das ist meine Frage. Ich weiß das einfach nicht. – Frau Möller.

Delia Möller (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf): Ich wollte wiederum praktisch fragen: Ist Ihnen ein Screening bekannt, das in irgendeiner Weise den mehrsprachigen Charakter miterfasst? Gibt es einen Fragebogen, ein Screeninginstrument, etabliert hier im deutschen Raum, der oder das für eine übliche zweite Sprache – da wäre zum Beispiel das Türkische zu nennen – ausgewiesen entwickelt wurde?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Rausch.

Dr. Monika Rausch (dbl): Der Fragebogen ELFRA, den wir schon mehrmals im Kontext der Screeninguntersuchung angesprochen haben, geht zurück auf ein amerikanisches Verfahren, das in ganz vielen Übersetzungen vorliegt, das nicht in Deutschland verbreitet ist. Die spanische Version der MacArthur Communication Scales ist in Deutschland wenig vertreten. Ich kenne keine logopädische Praxis – um ein Beispiel zu sagen –, die den vorhält für den Fall, dass ein spanisch sprechendes Kind mit dem Verdacht auf eine Störung kommt und man beide Versionen herausholen kann. Ansonsten ist mir kein Screeningverfahren bekannt.

Ich weiß, dass bei der englischen Studie spezifisch ein Instrument genau für die Fragestellung der Studie entwickelt wurde, für die pakistanischstämmigen Einwanderer, die in der Gruppe untersucht worden sind.

Ich will ergänzen, dass das nicht die Frage der Übertragung von Einsprachigkeit ist. Das ist der Punkt! Natürlich gibt es Begrenzungen in Übertragbarkeit. Wenn das Screening in Finnland für die einsprachig finnischen Kinder funktioniert, ist die Übertragung in eine deutschsprachige Version – bei der Übertragung wird ja auf die Sprache geachtet – vielleicht weniger problematisch für die deutschen Kinder in Deutschland. Das Problem liegt in der Zweisprachigkeit, in der Mehrsprachigkeit. Wenn ich das Kind türkischer Herkunft teste, das in den ersten 3 Lebensjahren türkisch gesprochen hat und ganz schlecht deutsch spricht, weil es erst 1 Jahr hier im Kindergarten ist, kann ich mit einem deutschsprachigen Screening nicht erfassen, wie das Kind in seiner türkischen Muttersprache spricht. Das müsste ich aber, um unterscheiden zu können, ob das Problem, das im sprachlich einheitlichen Screening auffällt, ein Problem des Deutschlernens oder eines der Sprachverarbeitung ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja. Aber das ist etwas anderes als das, was ich zu meiner Fortbildung wissen wollte.

(Heiterkeit)

Dr. Monika Rausch (dbl): Okay.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich habe gerade gesehen: Wir haben das Einschlusskriterium indogermanische Sprachen. Also: Eine Studie aus dem Iran in Farsi wäre übertragbar, da sie indogermanisch ist, eine Studie aus Finnland in Finnougrisch wäre nicht übertragbar. Das steht jetzt da drin.

Dr. Monika Rausch (dbl): Da steht „westeuropäisch“.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Da steht „indogermanisch“. Da frage ich jetzt alle: Ist das so richtig?

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Da steht „aus dem westlichen Kulturkreis“, wenn ich das ergänzen darf.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ich befürworte, dass man auch die internationale Literatur anguckt. Es gibt ja den schönen Spruch von Papushek: Es ist keine Sprache der Welt so schwer, als dass ein Baby sie nicht lernen könnte. – Der Spracherwerb ist nicht von der organischen Anlage her definiert auf Deutsch oder andere Sprachen, sondern von Faktoren der Sprachumgebung.

Aber zu den grundsätzlichen Schritten – jetzt kommt man natürlich weit in die Theorie hinein –: Es gibt universalsprachliche Strukturen und es gibt spezifische sprachliche Strukturen. Insofern kann man aus ausländischen Studien natürlich eine ganze Menge Informationen gewinnen, die man auf deutsche Verhältnisse übertragen kann. Das ist ganz wichtig.

Ein zweiter Punkt betrifft das, was Frau Rausch gerade sagte. Es wäre auch die These zu prüfen, die hier im Raume steht. Ich habe einmal per Internet abgefragt, was andere dazu meinen. Man ist sich einig, dass Mehrsprachigkeit keine Ursache der Sprachentwicklungsstörung ist. Das müssen wir endlich einmal fassen. Wenn das so ist – das müsste man eben testen –, dann müsste es zulässig sein, auch andere sprachliche Räume in die gesamte Analyse mit einzubeziehen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das wird jetzt aber nicht gemacht. Wir könnten eine Studie aus Frankreich nicht einschließen. Das ist doch klar. Oder habe ich irgendetwas falsch verstanden?

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Wieso?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich würde Französisch nicht zu den indogermanischen Sprachen zählen.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Französisch ist eine romanische Sprache.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Die einzige Sprache, die ich da nicht einbeziehen würde, ist Baskisch. Das habe ich gelernt: Das ist wirklich noch ein Kreis davor. Aber sonst sind aus meiner Sicht außer den ugrischen alle einbezogen. Das ist aber ein internes Problem.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist ein internes Problem. – Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ich glaube, das können wir klären. Es ist sicher nicht gemeint, dass wir Studien in Farsi einschließen wollen, aber Studien aus Frankreich nicht. Das wäre vielleicht ein bisschen absurd.

Ich mache jetzt – das mache ich gerne – eine 180-Grad-Drehung. Die Frage von Herrn Sawicki ist ja durchaus berechtigt. Es ist zu fragen, ob man mit entsprechenden Tests in den Niederlanden, in Frankreich, in den USA die gleichen Kinder identifiziert wie mit Tests hier in Deutschland. Das ist ganz wesentlich, denn der nächste Schritt der Bewertung wird sein: Ich tue den Kindern, die ich da frühzeitig identifiziere, irgendetwas Gutes. Es folgt ja eine Intervention, und die führt zu einem besseren Outcome als der, zu dem es ohne Intervention oder bei einer späteren Intervention käme. Aber das ist spezifisch für die entsprechend identifizierten Kinder. Da muss man schon relativ sicher sein, dass die Kinder, die mit einem solchen Test und einem solchen Goldstandard als in der Entwicklung des Sprechens und der Sprache umschrieben gestört identifiziert werden, in Amerika die gleichen sind wie in Deutschland – wenn ich in Amerika eine Studie hätte, die zeigte, dass ich, wenn ich Kindern frühzeitig eine Intervention zuführte, sie einen Nutzen davon hätten. – Das ist die dahintersteckende Frage. Wenn das – extrem gesagt – Redeflussstörungen oder – um ganz extrem zu sein – Hörstörungen wären, dann müsste ich eine andere Intervention aufsetzen.

Bei einem Test, der in Amerika nur Hörstörungen identifiziert, aber keine umschriebenen Störungen, wäre die Übertragbarkeit trivialerweise nicht gegeben. Das ist die Problematik.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut. – Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ich verstehe jetzt nicht wirklich das Problem. Das ist eine Sache der Fragestellung oder des Auftrags.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das können wir nicht. Irgendwo sind ja unsere Grenzen.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Wenn wir die internationalen Studien hinzunehmen und die Vergleichbarkeit akzeptieren, dann brauchen wir das ganze Projekt nicht zu machen, denn das ist von Nelson und anderen publiziert. Das ist dieselbe Fragestellung, der Sie nachzugehen haben. Für den angloamerikanischen Sprachraum ist diese Screeningnutzenbewertung gemacht. Dann könnte man die nehmen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Dann wird es ja einfach.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Das ist publiziert im „Journal of Pediatrics“. Ich habe das hier; das können Sie sich kopieren. Dann kann man dieses Projekt sein lassen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das können wir nicht sein lassen. Wir müssen uns die Arbeit anschauen und sie bewerten.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ja, sicher anschauen! Ich bin platt, dass ich Ihnen damit etwas Neues sage.

Julia Kreis (IQWiG): Nein. Wir haben die natürlich.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Die haben Sie doch, oder?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Da ist sehr genau aufgelistet, zu welcher Fragestellung 0 Studien gefunden wurden, zu welcher immerhin 14, dass soundso viele gut bzw. mittelmäßig bzw. schlecht sind. Das ist für den angloamerikanischen Raum gemacht worden. Ich habe es so verstanden, dass das speziell mit dieser Fragestellung für Deutschland in diesem Projekt passieren soll. Oder?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist richtig. Aber es geht dabei um die Übertragbarkeit.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ja. Nur – das haben Sie doch schon gesagt –: Die Übertragbarkeit stellt immer ein Problem dar. Es ist doch ein künstliches Problem, das wir hier diskutieren. Die englischen und amerikanischen Studien arbeiten natürlich mit englisch-

und amerikanischsprachigen Tests, die wir hier nicht anwenden können, die einen anderen Wortschatz abprüfen, den wir auch nicht einfach unkritisch übersetzen dürfen. Wir können ja nicht einfach ein schönes, bewährtes Verfahren aus dem angloamerikanischen Raum nehmen, übersetzen und anwenden. Selbst das muss die üblichen statistischen Prüfungen durchlaufen. Das ist eine Frage der Definition oder der Aufgabenstellung, ob wir das benutzen wollen oder nicht.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist vielleicht ein Missverständnis. Erstens. Wenn schon systematische Übersichtsarbeiten oder HTA-Berichte zu Themen, die wir bearbeitet haben, gemacht wurden – das ist ja meistens der Fall –, bedeutet das nicht, dass wir unsere Arbeit einstellen können, die Berichte kopieren und sie an den Gemeinsamen Bundesausschuss schicken. Wir haben auch die Verpflichtung, das noch einmal zu überprüfen. Und häufig führen solche Überprüfungen auch zu diskrepanten Ergebnissen.

Zweitens müssen wir uns natürlich immer die Übertragbarkeit anschauen. Im medizinischen Bereich gehen wir aber meistens von einer Übertragbarkeit aus. Wenn ein Medikament in England wirkt, dann wird es auch hier einen Effekt haben. Davon gehen wir aus. Aber im Fall der Sprache, im Fall kultureller Unterschiede könnte es unter Umständen anders sein. Deswegen habe ich gefragt.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Das wird angenommen, ja.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Deswegen muss man schreiben: „Erst einmal spricht nichts gegen die Übertragbarkeit von Studien aus dem angloamerikanischen Sprachraum oder Kulturkreis“, wenn das denn so ist. – Frau Kiese-Himmel, bitte.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Ich möchte nur ergänzen, dass nichts gegen die Übertragbarkeit von internationalen Studien auf deutsche Verhältnisse spricht, weil gerade die besagte Studie von Nelson und Mitarbeitern zu dem Ergebnis kommt, dass es anamnestiche Parameter sind, die ganz wesentliche Siebfaktoren darstellen: also ob jemand Einzelkind oder Geschwisterkind ist, ob es sich um ein Frühgeborenes handelt, wie das Geburtsgewicht war. Ich will die jetzt nicht alle aufzählen. Neben diesen biologischen Faktoren gibt es auch noch soziale Faktoren, die eher zweitrangig sind.

Insofern meine ich, auch wenn wir einen altersabhängigen Goldstandard formulieren wollen: Wir werden ihn nicht alleine mit Testverfahren gestalten können. Es wird nichts daran vorbeiführen, irgendwelche anderen Siebkriterien hinzuzunehmen.

Der Migrationshintergrund ist sicherlich sehr wichtig. Das, was Frau Rausch gesagt hat, ist auch wichtig. Aber wir müssen uns immer klarmachen, dass sich eine umschriebene Entwicklungsstörung der Sprache auf die Muttersprache bezieht, also auf die Native Language. Kinder, die im Alter von 3 oder 4 Jahren mit ihren Eltern nach Deutschland migrieren, können per se im Deutschen keine Entwicklungsstörung mehr im Sinne einer

umschriebenen Sprachentwicklungsstörung bekommen. Das entbindet uns aber nicht von der Pflicht, zu schauen, ob sie nicht in ihrer Native Language eine solche haben. Aber das Problem von Kindern, die nach ihrem zweiten Lebensjahr mit einem anderen sprachlichen Kulturkreis konfrontiert werden, sollte man absplitten; denn das sind einfach Spracherwerbs- und Sprachaufbaustörungen in einer weiteren Sprache.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut. Vielen Dank. – Jetzt habe ich eine Frage: Wie lange werden wir für die Tagesordnungspunkte 4 und 5 brauchen? Wie ist die Schätzung?

Julia Kreis (IQWiG): Ich schätze, dass wir mit TOP 4 relativ zügig durchkommen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Okay, dann machen wir, wenn Sie einverstanden sind, keine Pause, sondern diskutieren zu Ende. – Damit ist Punkt 3 abgeschlossen. Wir kommen zu:

Tagesordnungspunkt 4:

Patientenrelevante Endpunkte

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Was haben wir dazu an Fragen? Bitte, Frau Kreis.

Julia Kreis (IQWiG): Wir haben hier 2 Aspekte von Fragen. In den Stellungnahmen wurde auf die patientenrelevanten Therapieziele Bezug genommen. Die sind im Berichtsplan definiert und beschreiben, anhand welcher Kriterien wir den Nutzen festmachen wollen. In der Stellungnahme der DGPP wurde angemerkt, dass die aufgelisteten Endpunkte zu weit gefasst seien und man sich stattdessen vielmehr auf die Sprachentwicklung konzentrieren sollte. Da würde ich Herrn Prof. Kruse bitten, das vielleicht zu erläutern.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Kruse, bitte.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ich muss erst einmal gucken, was Sie hier ansprechen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Wir können auch erst etwas anderes machen, wenn Sie schauen wollen.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ein Punkt fällt mir schon ein: Lebensqualität war ein Kriterium.

Julia Kreis (IQWiG): Ja.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Da fällt mir auf: Wie will man das definieren? Das ist Ihr Problem. Es geht um die Lebensqualität von Kindern wohlgemerkt!

Dann wurden Umgebungsfaktoren, Umweltfaktoren genannt. Als Kriterium haben Sie auch benannt: unerwünschte Folgen einer auf die Behebung der Entwicklungsstörung zielenden Intervention. – Das kann man machen. Sie müssen dann nur Operationalisierungskriterien haben, um das zu erfassen.

Ich will ein Beispiel nennen. Vorhin klangen die familiären Sprachentwicklungsstörungen an. Es gibt die Behauptung, dass, wenn mehrere in der Familie schlecht sprechen, auch das Kind schlecht spricht. Damit ist man bei der deutschen Sprachentwicklungsstudie ziemlich auf den Bauch geflogen. Man hat gedacht, man könnte da eine Gruppe definieren, ist aber im Prinzip schon bei der Definition gescheitert, was ein Verwandter ist, der dafür zählen würde. Man hat diese Gruppe relativ schlecht gefunden und definieren können. Das meine ich damit.

Deswegen ist mein Denkansatz – ich meine jetzt mein Berufsverständnis –: Wenn ich Sprachdaten habe – jetzt komme ich wieder auf den Ansatz mit Normdaten –, dann laufe ich wahrscheinlich konkreter und besser und zielgerichteter, als wenn ich allgemeine Daten habe. Wenn Sie die definieren, also operationalisieren können, habe ich nichts dagegen. Aber ich wüsste nicht, wie ich bei einem 4-jährigen Kind die Lebensqualität in der Weise messen sollte wie bei erwachsenen Patienten. Einen Fragebogen können Sie da sicherlich nicht machen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gibt es dazu keine Instrumente?

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Das ist mir nicht bekannt. Deswegen habe ich das angemahnt.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Doch? Frau Kiese-Himmel, bitte.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Es gibt einen Fragebogen, der die Lebensqualität von Kindern erfasst: Das ist der KINDLR. Ansonsten kann man die Lebensqualität natürlich erfassen, indem man eine Art eklektische Kategorienbatterie zusammenstellt mit Zielparametern wie: Welche Spiele werden gemacht, mit welcher Ausdauer, mit welcher Aufmerksamkeit? Da wäre man wieder an dem Punkt der Übertragbarkeit. In der angloamerikanischen Literatur haben Sie so etwas wie Attention, Play, Well-Being als Zielparameter für Life Quality.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist natürlich schwierig. Das kann ich mir vorstellen. – Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Um auf das einzugehen, was Herr Kruse gesagt hat, dass es quasi unser Problem ist, das zu operationalisieren: Generell ist es schwierig, etwas sehr konkret zu operationalisieren, weil wir auf das angewiesen sind, was wir finden. Wir könnten zwar aufschreiben, welche Instrumente wir untersuchen wollen – wenn es dazu aber keine Studien gibt, dann haben wir das aufgeschrieben, es nützt aber nichts. Deswegen müssen wir das eher allgemein halten.

Es ist die Frage, ob man gesundheitsbezogene Lebensqualität bei 4-Jährigen messen können muss, überhaupt messen muss und ob das nicht ein weiter gefasstes Konzept ist.

Wir stellen uns bei unseren Bewertungen unabhängig vom Thema immer die Frage: Was ist das letztendliche Ziel? Oftmals – wir hatten das beim Hören ähnlich – sagt man: Wenn ich das Problem, das existiert – also Hörstörungen, Sehstörungen oder Sprachstörungen –, beseitigen oder verbessern kann, ist das ein Wert an sich. Das kann so sein. Aber natürlich kann man auch das hinterfragen. Es muss erlaubt sein, auch das zu hinterfragen. Vielleicht ist das ja gar nicht notwendig, vielleicht kommen Kinder mit einer umschriebenen Störung des Sprechens und der Sprache ganz gut zurecht – ich sage „vielleicht“, ich stelle nur die Frage in den Raum –, vielleicht sind die schulischen Leistungen gar nicht so schlecht und die fühlen sich ganz prima. Man gibt ihnen nur ein Label, dass sie irgendein Defizit haben. Vielleicht ist es das Label, das sie ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stört.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): ... stört. Genau! Von daher glauben wir, dass es schon gut ist, auch die Frage zu stellen: Funktioniert das Konzept, das dahintersteht? Es geht also nicht nur darum, die Störung an sich zu beseitigen oder zu bessern, soweit das geht, sondern auch darum, ob es wirklich einen weiteren Nutzen für die Betroffenen hat. Das könnte zum Beispiel die Lebensqualität sein. Das könnte auch die psychosoziale Entwicklung oder die kognitive und bildungsrelevante Entwicklung sein. Wir wissen, dass das alles miteinander verknüpft ist. Man kann das oft nicht auseinanderdröseln. Aber man kann es sich ja angucken.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Kasper, bitte.

Dr. Jürgen Kasper (Universität Hamburg): Ich kann es ganz kurz machen; Herr Lange hat fast genau das gesagt, was ich sagen wollte. Was das Operationalisieren angeht, haben wir uns ja nicht zum Ziel gesetzt, Messinstrumente für Outcomes selbst zu entwickeln, sondern wir müssen sie finden und beurteilen, wenn es welche gibt, und vorher festlegen, zu welchen Themen Outcomes mit in unseren Fokus gehören.

Zur Lebensqualität: Wer sagt denn, dass wir die zeitgleich bei Kindern von 3 oder 4 Jahren messen müssen? Man kann auch von einer Lebensqualität sprechen, die später erfasst wird. Wenn eine solche Sprachentwicklungsstörung wirklich eine schlimme Störung ist – was wir hier alle glauben –, die einen sehr beeinträchtigt, dann wird sich das möglicherweise auf die Lebensqualität des 7-Jährigen oder des 12-Jährigen niederschlagen. Deswegen kann man auch das als Outcome akzeptieren. Das ist die Idee.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das finde ich auch. – Herr Kruse, bitte.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ich darf ergänzend zu der eigentlichen Fragestellung sagen: Ich habe akzeptiert, dass Sie die spezifische Sprachentwicklungsstörung nehmen – was

für mich zu spät ist; das habe ich auch geschrieben. Ich habe den Vergleich mit dem Hören gezogen. Früher haben wir bei hörgestörten Kindern die Sprachentwicklung als Kriterium gehabt. Heute haben wir das nicht mehr. Das meinte ich damit. Wir haben heute bei den Hörstörungen die Entwicklung der Hörfähigkeit – auch für Sprache – als Kriterium. Das meine ich: Je früher Sie einsteigen, umso anders sind die Kriterien und natürlich auch die Zielsetzungen. Aber wir reden jetzt davon, dass Sie bei Kindern von 2 bis 3 Jahren anfangen, wo ich sage: Da ist schon vieles gelaufen. – Das ist in sich kongruent. Damit habe ich meinen Punkt erledigt.

Julia Kreis (IQWiG): Dann ist das geklärt.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ganz kurz, weil mich das, Herr Kruse, ehrlich gesagt, ein bisschen irritiert, ich könnte fast sagen, auch stört: Wir wollen gar nichts. Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Damit da kein Missverständnis entsteht: Wir haben überhaupt nichts determiniert. Wir gucken nur, was gemacht worden ist und wie man das bewerten kann. Das kann bei Kindern von 1 Jahr, von 2 Jahren, von 5 Jahren gemacht worden sein. Es sollte nur möglichst im Vorschulbereich sein.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Sie brauchen Sprache.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Klar. Aber wir haben gar keine Vorstellung. – Das war meine kurze Anmerkung.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Es ist immer ein bisschen schwierig: Ich weiß nicht genau, welche Eulen man in Ihren kompetenten Ausschuss nach Athen trägt. Ich habe jetzt mitbekommen, dass Frau Möller auch in diesem Ausschuss oder in der Arbeitsgruppe sitzt. Insofern muss man die Bereiche der Elternarbeit hier nicht unbedingt erwähnen.

Aber ich denke, wer jemals ein Kind in der Sprachtherapie hatte, das nicht die richtigen Wörter zum intendierten Zeitpunkt findet, nicht Sätze bauen kann, um zu sagen, was es will, um sich gegenüber den Freunden im Kindergarten durchzusetzen mit dem, was es ausdrücken will, für den ist völlig klar, warum hier auch andere Aspekte als rein sprachlich-linguistisch messbare herangezogen werden müssen. Die Verbesserung der Kommunikation ist inzwischen ICF-diktiert. Wir müssen uns darum kümmern. Wir haben im Kindergartenbereich ganz miserable Möglichkeiten, das anzugucken. Aber wir sehen, dass es absolut notwendig ist, zu beobachten, wann das Kind tatsächlich so viel mehr an Wortschatz, an grammatischen Fähigkeiten, an Ausdrucksmöglichkeiten erworben hat, dass es besser zurechtkommt. Am Anfang ist das die Eltern-Kind-Dyade – wenn man das nicht nur auf die Mutter-Kind-Dyade beschränken will –, ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist sehr nett. Danke.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): ... die wir uns angucken können, die wir analysieren können – dazu gibt es ja auch Publikationen: Schafft die Mutter es besser, das Kind öfter anzugucken, auch entsprechende Antworten zu geben, die das Kind herausfordern, andere Gesten zu produzieren, vielleicht zu imitieren, zum ersten Wort zu kommen? Wie gelingt dann die Interaktion und infolgedessen die ganze weitere Entwicklung des Kindes? Die Reaktion der Mutter auf das Kind wird wieder sicherer. Denn wir sehen: Wenn die Sprache des Kindes gestört ist, haben wir eine Störung im System. Dann fangen die Eltern an, zum Nachsprechen anzuregen; die Geschwisterkinder werden vernachlässigt usw. Es gibt viele Ansatzpunkte, die Outcomes von Sprachtherapie auf komplexen Ebenen anzugucken. Wir sind aufgefordert dazu. Wir tun das. Unser nächstes dbs-Symposium hat genau dieses Thema – im Zuge mit Mehrfachbehinderung. Das ist ein ganz wichtiger Punkt, da nachzugucken.

SISMIK – ich weiß nicht, ob Ihnen das ein Begriff ist: Die Münchner machen das in der Frühpädagogik. Das ist ein Beobachtungsinstrument für kommunikative Interaktion im Kindergartenbereich. Da werden Erzieherinnen geschult, das Kommunikationsverhalten zu beobachten.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist zweifelsohne alles richtig, was Sie gesagt haben – aus der praktischen Beobachtung heraus. Unser Problem bei solchen Berichten ist darüber hinaus – weil wir nicht in die praktische Beobachtung hineinkönnen; wir können ja nur auf die Studienebene gehen –, welche Aspekte des Nutzens wir uns anschauen können, die eine zuverlässige Aussage für unsere Fragestellung mit sich bringen.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Das sagte ich ja gerade. Ich erwähnte gerade die SISMIK-Methode, die Eltern-Kind-Dyade. Dazu gibt es Studien. Da ist Frau Möller Spezialistin; sie arbeitet ja selber in dem Bereich.

Sie haben doch nach konkreten Studien gefragt, oder? Es ist ganz schwierig für mich, abzuschätzen, wo Ihr Wissensstand ist, was Sie gesammelt haben, was Sie hören möchten. Ich liefere jetzt ein paar Stichworte, unter denen man genau diese Ebene noch nachgucken könnte.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja, das ist völlig richtig. Es geht darum, was Frau Kreis aufgrund der Lektüre der Stellungnahmen als noch nicht klar oder ausführungsbedürftig ansieht. Wir sind Ihnen dankbar, dass Sie mit uns hier darüber sprechen. – Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Zum Hintergrund der Frage! Es gab ja beides: Es gab sowohl Stellungnahmen, aus denen hervorging: Das ist zu weit gefasst, was ihr euch hier vornehmt. – Ein Beispiel hatte Frau Kreis angeführt. Aber es gibt auch Stellungnahmen, aus denen hervorging: Ihr müsst euch noch viel mehr angucken. – Das nur zur Erläuterung! Das macht es manchmal schwierig.

Um ein Missverständnis zu vermeiden – vielleicht ist meine Befürchtung auch falsch –: Uns geht es nicht darum, die Korrelation aus Longitudinal-Beobachtungen von Sprachstörungen und gegebenenfalls entsprechenden Einschränkungen zu betrachten – das entnehme ich dem ein bisschen –, sondern es geht darum, dass eine Intervention tatsächlich die Assoziation verändert, nämlich in ein günstigeres Licht bringt. Das ist das Entscheidende! Es geht nicht darum, dass wir gucken, ob es da Korrelationen gibt. Das wissen wir. Das haben wir in vielen Bereichen der Medizin. Es gibt wunderbare Korrelationen zwischen der Höhe des Cholesterinspiegels und der Sterblichkeit. Aber: Durch Beeinflussung des Cholesterinspiegels kann man manchmal Menschen umbringen, obwohl der Cholesterinspiegel sogar in eine günstige Richtung geht. Diese Korrelation ist nicht gemeint, sondern:

Wir haben eine – heutzutage würde man sagen – prospektive Interventionsstudie – manche nennen das RCT –, idealerweise randomisiert. Wir intervenieren bei den Kindern einer Gruppe und in der Kontrollgruppe nicht. Dann sollte sich durch die Intervention idealerweise der Outcome auch in der Lebensqualität verbessern. Nach solchen Studien wollen wir gerne gucken, nicht nach den Korrelationsstudien.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Direkt dazu, Frau de Langen-Müller?

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ja. Diese Frage hatte ich mir für den Punkt „Verschiedenes“ aufgehoben: Was passiert denn, wenn das nicht gelingt? Und es sieht ja so aus, als ob es nicht gelingt.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Solche Studien zu finden?

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ja.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das machen wir unter „Verschiedenes“. Wir schließen jetzt erst einmal den Punkt „Patientenrelevante Endpunkte“ ab. Ich behalte Sie aber auf der Liste.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Aber das war ja gerade Ihre „Fortbildung“. Da muss es eigentlich um diesen Punkt gehen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Was Herr Lange sagen wollte, ist, dass wir uns in unserer Betrachtung vor allen Dingen auf patientenrelevante Endpunkte aus Interventionsstudien, nicht aus Assoziationsstudien, beschränken müssen, denn nur die geben die Antwort auf die Frage: Wenn ich etwas tue, ändert sich etwas?

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Das habe ich verstanden. Aber wir wissen, wenn man etwas nicht tut, besteht mit einer hohen Wahrscheinlichkeit die Gefahr, dass sich für den Patienten etwas Negatives daraus entwickelt – dafür haben wir ja Studien –: zum Beispiel absinkender IQ, Zunahme von Verhaltensauffälligkeiten.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das wären auch negative Interventionsstudien, Unterlassungsstudien.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Angenommen, Sie identifizieren diese Studien als gute Studien, die zeigen, dass eine unbehandelte oder nicht erfolgreich behandelte Sprachentwicklungsstörung für das Kind zu erheblichen Einbußen an Lebensqualität, Berufsausübung, Teilhabe an Bildung usw. führt – Sie wissen, was alles dazugehört –, aber Sie finden keine Studien, die zeigen, dass ein frühzeitiges Screening dazu führt, dass das Kind rechtzeitig und auch gut behandelt wird – wir können das noch nicht nachweisen –: Was ist dann? Dann wissen wir, dass etwas ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das machen wir unter „Verschiedenes“.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Das machen wir unter „Verschiedenes“. Okay.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Beschränken wir uns auf patientenrelevante Endpunkte. Unter „Verschiedenes“ – ich habe das aufgeschrieben; das wird nicht verloren gehen – werden wir darüber sprechen, was wir machen, wenn wir solche Studien nicht finden. – Jetzt zunächst Frau Kreis.

Julia Kreis (IQWiG): Ich hatte gesagt, dass es uns hier um 2 Aspekte geht. Der zweite Aspekt, den wir ansprechen wollen, ist die Frage nach einem möglichen Schaden durch ein Screening. In der Bewertung geht es letztendlich ja immer um eine Abwägung von Nutzen und Schaden. In einer Stellungnahme wurde gesagt, dass es einen potenziellen Schaden eigentlich gar nicht geben könne, weil die gegebenenfalls unnötigen Abklärungsuntersuchungen für Kinder, die fälschlicherweise als auffällig eingestuft würden, die im weiteren Verfahren abgeklärt werden müssten, für die Betroffenen keine negativen Auswirkungen hätten, dass es also durch das Screening quasi keinen Schaden geben könne. Wir wären an Ihrer Einschätzung interessiert, ob Sie das auch so sehen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Darf ich erst einmal gegenfragen; das war nämlich auch meine Frage: Sie haben vorhin die Begriffe „falsch negativ“ und „falsch positiv“ verwandt. Meinen Sie das jetzt damit, also falsch negativ?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Die fehldiagnostizierten Kinder.

Julia Kreis (IQWiG): Es ist ja beides möglich. Bei den falsch Positiven würden unnötigerweise die Abklärungsuntersuchungen folgen.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Sorry! Es kommt noch mehr. Es gibt auch noch Überdiagnosen.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Was auch immer! Ich kann es nicht beurteilen, weil ich da keinen Erfahrungshorizont habe. Ich komme gleich darauf, warum ich das hineingeschrieben habe. Verstehen Sie uns recht: Wir sagen auch einmal ganz gerne, es ist normal, und sagen nicht immer, es ist gestört. Was ist, wenn negativ gewichtet würde, dass man eine Abklärung macht, die indiziert ist? – Das hängt von der Qualität des Screenings ab; aber ich gehe hier davon aus, dass eine Untersuchungsnotwendigkeit definiert worden ist. – Kein Screening haut zu 100 % hin. Das heißt, wir müssen auch mit diesen Fällen leben. In dem Sinne ist es ein positives Ergebnis, wenn man Eltern sagt: Alles in Ordnung. – Da sehe ich keinen Schaden. Ganz im Gegenteil: Man hat abgeklärt und Unruhe, die bei den Eltern besteht, hoffentlich abgestellt.

Warum habe ich das in die Stellungnahme hineingenommen? Das sind Ergebnisse der deutschen Sprachentwicklungsstudie. Das ist aus meiner Sicht im Moment immer noch ein großes Problem. Deswegen wäre es ganz schön, wenn Sie das mit einbeziehen würden. Es gibt ja die Begriffe „Late Talkers“ und „Late Bloomers“. Die „Late Bloomers“ haben sich offenbar als Fehlinterpretation herausgestellt. Es ist ein negatives Beispiel, wenn man sagt: Ihr untersucht viel zu viele, weil die Hälfte der „Late Talkers“ sowieso spontan aufholt. – Das ist offenbar nicht belegbar. Die bleiben abständig von der Normalentwicklung. Wenn also gemeint ist, dass man zu viel des Guten täte – unter solchen theoretischen Vorgaben, die sich dann nicht bestätigen –, dann ist das vielleicht umgekehrt zu dem, was wir hier diskutieren, etwas, wo man sagt: Wartet mal zu, das kommt noch! – Das darf nicht passieren. Wenn das durchkäme, hielte ich das für schädlich.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Zur Erläuterung, was dahintersteckt, wenn wir fragen: Ist nicht auch ein Schaden möglich? Es gibt aus meiner Sicht 3 Möglichkeiten.

Der erste Schadensaspekt betrifft die sogenannten falsch Positiven. Sie haben eben gesagt: Das ist gar nicht so schlimm. Man sagt den Eltern hinterher: Es ist alles in Ordnung, regt euch mal nicht so auf! – Trotzdem dürfen wir nicht vergessen, dass es hier – darüber haben wir vorhin gesprochen – um Auffälligkeitsraten im zweistelligen Bereich geht. Man wird durch ein Screening, das Menschen, das Kinder als auffällig bezeichnet, erst einmal Unruhe schaffen. Man kann sagen: Das ist alles nicht so schlimm, das wird sich alles klären. – Aber eine solche Abklärungsdiagnostik kann sich hinziehen. Auch das gehört übrigens zu der Frage, die wir vorhin hatten: Wie gut ist das alles strukturiert, damit diese Zeit möglichst kurz gehalten wird? Aber das ist eigentlich ein potenzieller Schadensaspekt. Das ist überflüssig. Ich muss keine Unruhe in Familien hineinbringen, die sich hinterher als unbegründet herausstellt.

Der zweite Schadensaspekt betrifft die falsch Negativen. Durch eine solche Untersuchung kann ja eine falsche Beruhigung induziert werden und eine tatsächlich indizierte Abklärung, die die Eltern vielleicht wahrgenommen hätten, wenn sie den Screeningtest gar nicht gemacht

hätten, sondern von sich aus Hilfe aufgesucht hätten, unter Umständen unterlassen werden. Auch das ist ein möglicher Schadensaspekt.

Der dritte Schadensaspekt: Da sind die Kinder gar nicht falsch diagnostiziert, aber die Therapie bringt gar nichts, die ist völlig überflüssig. Es mag sein, dass das hier nicht eine solche Rolle spielt. Aber es gibt Beispiele aus der Krebsfrüherkennung: dass ein Großteil der Männer mit lokal begrenztem Prostatakarzinom gar nichts davon hat, dass man ihnen die Prostata rausrupft, weil sie niemals an ihrem Prostatakrebs gestorben wären, sondern an etwas ganz anderem, oder weil der Krebs gar nicht gewachsen wäre. Man schätzt, ungefähr 70 bis 80 % von denen sind völlig überflüssig operiert. Auch das ist ein Schaden. Den kann man gar nicht erkennen, weil man den nicht richtig herausfiltern kann, denn manche hat man ja doch richtig operiert. Aber auch das darf man nicht vergessen.

Aus unserer Sicht gibt es diese 3 Schadensaspekte. Vielleicht sind sie unbegründet. Aber ich habe Sie gerade so verstanden, dass das bei den falsch Negativen sein kann. Der Test darf also keine zu geringe Sensitivität haben, denn dann würden die übersehen.

Sie sagen, Falsch-Positivität sehen Sie nicht als ein solches Problem an.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das kommt auf die Güte der anschließenden Diagnostik an.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Und den Zeitpunkt.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das Dritte ist – ist das so abstrus, zu sagen? –: Es kann bei eigentlich richtig Diagnostizierten auch eine Übertherapie stattfinden.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Hameister.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Aus Sicht der Elternschaft, die ich hier vertrete, kann ich dazu nur sagen – so würde es mir gehen und ich denke, vielen anderen auch –, dass falsch positiv im Zweifel gerne gesehen wird. Es war ein positiver Test, aber er war falsch. Man ist froh, dass es dann doch nicht so ist. Das ist eine Sache, wo ich beim besten Willen im Augenblick keine Nachteile erkennen mag, zumindest nicht auf Elternseite – auch nicht auf Kindesseite; denn wir sprechen hier ja von 2- bis 4-Jährigen; die gehen noch nicht so damit um; das mag später anders sein. Aber dass falsch positiv so nachwirkend sein könnte, kann ich mir nicht vorstellen. Als Betroffener!

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Natürlich, das habe ich verstanden. Sie setzen jetzt aber voraus, dass die anschließende Diagnostik eine hundertprozentige Spezifität hat, das heißt, dass es bei denen, die nach einem Screeningverfahren einem Diagnostikverfahren unterzogen werden, keine falsch Positiven gibt. Ansonsten würden

solche Kinder, obwohl sie keine Störung haben, auch im weiteren Verlauf als gestört angesehen werden. Einen hundertprozentig spezifischen Test gibt es nicht.

Vorhin haben wir über den Goldstandard gesprochen, und ich habe mit Schrecken wahrgenommen, dass das ein großes Problem ist. Insofern muss man aufpassen: Wenn man nicht einen ganz, ganz sicheren histologischen Test mit hundertprozentiger Genauigkeit hat, sondern vielleicht nur einen annähernd sicheren Test, darf man nicht zu viele falsch Positive im ersten Verfahren haben. Verstehen Sie, was ich meine?

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ja.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ich überlege noch.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Okay. – Frau Rausch.

Dr. Monika Rausch (dbl): Bei den falsch Positiven darf man, glaube ich, nicht verkennen, dass es sich um eine Entwicklungsstörung handelt. Das heißt, dass Eltern davon ausgehen, dass das etwas ist, was sich behebt. Wenn das Kind zu einem Zeitpunkt X beim Screening auffällt und es dann bei einer gründlichen Diagnostik unauffällig ist, hat es sich vielleicht bis dahin entwickelt. Eltern erwarten sowieso eine Veränderung. Das ist einfach ein Kennzeichen von Entwicklung.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Klar.

Dr. Monika Rausch (dbl): Wie kann es sein, dass ein Kind sprachlich ungestört ist, im Screening und in der Diagnostik auffällt, aber umgangssprachlich nicht? Das entzieht sich meiner Vorstellungskraft: wie man sprachlich ungestört sein kann, aber im Screening und in der Diagnostik auffällt.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Zum Beispiel, weil das Kind bei der Untersuchung nervös ist. Ich weiß es nicht! Aber aus der Erfahrung heraus halte ich es für sehr unwahrscheinlich, dass es einen Test gibt, der eine hundertprozentige Spezifität hat. Und wenn es keine hundertprozentige Spezifität gibt, muss es falsch Positive geben.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ich halte die falsch Negativen für richtig problematisch.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich habe nur Herrn Hameister geantwortet, dass es eigentlich immer etwas Positives ist, weil man durch den Test – so haben Sie es ja auch gesagt – quasi eine Entspannung erfährt und sagen kann: Aha, es ist doch nicht so schlimm. Es ist alles in Ordnung. – Aber das muss nicht in jedem Fall zutreffen. – Herr Benecken, dann Stefan Lange.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Ich denke jetzt natürlich immer die Störungen mit, die Sie nicht einbezogen haben, nämlich das Stottern.

(Heiterkeit)

Das, was Sie gesagt haben, kann ich in Bezug auf Sprachentwicklungsstörungen unterstreichen. In Bezug auf Stottern wäre das schon wieder eine ganz andere Diskussion: ob man ein Kind als stotternd bezeichnet, das in Wahrheit nicht stottert. Das Risiko ist sicherlich da. Genauso gut ist das Risiko andersherum da: dass man es als nicht stotternd bezeichnet, obwohl es stottert. Beides kann einen erheblichen negativen Einfluss auf die Eltern-Kind-Interaktion und auf die Entwicklung des Sprechens haben. Die Frage stellt sich da also schon wieder anders.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aber zugegebenermaßen, will ich Ihnen zugestehen, ist das Schädigungspotenzial hier geringer als bei anderen medizinischen Eingriffen. Das ist zweifelsohne der Fall. – Stefan Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ich möchte gerne auf das eingehen, was Herr Hameister gesagt hat, was vielleicht ein bisschen auch in anderen Bemerkungen angeklungen ist – ich hatte gedacht, wir haben das im Berichtsplan zitiert, haben wir aber nicht –, nämlich dass falsche Positivität eigentlich nicht so ein Problem ist.

Es gibt eine sehr alte Untersuchung – sie ist inzwischen 40 Jahre alt –, die nichtsdestotrotz meines Erachtens in diesem Zusammenhang nicht unwichtig ist. Dort hat man untersucht, was eigentlich eine Diagnose mit Kindern macht. Kinder sind auf Herzerkrankungen, auf organische Herzfehler untersucht worden. Man hat festgestellt, dass einer bestimmten Anzahl von Kindern diese Diagnose aufgrund einer relativ rohen Untersuchung verpasst worden ist. Dann sind die nachuntersucht worden. Hinterher hat sich bei etwa der Hälfte herausgestellt, dass sie tatsächlich einen Herzfehler hatte, die andere Hälfte nicht. Bei denen, die keinen Herzfehler hatten, gab es aber die gleichen Einschränkungen auf der sozialen Ebene wie bei denen, die einen Herzfehler hatten. Das heißt, allein das Vergeben eines Labels macht irgendetwas. Das darf man nicht unterschätzen.

Ich bin nicht sicher, ob das nicht hier auch der Fall sein kann. Vielleicht ist es nicht so, weil die Kinder hier in einem Alter sind, dass sie das noch gar nicht so mitbekommen. Aber es geht ja nicht nur um die Kinder, sondern auch um die Eltern. Und die haben irgendwann mitbekommen: Oh, da war irgendetwas nicht in Ordnung. – Vielleicht kann das einen Einfluss haben. Wissen Sie es? Wissen wir es? Es wäre doch wünschenswert, das zu untersuchen. Das würde unter Umständen viel, viel mehr betreffen – im Screening wird man zunächst einmal viele falsch Positive haben; das ist das Kennzeichen von Screening – als die, die tatsächlich richtig positiv sind und dann von der Intervention profitieren.

Das nur dazu, warum wir uns überhaupt diese Frage stellen: dass es nicht völlig absurd ist, sondern schon einen konkreten Hintergrund hat.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist das, was Muir Gray gesagt hat, was ja richtig ist: Jedes Screening ist immer schädlich. Manches kann auch nutzen. – Deswegen müssen wir die Schadens- und Nutzenaspekte genau beschreiben. Es ist ja auch nicht ohne. Das ist ja eine bevölkerungsweite Intervention, die dann auch gemacht wird. Wenn das einmal angelaufen ist, kann man das, wenn man neue Erkenntnisse hat, sehr schlecht alles zurücknehmen. Natürlich geht das, aber es ist nicht ohne. – Frau Kiese-Himmel.

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Ich möchte eine vielleicht etwas delikate Anmerkung machen. Ein Screening wird ja selbst bei einem falsch negativen Ergebnis für die Eltern mit der Hoffnung verbunden: Jetzt können wir therapieren, und danach ist es wieder gut.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Entschuldigung! Falsch negatives Ergebnis?

Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel (BDP): Nein, bei einem falsch positiven Ergebnis! Wir haben das Problem, dass wir die Varianz in der Entwicklung irgendwie berücksichtigen müssen, um die Therapiebedürftigkeit adäquat ausdrücken zu können. Das macht es meiner Meinung nach etwas schwierig. Das bedeutet, dass wir mit den Ausschlusskriterien nicht auskommen und vielleicht doch noch Diskrepanzkriterien hinzunehmen müssen, um die Rate der falsch Positiven und falsch Negativen möglichst gering zu halten. Wenn wir die gering halten, haben wir natürlich auch den möglichen Schaden eines Screenings besser im Griff.

Der nächste Punkt ist, dass man die Sinnhaftigkeit eines Screenings und einer Intervention vielleicht nicht so ganz losgelöst von der Frage einer Ätiologie sehen kann. Diese Störungen sind beispielsweise als solche kategoriedefiniert. Die bleiben nämlich übrig, wenn man gar keine Ursache findet, keine organische und keine soziale.

Die Literatur zeigt in der letzten Zeit eigentlich immer stärker, dass genetische Dispositionen schon eine Rolle spielen können – und seien es genetische Dispositionen, die Verarbeitungsstörungen hervorrufen. Dann ist natürlich die Frage: Kann man solche Verarbeitungsstörungen oder Störungen in der Geschwindigkeit, im Tempo von Verarbeitung überhaupt trainieren? Ich glaube daher, dass man das ganze Problem des Nutzens bzw. Schadens wesentlich differenzierter sehen muss.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja, dafür braucht man natürlich adäquate Daten, damit man das auch sehen kann.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Sie haben das ja gerade selbst als „delikat“ bezeichnet, Frau Kiese-Himmel. Genau das ist die entscheidende Frage. Möglicherweise wird man Kinder identifizieren, bei denen man gar nichts machen kann – habe ich Sie da richtig verstanden? –

(Prof. Dr. Christiane Kiese-Himmel [BDP]: Ja!)

oder für die wir zum jetzigen Zeitpunkt noch keine geeigneten Interventionen kennen. Und das ist eigentlich fast das Schlimmste, was man tun kann: einem Menschen eine Diagnose verpassen, ohne dass man ihm helfen kann. Das muss man natürlich auf der Schadensseite mitbedenken. Dann lebt ein Mensch mit einer Diagnose und weiß: Daran kann man nichts tun. – Vielleicht ist das falsch. Aber so habe ich es gerade verstanden.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Dazu würde ich natürlich gerne etwas sagen. Wir leben immer auf dem Boden, dass wir eigentlich nicht effektiv werden können. Die Ursachen für die Sprachentwicklungsstörungen sind einfach begrenzt, zum Beispiel altersbezogen begrenzt. Sie können nicht beliebig irgendwann Sprache entwickeln. Das gehört zu jedem therapeutischen Beruf: nicht nur die schönen Seiten zu haben, etwas tun zu können, vorankommen zu können, sondern auch die andere Ecke zu bewerten, dass man eben nichts mehr tun kann. Das gehört zum Beruf. Das ist für mich kein Schaden, sondern das ist die Realität. Dazwischen läuft ja hoffentlich eine ganze Menge an Interventionen. Es gibt also viel Zeit, in der ich mit den Eltern reden, mit ihnen die Situation verfolgen kann.

Nehmen Sie ein geistig behindertes Kind: Wir wissen nie, wie weit wir kommen. Natürlich tun wir etwas. Aber irgendwann kommt dann auch die Ecke, wo wir sagen müssen: Jetzt können wir noch so viel tun ... Aber das ist in dem Sinne ja kein Schaden. Deswegen muss ich da begrifflich ein bisschen intervenieren. Das ist eine der positiven Ecken – „positiv“ recht verstanden –, womit wir Therapeuten und Diagnostiker leben müssen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Aber ich habe Herrn Lange so verstanden, dass man durch das Aufdecken einer nicht therapierbaren Störung den Eltern und gegebenenfalls auch dem Kind Schaden zufügt. Beispiel: Eine Familie lebt zufrieden, es ist alles in Ordnung. Dann geht sie zur U 10 und der Kinderarzt sagt: Ihr Kind hat eine wesentliche Sprachstörung. Es wird wahrscheinlich nicht gut in der Schule zurechtkommen. Es wird Probleme im sozialen Umfeld haben. Ganz normal mit seinen Freunden reden wird es auch nicht können. – Dann fragen die Eltern: Was können wir da tun? – Und der Kinderarzt sagt: Da können wir nichts tun. – Dann gehen die Leute nach Hause. Denen geht es doch schlechter als vorher!

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): So läuft doch die Realität nicht.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Gut, aber theoretisch.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Da würde ich gerne den Elternvertreter hören.

(Rolf Hameister [Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.]: Genau! Ich habe mich schon gemeldet!)

Es geht um eine gemeinsame Strategie über einen gewissen Zeitraum. Es ist ja nicht so, dass wir einfach eine Diagnose stellen und sagen: Jetzt ist Schluss. Jetzt müssen Sie damit leben. – So meine ich das ja auch gar nicht.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ich habe es verkürzt.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Es ging um den Begriff „Übertherapie“ und darum, ob ich durch Therapie Schaden setzen kann. Das war Ihre Ausgangsfrage.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Letztendlich geht es überspitzt um das, was Herr Sawicki gesagt hat. Früher gab es einen Lehrsatz in der Medizin – ich habe selber Medizin studiert, daher weiß ich das –: Vor die Therapie haben die Götter die Diagnose gesetzt. – Ich würde das umdrehen, denn Information hat keinen Wert an sich. Information hat nur dann einen Wert, wenn ich etwas damit anfangen kann. Das ist im Prinzip die Therapie.

Es geht um effektives Therapieren. Beispiel: Nicht bei allen Leuten mit Kopfschmerzen, denen ich Aspirin gebe, gehen die Kopfschmerzen weg. Aber ich weiß, wenn ich 100 Leuten mit Kopfschmerzen Aspirin und weiteren 100 Leuten mit Kopfschmerzen ein Placebo gebe, dass mehr von denen die Kopfschmerzen wegbekommen werden, die Aspirin nehmen. Also habe ich eine effektive Therapiemöglichkeit. Und das ist die absolute Voraussetzung, die ich haben muss, damit ich Menschen eine Diagnose verpassen kann.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Darf.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Darf. Okay. Danke. Das ist damit gemeint. Wenn wir wissen, dass es Situationen gibt, in denen wir den Eltern oder den Kindern nichts anzubieten haben, dann ist es ...

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Dann schweige ich es tot?

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ich gebe Ihnen ein konkreteres Beispiel. Was zunehmend auf uns zukommen wird, ist die Pränataldiagnostik. Man kann da heutzutage die wildesten Stoffwechselerkrankungen diagnostizieren. Nur bei einem Bruchteil davon gibt es irgendeine Interventionsmöglichkeit. Darf man das? Darf man Menschen sagen: „Du hast etwas, was dich wahrscheinlich im Alter von 10 Jahren umbringen wird“, ohne dass ich zwischendurch irgendetwas tun kann? Das ist ein Aspekt bei Screening – generell bei Diagnostik –, der oftmals unterschätzt wird. Das steckt dahinter.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau Rausch, bitte schön.

Dr. Monika Rausch (dbl): Das gehört wahrscheinlich wieder zu Tagesordnungspunkt 5. Die Frage, die Frau Kiese-Himmel angerissen hat, können wir aufgrund der heutigen Datenlage nicht beantworten. Wir haben zwar Hinweise darauf, aber empirische Belege dafür, dass wir bei einer ganz umschriebenen Verarbeitungsstörung wirklich nichts machen können, haben

wir nicht. Das verschärft die Frage, die Sie gestellt haben: Darf ich etwas diagnostizieren, von dem ich heute noch nicht sagen kann, ob ich eventuell gar nichts dagegen tun kann?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Moment! Das waren jetzt 2 Verneinungen.

(Heiterkeit)

Dr. Monika Rausch (dbl): Das verschärft letztendlich die Frage: Darf ich etwas diagnostizieren, von dem ich weiß, dass ich nichts dagegen tun kann? Darf ich etwas diagnostizieren, von dem ich erst zarte Hinweise darauf habe, dass ich nichts tun kann?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): „Zarte Hinweise“ haben wir in unseren Fazits noch nicht. Das ist eine gute Idee. Ein zarter Hinweis! Sie meinen also: kein belastbarer Hinweis.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ganz genau! Es geht darum, die Sprachverarbeitungsprozesse abzubilden – in welchen neurophysiologischen oder bildgebenden Verfahren auch immer. Auf einer solchen Ebene müsste ich quasi den Nachweis erbringen, dass ich auf der Verhaltensebene durch eine Therapie nichts tun kann. Solche Nachweise gibt es nach meinem Kenntnisstand nicht.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Entschuldigung! Das ist eine ganz spannende Sache. Wir sind ethisch-moralisch in einer anderen Situation. Wenn Eltern zum Beispiel zu einer Therapeutin gehen und sagen: „Wir haben ein Problem, wir glauben, unser Kind spricht nicht richtig“, dann wird man das alles natürlich machen. Aber man hat ethisch und moralisch eine andere Ausgangslage, wenn die Eltern überhaupt kein Problem haben, wenn sie zur U 10 gehen und man ihnen dann sagt: Wissen Sie was, ich glaube, Ihr Kind spricht nicht richtig. – Da setzen Sie erst etwas, was vorher nicht da war.

Dr. Monika Rausch (dbl): Das habe ich verstanden. Nur, wenn ich noch keinen empirisch belastbaren Beleg dafür habe, dass ich nichts tun kann, wirft das ein anderes Licht auf die Frage der Schadensbewertung der Diagnostik.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja.

Dr. Monika Rausch (dbl): Das war das, was ich sagen wollte.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Da passiert quasi eine Art Beweislastumkehr. Das ist das Schwierigste überhaupt. Ich glaube, es ist fast unmöglich, zu belegen, dass irgendetwas keinen Nutzen hat; das ist praktisch ausgeschlossen. Eigentlich muss man umgekehrt argumentieren: Wenn man das alles so machen will, dann muss man Belege dafür haben, dass Kinder einen Nutzen davon haben, wenn man sie frühzeitig mit einer entsprechenden Störung entdeckt. Wenn man solche Belege nicht hat, noch nicht einmal Hinweise hat, dann sollte man ...

Dr. Monika Rausch (dbl): Erst die Belege erbringen.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Exakt! Und davon Abstand nehmen, ein Screening zu installieren.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ja.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das könnte auch noch unter Tagesordnungspunkt 5 ein Aspekt sein. – Bitte schön, Herr Hameister.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ich kann unter dem wissenschaftlichen Aspekt verstehen, dass Sie sagen: Zuerst möchte ich die Evidenz der Therapie geprüft haben, dann komme ich zur Diagnose. – Betrachten Sie aber einmal die Elternseite! Ich gehe jetzt von Eltern aus, die bereit sind, ihrem Kind zu helfen, die froh und dankbar sind, dass eine Diagnose getroffen wird. Denen zu sagen: „Sorry, wir haben keine Therapie, hier ist Schluss“, das geht einfach nicht. Das können Sie Eltern nicht antun. Das heißt, man muss erst einmal versuchen zu therapieren.

Ich bin jetzt im Bereich der Sprachentwicklungsstörung. Wir reden jetzt nicht über irgendwelche körperlichen Fehlfunktionen. Das ist ein ganz anderes Thema. Es geht um Sprache. Ich habe auch schon gewisse Ursachen gehört. Da ist die Sprachverarbeitung im Gehirn gestört. Das sind Dinge, von denen man nicht sagen kann, was hilft und was nicht hilft. Aber man versucht es zumindest erst einmal. Ich finde, es ist wichtig für Eltern, dass da, wo es eine Diagnose gibt, auch ein Hoffnungsschimmer vorhanden ist. Insofern ist die Reihenfolge Diagnose – Therapie die richtige.

Ich kann aber Ihren wissenschaftlichen Standpunkt verstehen, dass Sie sagen – von der Logik her ist das richtig –: „Ich brauche kein Screening, ich brauche keine Diagnose, wenn ich eh nichts machen kann.“ – Das kann ich verstehen, rein vernunftsmäßig und wissenschaftlich. Aber aus Elternsicht ist das eine Botschaft, die aus diesem Kreise nicht herausgehen sollte, weil die natürlich schon sehr vernichtend ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Klar. Aber noch einmal: Es ist eine etwas andere Situation, wenn Eltern mit einem Problem kommen. Dann wird man ihnen als Therapeut helfen müssen. Das gilt für alle Erkrankungen. Natürlich! Man ist für die Lücken im Wissen als Arzt oder Therapeutin ja nicht verantwortlich. Hier aber setzen Sie eine Intervention und schaffen das Problem für die Eltern. Die haben das ja noch gar nicht.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Den Unterschied sehe ich auch. Ja.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist etwas anderes. – Herr Kruse.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ich gebe Herrn Lange recht. Das gilt für mein Fach ganz besonders. Ich stelle eine Diagnose und muss die Diagnose durch die Effektivität der adäquaten Therapie verifizieren. Das nenne ich „ABC“: A ist die Erstdiagnostik, B ist die adäquate Therapie, und C sind Kontrolle und Ergebnis. Wenn ich das etwa tausendmal gemacht habe und feststelle, dass das immer hinhaut, dann fange ich nicht jedes Mal neu an zu überlegen, sondern ich weiß, das ist so und so. – Das ist das eine. Klar! Das geht gar nicht anders.

Jetzt aber zu Ihrem Problem! Bei dem Thema, das wir heute haben, Sprachentwicklung, können wir generell etwas tun. Ich kenne da kein Feld, wo wir sagen könnten: Jetzt tun wir nichts. – Ich sehe das „Diagnose setzen und keine Konsequenz daraus ziehen können“ bei diesem Thema also erst einmal nicht. Wir wissen nicht, wie weit wir kommen. Das ist eine andere Geschichte. Deswegen werden ja Kontrollen gemacht. Aber ich kenne keine Situation, in der ich sage: Wir können nichts tun.

Ich kenne diese Situation aber bei anderen Dingen. Man muss das auch medizinethisch vertreten können. Zum Beispiel wissen die Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten selber nicht, wann man das denen sagen soll. Wir können das per Ultraschall sehr, sehr früh sehen und sagen, dass da eine Spalte ist. Aber die Eltern wissen selber nicht, ob sie das gleich wissen wollen, also während der Schwangerschaft, ob das bei der Geburt reicht. Das ist genau geteilt. Also halten wir uns raus.

Ein anderes Beispiel! Wir wüssten gerne, ob das Kind schon während der Schwangerschaft eine Hörstörung hat oder nicht. Wir könnten ja einen pränatalen Hörtest machen. Aber was nützt der uns? Deswegen lassen wir es sein – obwohl das für die Ätiologie sehr viel nutzen würde; es ist also kein unsinniger Gedanke.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das ist akademisch.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ja. Aber wir werden den Deubel tun, das zu realisieren, weil wir im Falle einer Störung diese erstens nicht verifizieren können – nur sehr grob – und zweitens keine Konsequenz ziehen können.

Das gibt es natürlich, das gibt es überall. Ich kann Ihnen die Kinderstimmtherapie nennen usw. Es gibt viele Bereiche, wo wir sagen müssen: Das tue ich nicht. – Dann muss ich entscheiden, ob ich den Eltern das sage oder nicht. Dass ich platt sage: „Hier ist die Störung, wir können nichts tun“, ist, glaube ich, nicht die Realität. Jeder Diagnostiker muss, egal, aus welcher Kompetenz er kommt, mit den Eltern sehr verantwortlich reden.

Kehlkopfkrebs – ein ganz anderes Kapitel! Wenn der weit fortgeschritten ist, sage ich den Patienten: Wir können theoretisch etwas machen, aber dann haben Sie das und das und das. – Auch das gehört dazu: zu sagen, dass wir wirklich keinen Weg haben. Aber die kennen

natürlich ihre Diagnose. Das ist keine Situation, wie Sie sie meinen: dass man die Diagnose erst setzt.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Richtig.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ein letzter Punkt zu Sprachentwicklung. Aus unserem Erleben – und deshalb sage ich, ich finde Screening gar nicht schlecht, ich bin nicht dagegen; ich sage nur, dass das aus meiner Sicht viel zu spät ist – ist die Situation vielmehr so, dass die Eltern sagen: Ich habe es doch immer gesagt! Aber ich bin ärztlicherseits immer getröstet worden. – Das ist die viel schlimmere Situation.

(Rolf Hameister [Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.]: Richtig!)

Dann werden wir gefragt: Hätte man das nicht früher erkennen können? – Dann sagen wir: Ja, klar. Ich erkläre das. Ich sage nicht einfach „Ja“, sondern ich sage: Es nützt uns nichts, wir müssen jetzt starten. – Insofern denke ich, muss man das Umgekehrte auch mal in den Vordergrund stellen. Das ist unsere Realität.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Es wird hoffentlich auch ein Ergebnis dieser Bewertung sein: dass man weiß, ob durch eine frühere Diagnose bessere Ergebnisse zu erzielen sind.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Das ist eine zweite Frage.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das wird sich an den Screeningtest anschließen.

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Ja.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau de Langen, bitte.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ich wollte Ihre Bemerkung ergänzen, dass wir hier ein ganz anderes Problem haben.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Eine andere ethisch-moralische Ausgangslage!

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Ganz genau! Ich will das verstärken, weil wir insofern eine andere Ausgangslage auch haben, als dass entschieden werden muss, ob beim Kind eine Intervention erfolgt. Eltern müssen für ihr Kind entscheiden. Das Kind wird später im Leben vielleicht den großen Schaden haben. Wir reden jetzt darüber, ob es für die Eltern Unruhe bringt, das Kind zu Therapien bringen zu müssen, ob sie besorgt sind usw. Aber letzten Endes geht es um das Kind. Insofern haben wir da eine doppelt schwierige Situation.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Richtig.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Die Pränataldiagnostik ist ein sehr gutes Beispiel dafür, wie man damit umgehen kann. Da überlegt man sich ja zunächst, ob man die Untersuchung durchführen lassen will, welche Konsequenzen das hat, welche Entscheidungen man dann treffen muss. So kann ich durchaus sagen: Wir bieten ein Screening an. Ob die Eltern die Ergebnisse hören möchten oder nicht, obliegt ihrer Entscheidung als Erziehungsberechtigte. So könnte man damit umgehen: dass Eltern entscheiden, was sie hören möchten und welche Handlungen daraus erfolgen. Aber zunächst sollten wir aus der Sicht des Kindes die Möglichkeit schaffen, die mögliche Behinderung zu erkennen und zu behandeln.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Herr Benecken.

Prof. Dr. Jürgen Benecken (ivs): Sie haben genau das richtige Stichwort gebracht. Ich denke, an eine Diagnose muss sich nicht in engem Sinne eine Therapie anschließen, sondern da können sich auch Maßnahmen der Rehabilitation anschließen. An der Frage, ob ein Kind behindert ist, entscheiden sich eventuell auch pädagogische Fragen, die sich gerne an medizinische Diagnosen anschließen. Von daher meine ich, dass es nicht so sein muss, dass man eine Diagnose nur dann stellen darf, wenn man eine sinnvolle Therapie hat, sondern es geht auch darum, dass man damit den Lebensweg eines Kindes vorzeichnet.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Dass es eine Intervention geben kann, die einen positiven Effekt hat! Eine Diagnose kann natürlich auch eine andere Berechtigung haben, nämlich wenn die Eltern oder überhaupt jemand sagt: Ich möchte die Prognose kennen, um mein Leben besser planen zu können.

Früher gab es die diagnostische Untersuchung vor der Hochzeit. Ich glaube, die gibt es heute gar nicht mehr, das war noch vor dem Krieg. Da mussten sich beide Aspiranten ärztlich auf die Ehe untersuchen lassen, um dem anderen dann sagen zu können: Du kannst dich schon ein paar Jahre auf mich verlassen.

(Heiterkeit)

Das war therapeutisch natürlich nur begrenzt von Sinn. Das sind prognostische Aussagen. – Herr Hameister, bitte.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ich fand den Aspekt von Frau Dr. de Langen-Müller ganz interessant: dass die Therapie ein bisschen in die Freiwilligkeit abrutschen könnte oder dass sie in der Disposition der Eltern stehen könnte. Ich finde, wenn das in die U-Untersuchung hineingezogen wird – zumal die ersten Untersuchungen bis zum zweiten Lebensjahr verpflichtend werden bzw. es schon sind –, ist es schon wichtig, dass der Staat ein Stückchen die Rolle des Anwalts des Kindes übernimmt. Wenn das Kind eine Störung hat und

Endbetroffener ist, müssen auch die Konsequenzen für die Eltern im Grunde schon feststehen. Auch wenn das rechtlich wahrscheinlich schwierig wird. Aber ich sehe das als Vertreter des Elternverbandes so, dass auch die Kinder ein Stückchen geschützt werden müssen. Das heißt, es ist wünschenswert, dass Konsequenzen durchgezogen werden.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja, das könnte man so sehen.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Der Aspekt der Gesellschaft ist schon sehr wichtig. Deswegen ist es ja auch eine Aufgabe der Krankenkassen und der Ärzte, diese Untersuchung, dieses Screening durchzuführen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Sie sprechen an, dass der Staat eine Schutzfunktion, eine Fürsorgefunktion für Kinder haben sollte, die das Pech haben, Eltern zu haben, die sich nicht darum kümmern. Das ist völlig richtig.

Dann haben wir jetzt mit mehreren Abweichungen auch Tagesordnungspunkt 4 abgeschlossen –

(Rolf Hameister [Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.]: Abweichungen!)

es ist richtig, dass man das alles bespricht – und kommen zu:

Tagesordnungspunkt 5:

Verschiedenes

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau de Langen-Müller hatte gefragt, was passiert, wenn man nichts findet.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Soll ich etwas dazu sagen?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja, bitte.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Ach so!

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Was sagen wir, wenn wir nichts finden?

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): So ganz platt sind wir ja nicht. Der reinen Lehre nach – ich habe das vorhin schon ein paar Mal angedeutet – bräuchten wir eigentlich Screeningstudien, wie ich sie genannt habe: eine Gruppe wird gescreent, die andere nicht. Man könnte in den Bericht schreiben, dass man so etwas nicht gefunden hat. Der Bericht wäre dann sehr dünn. Der Gemeinsame Bundesausschuss soll dann entscheiden. – So weit gehen wir ja nicht. Wir haben schon antizipiert, dass es wenige solcher Untersuchungen geben wird, und haben

gesagt: Dann gucken wir uns eben die Komponenten an – wie wir das auch heute ein bisschen versucht haben aufzudröseln.

Nur, hier gebietet unsere Methodik – ich glaube, das ist allgemeiner Stand bei der Evaluierung solcher Maßnahmen; das zeigt die vorhin angesprochene systematische Übersicht von Nelson –, dass man an solche Studien den Maßstab einer gewissen Grund-ergebnissicherheit legen muss, damit man die Ergebnisse, über die dort berichtet wird, überhaupt interpretieren kann.

Das bedeutet für die Komponente der Intervention, wenn ein Kind also entsprechend diagnostiziert worden ist, dass wir nach Studien suchen, die in vergleichender Weise bestimmte Interventionen auf diese Sprachentwicklungsstörung gegenüber einer irgendwie gearteten Kontrollbehandlung untersucht haben. Das kann keine Behandlung sein. Das wäre nicht ideal. Im Arzneimittelbereich ist es simpel: Da könnte ein sogenanntes Placebo ein Vergleich sein. Hier könnten gar keine Behandlung, eine Scheinbehandlung, eine Behandlung, die bestimmte spezifische Aspekte einer solchen Therapie nicht enthält, ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Eine spätere Behandlung.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): ... eine spätere Behandlung mögliche Kontrollen darstellen. Das ist das Minimum, das wir brauchen: ein Vergleich.

Es gibt Bereiche – das haben wir in der Vergangenheit gehabt, allerdings nicht beim Screening –, in denen es selbst solche Studien nicht gibt. Wir benennen das. Und dann machen wir auch Schluss; denn irgendwann ist der Aufwand, noch Studien zu identifizieren und zu bewerten, die darunterliegen, größer als das Ergebnis, das man daraus ziehen kann. In aller Regel kann man solche Studien kaum interpretieren, Stichwort: unkontrollierte Studien. Es sei denn, es handelt sich um sogenannte dramatische Effekte! Beispiel: Tollwut ist, wenn sie einmal ausgebrochen ist, praktisch zu 100 % tödlich. Wenn jetzt bei einer Studie an 20 Menschen, die an Tollwut erkrankt sind und therapiert werden, 10 überleben würden, wäre das ein dramatischer Effekt. Das heißt, ein faktisch deterministischer Verlauf muss durch eine Behandlung umgedreht werden, um von einem dramatischen Effekt zu sprechen. Dann sind Ergebnisse aus unkontrollierten Studien eventuell noch interpretierbar.

Das ist der Versuch, in aller Kürze zu beschreiben, auf welches Evidenzlevel wir hinuntergehen. Es müssen vergleichende Studien sein.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Fallkontrollstudien.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Du sagst immer „Fallkontrollstudien“. Epidemiologisch würde man Fallkontrollstudien als etwas anderes bezeichnen. Letztendlich geht es um vergleichende Studien: Eine Gruppe hat eine Therapie bekommen, eine andere Gruppe hat die

Therapie nicht bekommen, und das möglichst zeitlich parallel, damit auch zeitliche Einflüsse eine solche Bewertung nicht stören können.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Was bedeutet das dann für die Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses in Bezug auf Screening und das Heilmittel Sprachtherapie?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das wissen wir nicht. Es kann beispielsweise sein, dass der Gemeinsame Bundesausschuss sagt: Uns reichen Aussagen von Experten – das ist ja auch ein Evidenzlevel –, die die Einführung eines solchen Screenings befürworten. Deswegen machen wir das. – Oder der Gemeinsame Bundesausschuss sagt: Wir machen es nicht, weil wir glauben, dass der Nutznachweis erbracht werden müsste.

Wir hoffen, dass sich der Gemeinsame Bundesausschuss dafür einsetzt, dass solche Untersuchungen durchgeführt werden. Wenn wir sagen: „Es ist ein wesentliches Problem unserer Gesundheitsversorgung“ – das muss es sein, sonst hätten wir diese Frage gar nicht gestellt bekommen; der Gemeinsame Bundesausschuss beschäftigt uns ja nicht mit Lappalien –, und wenn wir sagen: „Wir wissen es nicht“, dann müsste man das Wissen herbeiführen. Das wäre aus unserer Sicht die einzige logische Schlussfolgerung. Dafür setzen wir uns dann ein.

Zum Beispiel könnte ich mir vorstellen – das ist wieder nicht abgesprochen –, dass wir sagen: Wir brauchen eine solche Studie für Deutschland. Lasst uns bitte in den 4 Bundesländern Bayern, Sachsen-Anhalt, Schleswig-Holstein und Mecklenburg-Vorpommern ein solches Screening einführen und vergleichbare Bundesländer wählen, wo man das nicht macht, aber die Kinder beobachtet. Dann wissen wir nach 3 Jahren, wie groß der Effekt ist. Wir wissen das dann auch für Deutschland. Vielleicht wissen wir auch, welche Qualitätsanforderungen man da stellen muss. Man kann diese Studien natürlich mit vielen weiteren Merkmalen ausstatten, sodass man noch weitere spezifische Fragen für Deutschland beantworten könnte. Das wäre eine Möglichkeit, die mir spontan einfällt, die eine Lösung für das Nichtwissen wäre.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Das würden Sie dann als Empfehlung in den Bericht schreiben?

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das geht jetzt sehr weit, zu sagen, was wir schreiben werden.

(Heiterkeit)

Ich meine, wir sollten das auf dieser Ebene nicht diskutieren. Das hängt sehr davon ab, welche Evidenz wir finden. Die Frage, was wir in den Bericht schreiben werden, können wir

vielleicht, wenn wir uns hier zur Diskussion des Vorberichts wiedertreffen, ansprechen. Wir wissen ja noch nicht, was da drin ist. – Herr Hameister.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ich finde es aus Elternsicht kritisch, wenn in den von Ihnen genannten Bundesländern ein Screening eingeführt würde, ich säße in NRW, wäre Betroffener und würde – was ja oft vorkommt – im fünften oder sechsten Lebensjahr erfahren, dass die Störung viel zu spät erkannt und therapiert wurde, und dass es in anderen Bundesländern schon ein Versuchsscreening gibt. Dann würde ich im Nachhinein eine dicke Halskrause bekommen.

Mir geht es um die Frage: Was ist die Alternative, wenn es keine Ergebnisse gibt? Man kann ja nicht Placebos einwerfen. Man kann ja nicht Fallgruppen aufbauen: Bei der einen Fallgruppe macht man eine Frühtherapie, die andere lässt man so durchgehen. – Das ist nicht drin; denn jede einzelne Person, die nicht gescreent wird und mit einer Sprachentwicklungsstörung durchläuft, hat später einen Entwicklungsnachteil. Deswegen finde ich das ganz kritisch. Das muss man so sagen. Auch wenn Sie nichts finden, finde ich das schon im Vorfeld sehr kritisch.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Sie setzen einen Nutzen voraus. Nur dann macht das, was Sie gesagt haben, Sinn.

Rolf Hameister (Landesverband NRW der Eltern und Förderer sprachbehinderter Kinder und Jugendlicher e. V.): Ja, natürlich.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Sie setzen einen Nutzen voraus. Und das ist eben die Frage. – Herr Lange.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Das ist der ganz entscheidende Punkt. Wenn unwiderruflich feststeht, dass das nützlich ist, wird man eine solche Studie nicht machen können, weil sie ethisch nicht vertretbar ist.

Ich gebe Ihnen ein Beispiel. Es ist oft so, dass man die Überzeugung hat, dass Dinge so plausibel sind, dass sie funktionieren; man sieht das auch. Es hat in Deutschland eine Untersuchung zu einem frühkindlichen Tumor gegeben, der eigentlich nur bei Kindern vorkommt und von den Nerven ausgeht. Das klassische Denken bei bösartigen Erkrankungen ist: Je früher ich sie erkenne, desto besser kann ich sie behandeln. – Das macht auch Sinn. Das ist doch klar. Wenn der Tumor ganz klein ist, kann ich damit viel besser umgehen, als wenn er groß ist. Also was liegt näher, als auch da ein Screening zu machen?

Da ist in Deutschland tatsächlich eine solche Studie, wie Herr Sawicki sie gerade beschrieben hat, durchgeführt worden. In einigen Bundesländern ist auf das Neuroblastom – so heißt diese Krankheit – gescreent worden, in anderen Bundesländern nicht. Das Ergebnis war: Ja, man

kann durch ein Screening viel, viel mehr Fälle frühzeitig entdecken und dann eben auch frühzeitiger einer Behandlung zuführen. Aber leider hatten die Kinder nichts davon. Die Sterblichkeit war in beiden Gruppen nicht nur gleich, sondern sie war sogar geringfügig höher in der Gruppe, die gescreent worden ist. Das hat verschiedene Ursachen, zum Beispiel weil sich diese Tumore teilweise zurückbilden. Da kommt der Aspekt der Übertherapie hinein.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Fehldiagnose.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Viele haben gesagt: Es ist doch so klar, dass es hilfreich ist, wenn wir die Kinder frühzeitig entdecken, intervenieren usw. Das kann man doch keinem vorenthalten. – Doch! Manchmal kann man das schon.

Das ist ein Plädoyer, vielleicht doch solche Studien, wenn sie denn nicht da sind, durchzuführen. Aber ich plädiere in der Tat dafür, erst einmal abzuwarten, was wir denn finden. Die Erfahrung zeigt wiederum auch, dass die Evidenzlandkarte, wie wir sie nennen, nicht ganz leer ist. So ist es Spekulation, was sein wird, was wir als Empfehlung abgeben werden. Ich hoffe, dass wir ausreichend Studien finden, um sagen zu können: Man sollte in der einen oder der anderen Richtung vorgehen. – Es kann auch sein, dass man Studien findet, die nahelegen, dass eine bestimmte Intervention keinen Nutzen hat – ich weiß nicht, ob das hier der Fall ist –; das wäre relativ eindeutig. Oder man findet Studien – vielleicht reichen auch schon gewisse Hinweise aus –, dass sich der Bundesausschuss dann durchringen kann.

Aber überlegen Sie einmal, welche vielfältigen Fragestellungen wir beim Screening bei Kindern haben! Ich hatte vorhin den Kontext angedeutet. Es geht hier ja „nur“ um Entwicklungsstörungen; davon sind Sprache und Sprechen wiederum nur ein Teil. Da kommt auf die Kinder noch einiges zu. Wir sprechen bei den umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache von vielleicht 10 % Prävalenz. Dann haben wir die Hörstörungen, die Sehstörungen, die motorischen Entwicklungsstörungen – irgendwann sind wahrscheinlich alle Kinder betroffen. Ich glaube, man muss ein bisschen im Blick behalten, was man damit eigentlich tut.

Ein letzter Punkt! Das ist mir vorhin zur Fürsorgepflicht des Staates eingefallen: Auch die muss natürlich überprüft werden. Wenn diese schrecklichen Meldungen über missbrauchte oder vernachlässigte Kinder kommen, dann ertönt oft der Ruf: Wir müssen auch auf Kindesmisshandlung screenen und prüfen. – Es gibt ganz gute Untersuchungen, die zeigen, dass das eher schädlich ist, obwohl man glaubt, dass der Staat da doch etwas tun muss. Trotzdem: Die Intervention muss vernünftig geprüft sein.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Es ist gut, dass man weiß, was man tut und was die Effekte sind.

PD Dr. Stefan Lange (IQWiG): Was dabei herauskommt.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Was dabei herauskommt. – Frau Rausch.

Dr. Monika Rausch (dbl): Ich möchte das auf den Punkt bringen, um festzustellen, dass ich das auch wirklich nicht falsch verstanden habe: Es geht nur um die Nutzenbewertung eines Screenings.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ja.

Dr. Monika Rausch (dbl): Es geht nicht um die Nutzenbewertung von Untersuchungen.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Nein.

Dr. Monika Rausch (dbl): Das heißt, was immer dabei herauskommt: Nach wie vor wird es für Eltern möglich sein, zu einem Facharzt, zu einem Therapeuten zu gehen.

Es geht also darum, ob das als Pflichtleistung in die Früherkennungsuntersuchung hineinsoll, ob man versucht, ein System aufzubauen, mit dem alle dahin getrieben werden, um das für alle zu machen, weil das das Nonplusultra ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Richtig. Das ist das Ziel.

Dr. Monika Rausch (dbl): Es ist ganz wichtig, den Unterschied zu sehen. Es geht nicht um die Nutzenbewertung von Interventionen, ...

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Nein.

Dr. Monika Rausch (dbl): ... sondern es geht um den Nutzen, den man hat, wenn man alle da hinschickt.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Ganz genau. – Frau de Langen-Müller.

Dr. Ulrike de Langen-Müller (dbs): Trotzdem muss ich fragen, was passiert, wenn es nicht Einzug hält. Wir können das hier jetzt nicht beantworten, aber vielleicht doch überlegen, ob andere Wege Sinn machen. Vielleicht ist nicht das flächendeckende Screening der Eingang zu einer angemessenen Behandlung, sondern zum Beispiel ein Modell der integrierten Versorgung: dass ich die Einstiegsmöglichkeiten für besorgte Eltern möglichst unbürokratisch und einfach halte, dass das nicht nur über eine Sichtweise geht, sondern dass der Zugang zur Diagnostik über verschiedene Disziplinen möglich ist.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Das ist eine andere Fragestellung. Das ist die Fragestellung der Qualität, der Leistungserbringung bei Diagnostik und Therapie. Es ist tatsächlich so, wie Frau Rausch es gesagt hat. Es geht darum, Eltern und Kindern, die in ihrer eigenen Wahrnehmung symptomfrei sind, die gar kein Problem haben, zu sagen: Ich möchte schauen, ob du nicht doch ein Problem hast. – Darum geht es. Es geht um die Frage, ob es Sinn macht, ein Problem für die Eltern zu schaffen, das sie nicht haben. Man muss sich gut

überlegen, ob es Sinn macht, Probleme für Eltern und Kinder zu schaffen. Wenn es Sinn macht, wenn es hinterher andere Probleme löst, dann muss man das machen. Aber das muss man sich gut überlegen, ob man anderen Leuten Probleme macht.

Dr. Monika Rausch (dbl): Grundsätzlich.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Grundsätzlich.

(Heiterkeit)

Prof. Dr. Eberhard Kruse (DGPP): Noch einmal zu Herrn Hameister: Das System wird damit ja nicht abgeschafft. Hier geht es darum – so sehe ich das bisher –, eine Untersuchung oder eine Abklärung, die in der Kindervorsorge sowieso vorgeschrieben ist – da steht die Sprache als Kriterium –, zu qualifizieren. Ich sehe da eine große Chance, dass wir da zeitlich nach vorne kommen. Insofern ist das erst einmal eine Ebene. Ich würde sehr unterstützen, dass so etwas läuft.

Für die Eltern bleibt das bisherige System, ob gut oder schlecht oder wie auch immer. Wir sind natürlich auch bemüht – ich denke, das gilt für alle –, uns intern weiterzuqualifizieren, Informationen weiterzugeben und Schwachstellen weiter zu bearbeiten. Ich denke, für die Eltern ändert sich im Moment gar nichts. Es kann in der Richtung eigentlich nur besser werden.

Moderator Prof. Dr. Peter Sawicki (IQWiG): Wenn wir diesen Fortschritt auf zuverlässiges Wissen stützen, dann ja, dann wird es besser. Das ist unser Ziel, das ist das Ziel des Institutes. Dazu haben Sie beigetragen, indem Sie sich heute Zeit genommen haben. Dafür möchte ich Ihnen ganz herzlich danken. Es ist eine Erörterung gewesen, wie ich sie mir vorstelle: ein wissenschaftliches Gespräch auf einem hohen Niveau, das uns hilft, unseren Bericht besser zu machen. Das ist nicht immer so in diesem Raum; vor allen Dingen wenn wir über Medikamente sprechen, ist es manchmal auch destruktiv. Das war hier heute sehr konstruktiv. Dafür möchte ich mich bei Ihnen bedanken.

Wir werden uns bei der Erörterung zum Vorbericht sicherlich wiedersehen. Auch dafür, dass Sie sich unsere weiteren Ergebnisse anschauen, kritisch begleiten und dokumentieren werden, möchte ich mich jetzt schon bei Ihnen bedanken.

Ich weise darauf hin, dass Sie hier gleich noch eine kleine Stärkung zu sich nehmen können. – Noch einmal herzlichen Dank und einen guten Heimweg!