

Zentralregister für kindliche Hörstörungen Warum macht diese Datensammlung Sinn?

Über die Besonderheiten kindlicher Hörstörungen ist noch zu wenig bekannt. Insbesondere weiß man viel zu wenig über die Häufigkeit und die Entstehung der jeweiligen Hörstörungen. Das Deutsche Zentralregister für kindliche Hörstörungen könnte eine Möglichkeit sein, eine möglichst realistische Darstellung der tatsächlichen Situation hörgeschädigter Kinder in Deutschland zu ermöglichen. Dr. med. Sarah Kugelstadt stellt die Vorteile vor.

Von Dr. med. Sarah Kugelstadt

Die 3-jährige Anna geht gerne in die Kita. Ihre Eltern, ihre Freundinnen und die Erzieherinnen können Anna gut verstehen und sich gut mit ihr verständigen. Ihre Artikulation, Wortschatz und Grammatik sind altersgerecht. Das hat auch der letzte Test bei einer Logopädin in ihrer betreuenden Abteilung für kindliche Sprach- und Hörstörungen ergeben.

Bei Anna ist im Neugeborenen-Hörscreening der Verdacht auf eine Hörstörung gestellt worden. Nach weiteren Untersuchungen erhielt sie zuerst eine Hörgeräteversorgung beidseits, begleitende Hörsprachtherapie und kurz vor ihrem 1. Geburtstag wurde sie beidseits mit einem Cochlea Implantat (CI) versorgt. Die medizinische Versorgung, die in die Wege geleitet worden ist, erscheint hier optimal.

Und trotzdem werden sich auch die Eltern von diesem Mädchen fragen:

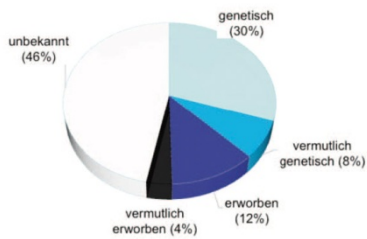
- > Warum ist unser Kind betroffen? Was ist die häufigste Ursache für kindliche Hörstörungen?

Weitere Fragestellungen, die sich Betroffene, Angehörige und Spezialisten gleichermaßen stellen, sind die folgenden:

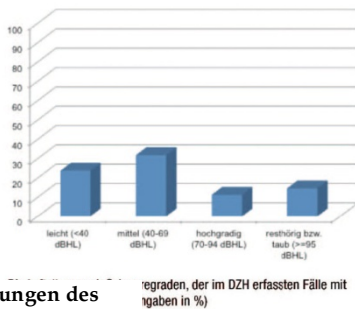
- > Wie viele Kinder in Deutschland haben die gleiche Ursache/Art der Hörstörung?
- > Ist die Hörstörung vererbbar? Welche Konsequenzen ergeben sich daraus? In welchen Fällen ist mit einem Fortschreiten der Hörstörung zu rechnen oder treten zusätzliche Krankheiten auf?
- > Können bessere, ggf. kausale Therapieverfahren entwickelt werden und wenn ja, welche? Was sind die geeignetsten Rehabilitationsverfahren zur Verbesserung der lautsprachlichen Kommunikation?

Abteilungen für Pädaudiologie und Phoniatrie und HNO-Kliniken sowie Praxen, die Kinder mit Hörstörungen diagnostizieren oder im weiteren Verlauf betreuen, sind aufgefordert mit Eltern über die Meldung des Kindes ins DZH zu sprechen. Mittels eines Fragebogens sollen bundesweit Kinder mit allen Arten und Ausprägungen einer bleibenden Hörstörung erfasst werden.

Auf der Grundlage möglichst vieler Einzelmeldungen werden dann Grunderkrankungen oder ursächliche Faktoren, unterschiedliche Schwerhörigkeitstypen und -grade und andere epidemiologisch wichtige Faktoren sowie Diagnostik, Therapie, Rehabilitation etc. erfragt und ausgewertet.



Bei erster Meldung, z.B. bei Diagnosenstellung ist die Ursache oft nicht bekannt oder es kann noch keine Aussage darüber getroffen werden. Die im DZH erfasste Ursachenverteilung zeigt die Abbildung.



Abbildungen: Auswertungen des

egraden, der im DZH erfassten Fälle mit Angaben in %

Über 14 000 Patienten wurden seit der Gründung von Manfred Gross 1994 erfasst. Derart gewonnene Erkenntnisse können weiterhin die Basis bilden für verbesserte Diagnostik, Therapie und Prognose von Hörstörungen und eignen sich hervorragend als Grundlage praxisbezogener Forschungstätigkeit.

Dabei versteht sich das DZH als Institution, deren Hauptaufgabe die bewusste Unterstützung pädaudiologischer Forschungstätigkeit von interessierten Spezialisten auf nationaler Ebene ist.

Insgesamt sind über 14.000 Patienten erfasst worden, und über 200 Praxen und Kliniken melden die Krankheitsfälle. Das DZH ist die einzige epidemiologische Datensammlung dieser Art im deutschsprachigen Raum.

Neugeborene haben ab dem 1. Januar 2009 einen gesetzlichen Anspruch auf das Neugeborenen-Hörscreening als Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung. Auswertungen aus dem DZH belegen, dass der Diagnosezeitpunkt in den letzten Jahren deutlich früher liegt, als noch vor der Einführung des NG-Hörscreenings.

Eine frühzeitige Diagnosestellung und umgehende Therapieeinleitung sind die elementaren Grundlagen zum Erwerb einer normalen Sprachentwicklung. Sie bieten damit insgesamt eine deutlich bessere Teilhabe am Leben, einer guten körperlichen und seelischen Entwicklung. Die Kinder können in der Regel eine Kita besuchen, eine reguläre schulische Ausbildung, einen Schulabschluss und eine Berufsausbildung ihrer Wahl verfolgen. Das Ziel des DZH ist es, eine möglichst vollständige Datensammlung und damit ein möglichst reales Abbild von Kindern mit Hörstörung in Deutschland zu bekommen, um Änderungen der Zeit, durch verbesserte Diagnostik und Therapieverfahren zu belegen und um weitergehende Forschung in Bezug auf Hörstörungen bei Kindern zu unterstützen.

Dr. med. Sarah Kugelstadt, Deutsches Zentralregister für kindliche Hörstörungen, Klinik für Audiologie und Phoniatrie, Charité-Universitätsmedizin Berlin
E-Mail: sarah.kugelstadt@charite.de