

Medizinische Betreuung von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom

Zusammenfassung

Das Down-Syndrom (DS) (Trisomie 21) ist mit einem breiten Spektrum von gesundheitlichen Risiken und komorbide Störungen einschließlich kardiovaskulärer, endokriner, immunologischer, psychiatrischer und anderer Probleme assoziiert. Einiges an syndromspezifischem Wissen ist erforderlich, um Menschen mit DS adäquat zu behandeln. Im Kontrast zu den beträchtlichen

gesundheitsbezogenen Belastungen der Menschen mit DS ist die Kompetenz des medizinischen Regelversorgungssystems speziell für Erwachsene mit DS oder anderen genetischen Syndromen limitiert. Darum ist es notwendig, Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger oder mehrfacher Behinderung zu etablieren.

Health care for adolescents and adults with Down syndrome

Summary

Down syndrome (DS) (trisomy 21) is associated with a broad spectrum of health-related risks and comorbid disorders including cardiovascular, endocrine, immunological, psychiatric and other problems. Some syndrome specific knowledge is needed in order to treat people with DS adequately. In contrast to the important health-related burden in people with DS the competence of the regular health care system especially for adults with DS and other genetic syndromes is limited. Therefore it is necessary to establish specialised medical centres for adults with intellectual and complex disabilities.

Schlüsselwörter

Down-Syndrom, Trisomie, gesundheitliche Risiken, Komorbiditäten, Medizinische Zentren für Erwachsene mit geistiger und mehrfacher Behinderung

Key words

Down syndrome, trisomy 21, health-related risks, comorbidities, medical centres for adults with intellectual and complex disabilities

Korrespondenzadresse:

Dr. med. Wolfgang Storm
Dr.-Everken-Weg 19
33098 Paderborn
E-Mail: w.storm@web.de

Einleitung

Während die medizinische Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom (Trisomie 21) zwar noch nicht optimal, aber dennoch im bundesdeutschen Querschnitt einigermaßen zufriedenstellend abläuft, lässt die bedarfsgerechte medizinische Versorgung älterer Jugendlicher und vor allen Erwachsener mit Down-Syndrom noch sehr zu wünschen übrig. Erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung steht im Allgemeinen nur das medizinische Regelversorgungssystem (niedergelassene Ärzte, ambulant tätige Angehörige anderer Gesundheitsberufe, Krankenhäuser usw.) zur Verfügung. Die diagnostischen und therapeutischen Leistungen werden im Allgemeinen zu Lasten der Krankenversicherung, bei nicht krankenversicherten Personen zu Lasten der Sozialhilfeträger erbracht. Für Erwachsene mit geistiger Behinderung ist aber gegenüber behinderten Kindern und Jugendlichen das Angebot sowohl in strukturell-organisatorischer als auch in fachlich-inhaltlicher Hinsicht deutlich schlechter. Das System der medizinischen Regelversorgung ist häufig nur ungenügend mit den gesundheitlichen Besonderheiten von Menschen mit geistiger Behinderung vertraut oder nicht in der Lage, unter den bestehenden personellen