

Geschäftsstelle Kempten

c/o ZiNK – Zentrum für interdisziplinäre
Neuropädiatrie Kempten
Haubensteigweg 19
D – 87439 Kempten
Fon +49 (0) 831 / 960761-77
Fax +49 (0) 831 / 960761-97
info@gesellschaft-fuer-neuropaediatrie.org
www.gesellschaft-fuer-neuropaediatrie.org

Pressestelle Berlin

c/o DGKJ – Haus der Kindergesundheit
Chausseestraße 128-129
D – 10115 Berlin

Gesellschaft für Neuropädiatrie e. V.

Amtsgericht Heidelberg VR 889

Präsidentin: Prof. Dr. Ulrike Schara
Vizepräsident: Prof. Dr. Matthias Kieslich
Schatzmeister: Prof. Dr. Thomas Lücke
Schriftführer: Dr. Andreas Sprinz
Beisitzer
PD Dr. Andrea Klein (Schweiz)
Dr. Manuela Baumgartner (Österreich)
Dr. Folkert Fehr (Vertragsärzte)
PD. Dr. Edda Haberlandt (Kongresspräsidentin)

**Covid-19-Pandemie:
Besuch von Kindergärten, Schulen und anderen Tageseinrichtungen
für Kinder und Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen**

Stellungnahme der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)

Stand: 30. April 2020 (Version 1.0)

Die aktuellen Entwicklungen der Pandemie durch SARS-CoV-2 in Deutschland haben nach wie vor ein sehr hohes Tempo. Das betrifft auch die derzeit bereits beschlossenen Maßnahmen zur Rücknahme der Einschränkungen des öffentlichen Lebens, u.a. die Wiederaufnahme eines Betriebes in Schulen und Kindertageseinrichtungen. Viele der aktuell zu treffenden Entscheidungen müssen auf dem Boden von derzeit noch geringer oder z.T. sogar ohne medizinische Evidenz getroffen werden.

Dieses Dilemma besteht auch in Bezug auf die Bedeutung für die Kinder und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen, u.a. dadurch, dass sehr viele kinderneurologische Erkrankungen für die jeweiligen Patienten zwar erhebliche Auswirkungen auf die Anfälligkeit und/oder die Weitergabe von SARS-CoV-2 haben könnten, die Erkrankungen insgesamt aber nicht die Häufigkeit und Aufmerksamkeit von „Volkskrankheiten“ besitzen, sondern deutlich seltener auftreten oder sogar zu den sog. Seltenen Erkrankungen (SE, orphan diseases) gehören. Dadurch liegen von kinderneurologischen Patienten derzeit so gut wie keine Daten zur Infektionsanfälligkeit für SARS-Cov-2, zum Anteil inapparenter Infektionen, zum akuten Verlauf und der Restitution einer Covid-19-Erkrankung oder zur Virusausscheidung bzw. der Infektiosität während der Inkubationszeit vor.

1. Relevanz des Problems: Häufigkeit neurologischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Trotzdem sind die neurologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter insgesamt nicht selten, sondern stellen ein häufiges Problem in allen medizinischen Versorgungseinrichtungen und -bereichen dar. Es fehlen allerdings Daten zur Prävalenz aller kinderneurologischen Erkrankungen zusammengefasst, auch für den deutschsprachigen Raum.

Einen Anhalt für die Größenordnung der betroffenen Gruppe für Deutschland geben die Zahlen des Statistischen Bundesamtes in der aktuell letzten publizierten Erhebung zu Schwerbehinderten in Deutschland zum 31.12.2017: danach galten insgesamt 82.644 Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre aufgrund neurologischer Erkrankungen als schwerbehindert, gegenüber 27.737 (durch Funktionsbeeinträchtigungen von inneren Organen wie Herz, Atemwege, Verdauungsorganen, Blutbildung usw.), 8.457 (aufgrund Störungen von Sprechen und/oder Hören), 6.972 (durch Funktionsstörungen von Bewegungsapparat & Rumpf inkl. Fehlen von Gliedmaßen) oder 5.121 (wegen Sehfunktionsstörungen). Dabei wies die Gruppe der Menschen mit Schwebehinderung aufgrund von neurologischen Erkrankungen in 24,4% der Fälle eine weitere, in 13,0% mehrere weitere Behinderungen auf, darunter am häufigsten Funktionseinschränkungen im Rumpfbereich (z.B. Skoliosen) oder der inneren Organe. Unter den schwerbehinderten Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen gehörten 6.141 zur Gruppe der 4-6-Jährigen, 50.365 zu den 6-15-Jährigen und 21.319 waren 15-18 Jahre alt (1). Damit stellen die beiden letztgenannten Gruppen zusammen 0,8% der in Deutschland lebenden Gleichaltrigen (2017: 8,96 Mio. (2)). Darüber hinaus gab es 2017 eine unbekannte Zahl an Kindern und Jugendlichen mit schwerwiegenden neurologischen Erkrankungen, deren Grad der Behinderung (GdB) nicht bestimmt war, u.a. weil deren Sorgeberechtigte bislang keinen Antrag gestellt hatten. Das trifft sicher am stärksten für die unteren Altersklassen, aber auch für die 6-18-Jährigen zu.

Und außerdem zählen noch diejenigen Kinder- und Jugendlichen mit akuten Erkrankungen, z.B. Fieberkrämpfen (in Deutschland bei 2,5-3,8% aller Kinder (3)), Schädel-Hirn-Trauma I-II°, ZNS-Infektionen ohne Residualsyndrome, oder bei bestimmte chronischen Erkrankungen Migräne (Prävalenz: 1%–3% bei 3- bis 7-Jährigen, 4%–11% bei 7- bis 11-Jährigen und 8% bis 23% bei 15-Jährigen (4)), umschriebene Entwicklungsstörungen usw. zu der Bevölkerungsgruppe. Hier ist also von einer sehr großen Gruppe auszugehen.

Die gesundheitlichen Einschränkungen aufgrund neurologischer Erkrankung können zwar erheblich sein, aber da sie noch nicht mit entsprechender Dauer oder nur vorübergehend besteht, werden sie rechtlich in Deutschland nicht als Behinderung nach dem Schwerbehindertengesetz gewertet. Bei diesen Kindern und Jugendlichen sind aus neuropädiatrischer Sicht i.d.R. aber keine Besonderheiten bzgl. Covid-19 zu erwarten.

Es ist also insgesamt von einer relevanten Gruppe von Kindern und Jugendlichen mit schwereren chronischen neurologischen Erkrankungen auszugehen, die mindestens zwischen 0,8 und 2% aller Kinder und Jugendlichen umfasst.

Genauere Daten können auch die WHO (5) und andere Quellen (aktuelle PubMed-Recherche, Stand 30.04.2020) oder neuste Standardlehrwerke (6) derzeit nicht liefern. Kinder und Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen stellen darüber hinaus ca. 20% aller stationär und ambulant behandelter Patienten (7). Das macht diese Gruppe zu einer, die während der Pandemie besonders zu betrachten ist, auch wenn uns bislang aus den bisherigen Epizentren China, Italien und Spanien keine Daten zum Verlauf einer Covid-19-Erkrankung bei dieser Patientengruppe vorliegen. Dass bislang nicht einmal Fallberichte publiziert wurden lässt nicht automatisch darauf schließen, dass es keine solchen Patienten gibt. Vielmehr ist angesichts der dramatischen Entwicklung der Pandemie und der bislang v.a. über die Erwachsenenwelt eingetragenen Infektionen der Focus bisheriger Forschungen und Publikationen vorrangig auf diesen Focus gerichtet gewesen (8, 9).

Dieser Missstand darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass (unter anderem) die Kinder und Jugendlichen mit schweren chronischen neurologischen Erkrankungen als besondere Gruppe zu betrachten sind bei der Frage nach dem individuellen Eigen- und Fremdrisiko bei der Integration in Gemeinschaftseinrichtungen wie Kindergärten oder Schulen. Die WHO hat dies bislang nur für die Gesamtgruppe aller Behinderten formuliert (10), und nicht

speziell unter dem Aspekt Schule etc., allerdings dafür auch mit Ratschlägen für Bezugspersonen von und Gesundheitsdienstleistende für Behinderte.

2. Beurteilung für die Gesamtgruppe aller neurologisch erkrankter Kinder und Jugendlicher

Derzeit (Stand 30.04.2020) gibt es keine Hinweise darauf, dass neurologische Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters *per se* das Risiko für eine Infektion mit SARS-CoV-2 oder einen schweren Verlauf einer Covid-19-Erkrankung signifikant erhöhen im Vergleich zur Gesamtgruppe der Gleichaltrigen. Entsprechende Publikationen, die das Gegenteil nahelegen müssten, fehlen bislang aber ebenfalls (siehe auch 8).

Neuste Studiendaten scheinen zwar zu bestätigen, dass Kinder eine ähnliche Virusload im Sekret tragen wie Erwachsene (9), und widersprechen damit der Einschätzung eines geringeren Infektions- und Übertragungsrisikos aus einigen bisherigen Studien (11), aber es liegen noch keine wirklich belastbaren Daten dazu vor. Das Infektionsrisiko für Kinder allgemein ist derzeit insgesamt noch nicht klar: eine ganz neue chinesische Studie zeigt aufgrund der Haushalts-Kontaktmuster der Infizierten Hinweise darauf, dass Kinder und Jugendliche sich mit nur etwa 33% Wahrscheinlichkeit an einem Virusträger bzw. Erkrankten anstecken im Vergleich zu Erwachsenen, diese Studie schloss allerdings nur ein erkranktes Kind ein (12).

Eine Gesamtbeurteilung für alle kinderneurologischen Patienten erscheint derzeit nicht möglich und ist auch aus klinischer Sicht aufgrund der vielfältigen Gestalt neurologischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter nicht sinnvoll.

Es ist demgegenüber sinnvoll, des Risikos für Kinder und Jugendliche mit verschiedenen neurologischen Erkrankungen auf der Grundlage allgemeiner Überlegungen und basierend auf Erkenntnissen aus anderen Bereichen abzuschätzen. Dabei sind aufgrund der vielfältigen Ausprägungen und unterschiedlichen Verläufe sowie unterschiedlicher Behandlungsansätze bei den verschiedenen Krankheitsbildern diverse Diagnose- bzw. Patientengruppen zu beachten. Die folgenden Aufzählungen können aus naheliegenden Gründen keinen Anspruch auf Vollständigkeit haben und werden in den kommenden Revisionen dieser Stellungnahme ergänzt.

3. Neurologische Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen, die regelmäßig mit einer Einschränkung der Immunkompetenz einhergehen können

Eine kleine Gruppe kinderneurologischer Erkrankungen geht mit einer gehäuft auftretenden erhöhten Infektanfälligkeit einher aufgrund einer syndromspezifischen Immuninsuffizienz. Diese Kinder zählen sicher zu einer besonders empfindlichen Gruppe von Patienten, auch wenn derzeit noch keine Daten oder Fallberichte dazu vorliegen. Sie sind wahrscheinlich bei einer Infektion mit SARS-CoV-2 stark gefährdet, lebensbedrohliche Verläufe einer Covid-19-Pneumonie zu erleiden.

Zu diesen Krankheitsbildern zählen:

- Ataxia teleangiectatica (AT) und andere cerebelläre Ataxien
Patienten mit AT sind bekannt für eine erhöhte Infektanfälligkeit, die Angaben einer Häufigkeit von Atemwegsinfekten schwanken zwischen 15% (13) und 48-81% (14), bedingt durch eine Neutropenie, Lymphopenie (verminderte B-, T4- und T8-Lymphozyten) und einen kombinierten Immunglobulinmangel inkl. IgA

(13). Die Autoren geben eine erhöhte Anfälligkeit eher für bakterielle als für virale Infekte an (15), Zahlen zu Infektionen mit SARS-CoV-2 fehlen bislang.

- 22q11.2-Deletions-Syndrom (OMIM#188400, Synonyme: CATCH22, Shprintzen-Syndrom, DiGeorge-Sequenz)
Diese Patienten haben häufig einen angeborenen T-Zell-Defekt und gelten deshalb ebenfalls als besonders infektanfällig (16).

4. Neurologische Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen, die gehäuft mit einer Einschränkung der respiratorischen Funktion, der muko-ziliären Clearance oder anderen besonderen Risiken (z.B. durch Co-Morbiditäten) einhergehen

Sehr viele Kinder und Jugendliche mit neurologischen Erkrankungen haben per se keinen normalen Muskeltonus oder entwickeln im Laufe der Erkrankung muskuläre Insuffizienzen, ggf. sekundiert von Skelettveränderungen. Soweit dies die Atemmuskulatur, den Rumpf und insbesondere die Rücken-, Rippen- und Bauchwandmuskulatur und/oder die rumpfnaher Atemhilfsmuskulatur und entsprechend Wirbelsäule und Brustkorb betrifft hat dies unweigerliche respiratorische Probleme zur Folge. Patienten mit einer solchen (zunächst ggf. rein mechanischen) Einschränkung der Respiration weisen häufig zusätzlich Probleme mit der muko-ziliären Clearance der Schleimhäute des Atemwegstraktes und ein erhöhtes Risiko für Aspirationen auf. Diese Patienten sind bereits durch die für Nichtbetroffene banalen saisonalen Atemwegsinfekte oft sehr gefährdet, gehäuft absteigende Atemwegsinfekte und Superinfektionen zu akquirieren.

Viele angeborene neurologische Erkrankungen gehen mit Problemen anderer Organsysteme einher. Insbesondere syndromale Erkrankungen zeigen häufig eine kardiale oder muskulo-skelettale Mitbeteiligungen. Insbesondere Patienten, die auch in diesen Organsystemen betroffen sind, sind oft bereits aufgrund dessen als besonders infektanfällig einzustufen, auch wenn spezifische Erkenntnisse zu Covid-19 bislang fehlen.

Viele dieser Patienten sind auch bereits rezidivierend hospitalisiert worden, und sie tragen zu einem höheren Prozentsatz auch multiresistente „Problemkeime“ wie MRSA und 2-/3-MRGN, so dass hier ggf. zusätzliche Risikofaktoren zu beachten sind.

Diese Patienten sind also wahrscheinlich ebenfalls bei einer Infektion mit SARS-CoV-2 stark gefährdet, lebensbedrohliche Verläufe einer Covid-19-Pneumonie zu erleiden.

Zu dieser Gruppe zählen Patienten mit

- Cerebralpareesen (CP, alle Formen)
Insbesondere Patienten mit bilateraler CP höheren Schweregrades, z.B. GMFCS Level (3 bzw.) 4 bis 5, insbesondere bei Vorliegen von neurogenen Skoliosen und ausgeprägter Rumpfhypotonie, sind besonders gefährdet, rezidivierende Atemwegsinfekte zu akquirieren. Auch Schluckstörungen und Sialorrhöe bilden häufig zusätzliche Risikofaktoren bei diesen Patienten. Pulmonale Vorschädigungen sind nicht selten bei GMFCS Level 4 und 5 (17, 18).
- schwere Stoffwechselerkrankungen mit neurologischen Symptomen, z.B. Mitochondriopathien, Glykogen-Speichererkrankungen
Diese Patienten sind ähnlich wie die Patienten mit CP GMFCS-Level 4-5 zu bewerten.

- Neurodegenerative Erkrankungen (Leukodystrophien, Ceroid-Lipofuszinosen usw.)
Auch hier gilt ähnliches wie für die Patienten mit CP GMFCS-Level 4-5.
- Myotone Dystrophien (DM1 und 2, Ionenkanal-Erkrankungen)
Auch hier gilt ähnliches wie für die Patienten mit CP GMFCS-Level 4-5.
- neuromuskuläre Erkrankungen (Muskeldystrophien, Spinale Muskelatrophien SMA I und II) und entzündliche Muskelerkrankungen (Myositiden, Myasthenia gravis)
In dieser Gruppe sind zahlreiche sehr unterschiedliche Diagnosen und Krankheitsentitäten zusammengefasst, für die u.a. gemeinsam gilt: muskuläre Schwäche ist ein gemeinsames Symptom, das (z.T.) im Krankheitsverlauf progredient ist. Die World Muscle Society und die deutsche Gesellschaft für Muskelkranke haben eine international konsentrierte Sammlung an Empfehlungen herausgegeben, auf der diese Eingruppierung hier beruht (19).
- Rett-Syndrom (OMIM#312750)
Neben der Muskelhypotonie zeigen die Kinder typische Atemregulationsstörungen, die auf eine autonome Dysregulation mit einer gestörter CO₂-Regulation im Hirnstamm und einen gestörten parasympathischen Regelkreis mit Hyperventilation und dem typischen „Luftanhalten“ zurückgeführt wird (20, 21). (16)
- Trisomie 21(OMIM#190685)
Muskelhypotonie gehört besonders bei den jungen Kindern mit Down-Syndrom zum typischen klinischen Erscheinungsbild, und auch die Bindegewebsschwäche mit überstreckbarem Bandapparat u.a. der Wirbelsäule (mit konsekutiver Myelopathie durch Subluxation im Atlanto-Axial-Gelenk) kann zu respiratorischen Problemen führen (16). Zusätzlich sind diese Kinder durch arterielle Hirninfarkte nach Infektionen gefährdet (16), weshalb sie auch bei nicht prominenter Muskelhypotonie grundsätzlich zu dieser Gruppe gezählt werden sollten.
- Dysraphische Störungen einschl. kongenit. Hydrocephalus und Myelomenigocele
Bei Patienten Myelomenigocele (MMC), Hydrocephalus u.a. besteht gehäuft eine neurogene Atemregulationsstörung, und sehr oft ein thorakaler muskulo-skelettaler Symptomkomplex aus Muskelhypotonie und Thoraxdeformität, der zur Kompression der Thoraxorgane führen kann (22).
- Neurofibromatose
Patienten mit Neurofibromatose Typ 1 (NF-1) haben u.a. Muskelhypotonie und gehäuft sekundäre muskulo-skelettale Probleme, und in 20% der Fälle Skoliosen (15). Durch den Multisystemischen Impact der Erkrankung muss eine erhöhte Vulnerabilität angenommen werden. Auch wenn im Kindesalter meist eine NF-1 vorliegt, sind auch die selteneren Patienten mit NF-1 oder NF-5 als gefährdet besonders anzusehen.
- Prader-Willi-Syndrom (OMIM#176270)
Massive Muskelhypotonie ist für dieses Krankheitsbild das frühe und führende klinische Merkmal. Auch größere Kinder zeigen u.a. nächtliche Hypoventilation mit Apnoen, wohl aufgrund einer gestörten CO₂-Regulation. Auch die endokrinologischen Syndrombestandteile und das häufig vorhandene Übergewicht können zu erhöhten kardiorespiratorischen Komplikationsraten führen (16).
- Noonan-Syndrom (OMIM#163950)
Patienten mit Noonan-Syndrom haben regelhaft u.a. Herzfehler (Pulmonalstenose, hypertrophe

Kardiomyopathie usw.) und muskulo-skelettale Fehlbildungen der Wirbelsäule und des Brustkorbes (16). Ob dies zu gehäuften Infekten prädestiniert ist derzeit nicht bekannt, doch sehr wahrscheinlich.

- **Angelman-Syndrom (OMIM#105830)**
Diese Patienten zeigen v.a. im Kleinkindalter deutliche Muskelhypotonie mit Ventilations- und Schluckstörungen, aber auch bei größeren Kindern kann eine stammbetonte Muskelhypotonie ausgeprägt sein (16).
- **Williams-Beuren-Syndrom (OMIM#194050)**
Besonders im Säuglings- und Kleinkindalter haben die WBS-Patienten oft ausgeprägte Muskelhypotonie, die bei einigen auch noch im Schul- und Jugendalter persistiert, so dass auch sie hier auch als grundsätzlich gefährdet einzustufen sind (16).
- **Cornelia-de-Lange-Syndrom (OMIM#122470)**
Aufgrund der syndromimmanenten Skolioseentwicklung gehören die zumindest die Schulkinder unter den Patienten mit CdL in diese Gruppe.
- **Turner-Syndrom (Karyotyp 45, X0)**
Auch hier entwickeln Patienten gehäuft Skiosen, so dass sie zu dieser Gruppe gezählt werden müssen.
- **Fragile X-Syndrom (OMIM#300624)**
Männliche Patienten mit Mutationen im FMR-1-Gen, die zu >200 CGG-Triplet-Wiederholungen führen zeigen Muskelhypotonie vor allem in jungen Jahren, aber auch gehäufte Infekte im HNO-Trakt, wohl aufgrund anatomischer Besonderheiten und orofazialer Hypotonie und Dysfunktion (16).
- **Smith-Magenis-Syndrom (OMIM#182290)**
Auch bei dieser Erkrankung gehören Muskelhypotonie und Schluckstörungen zum frühen klinischen Bild, kompliziert durch Herzfehler in 30% der Fälle (Pulmonal- oder Aortenstenose oder -insuffizienz, Vorhof oder Ventrikelseptumdefekte oder Fallot-Tetralogie) (16).
- **Sotos-Syndrom (OMIM#117550)**
Patienten mit diesem Syndrom mit Hochwuchs, Makrozephalie und kognitiven Einschränkungen zeigen häufig auch ein neonatales Floppy-Infant und haben auch später Probleme durch eine muskuläre Hypotonie, und 20% der Patienten haben einen Herzfehler (23).
- **Cri-du-chat-Syndrom, 5q--Syndrom (OMIM#123450)**
Auch hier besteht eine muskuläre Hypotonie, die zusammen mit anderen Fehlbildungen und Atemregulationsstörungen zu beachtenswerten Risiken führt (16).
- **cerebrale und cerebelläre Fehlbildungssyndrome einschließlich Dandy-Walker-Malformation und Fehlbildungen des cranio-cervikalen Übergangs**
Bei Patienten dieser großen Gruppen diverser Entitäten bestehen u.a. gehäuft Atemantriebsstörungen, die die Akquise einer Covid-19-Erkrankung erleichtern und den Verlauf verschlimmern könnten.

5. Behandlungssituationen bei kinderneurologischen Patienten, die regelhaft mit einer Einschränkung der Immunkompetenz einhergehen können

Zahlreiche Patienten mit schweren kinderneurologischen Erkrankungen sind durch die erforderliche Behandlung einem erhöhten Infektionsrisiko ausgesetzt. Außerdem muss angenommen werden, dass diese Patienten durch

ihre Grunderkrankung, v.a. aber durch die z.T. lebensnotwendige Behandlung, einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind, bei einer Covid-19-Infektion mit Pneumonie einem stark erhöhten Risiko für schwere Verläufe ausgesetzt sind.

Aktuell liegen auch zu pädiatrisch-onkologischen Patienten unter immunsuppressiver Chemotherapie nur ganz wenige Studien vor. In einer Blitzumfrage unter 32 Behandlungszentren in 25 Ländern, die zusammen 10.000 Risikopatienten betreuen, wurden lediglich 200 getestete Patienten berichtet, darunter 9 SARS-CoV-2-positive. 8 von 9 Patienten hatten asymptomatische oder milde Verläufe, ein Patient zeigte stärkere Symptome. Intensivmedizinische Therapie sei in keinem Fall nötig gewesen (24). Nach u.E. muss angenommen werden, dass diese bislang niedrige Zahl durch die bereits genannten Faktoren a) vorrangiger Eintrag der Infektion über die Erwachsenenwelt, und b) aufgrund der Pandemie-Dynamik vermindertes Augenmerk auf pädiatrische Patienten vermeintlich kleiner Risikogruppen erklärbar ist, ggf. zusammen mit der per se erhöhte Abschirmung onkologischer Patienten durch etablierte konkrete Schutzmaßnahmen und allgemeine Alertness.

Wie oben angeführt liegen derzeit noch keinerlei Daten zu Häufigkeit, Verlauf oder Outcome neuropädiatrischer Patienten vor. Aber nach unserer Einschätzung sollten auch kinderneurologische Patienten dieser Gruppe mit besonderer Sorgfalt geschützt werden. Zu dieser Gruppe zählen:

- (heim-) beatmete Patienten
- Patienten mit Tracheostoma
- Patienten unter Immunsuppressiven Therapien, u.a. bei
 - Muskeldystrophien (Kortisone)
 - entzündliche Muskelerkrankungen, z.B. Myositiden, Myasthenia gravis (Kortisone, Interferon usw.)
 - Multipler Sklerose und andere ZNS-Entzündungen (Kortisone, Interferon, usw.)
 - Tuberöser Sklerose (Everolimus, Kortisone)
 - Epilepsie (ACTH, Kortisone)
 - ZNS-Tumore (div. Chemotherapien, Kortisone)
- Patienten nach allogener Stammzelltransplantation, z.B. bei Leukodystrophien
- Patienten mit neurologischen Symptomen nach anderen Transplantationen, z.B. nach Herz-, Herz-Lungen-, Leber- oder Nierentransplantationen
- Patienten unter in-vivo Gentherapie, z.B. gegen Mucopolysaccharidosis IIIB oder MD
- Patienten mit antiepileptischer Mehrfach-Therapie, da Interaktionen und weitere Therapiekomplicationen durch eine lebensnotwendige Covid-19-Intensivtherapie unter laufender antiepileptischer Medikation mit 2 oder mehr Medikamenten mit erhöhter Wahrscheinlichkeit auftreten, ein Absetzen der AED aber unverantwortlich wäre
- alle kinderneurologischen Patienten mit lebensnotwendiger medikamentöser Mehrfach-Therapie (Begründung s.o.)

6. Neurologische Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen, die *gegebenenfalls* mit einer (regionalen) Einschränkung der Immunkompetenz einhergehen können

Eine Gruppe von weiteren kiderneurologischen Erkrankungen kann gelegentlich mit erhöhter allgemeiner oder spezifischer Infektanfälligkeit einher gehen, ohne dass bisher bekannt ist, auf welchem ggf. syndromspezifischen Mechanismus dies beruht. Diese Kinder zählen ebenfalls zu denjenigen Patienten, die besonders betrachtet werden müssen:

- Trisomie 21
Diese Patienten scheinen zumindest im Kindesalter für hartnäckige Infektionen der Haut bzw. Hautanhangsorgane (Finger- und Zehennägel) besonders empfindlich
- ggf. andere Krankheitsbilder aus Kapitel 4. Neurologische Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen, die gehäuft mit einer Einschränkung der respiratorischen Funktion, der muko-ziliären Clearance oder anderen besonderen Risiken (z.B. durch Co-Morbiditäten) einhergehen, sofern Verlauf und Schwere der Erkrankung zu einer entsprechenden Einschränkung führen, z.B. durch den auszehrenden Charakter des Krankheitsstadiums

7. Zusammenfassung & vorläufige Empfehlung: Betrachtung des Einzelfalls einschließlich psychosozialer Aspekte

Derzeit liegen noch keine Daten zur Anfälligkeit für Infektionen mit SARS-CoV-2 und zu Verläufen einer Covid-19-Erkrankung von kiderneurologischen Patienten vor. Trotzdem sind viele Patienten als besonders zu schützen auszumachen. Diese haben wir hier zur Verbesserung der Gefahrenabschätzung in Gruppen eingeteilt. Eine allgemeine Empfehlung zur Eingliederung von Kindern und Jugendlichen mit neurologischen Erkrankungen in Schulen, Kindergärten und andere Tageseinrichtungen kann derzeit aufgrund des Fehlens wissenschaftlicher Evidenz und der Heterogenität der Patientengruppe nicht sinnvoll sein.

Für die Patienten aus Kapitel 3. Neurologische Krankheitsbilder bei Kindern und Jugendlichen, die regelmäßig mit einer Einschränkung der Immunkompetenz einhergehen können (Seite 3 ff.) und Kapitel 5. Behandlungssituationen bei kiderneurologischen Patienten, die regelhaft mit einer Einschränkung der Immunkompetenz einhergehen können (Seite 6 ff.) ist mit einem besonders hohem Infektionsrisiko zu rechnen. Für Patienten der anderen Gruppen ist aber ebenfalls z.T. ein erheblich erhöhtes Risiko anzunehmen.

Das individuelle Infektionsrisiko ist vor diesem Hintergrund derzeit für jeden Patienten in seiner Umgebung (Schule, Kindergarten etc.) einzeln abzuschätzen, daraus sind individuelle Empfehlungen zur Eingliederung abzuleiten. Diese Empfehlungen sollten Angaben machen

- Eingliederung derzeit: ja/nein/ggf. zeitlich begrenzt
- Art der besonderen Schutzmaßnahmen für Patient, Betreuer, Umgebung
- Begründung der Empfehlung
- ggf. Zeitfenster für eine Re-Evaluation der Empfehlung

Das ist auch deshalb wichtig, weil bis zur Einführung einer Impfung und/oder wirksamer antiviraler Therapieoptionen gegen SARS-CoV-2 voraussichtlich noch viele Monate vergehen werden. Der weitere Verlauf der Pandemie kann derzeit noch nicht prognostiziert werden. Eine Untersagung der Eingliederung in Bildungs- und Fördereinrichtungen hat damit auch bei zeitlicher Befristung nicht nur eine Einschränkung des Grundrechts auf Bildung zur

Folge, sondern i.d.R. auch erhebliche psychosoziale Nachteile für das einzelne Kind bzw. den Jugendlichen, aber auch für seine Familie und seine Peergroup in der Einrichtung. Diese Auswirkungen sind bei den medizinisch begründeten Empfehlungen mit zu berücksichtigen.

Die vorgelegte Stellungnahme ist als work-in-progress zu verstehen, sie entstand unter erheblichem Zeitdruck. Der Vorstand der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) hat ein ad-hoc Consensus-Komitee zur Covid-19-Pandemie berufen, dieses wird diese Stellungnahme regelmäßig überprüfen und Folgeversionen den jeweiligen Erfordernissen anpassen sowie Stellungnahmen zu weiteren pandemiebezogenen Themen erstellen.

Kempten/Allgäu, den 30.04.2020.

Für das ad-hoc Consensus-Komitee der Gesellschaft für Neuropädiatrie



Dr. Andreas Sprinz
Schriftführer

8. Anhang: Literatur

- 1 Statistisches Bundesamt (2018): Statistik der schwerbehinderten Menschen 2017, Kurzbericht, erschienen 13.07.2018, Download: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Behinderte-Menschen/_inhalt.html
- 2 Statistisches Bundesamt (2020): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit - Bevölkerungsfortschreibung auf Grundlage des Zensus 2011, Fachserie 1, Reihe 1.3, 2016, erschienen 24.05.2019 (korr. 10.02.2020), Download: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/_inhalt.html#sprg233540
- 3 Neuhauser H, Poethko-Müller C, KiGGS Study Group (2014): Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland - Ergebnisse der KiGGS-Studie – Erste Folgebefragung (KiGGS Welle 1). Bundesgesundheitsbl 57: 779–788. DOI 10.1007/s00103-014-1976-6
- 4 Victor TW, Hu X et al. (2019): Migraine prevalence by age and sex in the United States: a life-span study. Cephalalgia 2010;30: 1065–1072 (zitiert nach: Oskoui M, Pringsheim T et al.: Practice guideline update summary: Pharmacologic treatment for pediatric migraine prevention - Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Headache Society. Neurology 93: 500-509. doi:10.1212/WNL.00000000000008105
- 5 Murray CJL, Lopez AD (Hrsg.) (1996): The global burden of disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. Cambridge, MA, Harvard School of Public Health on behalf of the World Health Organization and the World Bank (Global Burden of Disease and Injury Series, Vol. I)
- 6 Arzimanoglou A, O'Hare A et al. (Hrsg.) (2018): Aicardi's Diseases of the Nervous System in Childhood. MacKeith Press, 4. Auflage
- 7 Bode H (2019): Epidemiologie und sozialpädiatrische Aspekte neuropädiatrischer Krankheiten. In Aksu F (Hrsg.): Neuropädiatrie. UNI-MED Science, 5. Auflage, S. 51 ff..
- 8 Medienberichterstattung „Noch einmal Kinder...“ vom 30.04.2020, Download: <https://mediandr-a.aka-maihd.net/download/podcasts/podcast4684/AU-20200430-1332-4400.mp3>
- 9 Jones TC, Mühlemann B et al. (2020): An analysis of SARS-CoV-2 viral load by patient age, Eigenveröffentlichung auf https://virologie-ccm.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/m_cc05/virologie-ccm/dateien_upload/Weitere_Dateien/analysis-of-SARS-CoV-2-viral-load-by-patient-age-v2.pdf
- 10 WHO (2020): Disability considerations during the COVID-19 outbreak, Download: <https://www.who.int/who-documents-detail/disability-considerations-during-the-covid-19-outbreak>
- 11 RIVM (2020): Children and COVID-19 | RIVM. publiziert 26.04.2020. Quelle: RIVM (National Institute for Public Health and the Environment, Niederlande): <https://www.rivm.nl/en/novel-coronavirus-covid-19/children-and-covid-19>
- 12 Zhang J, Litvinova M et al. (2020): Changes in contact patterns shape the dynamics of the COVID-19 outbreak in China. Science 2020, Apr 29. pii: eabb8001. doi: 10.1126/science.abb8001. [Epub ahead of print]
- 13 Nowak-Wegrzyn A, Crawford TO et al. (2004): Immundeficiency an infections in ataxia-teleangiectasia. J Pediatr 144: 505-511; zitiert nach (6)
- 14 Chung EO, Bodensteiner JB et al. (1994): Cerebral white matter changes suggesting leukodystrophy in ataxia teleangiectasia. J Child Neurol 9: 31-45; zitiert nach (6)
- 15 Panagiotaki E, Arzimanoglou A (2018): Neurocutaneous Diseases and syndromes. In Arzimanoglou A, O'Hare A et al. (Hrsg.): Aicardi's Diseases of the Nervous System in Childhood. MacKeith Press, 4. Auflage
- 16 Pelc K, Dan B (2018): Genetic Anomalies and Dysmorphic Syndromes. In Arzimanoglou A, O'Hare A et al. (Hrsg.): Aicardi's Diseases of the Nervous System in Childhood. MacKeith Press, 4. Auflage, S. 259 ff.

-
- 17 Krägeloh-Mann I (2018): Cerebral Palsy and Related Movement Disorders. In Arzimanoglou A, O'Hare A et al. (Hrsg.): Aicardi's Diseases of the Nervous System in Childhood. MacKeith Press, 4. Auflage, S. 345 ff.
 - 18 Rosenbaum P, Eliasson AC et al. (2014): Classification in Childhood Disability: Focusing on Function in the 21st Century. J Child Neurol published online 7 May 2014. DOI: 10.1177/0883073814533008. Download: <http://jcn.sagepub.com/content/early/2014/05/06/0883073814533008>
 - 19 Schoser B, Schara U (2020): Coronavirus SARS-CoV2-Infektion / Covid-19-Erkrankung und menschen mit neuromuskulären erkrankungen: Deutsche Version der Position und Empfehlung der World Muscle Society. Download: <https://www.dgm.org/aktuelles/corona-ueberblick-hilfreiche-informationen-links/medizinische-hinweise> bzw. <https://www.dgm.org/sites/default/files/content/2020/04/01/neuromuskularcovid-19empf31032020-3.pdf>
 - 20 Kaufmann WE, Percy A et al. (Hrsg.) (2017): Rett Syndrome. MacKeith Press
 - 21 Smeets EEJ, Pelc K, Dan B (2012): Rett syndrome. Mol Syndromol 2 (3-5): 113-127, zitiert nach (16)
 - 22 Whitelaw A und Sainte-Rose C (2018): Hydrocephalus an Non-Traumatic Pericerebral Collections. In Arzimanoglou A, O'Hare A et al. (Hrsg.): Aicardi's Diseases of the Nervous System in Childhood. MacKeith Press, 4. Auflage, S. 317 ff.
 - 23 Tatton-Brown K, Douglas J et al. (2005): genotype-phenotype associations in Sotos syndrome: an analysis of 266 individuals with NSD1 abnormalities. Am J Hum genet 77: 193-204
 - 24 Hrusak O, Kalina T et al. (2020): Flash survey on severe acute respiratory syndrome coronavirus-2 infections in paediatric patients on anticancer treatment. Eur J Cancer 132: 11-16. doi: 10.1016/j.ejca.2020.03.021. [Epub ahead of print]