

Kinder mit Cerebralparese:

neue Kollaboration zur Optimierung der Versorgung

8

In der Schweiz leben etwa 3000 Kinder und Jugendliche mit Cerebralparese. Wie werden sie behandelt? Welche Therapie ist wirksam? Was sind ihre Bedürfnisse? Das Schweizer Cerebralparese Register will diese Fragen beantworten um die Versorgung und damit das Wohlergehen der Menschen mit Cerebralparese zu verbessern.



DR. ANNE TSCHERTER,

SWISS-CP-REG
KOORDINATORIN UND
PROF. DR. MED.

CLAUDIA KUEHNI,

SWISS-CP-REG
LEITERIN, INSTITUT
FÜR SOZIAL- UND
PRÄVENTIVMEDIZIN,
UNIVERSITÄT BERN

PD DR. MED.

SEBASTIAN GRUNT,
SWISS-CP-REG PRÄSIDENT,
UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR
KINDERHEILKUNDE, BERN

Korrespondenzadresse:

swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch

Cerebralparese (CP) ist nicht nur eine motorische Behinderung. Oft kommen Komorbiditäten, wie Lernschwierigkeiten, Schmerzen, Epilepsie, Essprobleme, Sprach- oder Sehstörungen dazu. So benötigen viele Menschen mit CP während ihres ganzen Lebens fortlaufende Pflege, Therapien, Medikamente, manchmal chirurgische Eingriffe, massgeschneiderte Bildungsangebote und Unterstützung zu beruflicher und sozialer Eingliederung. Die Behandlung und Betreuung von Kindern mit CP ist daher herausfordernd, insbesondere auch weil zahlreiche Fragen in Bezug auf die optimale Versorgung ungeklärt sind. Darum will das Schweizer Cerebralparese Register (Swiss-CP-Reg) gesundheitsbezogene Informationen von Menschen mit CP in der Schweiz erfassen.

Unser Ziel

Unser Ziel ist es, die Versorgung und damit das Wohlergehen der Menschen mit CP zu verbessern. Wie kann ein Register dazu beitragen? Dank dem Register können wir mehr über die Beschwerden und die Wirkung der verschiedenen Behandlungen auf die Lebensqualität erfahren. So kann durch das zentrale Sammeln der Daten die Behandlung zwischen Zentren verglichen, vereinheitlicht und langfristig verbessert werden. Zudem werden wir Patienten für klinische Studien identifizieren können.

Wir werden epidemiologische Daten erfassen zu Häufigkeit und Risikofaktoren von CP, zum Spektrum von Diagnosen, zu Überlebensraten und Mortalität. Wir werden auch aufzeigen, welche Unterstützung in der Schule die Integration in die Berufswelt erleichtert und welche Bedürfnisse Menschen mit CP und deren Familien

haben. Dies sind alle wichtigen Informationen für eine optimierte Planung der Gesundheitsversorgung.

Das Swiss-CP-Reg bietet zudem eine Kommunikationsplattform, um die Zusammenarbeit zwischen involvierten Berufsgruppen, Forschern, betroffenen Familien und Behörden zu verbessern. So findet jährlich eine Generalversammlung statt mit Vertretern der Kliniken, Patientenorganisationen und medizinischen Fachgesellschaften, wie z.B. Kinderärzte Schweiz. Das Swiss-CP-Reg wird sich auch dem Netzwerk der europäischen Register (Surveillance of Cerebral Palsy Europe) anschliessen und dadurch einen direkten Vergleich mit europäischen Therapieansätzen ermöglichen.

Wo stehen wir heute?

Das Register wurde 2016 gegründet und befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern. Die wissenschaftliche Leitung hat ein Gremium von spezialisierten Kinderärzten aus allen grossen Kliniken der Schweiz. Dieses Steering Board wird durch ausgewiesene Fachpersonen aus allen relevanten therapeutischen Bereichen unterstützt. Zurzeit etablieren wir die Datenerfassung in den grösseren Kinderkliniken. Anschliessend werden wir kleinere Kliniken einschliessen und auch auf Praxen zugehen, da nicht alle Kinder in Kliniken betreut werden. In Zukunft wird auch die Versorgung von Erwachsenen einen wichtigen Aspekt des Registers darstellen.

Wie gehen wir vor?

Die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt klärt die Familie über das Swiss-CP-Reg auf. Familien, die teilnehmen möchten, unterschreiben das Einwilligungsfeld und die Kinder werden ins Swiss-CP-Reg aufgenommen. Die medizinischen Daten werden nach der Diagnose und im Alter von 5, 10 und 15 Jahren erhoben und wir möchten die Erfassung auch im Erwachsenenalter weiterführen. Es werden keine Untersuchungen oder Interventionen speziell für das Register durchgeführt. Zusätzlich werden wir den Familien Fragebögen zu Themen wie Lebensqualität, Ess-Schwierigkeiten, Therapien oder der Schule versenden. Wir wollen die Ergebnisse des Swiss-CP-Regs nutzen, um die zukünftige Versorgung und das Wohlbefinden von Personen mit CP zu verbessern. ■

FINANZIERUNGSPARTNER:

Stiftung Cerebral (Hauptfinanzierungspartnerin der Aufbauphase), Anna Mueller Grocholski-Stiftung, Gemeinnützige Stiftung ACCENTUS (Fonds Walter Muggli), Swiss Academy of Childhood Disability SACD, Hand in Hand Anstalt und Ostschweizer Kinderspital.