

Netzwerk
Cerebralparese e.V.

Ausblick: Netzwerk quo vadis? Alles nur schöner Plan?

Dr. Andreas Sprinz

Präsymposium zum Focus Cerebralparese

München, 29. Juni 2016

Inhalt

1. Ausgangspunkt – *Wo wir heute stehen*
2. Zukunft – *Was ist zu tun*
3. Ziel – *Therapie 3.0*

Wo wir heute stehen

6 Module erarbeitet & begonnen (offen)¹

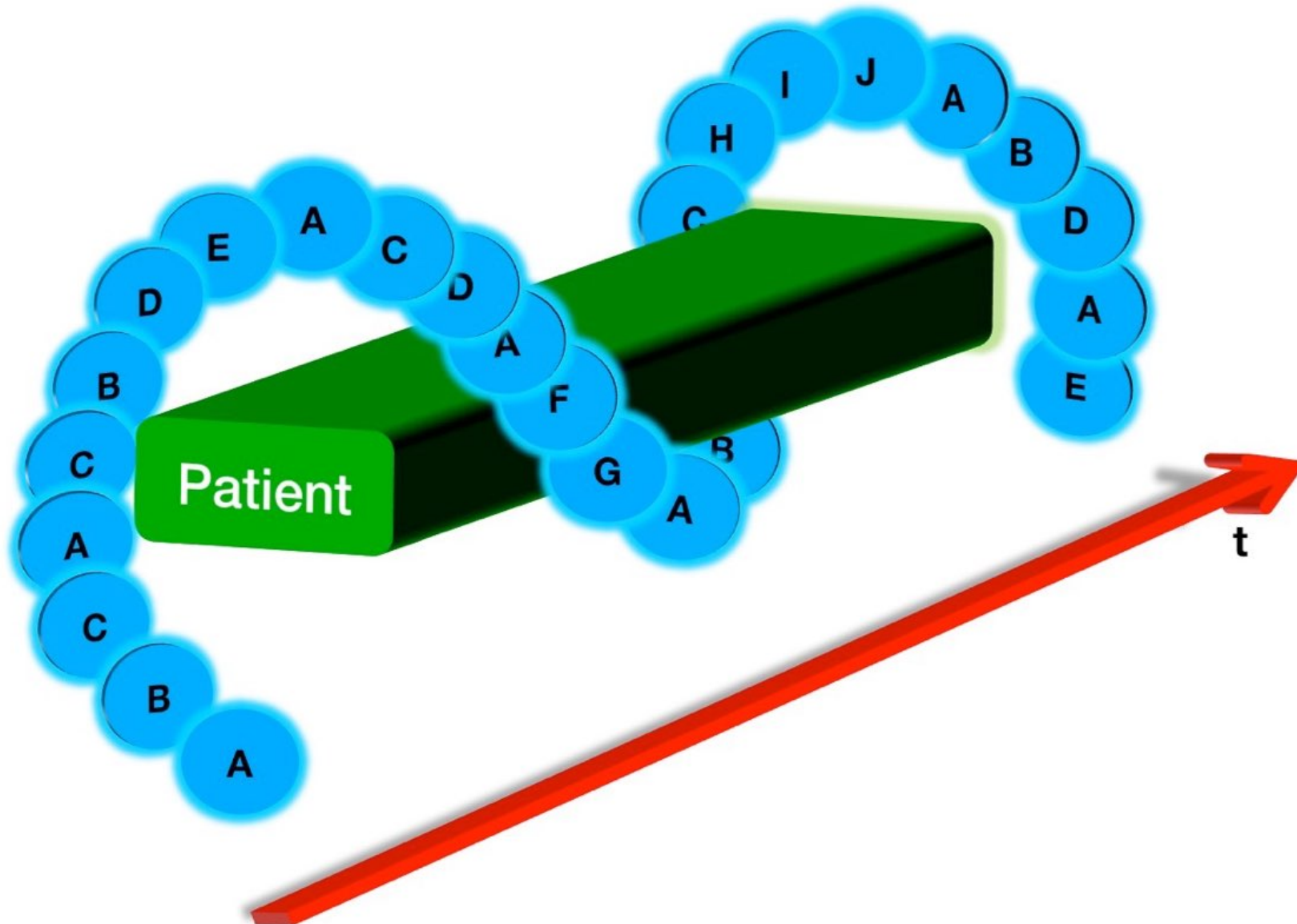
- Diagnose (Abklärung & Erstdiagnose) – Koordination und Re-Evaluation – Neuro-Orthopädie – Hilfsmittel – Physiotherapie – Pharmakotherapie/BoNT – Ergotherapie – Palliativmedizin & Schmerzbehandlung

Module in Planung²

- Intensivtherapie (mit Robotics)
- Logopädie mit UK
- Ernährung

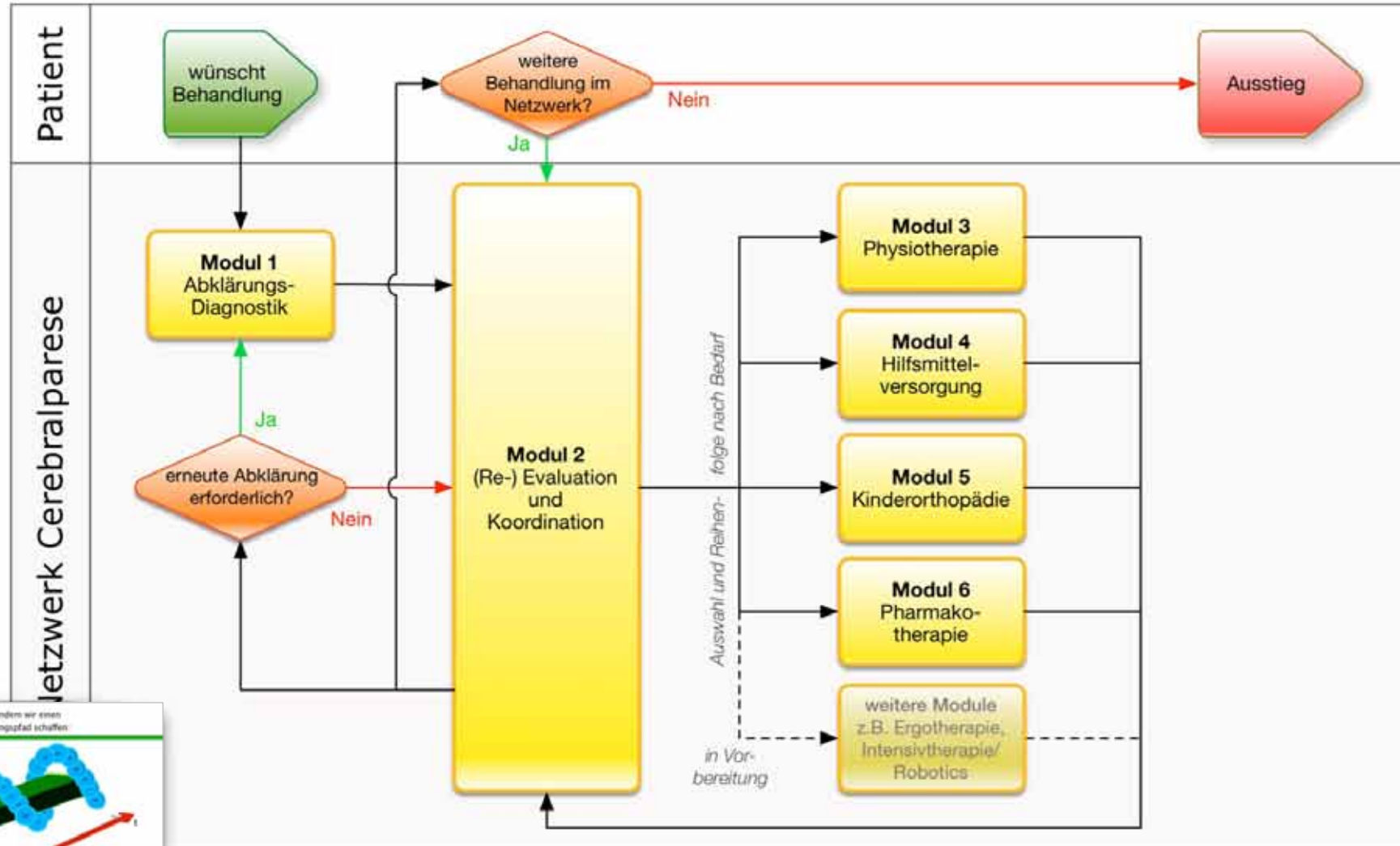
^{1, 2} bei Interesse an einer Mitarbeit eMail an info@netzwerk-cerebralparese.de

Wo wir heute stehen: Versorgungsidee

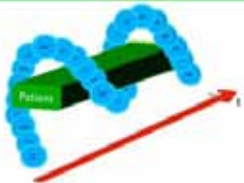


Wo wir heute stehen: modulare Versorgungs idee

Netzwerk Cerebralparese: Modulvernetzung

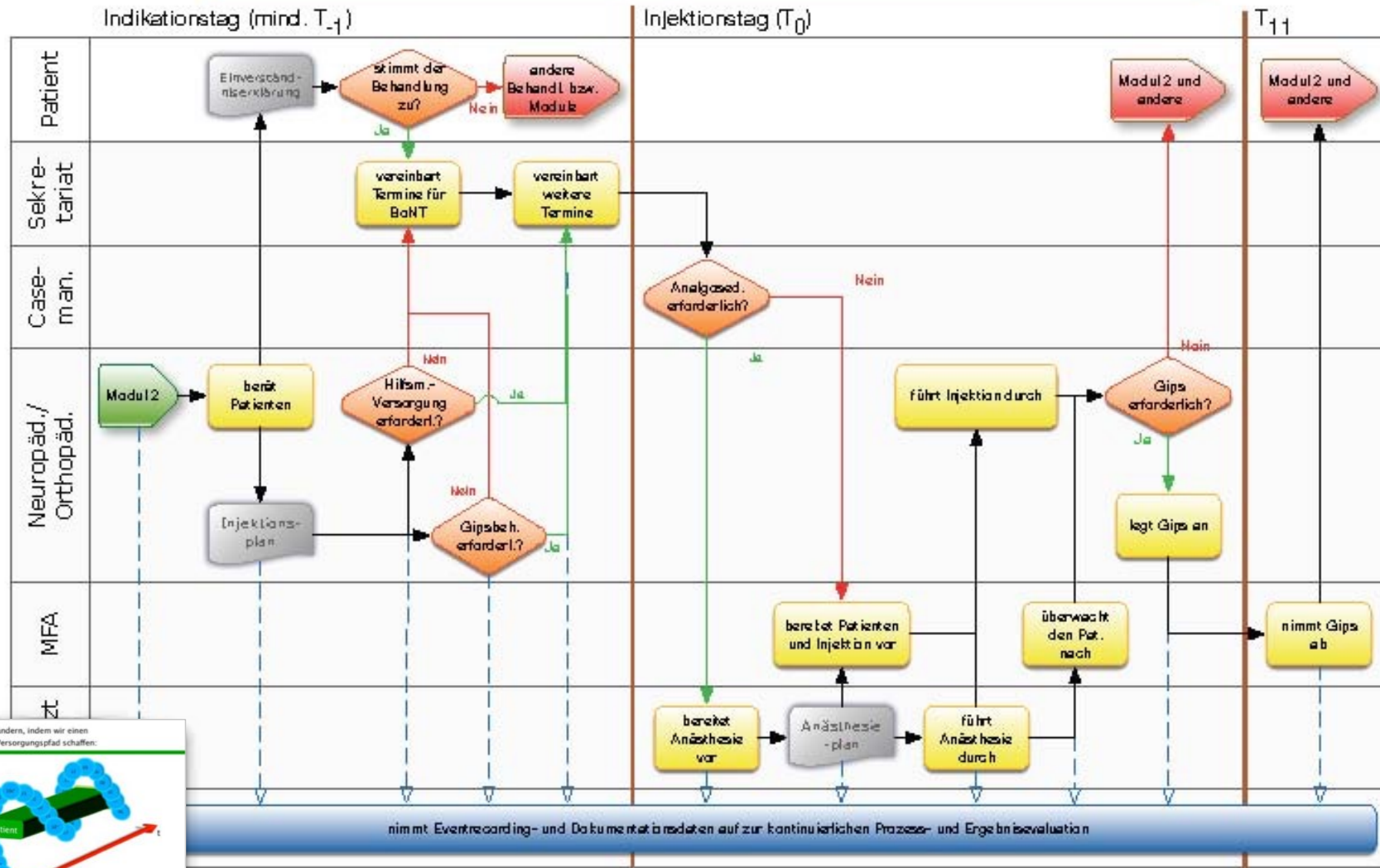


Das wollen wir ändern, indem wir einen abgestimmten Versorgungspfad schaffen

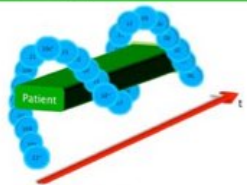


Was ist zu tun?

CP-Versorgung: Modul 6B – BoNT



Das wollen wir ändern, indem wir einen abgestimmten Versorgungspfad schaffen:



Was ist (noch) zu tun?

- **Zusammenarbeit intensivieren u.a.**
 - VKO (u.a. Wirbelsäulenampel)
 - DGSPJ (u.a. Qualitätszirkel)
 - Kindernetzwerk (u.a. Therapieleitfaden)
 - cp-netz.de (u.a. Hüft-Ampel)

Willkommen auf der Seite www.CP-Netz.de

Therapiekurven GMFCS zum Download: [Deckblatt](#), [Innenteil](#)

Details zu den Therapiekurven finden Sie [hier](#).

Prozess-Algorithmus „Hüftampel“



MI: Migrationsindex
GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Copyright: www.catalinakerschner.de

KINDERNETZWERK
WIR HELFEN WEITER



Netzwerk
Cerebralparese e.V.

PATIENTENLEITFADEN



**Therapieverfahren
bei Cerebralparesen**

Wirbelsäulen-Ampel
(Anwendung ab 3. Geburtstag)




Netzwerk
Cerebralparese e.V.



Vereinigung für
Kinderorthopädie

Klinische Untersuchung:
(wenn möglich im Sitzen)



- keine Rumpfasymmetrie
- kein Rippenbuckel / Lendenwulst im Vorbeugelest
- keine Beckenverkipfung (Pelvic tilt)
- keine klinischen Auffälligkeiten (siehe oben)
- ein- oder mehrbogige Skoliose
- Rippenbuckel
- Lendenwulst
- Pelvic tilt (im Sitzen / im Stehen)
- ausgeprägte Hypotonie + Kyphose

GMFCS I + II:
klinische Kontrolle
1x/Jahr

GMFCS III:
klinische Kontrolle
2x/Jahr

**orthopädische
Vorstellung**
• bei klinischer
Auffälligkeit
• GMFCS IV / V

Röntgenuntersuchung durch den Orthopäden nach den im Netzwerk Cerebralparese e.V. ausgewählten standardisierten Qualitätskriterien

Risikofaktoren:

- Schweregrad der CP:
- GMFCS III: erhöhtes Skoliose-Risiko
- GMFCS IV+V: > 50% Skoliose-Risiko (rollstuhlfähige Patienten)
- Frühe Skoliose-Entwicklung vor 5. Geburtstag (Early-onset-Skoliosen): schlechte Prognose
- Präpubertäre Entwicklungsphase, spastische bilaterale CP

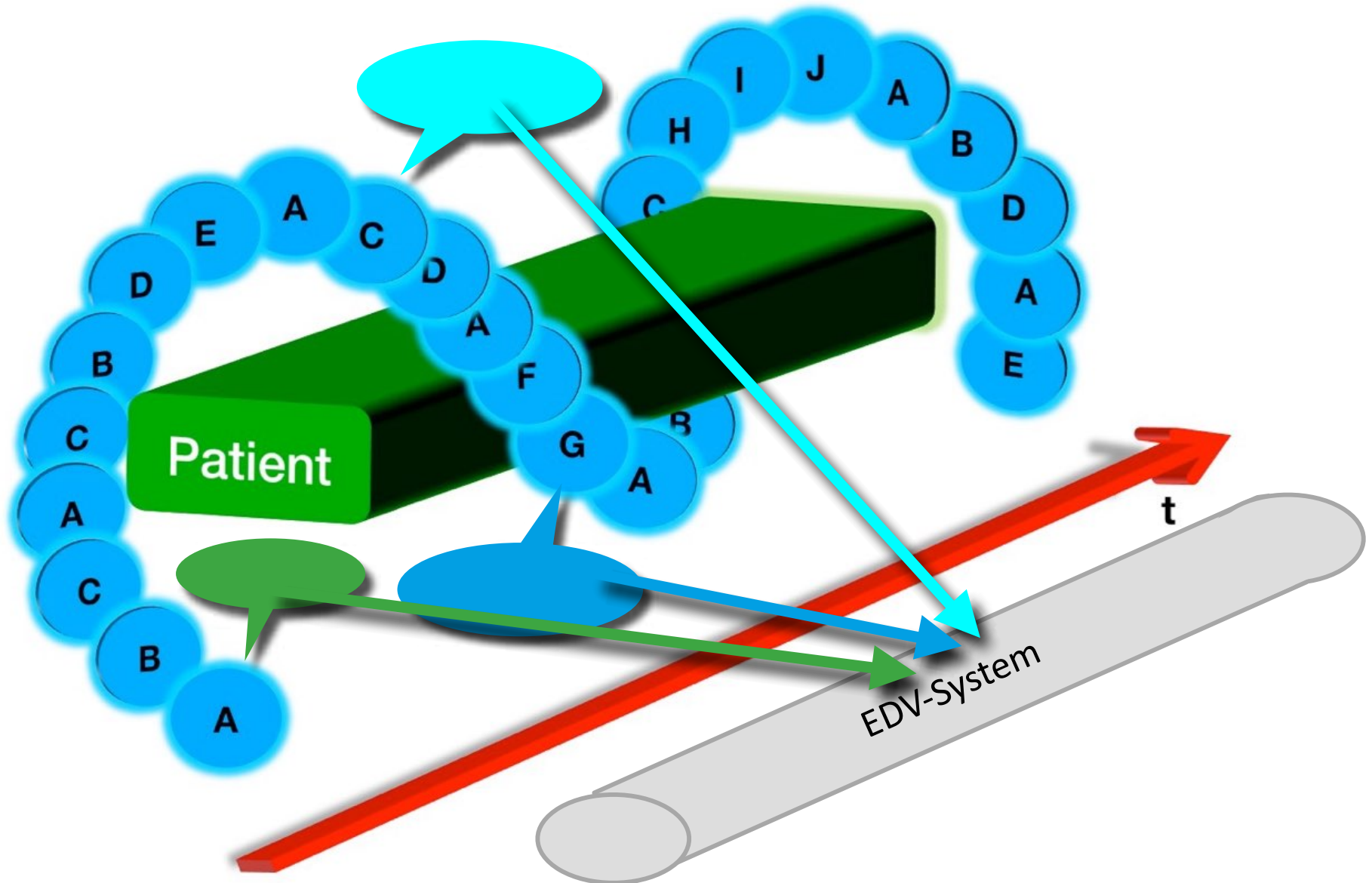
Entwickelt von der Arbeitsgruppe Neuroorthopädie des Netzwerk Cerebralparese e.V. in Zusammenarbeit mit dem MV Wirbelsäule der VHO (Version 21.04.16)

Was ist (noch) zu tun?

- **Veranstaltungen**

- Workshop „Update Hilfsmittelversorgung Obere Extremität“ (mit Anki Eliasson, Andrea Espei, Christof Tenckhoff) Focus CP, München, 30. Juni 2016
- Symposium „Cerebralparesen - eine Aufgabe für die gesamte Pädiatrie“ DGKJ/DGSPJ-Tagung, Hamburg, 17. September 2016
- Informationsveranstaltung für Ärzte & Therapeuten, u.a. Kassel, 23. November 2016
- weitere Veranstaltungen und Informationen:
www.netzwerk-cerebralparese.de

Ziel: Therapie 3.0



Danke für die Unterstützung

Merz Pharmaceuticals GmbH, Frankfurt

Pharm Allergan GmbH, Frankfurt

Willkommen am Stand!

Originalien/Übersichten

Netzwerk Cerebralparese: Entwurf eines modularen, qualitätsgesicherten und konsentierten Versorgungspfad zur langfristigen Versorgung

Ein Beispiel für ein multidisziplinäres Netzwerk, getragen von einem Patientenverein

A. SPRINZ¹, B. VEHSE², D. HERZ³, E. BIALAS⁴

¹ Netzwerk Cerebralparese e. V.
² DRK-Kinderklinik Siegen, Kinderorthopädie
³ Marienstift Arnsdorf, Kinderorthopädie
⁴ bimed – Beratung im Gesundheitswesen

Zusammenfassung

Cerebralparesen gehören zu den häufigsten Ursachen motorischer Behinderungen (1). CP sind auch andere Systeme und Funktionen betroffen. Die lebenslangen Behinderungen erfordern eine langfristige, oft aufwendige Versorgung, die eine Betreuung für die Patienten, Familien und alle notwendigen ärztlichen, therapeutischen, sozialen und technischen Disziplinen darstellt. Einem Netzwerk haben die Disziplinen Möglichkeiten eröffnet, zusammenzukommen, um die Versorgung zu verbessern, indem sie die Ressourcen der Versorgung (2).

In Abstimmung mit dem CP-Netz Freiburg haben die Autoren eine Initiative im NRW zur Entwicklung eines regionalen Versorgungswegs gegründet. Die interdisziplinäre Versorgung bezieht alle beteiligten Professionen ein und ist modular gegliedert. Leitlinienbasierte Diagnostik und Therapie sowie auf aktuellen Informationen basierende Behandlungspläne (z. B. Bestimmung von Hüft-Instabilitäten, Hüft-Instabilität) werden integriert, neue praktische Algorithmen sind entwickelt worden (z. B. Hüftinstabilität zur akuten und schmerzregulierenden Hilfsmittelversorgung, Wirbelsäulen-Ampel zur Prävention der neuromyogenen Skoliose (3)). Die Inhalte der Module wurden durch zwei 100 Experten aus NRW in einem modifizierten Delphi-

Other systems and functions are impaired in many cases, and impairment lasts a lifetime. For patients, families, care-givers and medical staff of all kind the medical, social and mental care is a real stress test. Therapy improved on the one hand, on the other hand there is a permanent lack of resources (2).

The Authors founded an initiative in North-Rhine-Westphalia (NRW, Germany) in cooperation with CP-net (Freiburg), which aims the development of a regional care plan. With a modular plot and true interdisciplinary approach, it is guideline- and consensus-based. It contains up-to-date standards (z. B. for the use of intramuscular botulinumtoxin, intrathecal baclofen) and standard care-elements (Dip-indicator "Wirb-Ampel"). New algorithm for medical aids and appliances and clinical indication to prevent neuromyogenic scoliosis were developed. The modular clinical pathway was consented in modified delphi-conferences with around 100 experts from NRW. Sixty modules are completed: 1. diagnosis of CP, 2. evaluation and coordination, 3. physiotherapy, 4. medical aids and appliances, 5. pediatric orthopedic, 6. pharmacotherapy. Other modules are in preparation.

A new patients association is now responsible, which provides information for patients and multiplex training for medical staff are on schedule.

Schlüsselergebnisse

Cerebral palsy is amongst the most common causes of motor impairment (1).

Abstract

Cerebral palsy is amongst the most common causes of motor impairment (1).

2 Neurowissenschaften in Klinik und Praxis 14. Jg. (2015) Nr. 2

Modularer Versorgungspfad

Netzwerk Cerebralparese e.V.

Darstellung der Probleme

In bisherigen patientenzentrierten Versorgungssystemen:

- schwierige Einbindung externer Mitversorger
- Abstimmung untereinander erschwert
- zusätzliche Erkrankung (= Komorbidität) können eine notwendige „Rundumversorgung“ verhindern (z.B. Patient mit Asthma, Depressionen und Diabetes...)

Versorgungshelix

Grundidee & Idee:

- langfristige (lebenslange) patientenzentrierte Versorgung
- bestmöglicher ein- und beidseitiger Versorgung
- Qualitätsgesicherte Versorgung
- Abstimmung zw. Versorgung „durch gemeinsame „Sprache“ und ECV-Ausbau (Schlüssel: „Therapie 3.0“)

Modulentwicklung

- Delphi-Konferenzen mit über 100 Experten
- derzeit konsentiert: Ableitungsdagnostik, (Re-)Evaluation & Fallkonferenzen, Physiotherapie, Kinderorthopädie, Hilfsmittelversorgung, Pharmakotherapie/SoFT
- begonnen: Ergotherapie, Physiotherapie
- weitere in Planung

Einladung

CEREBRALPARESE

Strategien und Strukturen der Behandlung

23. Nov. 2016

Netzwerk Cerebralparese e.V.

Wirbelsäulen-Ampel

(Anwendung ab 3. Geburtstag)

Netzwerk Cerebralparese e.V. Vereinigung für Kinderorthopädie

Klinische Untersuchung:

(wenn möglich im Sitzen)

- keine Rumpfasymmetrie
- kein Rippenbuckel / Lendenwulst im Vorbeugelest
- keine Beckenverkipfung (Pelvic tilt)

GMFCS I + II: klinische Kontrolle 1x/Jahr

- keine klinischen Auffälligkeiten (siehe oben)

GMFCS III: klinische Kontrolle 2x/Jahr

- ein- oder mehrbogige Skoliose
- Rippenbuckel
- Lendenwulst
- Pelvic tilt (im Sitzen / im Stehen)
- ausgeprägte Hypotonie + Kyphose

orthopädische Vorstellung

- bei klinischer Auffälligkeit
- GMFCS IV / V

Röntgenuntersuchung durch den Orthopäden nach dem im Netzwerk Cerebralparese e.V. ausgearbeiteten standardisierten Qualitätskriterien

Risikofaktoren:

- Schweregrad der CP:
 - GMFCS III: erhöhtes Skoliose-Risiko
 - GMFCS IV+V: > 50% Skoliose-Risiko (rollstuhlpflichtige Patienten)
- Frühe Skoliose-Entwicklung vor 5. Geburtstag (Early-onset-Skoliosen): schlechte Prognose
- Präpubertäre Entwicklungsphase, spastische bilaterale CP

Präsident von der Modultagruppe Neuroorthopädie des Netzwerk Cerebralparese e.V. in Zusammenarbeit mit dem AT Wirbelsäule der VDO (Jahren 21, 06, 02)