

## Was bedeutet Zerebralparese?

Zerebralparese benennt bestimmte Bewegungsstörungen, die entstehen, wenn die Bereiche des Gehirns, die diese Bewegungen kontrollieren, nicht richtig arbeiten. Es ist die häufigste Ursache einer ausgeprägten körperlichen Behinderung im Kindesalter.

Da eine Fehlbildung oder Schädigung des Gehirns zugrunde liegt, sind oft zusätzliche Gehirnfunktionen gestört, wie das Sehen, das Hören, die Intelligenz, die Fähigkeit zur Kommunikation und zur Nahrungsaufnahme. Die Störung kann das subjektive Wohlergehen der Kinder beeinträchtigen, wie auch ihre Fähigkeit, am Leben uneingeschränkt teilzunehmen.

## Warum ein Register für Kinder mit Zerebralparese?

Zerebralparesen treten bei etwa 2 pro 1000 lebend geborenen Kindern auf. Es ist wichtig, Trends der Prävalenz über die Zeit zu messen und die Ursachen der Zerebralparese besser zu verstehen. Register, die alle Kinder mit Zerebralparese erfassen, die in einer bestimmten Region geboren wurden, können dabei hilfreich sein. Dies kann auch helfen, für die Bedarfe dieser Kinder besser vorzuplanen und Eltern von Kindern mit Zerebralparese über wissenschaftliche Studien zu informieren.

## Warum ein Netzwerk von Registern?

Jedes Register hat seine eigene Falldefinition, die eigenen Ein- und Ausschlusskriterien und Klassifikationen für assoziierte Beeinträchtigungen. Register zusammen zu bringen hilft, gemeinsame Klassifikationen zu entwickeln.

Die meisten Zentren haben nicht genügend Fälle von Zerebralparese, um Trends über die Zeit reliabel abschätzen zu können, auch fehlt die ausreichende statistische ‚Power‘, um Fragen der Ursache oder der Gesundheitsversorgung untersuchen zu können. Das Poolen anonymer Daten verschiedener Register ermöglicht es, spezielle Analysen wie das Vorkommen der Zerebralparese bei Kindern mit sehr niedrigem Geburtsgewicht durchzuführen.



## Fortschritt

1998 hat sich ein kollaboratives Netzwerk von Zerebralparese Registern in 14 Zentren in 8 europäischen Ländern gebildet. [http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site\\_scpe/index.php](http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php)

Das Ziel dieses Netzwerks, genannt ‚Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)‘, war es, eine zentrale Datenbank für Kinder mit Zerebralparese zu schaffen, um Geburtsgewichts spezifische Trends erfassen zu können, um Information liefern zu können für die Planung von Bedarfen und um einen Rahmen zu bieten für gemeinsame wissenschaftliche Projekte. Die Kriterien für die Definition, den Ein- und Ausschluss von Fällen, sowie ein Mindestdatensatz wurden publiziert:

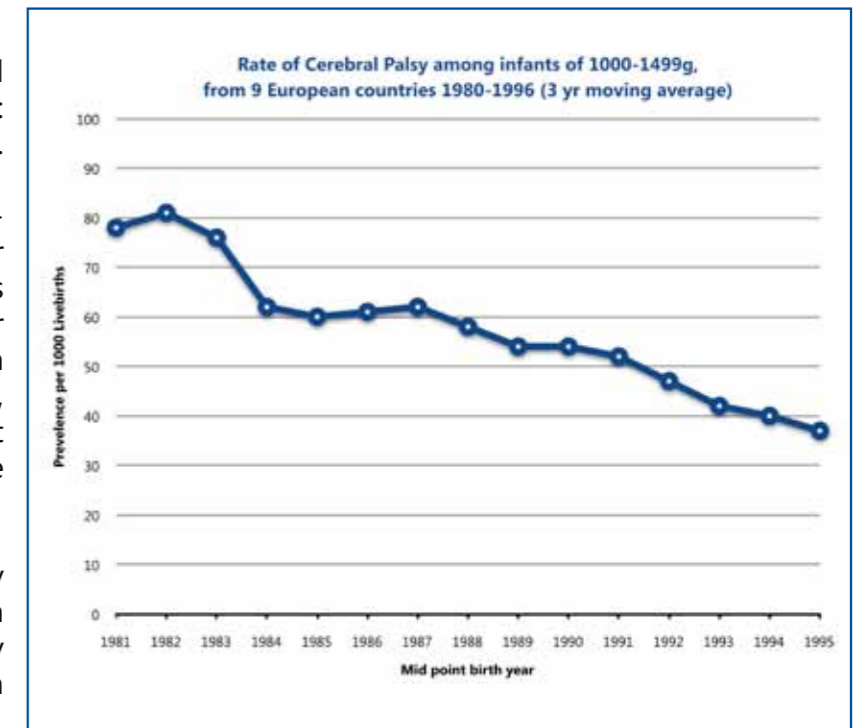
- SCPE Collaborative Group. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2000;42:816-24.
- Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. Supplement. 2007;109:35-8.
- Ein Referenz- und Trainingsmanual ist erhältlich auf CD, bald auch web basiert. *Medical Education*. 2009;43:495-6.

Zwei von vielen publizierten Studien wurden im LANCET veröffentlicht:

- Jarvis et al. Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: European collaborative study. *Lancet*. 2003;362:1106-11.

Es war schon bekannt, dass Zerebralparesen bei Frühgeborenen häufiger sind. Diese Arbeit konnte zeigen, dass es ein optimales Wachstumsmuster im Mutterleib gibt. Wenn, zusätzlich zur Tatsache zu früh geboren zu sein, das Kind im Mutterleib nicht gut gewachsen ist, ist das Risiko für eine Zerebralparese sehr hoch.

- Platt et al. Trends in cerebral palsy among infants of very low birth weight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres – a database study. *Lancet*. 2007;369:43-50.



Diese Arbeit konnte zeigen, dass die Rate der Zerebralparese bei sehr unreifen Kindern abnimmt.



Während der Periode 2005-08 nahmen die Zerebralparese-Register in Europa an EURO-PERISTAT Projekten teil. Diese Projekte beschäftigen sich hauptsächlich mit Routineberichten zur perinatalen Gesundheit, aber es war klar, dass die längerfristigen Konsequenzen perinataler Komplikationen wichtig zu füllende Lücken waren.

Es wurde als wichtig betrachtet, Zerebralpareseraten zu erfassen, da höhere Überlebensraten bei Kindern mit sehr niedrigem Geburtsgewicht und steigende Raten von Mehrlingsgeburten den Anteil von Kindern mit Zerebralparese unter den Geborenen erhöht hatte. Die Datenerfassung von perinatalen Indikatoren wie Frühgeburtlichkeit, Geburtsmodus, Mehrlingsgeburt, neonatale Mortalität, kongenitale Anomalien und Zerebralparese wurde erleichtert durch eine Zusammenarbeit zwischen den europäischen Netzwerken: SCPE, Europeristat, Euroneostat und Eurocat <http://www.europeristat.com/publications/european-perinatal-health-report.shtml>

## Weiterer Fortschritt



Das Netzwerk entwickelte ein Forschungsprojekt, das 7 der Regionen einschloss. Die Arbeit betraf mehr das Leben von Kindern mit Zerebralparese als die Erkrankung Zerebralparese als solche, ihre Ursachen und Häufigkeit. Dieses Projekt, genannt SPARCLE, wurde im Rahmenprogramm 5 des EU Gesundheitsforschungsprogramms von 2002 bis 2006 gefördert.

Es führte moderne Konzepte zur Behinderung ein und untersuchte speziell die Lebensqualität von Kindern mit Zerebralparese. Es hat eine website <http://www.ncl.ac.uk/sparcle> und viele Publikationen.

Eines von zahlreichen Ergebnissen war, dass Kinder mit Zerebralparese von sich selbst die gleiche Lebensqualität wie Kinder des gleichen Alters und des gleichen Landes aus der allgemeinen Bevölkerung berichten. Ein anderes war, dass Schmerz viel häufiger ist als ursprünglich angenommen und die Lebensqualität beeinträchtigt. Ein drittes Ergebnis war, dass Kinder mit Zerebralparese in manchen europäischen Ländern mehr am Alltagsleben teilnehmen als in anderen.

## Aktuelle Arbeit: SCPE-NET

Die Arbeit, die 1998 begann, hat sich nun nachhaltig weiter entwickelt und schliesst 21 Zentren ein.

Das Netzwerk untersucht nun Ungleichheiten der medizinischen Strukturen in Europa, wie Zugang zur Gesundheitsversorgung, und beschäftigt sich damit, wie Kinder mit Zerebralparese noch differenzierter beschrieben werden können.

Im sogenannten SCPE-NET werden folgende Aufgaben angegangen:



- 1** Verbesserte Methoden, Daten zu erheben für  
Neuro-imaging. Entwicklung einer validierten Klassifikation der Bildgebung im Neugeborenenalter (Ultraschall oder Magnetresonanzbildgebung)  
Kommunikation. Identifikation des/r besten Instruments/e zur Klassifikation von Kommunikationsproblemen bei Kindern mit Zerebralparese
- 2** Beschreibung der Ungleichheiten in der Gesundheitsversorgung von Kindern mit Zerebralparese in Europa  
Zugang zur Gesundheitsversorgung abhängig von sozio-ökonomischen Indikatoren  
Das ‚Management‘ von Hüftproblemen und der Einsatz von intra-thekalem Baclofen  
Erfassung und ‚management‘ von Wachstum und Ernährung
- 3** Verbesserung des öffentlichen Zugangs zu Information
- 4** Weitere Entwicklung der Register im Hinblick auf Datenqualität und Überlegungen, die Register auszuweiten auf alle Kinder mit intellektueller Beeinträchtigung.



Mehr Information?  
Kontaktieren Sie: [info@scpenetwork.eu](mailto:info@scpenetwork.eu)  
oder besuchen Sie: <http://www.scpenetwork.eu>

# Mehr erfahren über Kinder mit Zerebralparese in Europa



## Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

SCPE ist die Zusammenarbeit von Registern zu Kindern mit Zerebralparese, die 1998 begonnen wurde und seither kontinuierlich gearbeitet hat mit finanzieller Unterstützung durch die EU.

Diese Arbeit brachte Pädiater, Neuropädiater, Epidemiologen und Therapeuten aus ganz Europa zusammen.

Das Ziel des SCPE Netzwerks ist es, über epidemiologische Daten Wissen zur Zerebralparese zu verbreiten, zu entwickeln, wie Trends zum Vorkommen der Zerebralparese am besten erfasst und verfolgt werden, und die Standards der Versorgung für Kinder mit Zerebralparese zu verbessern.

**Dänemark • Deutschland • England • Frankreich • Lettland • Irland • Island • Italien • Litauen • Niederlande • Norwegen • Österreich • Portugal • Schweden • Slowenien • Spanien • Ungarn • Zypern**

**Unterstützt durch EU grants:**  
SCPE1: DG XII-BIOMED2-BMH4-983701  
SCPE2: FP5-QLG5-CT-2001-30133  
FP5-QLG5-CT-2002-00636  
SCPE3: DG SANCO-EAPH-2003-3131  
DG SANCO-EAPH-2007-0114  
SCPE-NET: DG SANCO-EAHC-2008-1307

