

DAS SCHWEIZER CEREBRALPARESE REGISTER: EINE FORSCHUNGS- UND KOMMUNIKATIONSPLATTFORM

Anne Tschertter, Claudia Kuehni, Sebastian Grunt

Vorspann

Wie viele Kinder und Jugendliche in der Schweiz haben eine Cerebralparese (CP)? Welche Therapien sind wirksam? Welche Komorbiditäten treten häufig auf? Welche Bedürfnisse haben Menschen mit einer CP und ihre Familien?

Das Schweizer Cerebralparese Register (Swiss-CP-Reg) will diese Fragen beantworten. Es vereinfacht die Forschung zu CP in der Schweiz und den Wissensaustausch zwischen Kliniken, Forschenden und Therapeuten, mit dem Ziel, die Behandlung von Kindern und Erwachsenen mit CP weiter zu verbessern und ihre Gesundheit und Lebensqualität zu optimieren.

Cerebralparese

Der Begriff Cerebralparese (CP) bezeichnet eine Gruppe von chronischen Bewegungs- und Haltungsstörungen. Sie resultiert aus einer nicht-progredienten Läsion oder Hirnfehlbildung, die während der pränatalen, perinatalen oder postnatalen Periode entstanden ist (z.B. ischämische Läsionen des neonatalen Gehirns oder genetische Veranlagungen, die zu einer Hirnfehlbildung führen)¹⁾. CP ist die häufigste Ursache für motorische Behinderungen im Kindesalter. Bevölkerungsbasierte Register aus anderen Ländern schätzen eine Prävalenz von 1,5 bis 2,5 pro 1'000 lebendgeborene Kinder²⁾. Für die Schweiz rechnen wir mit etwa 3000 betroffenen Kindern und 12000 Erwachsenen.

Man unterscheidet drei verschiedene Formen der CP. Die spastische CP (charakterisiert durch eine unilaterale oder bilaterale Spastizität, definiert als geschwindigkeitsabhängige Zunahme des Muskeltonus aufgrund einer Läsion des oberen Motoneurons), dyskinetische CP (charakterisiert durch unwillkürliche Bewegungen und wechselnden Muskeltonus) und ataktische CP (charakterisiert durch Koordinations- und Sprachstörungen). Neben der motorischen Störung leiden Menschen mit CP unter verschiedensten Komorbiditäten, wie z.B. Epilepsie, Sprach-, Hör- oder Sehstörungen, kognitiven Funktionsstörungen, Störungen des Verhaltens sowie sekundären Problemen des Bewegungsapparates¹⁻⁴⁾. Eine Studie von Kuenzle et al. zeigte im Kanton St. Gallen ähnliche Ergebnisse zur Häufigkeit von CP bei Kindern und zu Phänotypen, Schweregrad und Komorbiditäten, wie wir es aus anderen europäischen Ländern kennen⁵⁻⁶⁾.

Verschiedene Therapien können die motorischen Funktionen bei Kindern mit einer CP verbessern⁷⁻¹¹⁾. Die Behandlung zielt darauf ab, dass betroffene Menschen eine möglichst grosse Selbständigkeit erreichen und voll in unsere Gesellschaft integriert sind. Dennoch sind Menschen mit einer CP oft auf lebenslange Unterstützung durch multiprofessionelle Teams im Gesundheitssystem angewiesen. Motorische und kognitive Probleme erfordern oft den Besuch von heilpädagogischen Schulen. Für Erwachsene mit einer CP ist die Integration in das Arbeitsumfeld erschwert. Gemäss einer Statistik der Invalidenversicherung sind in der Schweiz deshalb nur 20% der Personen mit der Diagnose CP («Geburtsgebrechen Nr. 390») in den Arbeitsprozess einbezogen. Dementsprechend stellt die Versorgung von Menschen mit einer CP eine grosse medizinische und gesundheitspolitische Herausforderung dar¹²⁾.

Warum ein nationales CP Register?

In der Schweiz gibt es bis heute keine bevölkerungsbezogenen Daten zur CP. Diese sind notwendig, um die vielfältigen fachspezifischen und fachübergreifenden Fragen zu beantworten. Daten sind auch für die Planung und Verbesserung der Gesundheitsversorgung, die pädagogische Unterstützung, die Anpassung von Arbeitsplätzen und die Heimpflege essentiell. Darüber hinaus entstehen stetig neue Therapieansätze und Interventionen auf dem Gebiet der CP, welche auf ihren Nutzen hin in repräsentativen Patientengruppen evaluiert werden sollten.

Das Swiss-CP-Reg bildet die notwendige Plattform für die epidemiologische und klinische Forschung zur CP in der Schweiz (Figur 1). Es fördert die klinische Forschung, den interdisziplinären und interregionalen Wissens- und Erfahrungsaustausch und die Teilnahme an internationalen Kollaborationen. Daraus ziehen Direktbetroffene, Fachpersonen, aber auch die Gesellschaft als Ganzes einen Nutzen.

Durch das Register werden Daten zur CP in der Schweiz endlich zentral erfasst und für die Forschung bereitgestellt und können so zur Beantwortung von klinisch relevanten Fragen in verschiedenen Fachbereichen benutzt werden. Das Register ermöglicht auch die Rekrutierung von Menschen mit einer CP für vertiefte Studien. Das Swiss-CP-Reg trägt so zu einem besseren Verständnis der CP bei und unterstützt die Entwicklung nationaler Standards und Richtlinien zu Diagnose und Therapie.



Anne Tschertter

Korrespondenz:
anne.tschertter
@ispm.unibe.ch

Durch die erfassten Daten können gesundheits-ökonomische und gesellschaftliche Aspekte erforscht und Massnahmen entwickelt werden, die die Inklusion von Menschen mit einer CP unterstützen, zu einer besseren Eingliederung in den Arbeitsprozess beitragen (volkswirtschaftlicher Aspekt) und die Lebensqualität der Betroffenen verbessern.

Wie funktioniert das Register?

Entstehung

Das Projekt wurde dank der finanziellen Unterstützung der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind im Sommer 2016 lanciert und 2017 von der kantonalen Ethikkommission des Kantons Bern genehmigt (Projekt-ID: 2017-00873, Beobachtungsstudie, Risikokategorie A). In den nachfolgenden drei Jahren baute das Registerzentrum am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) in Bern (unter der Leitung von Anne Tscherter und Claudia Kuehni) in enger Zusammenarbeit mit dem Vorstand des Swiss-CP-Reg (unter der Leitung von Sebastian Grunt) das Register auf. Die Rekrutierung von Kindern und Jugendlichen mit einer CP und die regelmässige Erhebung ihrer medizinischen Daten begann im Frühjahr 2018 und ist nun in allen grossen Kinderkliniken der Schweiz etabliert.

Organisationstruktur und Stakeholder

Das Swiss-CP-Reg umfasst mehrere Organe: den Vorstand, die operative Geschäftsführung, die Expertengruppen, die Generalversammlung und die klinischen Zentren.

1. Der Vorstand besteht aus einer Gruppe spezialisierter Kinderärztinnen und Kinderärzte aus der ganzen Schweiz. Er führt das Swiss-CP-Reg und definiert Ziele, Forschungsfragen und Datensatz des Swiss-CP-Reg.

2. Die operative Geschäftsführung befindet sich am ISPM in Bern, angegliedert an die Plattform für pädiatrische Register «SwissPedRegistry»¹³⁾. Sie unterstützt die Datenlieferanten bei der Patientenrekrutierung und Datenerhebung, beherbergt und betreut die Datenbank, kümmert sich um die legalen Aspekte und um Öffentlichkeitsarbeit und fördert Forschungsprojekte.

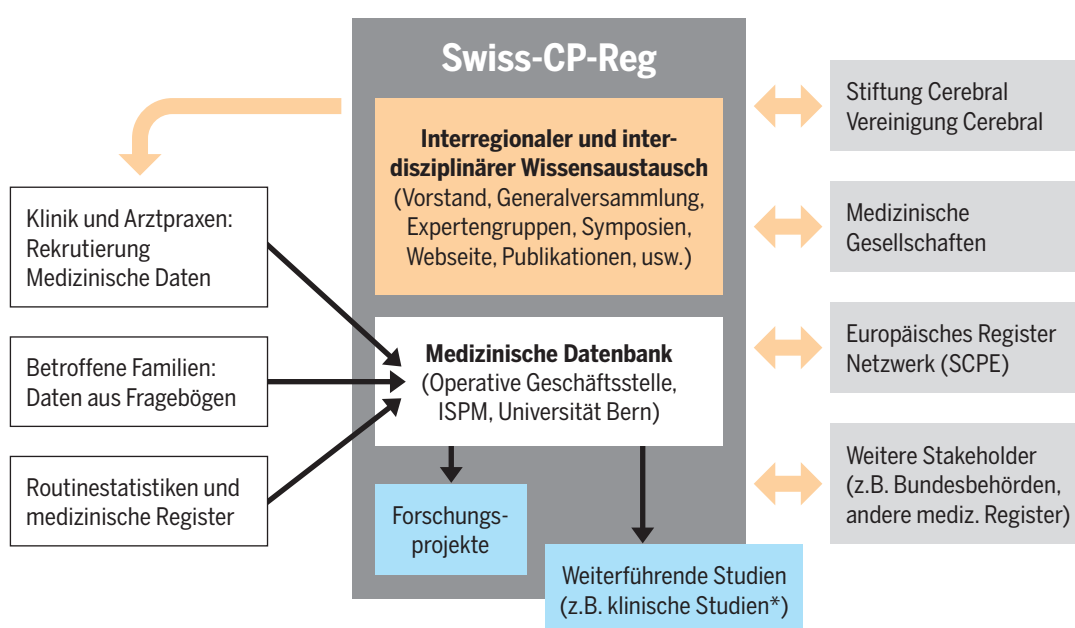
3. Expertengruppen zu neun verschiedenen Themen unterstützen das Register. Dazu gehören Pädiater, Neuropädiater, pädiatrische Rehabilitationsmediziner, Entwicklungspädiater, Genetiker, Kinderorthopäden aus der ganzen Schweiz sowie Physiotherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten, Neuropsychologen, Ernährungsspezialisten und Pädagogen.

4. In der Generalversammlung sind alle beteiligten Swiss-CP-Reg Kinderkliniken, Patientenorganisationen, medizinischen Gesellschaften und Expertengruppen vertreten. Sie trifft sich jährlich um über Behandlungen, Forschung, Datenerhebung und wichtige aktuelle Fragestellungen zu diskutieren. Ziel der Treffen ist auch, die interdisziplinäre Vernetzung zu fördern und den Erfahrungsaustausch in der Schweiz zu erleichtern.

5. Die klinischen Zentren sind Kliniken, medizinische Zentren oder Institutionen, die Personen mit einer CP informieren, einladen und bei Einwilligung medizinische Daten zur Verfügung stellen.

Vorstandsmitglieder:

- PD Dr. med. Sebastian Grunt (Präsident Swiss-CP-Reg), Universitätsspital Bern
- PD Dr. Joel Fluss (Vizepräsident Swiss-CP-Reg), Hôpitaux Universitaires Genève



* Klinische Studien benötigt separate Ethik-Zulassung

Figur 1: Das Schweizer Cerebralparese Register: eine Forschungs- und Kommunikationsplattform.

Fortbildung

- Dr. med. Christoph Künzle (Sekretär Swiss-CP-Reg), Ostschweizer Kinderspital St. Gallen
- Prof. Dr. med. Claudia Kuehni (Leitung Swiss-CP-Reg), Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern
- Dr. med. Stephanie Jünemann und Prof. Dr. med. dipl. Psych. Peter Weber, Universitätskinderspital beider Basel
- PD Dr. med. Andreas Meyer-Heim, Universitätskinderspital Zürich und Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche Universitäts-Kinderspital Zürich
- PD Dr. Christopher Newman, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne
- Prof. Dr. med. Gian Paolo Ramelli, Ente Ospedale Regionale, Ospedale San Giovanni, Bellinzona

Die wichtigsten Stakeholder sind die Patientinnen und Patienten mit einer CP und ihre Familien. Sie bringen sich über die Expertengruppe «Menschen mit einer CP und ihre Familien» ein und sind mit den Patientenorganisationen «Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind» und «Vereinigung Cerebral» in der Generalversammlung vertreten.

Das Swiss-CP-Reg ist dank der Zusammenarbeit mit der «Surveillance of Cerebral Palsy in Europe» (SCPE, <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe>) international vernetzt. Die SCPE bringt Kinderärzte, Kinderneurologen, Epidemiologen und Therapeuten aus ganz Europa zusammen.

Finanzierung

Die Arbeit des Registers wird durch Spendengelder, das ISPM (Projektleitung, Overheadkosten) und die beteiligten Kliniken finanziert (medizinischen Personals für die Datenerhebung). Das Swiss-CP-Reg dankt folgenden Gönnern für Ihre Unterstützung: Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind (Hauptfinanzierungspartnerin für die Aufbauphase), Anna Mueller Grocholski-Stiftung, Swiss Academy of Childhood Disability SADC, Hand in Hand Anstalt, Ostschweizer Kinderspital und Gemeinnützige Stiftung ACCENTUS (Fonds Walter Muggli).

Ziele des Swiss CP-Reg

Das Swiss CP-Reg will die Behandlung und Inklusion von Menschen mit einer CP optimieren und so langfristig ihre Gesundheit und Lebensqualität verbessern. Durch das zentrale Sammeln von medizinischen Daten zur CP können klinisch relevante Fragen beantwortet und die Behandlungen zwischen Zentren verglichen, vereinheitlicht und langfristig verbessert werden. Es bezweckt:

1. Den Aufbau eines aussagekräftigen gesundheitsbezogenen Registers zu CP in der Schweiz.

2. Untersuchungen zur Häufigkeit, Verbreitung, Risikofaktoren, Hauptformen, Überlebensrate und Sterberate der CP in der Schweiz (Epidemiologie)
3. Bereitstellen einer Forschungsplattform:
 - Zur Beantwortung von Fragen zu Gesundheit, medizinische Versorgung, Bildung, sozialen Aspekten und Lebensqualität
 - Zur Identifikation und Einladung von Menschen mit CP für vertiefte Studien
4. Funktion als Kommunikationsplattform:
 - Zur Förderung des Wissensaustausches zwischen Kliniken, Forschenden, Therapeuten und nationalen, sowie kantonalen Gesundheitsbehörden.
 - Zum Aufbau von internationalen Kollaborationen, insbesondere mit «Surveillance of Cerebral Palsy in Europe»

Einschlusskriterien und Methodik

Einschlusskriterien zur Aufnahme ins Register

Das Swiss-CP-Reg schliesst alle Kinder, Jugendliche und Erwachsene ein, bei denen eine CP diagnostiziert wird und die in der Schweiz geboren sind, behandelt werden oder hier leben. Wir verwenden für den Ein-/Ausschluss den Entscheidungsbaum der SCPE. Ausgeschlossen werden Patientinnen und Patienten mit reiner muskulärer Hypotonie, neurometabolischen Krankheiten (z.B. neuronale Speicherkrankheiten, Leukodystrophien) und anderen progredienten neurologischen Krankheiten (z.B. spinocerebelläre Ataxien, hereditäre spastische Paraplegie, Rett Syndrom, epileptische Enzephalopathie).

Vorgehen bei der Rekrutierung und Datenerhebung

Unser Fokus liegt zurzeit auf dem Einschluss von Kindern mit einer CP. Wir werden aber in den nächsten Jahren auch Erwachsene ins Register einladen. Nach der Diagnosestellung einer CP bei einem Kind klärt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt im Rahmen einer Sprechstunde die Familie schriftlich und mündlich über das Swiss-CP-Reg auf. Familien, die teilnehmen möchten, unterschreiben das Einwilligungsformular und die Kinder werden ins Swiss-CP-Reg aufgenommen. Betroffene gehen mit der Teilnahme keine Verpflichtungen ein.

Die Erhebung der medizinischen Daten und deren Eingabe in die Datenbank erfolgt je nach Klinik hauptsächlich durch ärztliche Fachpersonen, Study Nurses, Studierende, Therapeutinnen oder Therapeuten. Zusätzlich unterstützt das Registerteam am ISPM die Kliniken bei der Organisation der Datenerhebung und bei der Dateneingabe in die Datenbank. Die Daten können in den Kliniken direkt über die sichere Onlineplattform von REDCap in die Datenbank eingegeben werden.

Die Daten werden nach der Diagnose, im Alter von 5, 10, 15 Jahren und bei der Transition in die Erwachsenenmedizin gesammelt (prospektiv und retrospektiv). Jedoch ist geplant, auch zwischen diesen Zeitpunkten für spezifische Forschungsfragen (z.B. Monitoring der Hüftluxation) und im Erwachsenenalter Daten zu erheben.

Beteiligte Zentren

Die Rekrutierung der Patientinnen und Patienten und die Datenerhebung sind zurzeit in den Kinderkliniken in Basel, Bellinzona, Bern, Genf, St. Gallen und in Zürich implementiert und in Lausanne in Vorbereitung. Es ist unser Ziel, Personen mit einer CP möglichst bald in allen Schweizer Kliniken und Arztpraxen zu identifizieren, einzuladen und ihre medizinischen Daten zu erheben.

Erhobene Daten

1. Daten aus der Klinik: Der medizinische Datensatz umfasst alle von der SCPE standardisierten Variablen. Zusätzlich hat der Vorstand weitere CP-relevanten medizinischen Variablen definiert, z.B. zu Skoliose, Schmerzen und Therapien. Alle diese Informationen werden in Kontrolluntersuchungen ohnehin erhoben und sind in den Krankenakten erfasst. Es müssen also keine zusätzlichen Untersuchungen extra für das Swiss-CP-Reg durchgeführt werden. Die Themenbereiche umfassen:

- Klassifikation der CP
- Perinatale Anamnese
- Angaben zur Diagnose
- Mögliche CP-Ursachen
- Neuroradiologische Untersuchungen
- Klassifikation der Motorik (Beweglichkeit, manuelle Fähigkeit)
- Beschwerden, z.B. Epilepsie, Sehschwäche, Schmerz
- Entwicklung und Lernschwierigkeiten
- Kommunikation und Ernährung
- Hüft- und Wirbelsäulenpathologien (z.B. Skoliose)
- Behandlungen und Therapien z.B. Physiotherapie, Hüftoperationen, Medikamente
- Sozioökonomische Ressourcen der Familie

Zusätzlich erheben wir identifizierende Angaben (Namen, Adressen, E-Mails, Telefonnummern) damit wir die teilnehmenden Familien zu weiterführenden Studien einladen können (siehe z.B. Fragebogenstudien unter aktuelle Projekte).

2. Daten aus Fragebögen: Wir senden den betroffenen Familien Fragebögen zu Themen wie Lebensqualität, Schule, Bedürfnisse der Familien, Probleme mit dem Essen oder Behandlungen.

3. Daten aus Verknüpfung mit Routinestatistiken und medizinischen Registern: Für die Beantwortung von gewissen Forschungsfragen können die Registerdaten mit vorhandenen Daten aus anderen Schweizer Gesundheitsregistern verknüpft werden. Dazu gehören Daten aus dem Bundesamt für Statistik (z.B. dem Geburtenregister, der Todesursachenstatistik, der Spitalstatistik) <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung.html>, oder das SwissNeoNet (Register für Früh- und Risikogeborene Kinder) <https://www.swissneonet.ch>.

Datenbank, Datenschutz und Auswertung

Der Datenschutz steht an oberster Stelle. Daher speichern wir die Daten in einer gesicherten Informatikumgebung am ISPM der Universität Bern und halten uns strikte an alle gesetzlichen Regeln des Datenschutzes. Die Datenbank (REDCap) ist seit Frühling 2018 im produktiven Einsatz. Nur Mitarbeitende des Registers oder Forschende, die die Daten für ihre Arbeit unbedingt benötigen, dürfen mit den Registerdaten arbeiten. Sie unterliegen alle der Schweigepflicht.

Für die Auswertung der erhobenen Daten verschlüsseln wir die Datensätze, d.h. es werden alle identifizierenden Angaben entfernt. Verschlüsselte Daten können externen Forschungsprojekten zur Verfügung gestellt werden, wenn diese alle gesetzlichen Anforderungen erfüllen und mit den Zielen des Registers übereinstimmen. Wir veröffentlichen Forschungsresultate in anonymisierter Weise in wissenschaftlichen Zeitschriften, an Kongressen und auf unserer Webpage.

Erste Resultate

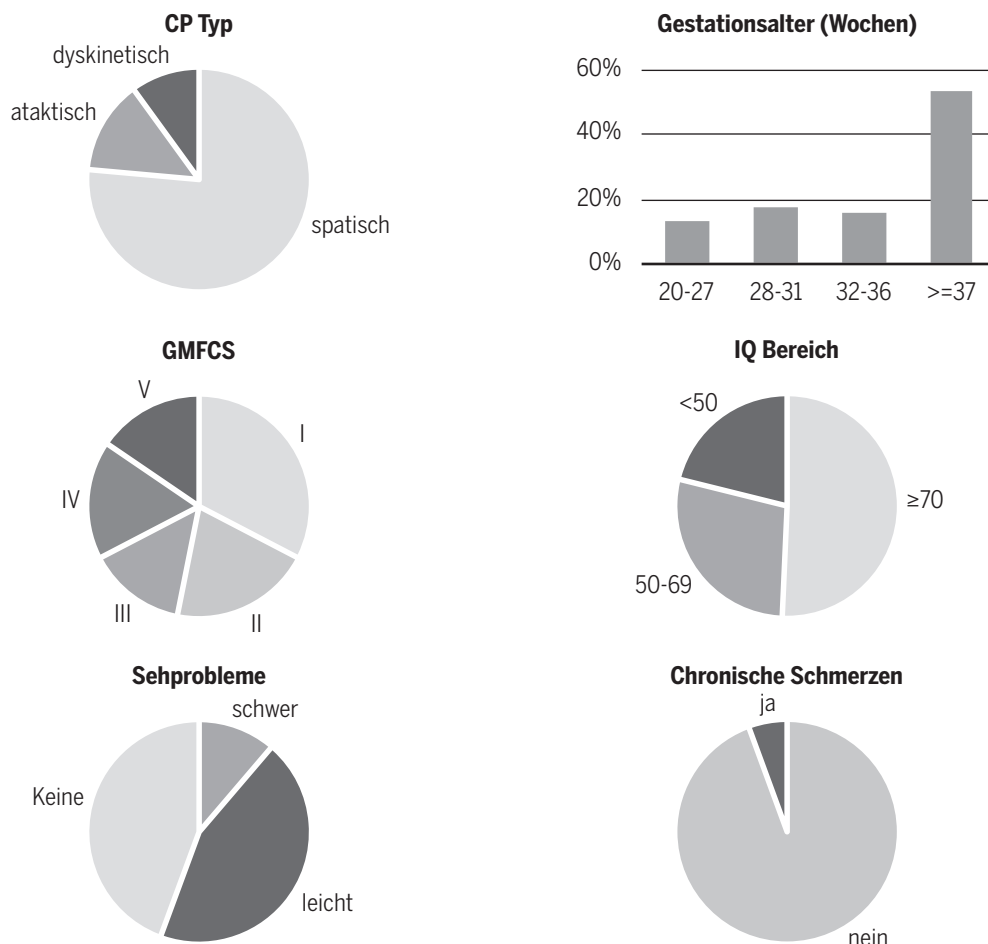
Derzeit sind 386 Kinder im Register eingetragen. Die ersten Daten zeigen eine ähnliche Verteilung der CP-Typen und Profile der assoziierten Beeinträchtigungen in der Schweiz wie in anderen Ländern (Figur 2)⁶⁾.

Aktuelle Projekte

Die Projekte des Swiss-CP-Reg entstehen in enger Zusammenarbeit mit Spezialisten aus verschiedenen Fachbereichen. Die gemeinsame Entwicklung der Forschungsprojekte führte schon jetzt zu einer Optimierung und Standardisierung von Therapien.

Swiss-CP-Reg Projekte und Kollaborationen:

- **Barrieren und Förderer für die Partizipation von Kindern mit einer CP in der Schweiz – eine Familien-Perspektive** (Parti-CP): Internationale Studien zeigen, dass Kinder mit einer CP am sozialen Leben weniger teilnehmen als Gleichaltrige¹⁴⁾. Therapeutische Massnahmen zielen auf eine Verbesserung der Selbstständigkeit und Partizipation von Kindern mit einer CP ab, doch in der Schweiz fehlen Daten. Dieses Projekt untersucht, wie Kinder mit einer CP, ihre Geschwister und ihre Eltern die Partizipation in der Schweiz erleben. (Principal Investigators: PD Dr. med. Sebastian Grunt, Prof. Dr. Hubertus van Hedel Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, Prof. Dr.



Figur 2. Erste Daten aus der Swiss-CP-Reg: CP-Typ nach der Definition der SCPE; Gestationsalter Verteilung in Wochen; Schweregrad der motorischen Beeinträchtigung: Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*; Intelligenzquotient Bereich (IQ), Sehbehinderung und chronische Schmerzen.

*GMFCS 1: I Freies Gehen ohne Einschränkungen; GMFCS 2: Freies Gehen mit Einschränkungen; GMFCS 3: Gehen mit Benutzung einer Gehhilfe; GMFCS 4: Gehen nicht möglich, kann sich selbstständig in einem Rollstuhl fortbewegen; GMFCS 5: Selbständige Fortbewegung nicht möglich. canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r

Christina Schulze Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZAHW und PD Dr. Anne Tschertter; beim SNF eingereicht)

investigator: PD Dr. med. Sebastian Grunt, Publikation in Vorbereitung).

- **Bedürfnisse von Menschen mit einer CP und deren Familien:** Diese Fragebogenstudie erhebt die Bedürfnisse von Betroffenen und deren Familien und will mehr über Ausbildung, Lebensqualität, Ernährung, Kommunikation und Hilfsmittel erfahren. Folgende Module sind in Vorbereitung: Genereller Fragebogen zu Hauptanliegen der Betroffenen, Kognition und Ausbildung, Ernährung, Kommunikation und Komorbiditäten, soziale Aspekte, Lebensqualität und Partizipation, Mobilität, Orthopädie und Behandlungen. (Principal Investigators: Mitglieder des Vorstandes, PD Dr. Anne Tschertter)
- **Verschreibungspraxis für medizinische Cannabinoide zur Behandlung von Spastik bei Kindern mit CP:** Die Studie will im heutigen Schweizer Kontext den aktuellen Stand der Anwendung von Cannabinoiden bei Kindern mit einer CP ermitteln und mit internationalen Daten vergleichen. (Principal In-

- **Hüftüberwachung bei CP:** Die Früherkennung von Hüftgelenksluxationen ist ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung von Kindern mit CP. Darum wurden in verschiedenen Ländern Hüftüberwachungsprogramme implementiert¹⁵). Dieses Projekt möchte auch in der Schweiz ein solches Hüftüberwachungsprogramm aufbauen. (Principal Investigator: Prof. Dr. med. Thomas Dreher, Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung; Projekt im Gange).
- **Unilaterale CP: eine multidimensionale Studie über Outcomes und Risikofaktoren:** Diese Studie untersucht verschiedene motorische und kognitive Phänotypen von Kindern mit einseitiger CP und setzt die Ergebnisse mit bildgebenden, klinischen und soziodemografischen Daten in Beziehung. (Principal Investigators: Dr. Anne Girardet and PD Dr. Joel Fluss, Hôpitaux universitaires de Genève, Projekt im Gange)

Wie mitmachen oder Informationen erhalten?

Sie wollen Patientinnen und Patienten einschließen, ein Forschungsprojekt zur CP lancieren, oder sich anderweitig aktiv beteiligen?

Melden Sie sich bitte bei der Projektkoordination:
PD Dr. Anne Tscherter,
swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch

Weiterführende Information zum Register:
www.swiss-cp-reg.ch

Für klinische Fragen zur CP:
PD Dr. med. Sebastian Grunt,
sebastian.grunt@insel.ch

Ausblick

Alle grossen Kinderkliniken schliessen heute Kinder und Jugendliche mit einer CP ins Register ein und erfassen die medizinischen Daten. Baldmöglichst sollen auch kleinere Kinderkliniken, Arztpraxen und Versorger von Erwachsenen mit CP teilnehmen können. Erste Forschungsprojekte sind im Bereich Versorgungsforschung, partizipativer Forschung und psychosozialen Aspekten angesiedelt, aber auch interventionelle Studien sind vorgesehen. Die Forschungsplattform Swiss-CP-Reg trägt so bei zu einem besseren Verständnis der CP in der Schweiz und fördert den Erwerb, Austausch und Implementierung von Wissen zu CP unter Kliniken, Forschenden, Therapeuten und betroffenen Menschen.

Referenzen

- 1) Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
- 2) Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Primer.* 2016;2:15082.
- 3) Hollung SJ, Bakken IJ, Vik T, Lydersen S, Wiik R, Aaberg KM, et al. Comorbidities in cerebral palsy: a patient registry study. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(1):97-103.
- 4) Jonsson U, Eek MN, Sunnerhagen KS, Himmelmann K. Cerebral palsy prevalence, subtypes, and associated impairments: a population-based comparison study of adults and children. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61(10):1162-7.
- 5) Kuenzle, C., Stojicevic, V., Forni, R., van Son, C., and Maier, O. Epidemiology of cerebral palsy in Eastern Switzerland (St. Gallen). *Developmental Medicine & Child, Neurology* 2015;57:49.
- 6) Andersen, G.L., Irgens, L.M., Haagaas, I., Skranes, J.S., Meberg, A.E., and Vik, T. Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur J Paediatr Neurol.* 2008;12(1):4-13.
- 7) Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):1-21.
- 8) Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics.* 2014;133(1):e175-204.
- 9) Reedman S, Boyd RN, Sakzewski L. The efficacy of interventions to increase physical activity participation of children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(10):1011-8.
- 10) Ryan JM, Cassidy EE, Noorduyn SG, O'Connell NE. Exercise interventions for cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;(6).
- 11) Hoare BJ, Wallen MA, Imms C, Villanueva E, Rawicki HB, Carey L. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane Database Syst Rev.* 2010;(1).
- 12) Schweizerische Eidgenossenschaft. Die medizinischen Massnahmen in der Invaliden- und Krankenversicherung [Internet]. 2013. Available from: <https://www.parlament.ch/centers/documents/de/med-massnahmen-iv-kv-2013-03-15-d.pdf>
- 13) Kuehni C, Pfeiffer, Tscherter A. SwissPedRegistry. *Paediatrica.* 2019;11 février. <https://www.paediatrieschweiz.ch/swisspedregistry/>
- 14) Michelsen SI, Flachs EM, Damsgaard MT, Parkes J, Parkinson K, Rapp M, et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2014/01/15. 2014;18(3):282-94
- 15) Robb, J.E., and Hagglund, G. Hip surveillance and management of the displaced hip in cerebral palsy. *J Child Orthop.* 2013;7(5):407-413.

Autoren

PD Dr. Anne Tscherter, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern
Prof. Dr. med. Claudia Kuehni, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern/
Universitäts-Kinderklinik, Inselspital, Bern
PD Dr. Sebastian Grunt, Entwicklung und Rehabilitation, Universitätsklinik für Kinderheilkunde,
Inselspital, Bern

Die Autoren haben keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.