

CP BANDEN

Overlæger og/eller professorer på Rigshospitalet:

Bo Biering-Sørensen

Karen Schreiber

Christian Wong

Jacob Lorentzen,

Gert Rahbek

Anders Kjørup

Alex Heick

Overlæge på Hammel Neurocenter Anne Rasmussen

Tina Højager. CP patient

Pernille Jellingegaard. Mor til voksen CP patient



CEREBRAL PARESE (CP) ER IKKE EN SYGDOM. DET ER EN TILSTAND, DER SKYLDES MEDFØDT ELLER TIDLIGT ERHVERVET HJERNESKADE.

CP MEDFØRER I VARIERENDE GRAD KOGNITIV REDUKTION OG SPASTICITET

10 000 BORGERE HAR CP

BAGGRUND

Årligt fødes
120-150 børn
med cerebral
parese (CP)

10 000 danskere
lever med
forskellige grader
af cerebral parese

For børn er der et
tilbud til CP i alle
regioner

For voksne er der
intet formelt tilbud
til CP i nogen
region

Behandling af CP
hos voksne kan
involvere mange
faggrupper

Hver af disse er
ekspert på sit felt,
men ingen har
overblik og ansvar



LÆGELIGE SUBSPECIALER DER UNDERTIDEN SER VOKSNE MED CP

Klinik for bevægeforstyrrelser

Baklofenpumpebehandling (kirurg og mediciner)

Hånd kirurger

Neurokirurger

Underekstremitetskirurger

Rygkirurger

Epilepsilæger

Respirationscenter

PEG anlæggelse

Osteoporoselæger (?)

Endokrinologer (?)

Listen er længere

ANDRE FAGGRUPPER DER MØDER VOKSNE MED CP



**MEN INGEN HAR
OVERBLIK OG
KOORDINERENDE
ANSVAR!**

**FORSKNING OG
LANGSIGTET
FOREBYGGELSE ER
IKKE-EKSISTERENDE**

**(DET ER FAKTISK ET
GLOBALT PROBLEM)**





AT VÆRE MOR TIL EN VOKSEN MED CP

VED MOR PERNILLE JELLINGEGAARD

UMULIGT AT VÆRE FORÆLDRE

En urimeligt stor og tidskrævende opgave for mig som pårørende.

- Have overblik
- Tjekke vejledninger og forklare ift. FMK, særligt specialviden ifm. PN medicin
- Være på forkant med udvikling
- Formidle mellem hjemmesygeplejerske og praktiserende læge pga. manglende viden.
- Yderligere ca. 25 instanser / personer
- Være pit bull i *ligegyldigheden*, der indfinder sig pga. magtesløshed i systemet.



Sundhedsfaglige kontakter **efter Frederikke blev 18 år:**

Speciallæger spredt i hele regionen mm:

Neurologi/epilepsi – Filadelfia i Dianalund

Lungemedicin – RH Blegdamsvej

Gastromedicin – Hillerød

Ortopædkirurgi – RH Blegdamsvej

Urinveje – Gentofte

Neurologi/spasticitet – RH Glostrup

Respiratorordning – RH Glostrup

Desuden den kommunale hjemmesygeplejerske på tværs af alt!

Stort set ikke eksisterende dialog mellem afdelingerne.

Relativt stort behov for kontakt til praktiserende læge, da de 'direkte adgange' ikke eksisterer mere.

Hver behandler, hvert sit fokus - manglende helhed –
dårligere forebyggelse/sundhedsfremme





Frederikke, 29 år
Bor nu i bofælleskabet
Lykke Marie
i Nordsjælland
Cerebral parese
Epilepsi
Respiratorbruger



BOTOX

**VED BO BIERING-SØRENSEN
KLINIK FOR BEVÆGEFORSTYRRELSER**

BOTOX: HVOR MANGE HAR BEHOV FOR BEHANDLING?

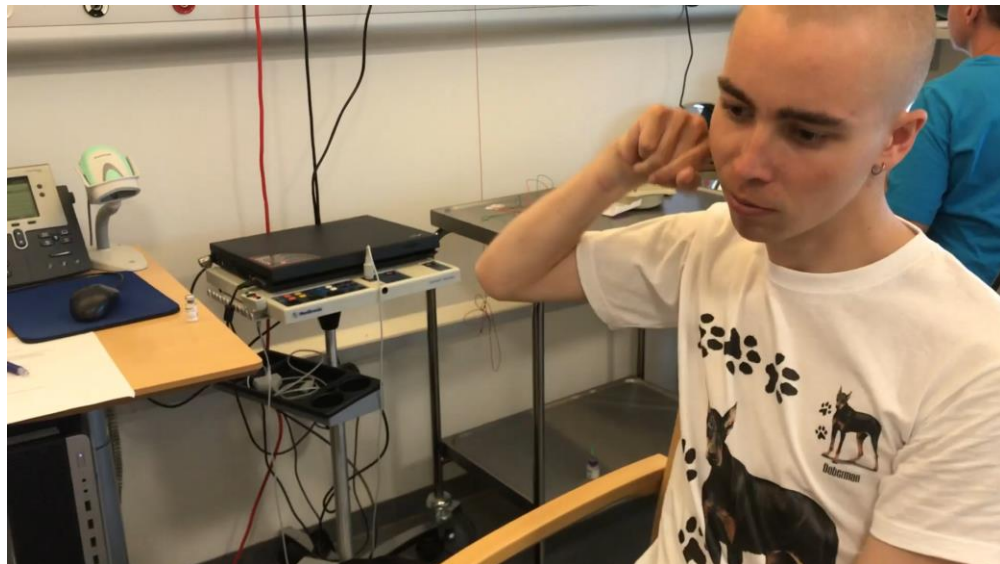
Sygdom	Prævalens	Prævalens spasticitet	Prævalens invaliderende spasticitet
Apopleksi	715/100,000	31%	12%
MS	190/100,000	66%	26%
CP	170/100,000	85%	22%
Rygmarvskade	32,3/100,000	65%	27%
Traumatisk hjerneskade	150/100,000	35,3%	19%

Feigin, V.L., et al., Lancet, 2014.; Lundstrom, E., A. Terent, and J. Borg, Eur J Neurol, 2008.; Urban, P.P., et al.; Stroke, 2010. 41(9): p. 2016-20.; Wissel, J., et al., J Neurol, 2010.; Ahlgren, C., A. Oden, and J. Lycke, Mult Scler, 2011.; Oreja-Guevara, C., D. Gonzalez-Segura, and C. Vila, Int J Neurosci, 2013. 123(6): p. 400-8.; Kruse, M., et al., Dev Med Child Neurol, 2009.; Andersen, G.L., et al., Eur J Paediatr Neurol, 2008.; Froslev-Friis, C., et al., Dan Med J, 2015.; National quality register for cerebral palsy in Sweden (CPUP), Annual report. 2013.; Dahlberg, A., et al., Spinal Cord, 2005.; Hagen, E.M., et al., Spinal Cord, 2010.; Skold, C., R. Levi, and A. Seiger, Arch Phys Med Rehabil, 1999.; Barnes, M.P., Re Br Med Bull, 1999.; Singer, B.J., et al., Arch Phys Med Rehabil, 2004.; Verplancke, D., et al., Clin Rehabil, 2005.

INGER



ADRIAN



SMART MÅL: BEDRE SIDDESTILLING FOR HENRIK



EFTER BEHANDLING MED BOTULINUM TOXIN



KATJA SIDDER BEDRE I SIN KØRESTOL





KIRURGI

VED ANDERS KJØRUP OG GERT RAHBEK

HÅNDKIRURGI VED VOKSENSPASTICITET



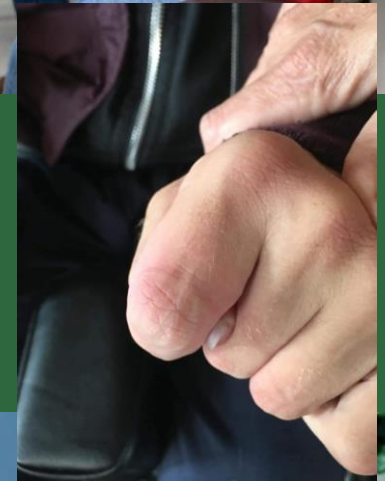
HÅNDENS FUNKTION

1. Åbne
2. Gripe
3. Fastholde
4. Slippe



FORSKELLIGE NIVEAUER AF FUNKTION

1. "Papirholder" hånd
2. Fastholde genstand i hånden
3. Bimanuel brug
 - Åbne låg/skruelåg
 - Tilberede mad
 - Binde snørebånd
4. Smerte
5. Kosmetik



KIRURGISKE MULIGHEDER (UDVALGTE)

Spasticitet

- Hyperselectiv nerveoverskæring (HSN)

Kontakture

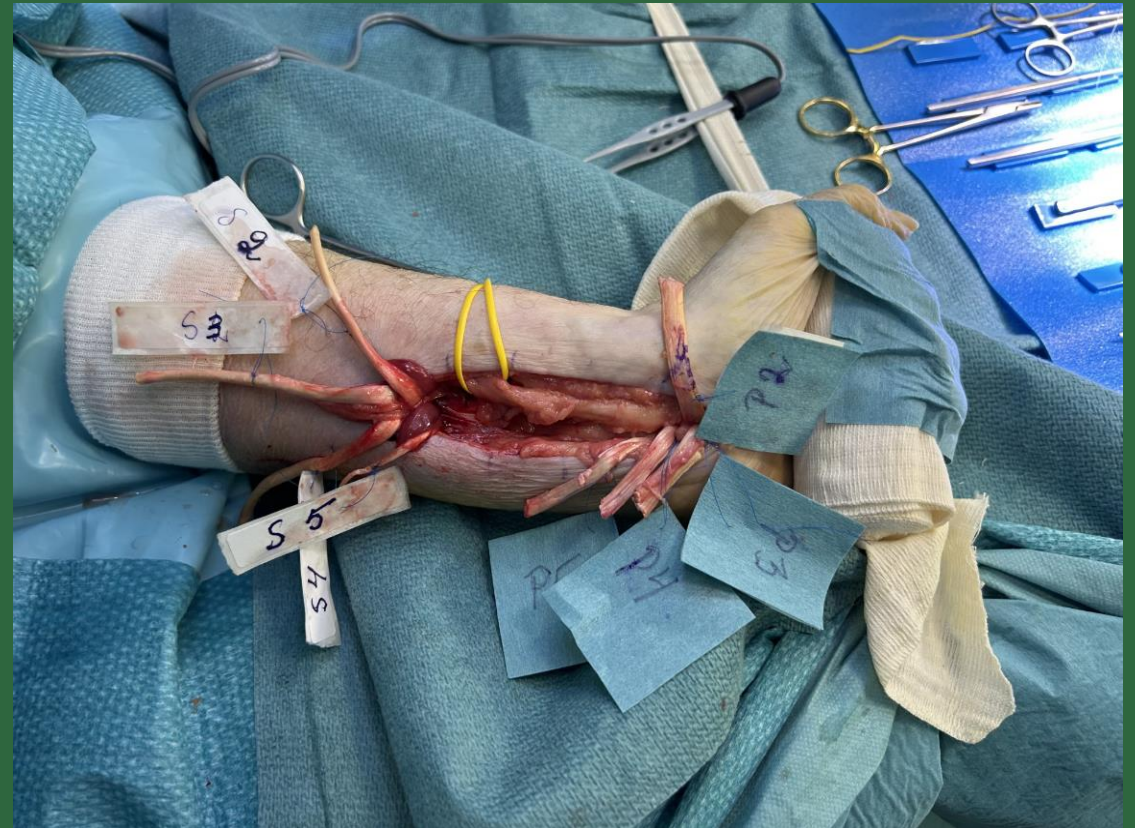
- Seneforlængelse/seneoverskæring

Paralyse

- Senetransposition

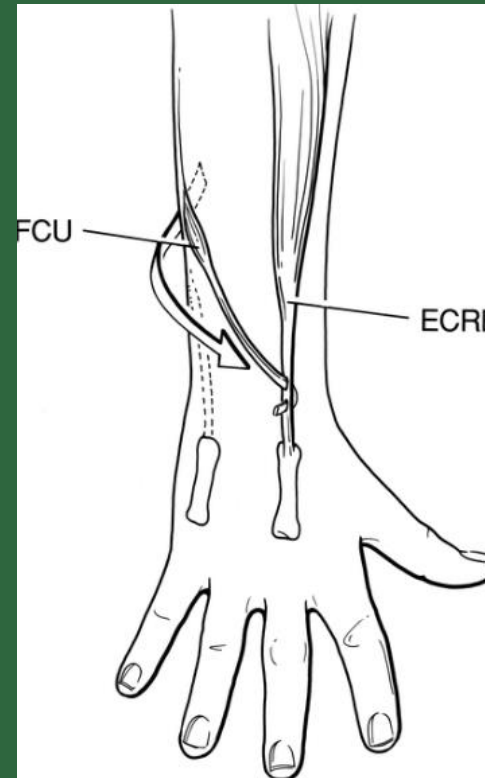
KONTRAKTURE - SENEFORLÆNGELSE

Forlængelse af bøjesener til fingre



PARALYSE - SENETRANSPOSITION

Transposition af bøjesene til
strækkesene



CASE

Svær spasticitet

- Albue
- Håndled

Daglige udfordringer

Påklædning

Hygiejne





TILPASNING AF HJÆLPEMIDLER OG KØRESTOLE



KONKLUSION

Kirurgi på overekstremitet kan medføre:

Øget selvhjulpethed. Færre smerter

Mindsker behov for hjælp til daglige behov

- tid brugt på plejeopgave
- antal plejepersoner

Bedre kosmetik, mindsker stigmatisering

Kirurgi på underekstremitet kan forbedre gang,- og standfunktion.

Bedre hjælpemidler



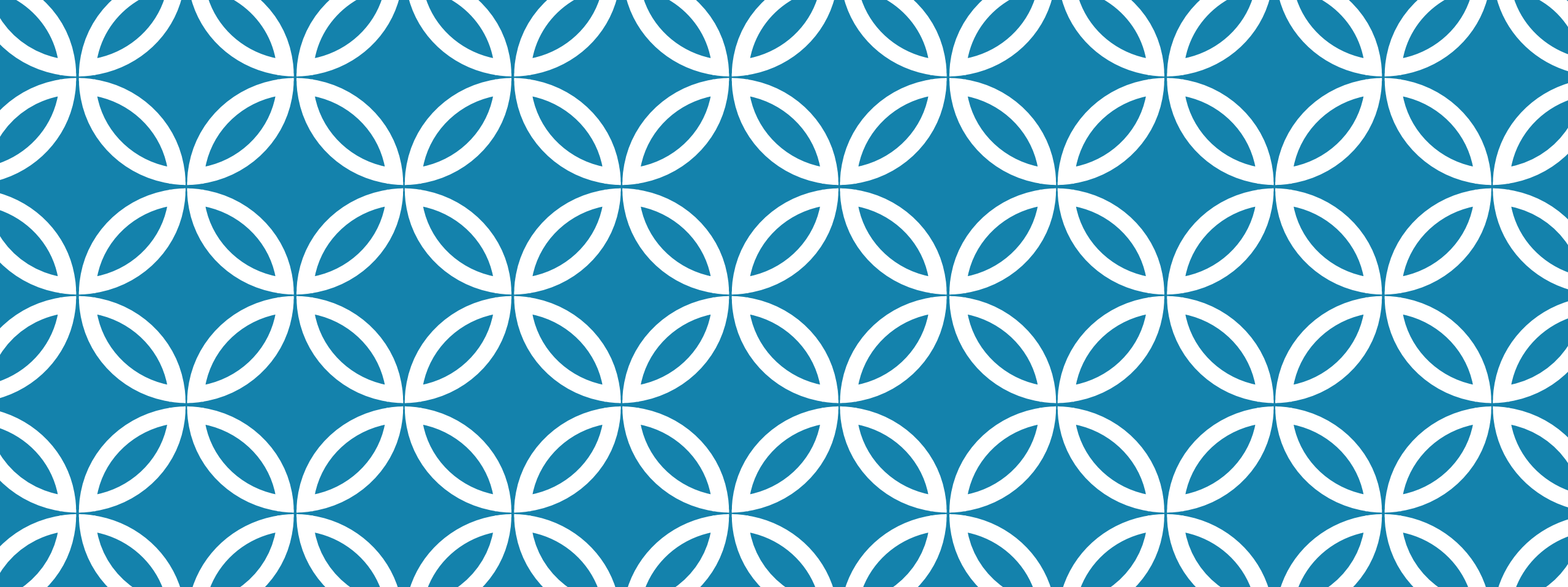
VOKSEN PÅ ARBEJDSMARKEDET MED CP

VED TINA HØJAGER

At vokse op og være
anderledes

Og om senere at være
anderledes på
arbejdsmarkedet

Hvor går jeg hen og finder
en kyndig læge, der kender
til min tilstand?



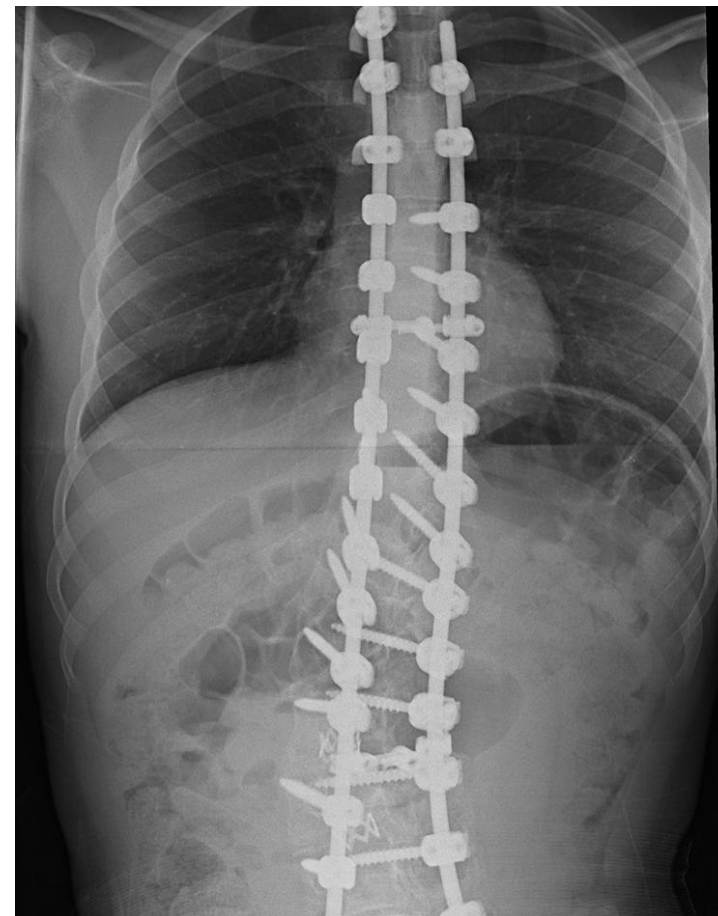
CP OG SCOLIOSE

Ved Peter Schwarz
Professor, Rigshospitalet
Afdelingen for Nyre- og
Hormonsygdomme

SCOLIOSE STARTER I BØRNEALDEREN VED CP

Ved CP-børn optræder der Scoliose hos mellem 20-60% og langt hyppigst er scoliosen til stede før 10 års alderen. I voksenalderen er derofte en progression på mellem 3 og 4,5% årligt

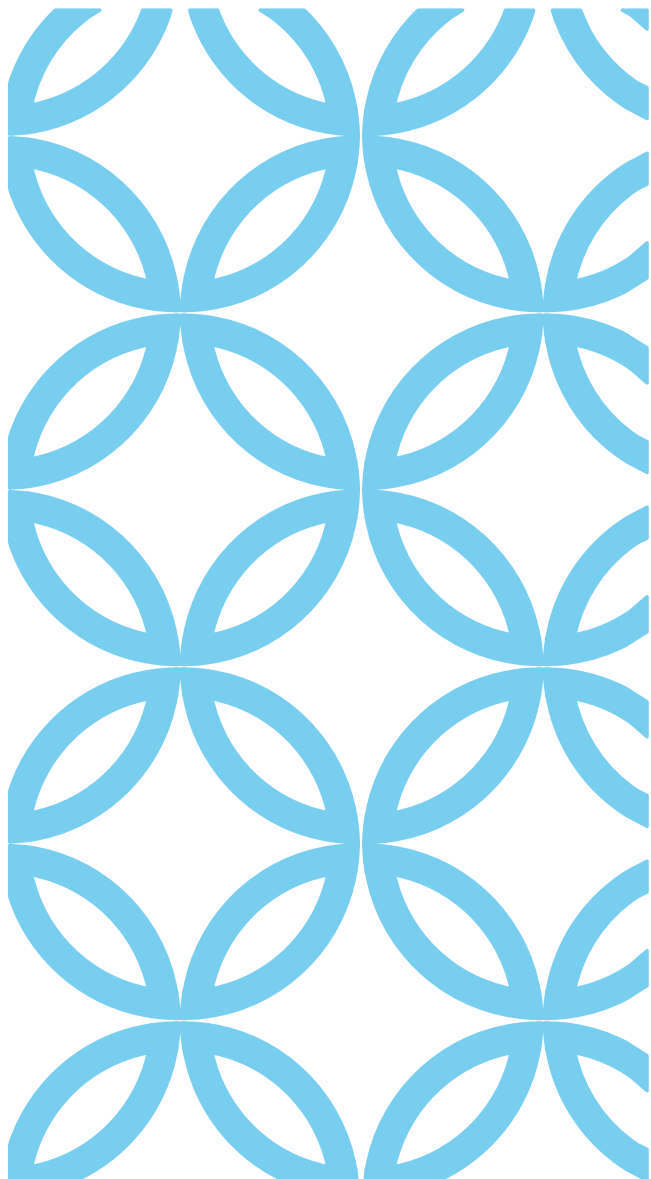
CP OG SCOLIOSE



HVOR MEGET OG HVOR LIDT?

Øget belastning under skinne og derfor høj risiko for hvirvelbrud på den ryghvirvel der er lige under skinnematerialet





Centralisering eller samling af eksperter mhp samlet tværfaglig intervention.

Pædiatere

Endokrinologer

Neurologer

Rygkirurger

Ergo- fysioterapeuter

Patienter og pårørende

Med henblik på en samlet ensartet intervention, og forskning med henblik på bedre forebyggelse

BEDRE ORGANISERING

HABILITERING FOR VOKSNE MED CP

**Et femårigt projekt finansieret af Elsass Fonden
På Hammel Neurocenter i Region Midt**

Ved Anne Rasmussen



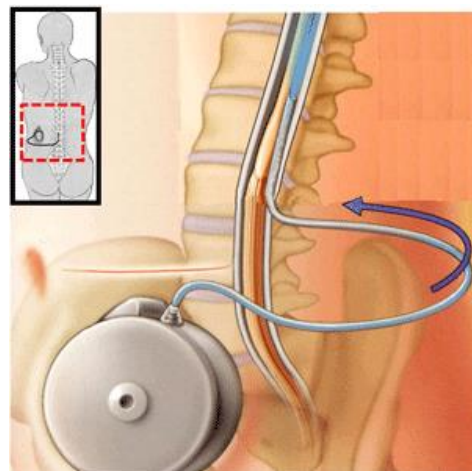
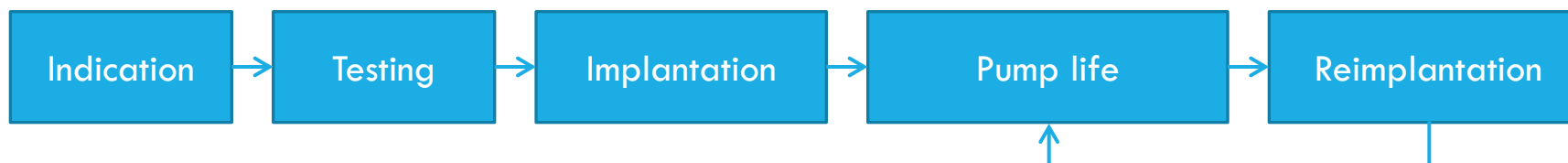
CP-teamet:
Speciallæge i almen medicin
Sygeplejerske
Fysioterapeut
Ergoterapeut
Logopæd
Neuropsykolog
Socialrådgiver
Sekretær
Datamanager
Projektleder



BAKLOFENPUMPE BEHANDLING

VED KAREN SCHREIBER OG ALEX HEICK

FORLØB AF BAKLOFENPUMPE BEHANDLING





PUMPFYLDNING





FORSLAG TIL LØSNING:

4 NATIONALE CP CENTRE

ET REGIONALT
CP CENTER SKAL
KUNNE HÅNDTERE
OP TIL 2000
PATIENTER.

DET HANDLER OM:

At både CP patienter, pårørende og fagkolleger ved hvor de kan henvende sig (henvise til)

Et fagligt miljø der kan tage sig af behandling og forebyggelse af komplikationer

Et fagligt miljø hvor der kan foregå længe savnet forskning

Et fagligt miljø hvorfra kan udgå instrukser og retningslinier

I princippet ikke noget dyrt. Snarere en bedre måde at organisere sig på

HVAD KOSTER ET CP CENTER?

Prisen varierer efter
ambitionsniveauet

Forslaget om kun en
postkasse koster næsten
intet

Forslag til højre for neden
koster 5 milliarder

Det behøver dog ikke at
være dyrt.

De samme patienter
behandles idag for de
sammes ting som et CP center
skal kunne, - men af læger
der ved meget lidt om
tilstanden.

Det kan gøres bedre



CP ER EN NEUROLOGISK
SYGDOM/TILSTAND

DERFOR FORANKRING I
NEUROLOGIEN

OPKOBLING TIL EN
EKSISTERENDE NEUROLOGISK
AFDELING I REGIONEN



VEJEN MOD EN LANDSDÆKKENDE LØSNING

Sundhedsudvalget beslutter, at der skal påbegyndes et udredningsarbejde med henblik på et forslag til, hvordan der nationalt kan etableres et samlet tilbud til børn og voksne med CP

Udredning enten i regie af sundhedsstyrelsen eller i regie af sundhedsministeriet

Løsningsforslaget kan så enten blive til et lovforslag eller indgå i en forhandling med regionerne



Det er ikke automatisk dyrt at indrette sig hensigtsmæssigt

Men at få det gjort for hele landet forudsætter et centralt initiativ

Derfor dette foretræde