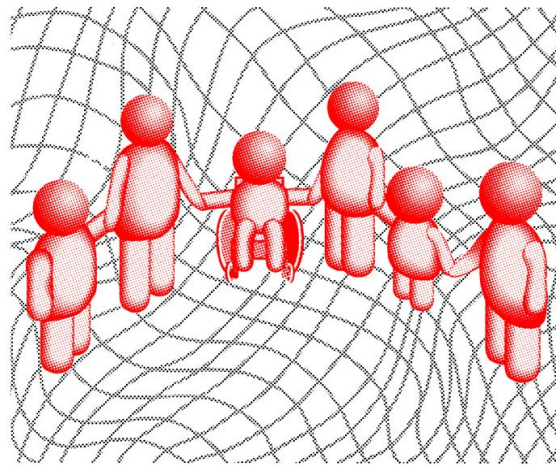


Kindernetzwerk e.V.

für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit
chronischen Krankheiten und Behinderungen

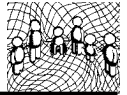
KINDERNETZWERK



WIR HELFEN WEITER

Krankheitsübersicht

Cerebralparese



AN ALLE BEZIEHER UND NUTZER DIESER KRANKHEITSÜBERSICHT

Mit den in dieser Krankheitsübersicht enthaltenen Informationen bietet das **Kindernetzwerk e.V.** lediglich einen ersten Überblick über die Erkrankung, die Behinderung oder das entsprechende Schlagwort.

Alle Informationen werden nach bestem Wissen – mit tatkräftiger Unterstützung unseres pädiatrischen Beraterkreises und wissenschaftlichen Fachbeirats – aus diversen Quellen (Fachbücher, Fachartikel, Kindernetzwerk-Archiv sowie aus dem Internet) zusammengestellt.

Bei der Krankheitsübersicht wird darauf geachtet, dass die Informationen verständlich und gut leserlich geschrieben sind. Wir möchten Eltern, Betroffenen und Nichtmediziner dadurch ermöglichen, insbesondere auch seltene Erkrankungen besser zu verstehen.

Wir streben einen möglichst hohen Grad an Aktualität an, können aber wegen des rapiden medizinischen Fortschrittes nicht in jedem Fall garantieren, stets den allerneusten Stand des Wissens komplett abzubilden. Gerade deshalb empfehlen wir, sich immer an einer der zuständigen Selbsthilfegruppen zu wenden (siehe beiliegende Adressen) um dort weiteres aktuelles Material anzufordern und individuelle Beratung einzuholen!

Die Krankheitsübersicht ist nur für Ihren persönlichen Gebrauch bestimmt. Eine Weitergabe an Dritte ist aus urheberrechtlichen Gründen nicht gestattet. Die Unterlagen erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Inhalte der beigefügten Materialien stellen keine Bewertung von Seiten des Kindernetzwerks dar, sondern dienen der übersichtlichen Zusammenfassung vorhandener Informationsmaterialien in kompakter Form.

Bei einem Teil der Krankheitsbildern liegen beim Kindernetzwerk noch umfassendere Informationen (Infopakete) vor. Näheres erfahren sie über die Geschäftsstelle.

Aufgrund der Seltenheit vieler Erkrankungen ist es nicht möglich, bei allen Krankheitsübersichten ein Fallbeispiel darzustellen. Falls Sie uns dabei unterstützen möchten, nehmen sie bitte Kontakt mit dem Kindernetzwerk e.V. auf.

Servicetelefon: 0 60 21/1 20 30 oder 01 80/5 21 37 39

Telefonzeiten : Mo 9-14.00 Uhr

Di/Do 9-13.00 Uhr

Mi 9-16.00 Uhr

Internet : www.kindernetzwerk.de

Cerebralparese
Infantile Cerebralparese (iCP)
cerebral palsy
Cerebrale Bewegungs- oder
zentrale Koordinationsstörung
Angeborene Kinderlähmung
Morbus Little

Zusammengestellt für das Kindernetzwerk von:
Prof. Dr. Gerhard Neuhäuser, Gießen
Juli / 2006

Kurzbeschreibung

Eine Cerebralparese ist eine bleibende, aber nicht unveränderliche Störung der Haltung und Beweglichkeit des Körpers.

Cerebralparese ist ein Sammelbegriff für Folgen einer Schädigung des Gehirns vor, bei oder nach der Geburt, wobei vorwiegend motorische Zentren betroffen sind.

Oft treten zusätzlich andere Symptome einer Hirnfunktionsstörung auf

- Anfälle
- Intelligenzminderung
- Teilleistungsschwächen
- Sinnes- und Wahrnehmungsstörungen
- sekundäre Veränderungen am Bewegungsapparat

Symptome / Formen / Krankheitsverlauf

Frühzeitig können Tonusveränderungen (Spastik bzw. Hypertonus oder Schlaffheit bzw. Hypotonie), Bewegungsasymmetrien und abnorme Bewegungen auf eine beginnende Cerebralparese hinweisen. Besonders wenn es nach der Anamnese eine so genannte Risikosituation gibt (Komplikationen während der Schwangerschaft oder bei der Geburt bzw. in der ersten Lebenszeit), im Neugeborenenalter neurologische Auffälligkeiten festgestellt wurden und die Bewegungsentwicklung des Säuglings langsam verläuft.

Gegen Ende des ersten Lebensjahres werden die Symptome dann so deutlich, dass verschiedene Ausprägungsformen zu differenzieren sind:

Bei der **spastischen Tetraparese** (beinbetont, seitenbetont, tribetont, gekreuzt, komplett) **betrifft die hypertone Bewegungsstörung alle Gliedmaßen** und führt meist zu einer schweren Körperbehinderung.

- Dabei werden vielfach auch Mikrocephalie (verminderter Kopfumfang) in 70 Prozent beobachtet.
- Häufig kommt es zu einer Beeinträchtigung der kognitiven Entwicklung (Lernbehinderung, geistige Behinderung).

- **Epileptische Anfälle** treten bei 80 bis 90 Prozent auf.
- Nicht selten kommen Schielen (Strabismus bei 50Prozent), Nystagmus (Augenzittern) und Sehschwäche, gelegentlich auch Schwerhörigkeit vor.
- Betroffen sind zu einem Drittel reif geborene Kinder (15% durch Schädigung im 1. und 2., 40% im 3. Trimenon; 30% nach peri- bzw. neonataler Asphyxie oder Schock), zu zwei Drittel Frühgeborene (vor allem durch periventriculäre Leukencephalopathie oder Blutung).

Bei einer **spastischen Diparese** (beinbetonte Tetraparese) sind die Beine stärker beeinträchtigt als die Arme, deren Funktionsstörung manchmal erst bei genauer Prüfung deutlich wird; zusätzliche Störungen treten seltener auf.

Bei der **spastischen Hemiparese** findet man eine **Halbseitenlähmung**

- mit typischer Haltung des Armes (Adduktion im Schulter-, Beugung im Ellenbogengelenk, Pronation des Unterarms, Faustschluss mit eingeschlagenem Daumen) und des Beines (Adduktion und Innenrotation im Hüftgelenk, Beugung im Kniegelenk, Streckung im Sprunggelenk, Spitzfußstellung);
- die geistige Entwicklung ist meist normal, gelegentlich treten aber Anfälle auf.
- Die Parese ist bei 20-30% armbetont, bei 30-40% beinbetont, bei 40% in Arm und Bein gleich stark ausgeprägt. Von einer Spastik betroffene Glieder bleiben nicht selten im Wachstum zurück (Hypotrophie).

Dyskinetische Cerebralparesen sind durch **abnorme Bewegungen** gekennzeichnet:

- Bei der **choreatischen Form** treten kurz dauernde, ruckartige Bewegungen vor allem rumpfnaher (proximaler) Gliedmaßenabschnitte auf.
- Bei der **Athetose** fallen langsame, wurmförmig-drehende Bewegungen auf, vor allem im distalen Extremitätenbereich, an Händen und Fingern, vielfach verbunden mit einem deutlichen Wechsel des Muskeltonus (Dystonie); man beobachtet eine Gabelhand- oder Bajonettfingerstellung.
- Bei einer **ataktischen Cerebralparese** stehen Störungen der Gleichgewichtserhaltung und bei der Abstimmung von Bewegungen im Vordergrund (Dysäquilibrium-Syndrom mit Unfähigkeit des Stehens und Fallneigung; Unsicherheit und Dyskoordination bei Zielbewegungen mit Intentionstremor, Ungeschicklichkeit bei rasch aufeinander folgenden Aktionen).
- Bei einer „**hypotonen Cerebralparese**“ (Foerster-Syndrom) müssen andere Ursachen ausgeschlossen werden, wie beginnende neurodegenerative oder neuromuskuläre Erkrankungen.

Manche Symptome der Cerebralparese ändern sich im Verlauf der Entwicklung; so kann Hypotonie in Spastik übergehen oder zur Hypertonie kommen, später Dyskinesien hinzu.

Vegetative Störungen betreffen die Hautdurchblutung oder Speichelproduktion (Hypersalivation); häufig bereitet eine hartnäckige Obstipation Beschwerden und es treten Schlafschwierigkeiten auf.

Kombinierte Störungen sind epileptische Anfälle, vor allem generalisierte oder partielle bzw. komplex partielle Anfälle (bei etwa 30% der Patienten) und Sinnesstörungen (Sehen, Hören, Sensibilität, Lageempfindung, Körpergefühl).

Eine Beeinträchtigung der kognitiven Entwicklung führt zu Intelligenzminderung und Teilleistungsstörungen, bei etwa einem Drittel später zu geistiger Behinderung; sie äußert sich früh durch Sprachschwierigkeiten.

Probleme beim Kauen, Schlucken und Sprechen können aber auch hauptsächlich mit den motorischen Schwierigkeiten der Cerebralparese zusammenhängen und die Dysarthrie als Sprachstörung kann eine Intelligenzminderung vortäuschen.

Verhaltensauffälligkeiten (Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörung, Impulsivität, auch Aggressivität) sind nicht selten eine Folge der mit der Cerebralparese verbundenen Hirnfunktionsstörung (cerebrale Dysfunktion), aber auch von psychosozialen Problemen.

In verschiedenen Funktionsbereichen kann es im Verlauf der Entwicklung zu Änderungen kommen, was vor allem auf psychosomatische Wechselwirkungen, Interaktionen und Umweltbeziehungen zurückzuführen ist.

Diagnostik

Die Diagnose wird nach der Anamnese, durch Beobachten des Bewegungsverhaltens (Motoskopie) und aufgrund der Befunde einer dem Alter entsprechenden neurologischen Untersuchung gestellt:

- Nachweis einer spastischen Tonusveränderung (Hypertonus) mit Steigerung der Muskeleigenreflexe,
- verbreiterten Reflexzonen und Auftreten pathologischer Reflexe
- sowie abnormer Haltungsmuster (asymmetrisch tonischer Nackenreflex, Opisthotonushaltung usw.).

Zur **Früherkennung** sind verschiedene Untersuchungsschemata geeignet, u. a. die Beurteilung so genannter Lagerreaktionen nach Vojta. Immer ist auf zusätzliche, mit der motorischen Störungen verbundene Symptome zu achten (sprachliche und kognitive Entwicklung, soziale Fähigkeiten usw.).

Die Anwendung geeigneter Testverfahren (Entwicklungs- und Intelligenztests, neuropsychologische Verfahren) ist dabei hilfreich; allerdings muss jeweils die motorische Beeinträchtigung angemessen berücksichtigt werden. Diese kann qualitativ mit Hilfe des **Gross Motor Function Classification System (GMFCS)** oder durch vergleichbare Verfahren genau bestimmt und festgelegt werden.

Neu verfügbar ist ein **Manual Ability Classification System (MACS)**, das eine quantitative Erfassung der Handfunktionen ermöglicht.

Im Spezialeinrichtungen ist eine **Ganganalyse** möglich, was die Indikation und Verlaufskontrolle bei operativ-orthopädischen Maßnahmen verbessert.

Bei der Suche nach der **Ätiologie** (Ursache) bzw. zur Klärung der **Pathogenese** (Entstehungsgeschichte) hilft die bildgebende Diagnostik, im Neugeborenen- und Säuglingsalter zunächst die **Sonographie**.

Mit der **Magnetresonanztomographie**, die dann bei jedem Kind mit einer Cerebralparese durchgeführt werden sollte, sind vorgeburtliche Entwicklungsstörungen gut zu erkennen (vor allem bei spastischer Tetraparese) oder werden die Folgen einer frühen Durchblutungsstörung (Porencephalie) als Ursache der Hemiparese nachgewiesen.

- Sauerstoffmangelsituationen vor, bei oder unmittelbar nach der Geburt (Asphyxie) haben oft eine so genannte periventrikuläre Leukencephalopathie, eine krankhafte Veränderung der weißen Hirnsubstanz im Bereich der Ventrikel (Gehirnwasserkammern) mit Ventrikelerweiterung zur Folge.
- Weitere Folgen können auch parasagittale bzw. cortiko-subcorticale Läsionen, Veränderungen in den Stammganglien oder eine multizystische Encephalopathie mit Substanzdefekten sein.
- Ähnliche Läsionen entstehen nach Blutungen in der Neugeborenenzeit, besonders nach den bei Frühgeborenen nicht selten auftretenden periventrikulären Blutungen, die auch einen Hydrocephalus zur Folge haben können.

Gegebenenfalls sind spezielle Fragen mit einer Methode der funktionellen Bildgebung zu untersuchen (Nachweis der Aktivität bestimmter Zentren oder Bahnen; Reparationsvorgänge).

Das EEG kann das Vorliegen einer vermehrten Anfallsbereitschaft aufzeigen; auch diese neurophysiologische Untersuchung sollte bei jedem Kind vorgenommen werden, ggf. wiederholt, vor allem wenn es Hinweise auf anfallsartige Symptome gibt. Bei der Analyse von Muskelfunktionen kann ein EMG hilfreich sein.

Die Funktion der Sinnesorgane ist immer besonders sorgfältig zu prüfen, gegebenenfalls auch durch eine Ableitung von visuell, akustisch oder somatosensorisch evozierten Potentialen (EVP).

Zum Ausschluß neurodegenerativer oder neurometabolischer Krankheiten, die gelegentlich, vor allem zu Beginn das Bild einer Cerebralparese verursachen, aber einen fortschreitenden (progredienten) Verlauf haben, werden biochemische und [molekulargenetische Analysen](#) erforderlich.

Bei Risiko für Thromboembolie sollten verantwortliche Faktoren gesucht werden (Protein C und S, AT III, Homocystin, Antiphospholipid-Antikörper).

Ursache der Erkrankung **Ätiologie / Pathogenese / Genetik**

Der Begriff Cerebralparese ist eine Sammelbezeichnung für verschiedene motorische Störungen (Symptomenkomplex) als Folge einer nicht fortschreitenden Schädigung des noch unreifen Gehirns (vor dem Ende des 2. bzw. 4. Lebensjahres); abzugrenzen sind vor allem progrediente neurodegenerative und neurometabolische sowie neuromuskuläre Erkrankungen.

Die eine Cerebralparese verursachende Störung oder Schädigung ist also vor, während oder nach der Geburt (in den ersten 2 bis 4 Lebensjahren) entstanden, im Verlauf wichtiger Entwicklungsphasen des Gehirns.

Unter den vorgeburtlichen Ursachen kommen mitunter genetische Faktoren in Betracht, wenn zum Beispiel Genmutationen Anomalien des Kleinhirns (Hypoplasie oder Aplasie) und dadurch eine ataktische Form der Cerebralparese verursachen. Es weisen dann Familienanamnese und evtl. molekulargenetische Befunde auf diese Möglichkeit hin.

Auch verschiedene Hirnfehlbildungen oder Migrationsstörungen (Schizencephalie) werden von [Genmutationen](#), aber auch durch [Chromosomenanomalien](#), exogene Faktoren (ungünstige Außeneinflüsse, zum Beispiel Viruserkrankung oder andere Infektion der Mutter, Alkohol, Strahlen) oder multifaktoriell (Kombination verschiedener Faktoren) verursacht; sie führen häufig zu einer Cerebralparese mit Mehrfachbehinderung durch Intelligenzminderung und cerebrale Anfälle.

Umschriebene **Zirkulationsstörungen (Durchblutungsstörungen)**, die möglicherweise durch ein embolisch-thrombotisches Ereignis **in der Spätschwangerschaft** entstehen, sind Ursache eines umschriebenen Untergangs von Hirngewebe mit den Folgen einer spastischen Hemiparese bei Porencephalie (Hohlraumbildung im Bereich der Schädigung des Gehirns); zu einem derartigen Infarkt kann es auch im Neugeborenenalter kommen, was entsprechende Folgen hat.

Während der Geburt führen **Blutungen bzw. Verletzungen des Gehirns, vor allem aber Sauerstoffmangelsituationen (Asphyxie)** infolge einer hypoxisch-ischämischen Encephalopathie zum Untergang von Nervenzellen und damit zu einer Cerebralparese. Besonders gefährdet sind frühgeborene, vor allem extrem unreife Kinder (Geburtsgewicht weniger als 1000 g, Schwangerschaftsdauer unter 28 Wochen). Nachdem eine Frühgeburt vielfach durch Infektionen ausgelöst wird, spielen in der Pathogenese der Schädigung des Gehirns neben dem Sauerstoffmangel auch verschiedene Entzündungsmediatoren (Zytokine) eine bedeutsame Rolle.

Blutungen ereignen sich bei Frühgeborenen vor allem **im Bereich der periventikulären Marklagerzone** (Gebiet um die Hirnhohlräume), weshalb dann die zu den Beinen ziehenden Bahnen betroffen werden; dies erklärt das relativ häufige Vorkommen einer spastischen Diparese bei Frühgeborenen.

Infektionen des Gehirns und der Hirnhäute (Meningoencephalitis) können ebenfalls Ursache einer Cerebralparese sein, ebenso wie im frühen Kindesalter erlittene **Schädel-Hirn-Verletzungen** (evtl. im Rahmen einer Kindesmisshandlung durch „Schütteltrauma“) und **Sauerstoffmangelzustände** (Ertrinkungsunfall).

Nicht selten muss zur Erklärung der Pathogenese eine „Noxenkette“ in Betracht gezogen werden, d.h., verschiedene, für sich allein möglicherweise weniger bedeutsame Ereignisse oder Faktoren wirken sich in der Kombination ungünstig aus und führen zur Schädigung.

Nach Anamnese, klinischem Befund und aufgrund des „Läsionsmusters“ im MRT-Bild kann heute vielfach, wenn auch nicht immer, eine relativ eindeutige Aussage möglich sein; unklar bleibt die Diagnose trotzdem noch bei etwa 50%.

Häufigkeit

Bei Angaben zur Häufigkeit muss berücksichtigt werden, welche Kriterien der Diagnose zugrunde gelegt wurden: Für vergleichbare Aussagen zur Epidemiologie ist deshalb eine klare klinische Definition der einzelnen Formen von Cerebralparesen erforderlich.

Allgemein wird im internationalen Vergleich mit einer Häufigkeit ([Prävalenz](#)) von **1 bis 3 (1,5 bis 2,5) auf tausend Lebendgeborene** gerechnet. Es haben sich bei Verlaufsstudien gewisse Unterschiede zeigen lassen, die unter anderem mit der Versorgung frühgeborener Kinder zusammenhängen; so ist auch die Wirkung therapeutischer Maßnahmen in der neonatalen Intensivmedizin zu beurteilen.

Bei Frühgeborenen steigt das Risiko einer Cerebralparese mit sinkendem Geburtsgewicht (Gg):

- 1 auf 1000 bei Geburtsgewicht (Gg) über 2500 g,
- 10-15 auf 1000 bei Gg zwischen 2499 und 1500,
- 50 bis 80 auf 1000 bei Gg unter 1500 g;

Das Risiko ist vor allem dann vermehrt, wenn die Frühgeburt mit einer Infektion zusammenhängt (Chorioamnionitis oder Amnioninfektionssyndrom, vorzeitiger Blasensprung).

Falls **genetische Faktoren** eine Rolle spielen, wird dies aus der Familienanamnese ersichtlich; meist ist dann mit einer autosomal rezessiven oder geschlechtgebundenen Vererbung zu rechnen.

Differentialdiagnose / Verwandte Krankheiten / Begleitfehlbildungen

Cerebralparesen sind klinisch durch ihre Symptome definiert, deshalb müssen in der Differentialdiagnose bestimmte Krankheiten ausgeschlossen werden, die im Allgemeinen progredient verlaufen, vor allem

- **neurodegenerative und neurometabolische Erkrankungen** (Abbauprozesse bzw. Stoffwechselstörungen)
 - **Tumoren**
 - **neuromuskuläre Erkrankungen** (Erkrankungen von Muskeln, Nerven und Rückenmark; [Mitochondriopathien](#) und peroxisomale Störungen)
-

Früherkennung

Um die Symptome einer cerebralen Bewegungsstörung so bald als möglich zu beeinflussen bzw. die Entwicklung des Kindes wirksam zu unterstützen, muss eine frühe Diagnose angestrebt werden. Diese ist oft nicht einfach, da sich manche Symptome erst allmählich zeigen, wenn die von einer Schädigung betroffenen Hirnareale „in Betrieb genommen“ werden.

So wird eine **spastische Hemiparese** deutlich, sobald das Kind im Alter von 3 bis 4 Monaten mit dem willentlichen Greifen beginnt; eine **spastische Diparese** zeigt sich mitunter erst, wenn es zum Stehen und Gehen kommen soll.

Für die Früherkennung sind anamnestische Hinweise bedeutsam, nämlich Risikosituationen und ungünstige Ereignisse oder Bedingungen während der Schwangerschaft und Geburt oder in den ersten Lebenswochen. Hinweise geben auch im Neugeborenenalter festgestellte neurologische Befunde und sonographische Veränderungen. Bei der Untersuchung des Säuglings wird vor allem auf Tonusabweichungen, Seitenunterschiede und abnorme Bewegungen geachtet; wichtig ist, dass „neonatale“ Reaktionen verschwinden und - etwa um den dritten Monat - normale Stütz- und Haltungsreaktionen auftreten. Dies wird auch bei den Lagerreaktionen nach Vojta geprüft.

Eine neue Möglichkeit der Früherkennung bietet die qualitative Video-Analyse des Bewegungsverhaltens, vor allem von „general movements“ (Prechtl). Nach einem speziellen Training ist es möglich, aufgrund der beobachteten Bewegungsmuster verlässliche prognostische Aussagen bezüglich der drohenden Entwicklung einer Cerebralparese abzugeben.

Standardtherapie

Die Ursachen der Cerebralparese können nicht beseitigt werden, eine kausale Therapie ist also nicht möglich. Langjährige Erfahrungen haben aber gezeigt, dass vor allem durch eine intensive funktionelle Behandlung die Entwicklung betroffener Kinder wirksam unterstützt und sekundären Veränderungen am Bewegungsapparat vorgebeugt werden kann.

Bewährt haben sich bei uns vor allem die **physiotherapeutischen Verfahren nach Bobath und nach Vojta**, auch in der Frühbehandlung, sowie **Methoden der manuellen Therapie**. Bisher konnte nicht erwiesen werden, dass eine spezielle Methode einer anderen überlegen ist; entscheidende Wirkfaktoren sind offenbar die Intensität der Behandlung sowie Beziehungen zwischen Therapeutin bzw. Therapeut und Kind.

Mund- und Esstherapie kann bei den nicht selten vorkommenden Ernährungsschwierigkeiten hilfreich sein, auch zur Anbahnung der Sprachentwicklung, die später mit **logopädischen Methoden** unterstützt wird.

Bei der **konduktiven Förderung nach Petö** werden pädagogische und physiotherapeutische Aspekte kombiniert, was für manche Kinder günstige Voraussetzungen bietet.

Sport- und Rehabilitationsprogramme sind für Kinder mit Cerebralparese oft gut geeignet.

Wichtig sind im Konzept der Behandlung verschiedene orthopädische Maßnahmen. So muss darauf geachtet werden, dass Kontrakturen, Luxationen oder Deformierungen entstehen können; durch geeignete Lagerung, evtl. mit Orthesen oder anderen Hilfsmitteln ist vorzubeugen. Falls sich behindernde Kontrakturen ausgebildet haben oder Beschwerden auftreten, können Operationen erforderlich sein, so bei Hüftgelenksluxation oder Skoliose. Die Indikation dazu ist allerdings kritisch zu stellen und sollte jeweils die Meinung der beteiligten Therapeuten berücksichtigen.

Verschiedene **Medikamente** können zur Beeinflussung der Spastik eingesetzt werden (Diazepam, Dantrolen-Natrium usw.). Als besonders wirksam hat sich die Anwendung von Botulinum-Toxin erweisen. Das Gift des Clostridium Botulinum (Botox) wird in bestimmte Muskelgruppen injiziert und setzt für etwa 3 bis 4 Monate deren Tonus deutlich herab. Dann muss die Behandlung wiederholt werden. Kontrollierte Untersuchungen haben die Wirksamkeit des Verfahrens gezeigt. Demgegenüber werden bei einem **neurochirurgischen Eingriff** (dorsale Rhizotomie) Nervenfasern durchtrennt, um die Spastik zu mindern; diese Maßnahme ist also irreversibel und sollte deshalb einer besonders strengen Indikationsstellung unterliegen.

Zur Behandlung gehören immer auch **psychologische Beratung und Betreuung** sowie, falls erforderlich, **psychotherapeutische Maßnahmen**, auch eine kontinuierliche soziale Beratung der Familie (Schwerbehindertenausweis, Pflegegeld usw.). Die pädagogische Förderung des Kindes hat sich an seinen kognitiven Fähigkeiten, aber auch an der Körperbehinderung zu orientieren; nach Möglichkeit sollte eine Integration in der Regelschule angestrebt werden, wenn die wegen der körperlichen Behinderung erforderlichen Hilfen zu gewährleisten sind.

Bei der **beruflichen Ausbildung** muss individuell entschieden werden, welche Maßnahme in Betracht kommt; vielfach wird ein Berufsfindungslehrgang oder die Aufnahme in einem Berufsbildungswerk dabei helfen.

Weitere Therapien, zum Teil noch in der Erforschung:

Inwieweit verschiedene alternative Behandlungsverfahren, die derzeit angeboten oder in Zukunft entwickelt werden, eine spezifische Wirkung haben, ist mangels geeigneter Studien nicht zu beurteilen. Berücksichtigt man Ätiologie, Pathogenese und Verlauf der Cerebralparesen sind gewisse Zweifel angebracht und manche der berichteten günstigen Wirkungen wohl mit „Plazeboeffekten“ zu erklären.

Prognose

Die Ausprägung bzw. Schwere einer Cerebralparese, aber auch kognitive Fähigkeiten und psychosoziale Bedingungen sind wesentliche Faktoren für die Prognose. Mitunter kann trotz einer schweren Körperbehinderung mit geeigneten Hilfsmitteln und angemessener Unterstützung erreicht werden, dass gut entwickelte Intelligenzleistungen adäquat eingesetzt und differenzierte Anforderungen in einem Beruf erfüllt werden können.

Bei mangelnder Motivation oder unzureichender Kooperation kann es demgegenüber zur Verschlechterung auch einer wenig stark ausgeprägten Cerebralparese kommen. So muss die Prognose individuell bestimmt und auf die jeweilige Situation bezogen werden.

Beratung der Familien

Sobald die Diagnose gestellt ist, sollte den Eltern eine **beratende Begleitung** angeboten werden, zum Beispiel **im Rahmen der Frühförderung**; inwieweit die Familie dies benötigt, muss sie aber selbst bestimmen. Mitunter ist es nötig, die Beratung zu intensivieren und evtl. mit einer Psychotherapie zu ergänzen, in die auch das Kind einzubeziehen ist (z.B. systemische Familientherapie).

Besondere Anforderungen stellen sich in dieser Beziehung zur Zeit der Pubertät, wenn den Jugendlichen die körperliche Behinderung besonders bewusst wird, nicht selten eine gewisse Therapiemüdigkeit eintritt und Grenzen im Leistungsvermögen stärker hervortreten.

Eine **genetische Beratung** ist nötig, wenn es Hinweise auf verantwortliche Faktoren gibt, z. B. aus der Familienanamnese oder aufgrund des klinischen bzw. bildgebenden Befundes.

BUNDESVERBÄNDE

Bei folgenden BUNDESWEITEN ANLAUFSTELLEN können Sie Informationsmaterial anfordern. Fragen Sie dort auch nach Ansprechpartnern des jeweiligen Verbandes in der Umgebung Ihres Wohnortes! Falls vorhanden, sind auch Auslandsadressen mit aufgelistet. Bitte haben Sie dafür Verständnis, daß wir in Bereichen, in denen bereits bundesweite Ansprechpartner existieren, primär diesen Initiativen den Versand von Informationsmaterial und die Vermittlung spezieller Hilfen überlassen. Bei zusätzlichen Fragen können Sie sich natürlich jederzeit wieder an das Kindernetzwerk wenden!

**Internationaler Förderverein für medizinische
Rehabilitation nach Kozijavkin IFRK,
Geschäftsstelle
Karl Liebknecht Str. 12, c/o Frank Göschel**

08056 Zwickau

Tel.: 03 75/28 71 06

Fax: 03 75/28 71 07

e-mail: Frank-Goeschel@IFRK.de

Internet: www.IFRK.org

Ansprechpartner/innen: Frank Göschel

ANGEBOTE:

Zeitschrift "IFRK spezial"

**LIS e.V. - Geschäftsstelle im KEH
Selbsthilfegruppe Locked-In-Syndrom
Herzbergstr. 79, Haus 30**

10365 Berlin

Tel.: 0 30/34 39 89 75

Tel.: 0 30/2 16 88 72

Fax: 0 30/34 39 89 73

e-mail: pantkelis@arcor.de

Internet: www.locked-in-syndrom.org

Ansprechpartner/innen: Dr. Karl-Heinz Pantke
(Vorsitzender)

**Lumia Stiftung; Bundesweite Beratungsstelle
Hilfe für Familien mit einem Kind im Wachkoma
Ritterstr. 3**

10969 Berlin

Tel.: 0 30/88 91 77 77

Fax: 0 30/88 91 77 78

e-mail: info@lumiastiftung.de

Internet: www.lumiastiftung.de

Ansprechpartner/innen: Frau Beatrice Huber,
Psychologische Psychotherapeutin

**Schritt für Schritt
Hilfe für das hirnverletzte Kind e.V.
Maria-Louisen-Straße 88**

22301 Hamburg

Tel.: 0 40/44 72 62

Fax: 0 40/44 72 76

e-mail: info@schritt-fuer-schritt.de

Internet: www.schritt-fuer-schritt.de

ANGEBOTE:

- Beratung und Förderung hirngeschädigter
Kinder

- Durchführung der Konduktiven Förderung
nach Petö

**Bundesverband für Körper-
und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7**

40239 Düsseldorf

Tel.: 02 11/6 40 04-0

Fax: 02 11/6 40 04-20

e-mail: info@bvkm.de

Internet: www.bvkm.de

Ansprechpartner/innen: Norbert Müller-Fehling (GF),
Heide Adam-Blaneck, Simone Bahr

Bürozeiten: 8-17 Uhr

**ABR (Advanced Biomechanical Rehabilitation)
Therapie**

Frau Jana Neumann

Alt Eschersheim 83 A

60433 Frankfurt

e-mail: abr.deutschland@web.de, info@abr-
therapy.com

Internet: www.abr-therapie.de

ICP München - Integrationszentrum für Cerebralpareesen
Trägerverein Spastiker-Zentrum - Verein zur Förderung spastisch gelähmter Kinder, Jugendl. u. Erw. u. anderer Menschen m. Behind. e.V.
Garmischer Str. 241
81377 München
Tel.: 0 89/7 10 07-0
Tel.: 0 89/7 10 07-3 01 H. Reitsam
Fax: 0 89/7 10 07-1 02
e-mail: info@icpmuenchen.de; bbw@icpmuenchen.de
Internet: www.icpmuenchen.de

Ansprechpartner/innen: Stefan Reitsam
Das Berufsbildungswerk ermöglicht jungen Menschen mit einer Körper- und Mehrfachbehinderung oder einer chronischen Erkrankung durch eine ganzheitlich und individuell orientierte Ausbildung die Integration in den Arbeitsmarkt und die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Vereinigung der Bobath-Therapeuten Deutschlands e.V.
Geschäftsstelle
Postfach 13 65
96468 Rödental
Tel.: 0 95 63/30 91 62
Fax: 0 95 63/30 91 62
e-mail: information@bobath-vereinigung.de
Internet: www.bobath-vereinigung.de

Ontario Federation for Cerebral Palsy (OFCP)
1630 Lawrence Avenue West, Suite 104
Canada- Toronto, Ontario, M6L 1C5
Tel.: 001 4162 4496 86
Fax: 001 4162 4465 43
e-mail: ofcp@ofcp.on.ca
Internet: www.ofcp.on.ca

Vereinigung Cerebral Schweiz
Postfach
Zuchwilerstrasse 43/ Postfach 810
CH-4501 Solothurn
Tel.: 0041 3262 2222 1
Fax: 0041 3262 3727 6
e-mail: info@vereinigung-cerebral.ch
Internet: www.vereinigung-cerebral.ch

"FortSchritt" - Bundesverband für Konduktive Förderung nach Petö e.V.
Friedrichsau 2
89073 Ulm
Tel.: 07 31/9 27 48 82
Fax: 07 31/9 27 47 95
e-mail: info@bundesverband-fortschritt.de
Internet: www.bundesverband-fortschritt.de
Ansprechpartner/innen: Christine Filius
Bürozeiten: Mo-Fr 8-14.30 Uhr

IFRK e.V. Österreich
Die Kozjawkin-Methode
Schöckelbachweg 37
A-8045 Graz
Tel.: 0043 3166 7131 8
Fax: 0043 3166 7131 8
e-mail: c.ronchetti@aon.at
Ansprechpartner/innen: Claudia Ronchetti

IFRK e.V. Schweiz
Die Kozjawkin-Methode
Toggenbühl 6
CH - 8269 Fruthwillen
Tel.: 0041 7166 0050 6
Fax: 0041 7166 0050 7
e-mail: vogel.annely@bluewin.ch
Internet: www.ifrk.ch
Ansprechpartner/innen: Annely Vogel

Verein Selbstständig
Rodteggstr. 3
CH-6005 Luzern
Tel.: 0041 4136 8410 0
Fax: 0041 4136 8429 4
e-mail: info@selbststaendig.ch
Internet: www.selbststaendig.ch

**Internationaler Förderverein für medizinische
Rehabilitation nach Kozijavkin e.V.**
32, rue Hirschfeld, c/o Claude Parmentier
F-67610 La Wantzenau
Tel.: 0033 3889 6332 4

e-mail: claud.parmentier@coe.it

**The Bobath Centre for children with
Cerebral Palsy**
250 East End Road
GB - N2 8AU London / East Finchley
Tel.: 0044 2084 4433 55
Fax: 0044 2084 4433 99
e-mail: info@bobathlondon.co.uk
Internet: www.bobathlondon.co.uk

Capability Scotland
Advice and Information Service/ETAS Centre
11 Ellersley Road
GB-EH12 6HY Edinburgh
Tel.: 0044 1313 1355 10
Fax: 0044 1313 1378 64
e-mail: ascs@capability-scotland.org.uk
Internet: www.capability.org.uk

Scope
Library & Information Unit
6-10, Market Road
GB-N7 0PW London
Tel.: 0044 2076 1971 00
Tel.: 0044 8088 0033 33 Helpline
Fax: 0044 2076 1973 99
e-mail: cphelpline@scope.org.uk
Internet: www.scope.org.uk

Schritt für Schritt
Initiativgruppe für Menschen mit Behinderung
Santerstrasse 4
I - 39040 Seis am Schlern
Tel.: 0039 0471 7047 39
Fax: 0039 0471 7047 38
e-mail: kurt@silbernagel.net
Ansprechpartner/innen: Silbernagel Kurt

**The Foundation for
Conductive Education**
Russell Road / Moseley
GB - B13 8RD Birmingham
Tel.: 0044 1214 4915 69
Fax: 0044 1214 4916 11
e-mail: foundation@conductive-education.org.uk
Internet: www.conductive-education.org.uk

Cedar Foundation
Malcolm Sinclair House
31 Ulsterville Ave
GB-BT9 7AS Belfast
Tel.: 0044 28 9066 6188
Fax: 0044 2890 6824 00
e-mail: info@cedar-foundation.org
Internet: www.cedar-foundation.org

**Scottish Centre for Children
with Motor Impairments**
1 Craighalbert Way
GB-G68 0LS Glasgow, Cumbernauld
Tel.: 0044 1236 4561 00
Fax: 0044 1236 7368 89
e-mail: sccmi@craighalbert.org.uk
Internet: www.craighalbert.org.uk

Selbsthilfe Rom
L. Vaccari
Viale Angelics Nr. 20
I - 00195 Rom
Tel.: 0039 0637 5930 1

**United Cerebral Palsy
Association (UCPA)**
1660 L Street NW, Suite 700
U.S.A.- Washington, D.C. 20036-5602
Tel.: 001 2027 7604 06
Tel.: 001 8008 7258 27
Fax: 001 2027 7604 14
e-mail: ucpanatl@ucpa.org
Internet: www.ucpa.org

**Internet-Auftritt der
Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und
Jugendmedizin**

Internet: www.dgspj.de

**Förderverein rege e.V.
Forum infantile Cerebralparese**

Internet: www.rege-ev.de

**Homepage der
Internationalen Vojta Gesellschaft**

Internet: www.vojta.com

**WE MOVE - Worldwide Education and
Awareness for Movement Disorders**

e-mail: wemove@wemove.org

Internet: www.wemove.org

**Schweizerische Vertriebsgesellschaft
NF-Walker-Orthese**

e-mail: nf-walker@eo-funktion.ch

Internet: www.eo-funktion.ch