

A VELESZÜLETETT KÓROS MOZGÁS ÉS ÉRTELMI FEJLŐDÉS PREVENCIÓJA, KORAI KEZELÉSE ÉS REHABILITÁCIÓJA

Tudományos – szakmai konferencia gyermekgyógyász,
gyermekneurológus, neonatológus, házi-gyermekorvos, pszichológus,
védőnő, gyermekrehabilitációs szakember, gyógytornász kollégák számára.



A MAGYAR FEJLŐDÉSNEUROLÓGIAI TÁRSASÁG IV. KONGRESSZUSA

PROGRAMFÜZET

2015. május 15-16.

Budapest, Danubius Hotel HELIA Conference Hotel



DANUBIUS HOTELS
GROUP

Danubius családi nyaralás

Pihenő szülők, boldog gyerekek! Színes programválaszték, izgalmas sportjátékok, kreatív műhely, vizes kalandok reggeltől estig a Danubius szállodáiban, Hévízen, Balatonfüreden és Bükfürdőn.

A gyerekek tartózkodása 6 éves kor alatt ingyenes.

Danubius Bubbles Club

Telefon: +36-1-889-9999, Email: reservations@danubiushotels.com

danubiushotels.hu

A VELESZÜLETETT KÓROS MOZGÁS ÉS ÉRTELMI FEJLŐDÉS PREVENCIÓJA, KORAI KEZELÉSE ÉS REHABILITÁCIÓJA

Tudományos – szakmai konferencia gyermekgyógyász,
gyermekneurológus, neonatológus, házi gyermekorvos,
pszichológus, védőnő, gyermekrehabilitációs szakember,
gyógytornász kollégák számára

**Budapest, Danubius Hotel HELIA Conference Hotel
2015. május 15-16.**



Prof. Dr. Katona Ferenc

Tudományos információ és a rendezvény moderátora:

Prof. Dr. Berényi Marianne

osztályvezető főorvos

Szent Margit Kórház, Fejlesztésneurológiai Osztály

1032 Budapest, Bécsi út 132. A. ép. III. em.

Telefon: (+36 1) 250 2170/1198 mellék

E-mail: fejlodes.neuro@gmail.com

Szevezési információ:

Barna Krisztina (kbarna@convention.hu)

Convention Budapest Kft.

1036 Budapest, Lajos u. 66. A. lépcsőház, 4. emelet, Buda Square irodaház

Fax: 06-1-2990187, ☎: 06-30-9967091, E-mail: kbagdi@convention.hu



A rendezvény helyszíne:

Danubius Hotel HELIA Conference Hotel

H-1133 Budapest, Kárpát utca 62-64.

<http://www.danubiushotels.com/helia>

A rendezvény utólagosan akkreditált egészségügyi szakembereknek.

Pontszám: www.oftex.hu

Convention Budapest Kft.
Danubius Hotel HELIA Conference Hotel
Medicina Zrt.

Köszönjük a cégek támogatását.

09.30–12.00

**„A hólyagkezeléstől a fejlődésneurológiáig –
oktatás, szervezés, tudomány itthon és külföldön”**
(Előadások időtartama 8’)

Prof. Dr. Tulassay Tivadar, akadémikus
MTA Elnökségének tagja

Dr. Oberfrank Ferenc, egyetemi docens
MOTESZ alelnöke, KOKI ügyvezető igazgatója

Dr. Badacsonyi Szabolcs, főigazgató
Szent Margit Kórház

Prof. Dr. Ertl Tibor, MTA doktora, egyetemi tanár
Pécsi Tudományegyetem Neonatológia

Farkasvölgyi Frigyesné, főigazgató
MEDICINA Könyvkiadó

Dr. Klauber András, osztályvezető főorvos
Országos Orvosi Rehabilitációs Intézet

Prof. Dr. Madarász Emilia, MTA doktora, kutatóvezető
MTA Kísérleti Orvostudományi Intézet

Prof. Dr. Madersbacher Helmut, Innsbrucki Egyetem
volt tudományos igazgatója

Megyeri Anna, főnővér
Fejlesztésneurológiai osztály

Prof. Dr. Nagy Zoltán Zsolt, dékán
Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kar

Prof. Dr. Szabó László, osztályvezető főorvos,
a Magyar Kontinencia Társaság jövőbeli elnöke
Heim Pál Gyermekkorház

Prof. Dr. Vámos Tibor, akadémikus
MTA-SZTAKI

Dr. Zászkaliczki Péter, dékán
ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

12.00	Kulturális program
12.30–13.30	Ebédszünet
13.30–14.00	Közügyülés (határozatképtelenség esetén 13.45-től ismételt Közügyülés) Új alapszabály elfogadás
14.00–15.30	Felkért előadások I. (Előadások időtartama 20') Fejlődési rendellenességek és elsődleges megelőzésük <i>Prof. Dr. Czeizel Endre</i> A képzővizsgálatok szerepe az idegrendszeri károsodások korai felismerésében <i>Dr. Rudas Gábor PhD</i> Neurotherapia, fejlesztés, intervenció <i>Prof. Dr. Katona Ferenc</i> Idegi összeköttetések lehetséges felhasználása a fejlődő idegrendszer regenerációjában <i>Prof. Dr. Madarász Emília</i> Diszkusszió
15.30–16.00	Kávészünet
16.00–17.30	Felkért előadások II. (Előadások időtartama 20') A fizioterápia lehetőségei a központi idegrendszer károsodásainak ellátásában <i>Balogh Ildikó</i> A Neuro-hidroterápia jelentősége nemzetközi összehasonlításban <i>Dr. Schultheisz Judit</i> Korai fejlesztéstől a családközpontú kora gyermekkori intervencióig <i>Czeizel Barbara</i> Diszkusszió

09.00–10.30 **Bejelentett előadások I.** (Előadások időtartama 10')

A Cerebral Paresis ára Magyarországon

Dr. Fejes Melinda, Dr. Hollódy Katalin

A GABA központi szerepe a perinatológiai események láncolatában, a későbbi funkcionális neurológiai kimenetelben

Dr. Szöllős Krisztina, Hornok Nikolett

A harmadfokú prevenció egyik fontos tehetősége: a LongiKid szűrővizsgálat alkalmazása

Lengyel Rita

Az adaptív motoros válaszok kiváltásának jelentősége a megkésett mozgásfejlődésnél a TSMT-I és a HRG-terápiákban

Lakatos Katalin PhD

Híd a korai neuroterápiától a gyermek rehabilitáció felé

Dr. Hajnal Györgyi

Életminőség vizsgálat epilepsziás, meningomyelocelés és cerebral paretikus gyermekek és szüleik körében

Dr. Fejes Melinda, Dr. Varga Beatrix, Dr. Kovács Anna,

Dr. Hollódy Katalin

Kétévesek utánkövetésével szerzett tapasztalataink a Dél-Dunántúli régióban

Dr. Hadzsiev Kinga

Korai figyelemzavar a szemész szemszögéből

Dr. Hangyál Éva

Az ultrahangvizsgálatok szerepe és lehetőségei az újszülött- és csecsemőkori intracraniális diagnosztikában

Dr. Harmat György

10.30–11.00

Kávészünet

11.00–12.30

Bejelentett előadások II. (Előadások időtartama 10')

A csecsemőkori idegrendszeri károsodás kezelési stratégiái napjainkba

Dr. Telcs Borbála

Szemléleti kérdések a koragyermekkorai intervencióban egy mozgásterapeuta szemével

Szűcs Sándor

A Pető módszer szerepe a mozgáskoordináció fejlesztésében

Dr. Balogh Erzsébet

A figyelmi rendszerek diagnosztikai módszerei csecsemőkorban

Varga Zsuzsanna

Kommunikáció: a fejlesztés eszköze

Hórvölgyi Noémi

Klinikum és kutatás – közös jövő?

Szelényi Nóra, Varga Zsuzsanna, Dr. Berényi Marianne,

Dr. Héder Mihály

„Anyá képzelj el engem”

Gérecz Ágnes, Dr. Szöllős Krisztina

Shunt-öt viselő csecsemők neuroterápiájának sajátosságai, eredményei

Szeredai Márta, Szilágyi Réka

NEUROTERÁPIA, FEJLESZTÉS, INTERVENCIÓ

Katona Ferenc

Fejlesztésneurológia – Szent Margit Kórház, Budapest

Az élő szervezetek változásaiban a fejlődés egyike a legsokoldalúbb adaptációs folyamatoknak. Humán vonatkozásban a csecsemő fejlődése viszonylag hosszú ideig tartó folyamat. Ez alatt az időszak alatt, az adaptív folyamatok szabályozásához nélkülözhetetlen agy jelentős mértékben, kb. 350 g-ról 720 g-ra gyarapszik. A postnatalis időszakban idegsejt oszlás már alig fordul elő, ellenben az agykérget alkotó hálózatrendszerek kialakulása és folyamatos tisztulása ekkor veszi kezdetét. Minden magzat-i és újszülött-kori ártalom, amely agyi károsodást okoz és megállítja, illetve kóros irányba tereli a fejlődési folyamatot, beavatkozást igényel. A beavatkozás formájának és tartalmának eldöntéséhez teljes körű fejlődésneurológiai vizsgálatra van szükség. Ennek híján nem határozható meg a beavatkozások szükségessége, mértéke, vagy sürgőssége. A kimutatott és bizonyított idegrendszeri károsodás, amely az agy további normális fejlődését veszélyezteti a klinikai leletek alapján, fejlődésneurológiai terápiát igényel. A neuroterápiának széles körű szakirodalma van, amely különböző szakterületeken rendszeres oktató anyagként szerepel. A neuroterápia befejezése után kerülhet sor olyan – szakismereteken alapuló beavatkozásra –, amely támogatja a csecsemő fejlődését. Ez a fejlesztés feladata megfelelő szakképesítés alapján. Mindkét területnek megvan a maga létjogosultsága, arra azonban vigyázni kell, hogy a neuroterápia időszakában, vagy helyette ne kerüljön sor fejlesztésre. Az elvesztett idő ugyanis nem pótolható, mert a kórfolyamat nem áll meg, hanem tovább károsítja az agy fejlődését. A fejlesztés természetesen a neuroterápia befejezése után következik, hiszen csak így van lehetősége arra, hogy a már kialakult idegrendszeri működéseknek megfelelően avatkozzon be szükség szerint a további életmód javításába. A fejlesztés (intervenció) sokat tehet a kiskorúak genetikailag adott képességeinek kibontakoztatására. A fejlesztés irányainak és módszereinek kiválasztásához is előzetes vizsgálatok szükségesek.

IDEGI ÖSSEJTEK LEHETSÉGES FELHASZNÁLÁSA A FEJLŐDŐ IDEGRENDSZER REGENERÁCIÓJÁBAN

Madarász Emília

MTA Kísérleti Orvostudományi Intézet, Budapest

Az 1900-as évek végéig általánosan elfogadott tétel volt, hogy a magasabb rendű gerinces fajok központi idegrendszerében az idegsejt-képződés lehetősége a születés után rövid idővel lezárul; a továbbiakban a fejlődő és kifejlett központi idegszövetben új idegsejtek már nem keletkeznek. Ez az elképzelés makacsul tartotta magát annak ellenére, hogy már az 1980-as évektől tudjuk, hogy a fejlődő és kifejlett központi idegrendszerben is nagy számban fennmaradnak olyan ősz/progenitor sejtek, amelyekből képződhetnek – és egyes agyterületeken folyamatosan képződnek – új idegsejtek.

Az idegszövetben rezidens összejtek hosszú ideig maradhatnak „nyugvó” állapotban. A környezeti feltételektől függően azonban, gyors osztódással sokszorozódhatnak is, és osztódásuk eredményezhet differenciálatlan sejt-tömeget vagy idegszöveti sejtekké differenciálódó utódsejteket. Az agyszöveten belüli (inherens) idegi összejtek sorsát – egyelőre – irányítani nem tudjuk.

Az idegi összejtek létezése, és agyszöveti regenerációban játszott szerepük felismerése egyenes úton vezetett a kívülről bejuttatott összejtek, azaz az idegsejtté is fejlődni tudó, differenciálatlan sejt-alakok terápiás felhasználásának kérdéseihez. A klinikai sejt pótlás lehetősége ma nagy erőket mozgósító tudományos kérdés. Szakmai vizsgálata csak akkor lehetséges, ha megértjük az idegi összejtekből történő sejt képzés folyamatait, meg tudjuk becsülni azokat a szükséges és lehetséges kapcsolatokat, amelyek a fejlődő sejtalakok és a befogadó központi idegszövet sejtjei között létesülhetnek, és fel tudjuk mérni azokat a válaszütemeket, amelyeket a beültetett összejtek a befogadó idegszövetben válthatnak ki. Az előadás e kérdésekben szeretne tájékoztatást adni.

A FIZIOTERÁPIA LEHETŐSÉGEI A KÖZPONTI IDEGRENSZER KÁROSODÁSAINAK ELLÁTÁSÁBAN

Balogh Ildikó

Semmelweis Egyetem ETK AEI Fizioerápiái Tanszék

A gyógytornász-fizioerapeuta a mozgásos funkcionális képességek befolyásolásával foglalkozik a fizioerápi eszközrendszerén keresztül. Tevékenysége kiterjedhet az elsődleges prevenciótól a rehabilitáció minden színterére és mindezen tevékenységeit minden életkorban alkalmazhatja.

Sajnálatos módon az utóbbi időben a központi idegrendszerei sérültek ellátásánál gyakorta tapasztalunk fogalmi zavarokat. Nem pontosan használjuk a fejlesztés és a kezelés fogalmát. Kezelni, azaz gyógyító tevékenységet végezni hazánkban a gyógytornásznak orvosi diagnózis és indikáció alapján lehetséges. Zavarok vannak a módszerek területén is. Újabb és újabb módszerek jelennek meg, melyek bizonyítottsága megkérdőjelezhető. Pedig a szakma nem a módszer „háborújáról” szól...!

Az Amerikai Gyógytornászok Társaságának irányelve (APTA Guide) módszerek ismertetése helyett meghatározza azt, hogy milyen elvek szerint kell a gyógytornásznak felépítenie a vizsgálatot és milyen funkcionális célokat tűzhet ki. A kezelési stratégia felállítása a funkcionális célok mentén lehetséges. A funkcionális célokhoz rendelhető hozzá a megfelelő segédeszközzel történő ellátás.

A fizioerápiás szakmának mérhető adatokra, tudományos igényű vizsgálatokra lenne szüksége! Addig is ajánlanám a világon széles körben alkalmazott GMFCS és GMFM (66) bevezetését.

A NEURO-HIDROTERÁPIA JELENTŐSÉGE NEMZETKÖZI ÖSSZEHASONLÍTÁSBAN

Schultheisz Judit
Gézungúz Alapítvány

A víz misztérium és az Aquaterápia?

A koragyermekkori intervenció komplex szemléletében a szükséges ellátások széles palettáján fontos alkotóelem az Aquaterápia. Nemzetközi szintén a magyar balneoterápia mellett az intervenciós szemléletű Neuro-hidroterápia és a korai Halliwick terápia hazai kutatásai, alkalmazása is fontos szerepet töltenek be.

A Neuro-hidroterápia az összetett terápiás rendszerekben multiszenzorialis eljárás, amelynek hatékonysága nemzetközi tesztekkel, tudományos kutatásokkal jól követhető.

A terápiás eljárás végig kíséri a longitudinális, partneri szinten vezetett családmenedzsment folyamatát.

A koragyermekkor teljes korosztályán átvezető, tematikusan felépített terápiás rendszer nemzetközi szinten új kapcsolódásokat nyitott meg a hazai ellátás irányába.

Posztgraduális minősített képzés formájában a koragyermekkori intervencióban dolgozó szakemberek számára már elérhető a Neuro-hidroterápia módszerének elsajátítása.

A KORAI FEJLESZTÉSTŐL A CSALÁDKÖZPONTÚ KORA GYERMEKKORI INTERVENCIÓIG

Czeizel Barbara

Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest

Az Nemzeti Köznevelési Törvény 18. § (2) bekezdés a) pontja szerinti gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás (a továbbiakban: korai fejlesztés és gondozás) feladata a komplex koragyermekkori intervenció és prevenció: az ellátásra való jogosultság megállapításának időpontjától kezdődően a gyermek fejlődésének elősegítése, a család kompetenciáinak erősítése, a gyermek és a család társadalmi inklúziójának támogatása. A korai fejlesztés és gondozás tevékenységei a komplex gyógypedagógiai fejlesztés, tanácsadás, a társas, a kommunikációs és nyelvi készségek fejlesztése, a mozgásfejlesztés és a pszichológiai segítségnyújtás.

Az elmúlt években korai fejlesztő, intervenció, munkánk során számos változást éltünk meg, mind a jogszabályi, mind szakmai, mind szakmai-szemléletbeli téren.

A koragyermekkori intervenció a gyermek-szülő tranzakciókra és gyermek családdhoz kapcsolódó élményeire helyezi a hangsúlyt, valamint a szülőknek nyújtott segítségre, hogy maximálisan biztosíthassák gyermekük egészségét és biztonságát. Guralnick (2001)

A magyar gyakorlat ezektől az ideális elvárásoktól még rendkívül távol van. Előadásomban rámutatok azokra a lépésekre, melyekkel elérhetővé válhat ez az ideális állapot.

A CEREBRAL PARESIS ÁRA MAGYARORSZÁGON

Fejes Melinda¹, Hollódy Katalin²

¹Borsod A.Z Megyei Kórház, Velkey László Gyermekegészségügyi Központ, Koraszülött-Újszülöttpatológiai Osztály, Miskolc; ²Pécsi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar, Gyermekgyógyászati Klinika, Pécs

A perinatális ellátás folyamatos fejlődése ellenére a sérült gyermekek száma gyakorlatilag nem csökken. Magyarországon a koraszülés gyakorisága évek óta 8% körül stagnál. A szűkös gazdasági helyzetben prevencióra gyakorlatilag nem költ az államháztartás.

A vizsgálat célja volt, meghatározni a kihordási idők, vizsgálati- kezelési gyakoriságok, várható gyógyszerköltség, kórházi és szociális ellátások figyelembe vétele alapján a 0-18 év közötti cerebrális parézis (CP) beteg költséget és ennek államgazdasági hatását.

Eredmények:

- 1994-2012 között hazánkban 1 775 416 gyermek született a 4%-es gyakoriságot figyelembe véve, jelenleg 7101 cerebrál paretikus beteg él Magyarországon 0-18 év között. Közülük 35 % epilepsziás, 20 % hallássérült, 45-70 %-nak van látásproblémája, kb. 50 %-nak alakult ki kontraktúrája.
- Egy sérült, cerebrál paretikus gyermek legtöbbször a Neonatális Intenzív Központokban kezd, ahol egy beteg kezelési költsége 1-4,5 millió Ft között mozog.
- A rehabilitációs kúrák 15 millió Ft körül az intézeti ellátás 35 millió Ft körül van 18 éves korig.
- Legtöbb esetben legalább négy korrekciós műtetre van szükség - Achilles ín hosszabbításra és a csípőközelítő izmok tenotomiájára - kétoldalt.
- A járóbeteg ellátások- gyógytorna, masszázs, gyógypedagógia, korai fejlesztés, Botulinus toxin kezelés, bár messze nem éri el a magán kezelések árát mégis 7 millió Ft-ot is elérhetnek.
- A segédeszköz ellátás a kihordási időt figyelembe véve 8 millió Ft körül van.
- Epilepszia a betegek kb. 35 %-ában fordul elő egy olcsóbb- valproat és egy drágább gyógyszerrel –levetiracetam számolva, átlag dózist alkalmazva 10-60 kg között 1-18 év között. 6 és 41,5 millió forint körüli összeg a monoterápia.
- Az izomlazító viszonylag olcsó „csak” 47 ezer forint körüli összeg.
- Ha figyelembe vesszük a fekvő és járóbeteg ellátásokat, segédeszközöket, gyógyszerköltséget, útiköltséget, egyéb támogatásokat akkor otthon ápolt gyermeknél 42-90, intézetben nevelt betegnél 57-100 millió forint körüli a 18 éves korig terjedő költség, amihez hozzáadhatjuk 2-18 éves kor között átlagkeresetből számítva a családnál a kieső anyai jövedelmet (27 360 000 Ft) az államháztartásnál a kieső nyugdíj és járulék bevételt (14 457 600 Ft).
- Mit jelent mindez nemzetgazdasági szinten? Számolhatunk egy 73 783 millió forintos egyéni költséggel. A 2012-es teljes OEP költségvetés 1 719 572.9 millió Ft volt, ennek a 4,2 %- a, a Gyógyító megelőző eljárások összege 824 906.4 millió Ft volt, ennek a 3,48%-a az az összeg, melyet csak a 0-18 éves CP- s betegeknek költünk.

Következtetés: A jelenlegi költségkeret bár nagy arányú, de az ellátások nem mindenki számára egyformán elérhetők. Minőségi javulást csak a prevencióval, illetve új kezelési eljárás bevezetésével várhatunk.

A GABA KÖZPONTI SZEREPE A PERINATOLÓGIAI ESEMÉNYEK LÁNCOLATÁBAN, A KÉSŐBBI FUNKCIONÁLIS NEUROLÓGIAI KIMENETELBEN

Szőllős Krisztina

Semmelweis Egyetem, Budapest

A GABA a fejlett központi idegrendszer jól ismert fő gátlószere. Ezen neurotransmitter már az intrauterin élet 8-9. hetében megtalálható a fejlődő idegrendszer, úgynevezett preplate zónájában. Az ekkor még magas intracelluláris Cl⁻ iontartalmú neuronokban excitátoros szerepet tölt be és fontos szerepet játszik az idegrendszer fejlődésében, trophizálásában, többek között a gátolt állapotban lévő glutamaterg neuronok aktiválásával. Az úgynevezett GABA switch, tehát a váltás excitátorosról inhibitoros szerepre az utolsó trimeszterben történik, melynek jelentősége kiemelt a hosszú távú funkcionális neurológiai kórképek tekintetében.

A humán fejlődő idegrendszert a GABA funkcióját tekintve switch előtti, éretlen, és switch utáni részre oszthatjuk. Az éretlen fázisban az idegsejtek magas IC Cl⁻ tartalma felelős a GABA excitátoros szerepéért. A magas IC Cl⁻ refrakter neonatális görcs állapotokhoz vezethet, valamint szerepe felvetődött az autizmus kialakulásában is. Az utolsó trimeszterben az IC Cl⁻ csökken, így a GABA inhibitoros szerepváltozása bekövetkezik. Ezen váltásban az oxytocin szerepe többször felvetődött, mely feltehetően felelős a foetalis agy születésre való felkészítésében is, a hypoxiás, hypoglikémiás állapot elviselésében.

A hypoxiás-ischémiás agykárosodás patomechanizmusában a GABA szerepe kettős. Míg az éretlen idegrendszerben a fő gátló neurotransmitter a switchig bezáróan a taurin, a GABA ebben a stádiumban fokozza az excitotoxicitást. Erre utalnak az koraszülöttek idegrendszerét károsító anesztéziával kapcsolatos megfigyelések, valamint az, hogy a GABA agonisták a koraszülöttekben ellenkező, serkentő hatással bírnak.

Az IC Cl⁻ ion koncentráció váltása után a GABA_A receptorhoz kötődő neurosteroidok protektív szerepe kap hangsúlyt. Ezen neurosteroidok az ekkor már inhibitoros GABA serkentése révén a magzati (és anyai) idegrendszer aktivációs állapotát csökkentik, a neuronok energiaigényének csökkentésével mind jobban segítik az idegrendszer fejlődését, mely optimális esetben még több intrauterin hetet jelent.

A GABA összetett szerepének elemzése után láthatóak az egyes lehetséges terápiás beavatkozási pontok, melyek vélhetőleg mind több és több szerepet kapnak az idegrendszer fejlődésének egyre pontosabb feltérképezésével.

HÍD A KORAI NEUROTERÁPIÁTÓL A GYERMEK REHABILITÁCIÓ FELÉ*Hajnal Györgyi*

Szent Margit Kórház – Fejlődésneurológia, Budapest

A korai életkorban megkezdett neuroterápia létjogosultsága az életkor előrehaladtával, az agyi plaszticitás mérséklődésével fokozatosan csökken, a terápiás időablak a csecsemőkor végén, korai kisdedkor elérésével bezárul. Nem ritka azonban, hogy betegeink a fejlődés-neurológiai gondozást követően is további szoros nyomonkövetésre, ellátásra szorulnak. A cerebrális paresis tüneteinek komplexitása, variabilitása miatt multidiszciplináris szemléletet, ellátása team-munkát igényel, melynek megvalósítása a gyermek rehabilitáció feladata.

ÉLETMINŐSÉG VIZSGÁLAT EPILEPSZIÁS, MENINGOMYELOCELÉS ÉS CEREBRAL PARETIKUS GYERMEKEK ÉS SZÜLEIK KÖRÉBEN

Fejes Melinda¹, Varga Beatrix², Kovács Anna³, Hollódy Katalin³

¹Borsod A.Z Megyei Kórház, Velkey László Gyermekegészségügyi Központ, Koraszülött.Újszülöttpatológiai Osztály, Miskolc; ²Miskolci Egyetem, Gazdaságtudományi Kar, Üzleti Statisztika és Előrejelzési Intézeti Tanszék, Miskolc; ³Pécsi Tudományegyetem, Általános Orvostudományi Kar, Gyermekgyógyászati Klinika, Pécs

A vizsgálat célja volt, hogy krónikus idegrendszeri betegségben (epilepszia (E), meningomyelocele (MMC) és cereбрalis parézis (CP)) szenvedő gyermekek életminőségét(QOL) mérjük. Egészséges életkorban azonos gyermekek és szüleik képezték a kontroll populációt.

Módszerek: A KidScreen-52 kérdőívek gyermek, serdülő (7-19 év között) és szülői változatát alkalmaztuk. A statisztikai elemzést SSPS-19 program segítségével végeztük.

Eredmények: 584 családot vontunk be 2011. novemberétől 2014. februárig. 255 Kontroll, 99 CP, 86 MMC és 144 epilepsziás beteg és szüleik töltötték ki a kérdőíveket.

E, MMC és CP betegek és szüleik egymáshoz hasonlóan szignifikánsan alacsonyabbnak értékelték életminőségüket, mint a kontroll csoport. Az egyetlen dimenzió, amelyben nem volt különbség a szülői kapcsolat és otthoni élet kategória.

A beteg gyermekek és szülők válaszait összehasonlítva nem volt szignifikáns különbség az összpontszámban, kivéve az E/MMC szülők válaszait ($p:0.007$). A fizikai állapot minden sérült csoportban alacsonyabb pontszámot kapott. MMC szülők rosszabb szociális kapcsolatokat véltek, mint az E szülők ($p:0.010$). CP gyermekek és szüleik az iskolai környezetet alacsonyabb elfogadottságúnak ítélték meg.

A gyermekek és szülők válaszai szoros korrelációt mutattak, de szignifikáns különbség volt az önértékelés és környezeti kérdéscsoportban.

7-12 év közötti gyermekek jobbnak ítélték meg életminőségüket, mint a 13-19 év közötti populáció. Az MMC-s serdülők szociális kapcsolataikat rosszabbnak ítélték meg ($p:0.021$). Nem volt különbség a CP életkorcsoportok között. CP-s lányok alacsonyabb pontszámot adtak, mint a fiúk ($p:0,025$).

Következtetés: Krónikus idegrendszeri betegségekben szenvedő gyermekek életminőségének a vizsgálata a kezelésük fontos része. Tanulmányunk egyik erőssége, hogy nemcsak a szülők, hanem epilepsziás, meningomyelocélés és cereбрalis parétikus gyermekek véleményén is alapul.

KORAI FIGYELEMZAVAR A SZEMÉSZ SZEMSZÖGÉBŐL*Hangyál Éva*

Budai Gyermekkórház (Szt. János Kórház és Észak-Budai Egyesített Kórházak), Budapest

A gyermekek fejlődésében, az egészséges agyfejlődésben fontos szerepet játszanak a jól működő érzékszervek. Ezek közül egyik legfontosabb, a feldolgozható információk 80-90%-át közvetítő látórendszer. A korai, csecsemőkori figyelemzavar kivizsgálásában – a teljeskörű fejlődésneurológiai vizsgálatok mellett – elengedhetetlen a szemészeti vizsgálat, a kisded látásfunkciójának pontos elemzése. Fontos részét jelenti a vizsgálat a secunder prevenciónak. Speciális vizsgálatokat és szakmai gyakorlatot kíván ennek a korosztálynak az ellátása. Nagy hangsúlyt fektetünk – különösen a koraszülött csoportban – a szemfenék állapotának felmérésére, a ROP (Retinopathy of Prematurity) szűrésére. Ehhez már Magyarországon is hozzáférhető a telemedicinális szűrés is, a szemész orvosok személyes közreműködése nélkül. Fel kell azonban hívni a figyelmet az egyéb szemészeti eltérések keresésére is, pl. a nagyfokú fénytörési hibák, szemállási zavarok szűrésére, amiknek jelenléte szintén lényegesen befolyásolhatják a csecsemők figyelmi képességeit és fejlődésük folyamatát.

EGYÜTT, VAGY EGYMÁS MELLETT? A CSECSEMŐKORI IDEGRENDSZERI KÁROSODÁS KEZELÉSI STRATÉGIÁI NAPJAINKBAN

Telcs Borbála, Berényi Marianne

Szent Margit Kórház – Fejlesztésneurológia, Budapest

Az utóbbi évtizedekben a neonatológiai ismeretek, kezelési módszerek rohamos fejlődése egyre több igen kissúlyú koraszülött, vagy érett, de valamilyen okból károsodott csecsemő túlélését teszi lehetővé. Az életet veszélyeztető súlyos állapotok átvészelése után egy hosszabb, sokszor még nehezebb időszak következik, a maradandó károsodások felmérése, azok elleni további kitartó küzdelem korszaka. Az idegrendszeri károsodás mozgásbeli, értelmi, és legsúlyosabb esetben akár a vegetatív funkciók területén is okozhat deficitet. Az érintett funkciók pontos azonosítása, a diagnózis felállítása elengedhetetlen a megfelelő kezelési stratégia kialakításához. Osztályunk ezt az algoritmust követve végzi tevékenységét immáron 40 éve. Ez idő alatt Magyarországon számos intézmény alakult, melyek tevékenysége szinte átláthatatlan választék-tengerként tárulnak a szülők elé, különösen az internet adta gyors elérhetőség révén. Előadásomban az ismert lehetőségeket szeretném rendszerezni, kiemelve, hogy milyen életkorban, milyen idegrendszeri probléma esetén mi lehet a leghatékonyabb a csecsemő, kisded, kisgyermek kezelésére.

SZEMLÉLETI KÉRDÉSEK A KORAGYERMEKKORI INTERVENCIÓBAN EGY MOZGÁSTERAPEUTA SZEMÉVEL

Szűcs Sándor

Budapesti Korai Fejlesztő Központ, Budapest

Nyolc éve dolgozom gyógytornászként. A Bliss Alapítványnál megismerhettem az augmentatív és alternatív kommunikáció nyújtotta lehetőségeket, így mozgásfejlesztésre fókuszáló szemléletem egyre inkább a kommunikáció és a fejlődés komplex megértése, támogatása irányába mozdult el. Mindeközben a Budapesti Korai Fejlesztő Központban kezdtem dolgozni. Mára a korai fejlesztés területén tevékenykedve igyekszem egészen komplex módon látni a gyermekek fejlődését, a fejlődést hátráltató problémákat, illetve az őket nevelő családok nehézségeit.

Az elmúlt év során egy kutatásban száz cerebrális paresissel élő gyermek fejlődését vizsgáltam, elsősorban a mozgásfejlődésre koncentrálni. A nyomon követésük során világossá vált, hogy hatékony segítséget csak akkor nyújtunk a számukra, ha a fejlődést komplexen értékeljük és mindezt interdiszciplináris szemléletben tesszük. A cerebrális paresis mellett természetesen más, fejlődést befolyásoló állapottal és tényezőkkel is találkozunk a korai élet-szakaszban, mint például a koraszülöttség, különféle szindrómák, fejlődési rendellenességek.

Előadásomban szeretném megosztani tapasztalataimat és azt a szemléleti formálódást, melyet az elmúlt évek során átéltem. Szeretném azt a szemléletet hangsúlyozni, mely a Budapesti Korai Fejlesztő Központ tevékenységének alapjait adja, és jellemzi az itt dolgozó szakemberek munkáját.

A mozgásfejlesztés kiemelt helyen van nem csupán a szakemberek, de az érintett gyermekeket nevelő szülők fejében is, sajnos sokszor mégsem megfelelő keretek között alkalmazzuk a rehabilitáció és a prevenció során.

A fejlődésmenetükben eltérő gyermekek, valamint családjaik problémája olyannyira komplex megközelítést kíván, hogy egyetlen szakember akkor sem elegendő, ha többféle végzettséggel rendelkezik. Az egészségügy, az oktatás, a szociális rendszer mind-mind része kell, hogy legyen ennek a munkának, és ahogy a gyermek és a család megközelítésének alapfeltétele a megfelelő kommunikáció, így az interdiszciplináris szemléletű munka is ennek alapján valósulhat meg.

A koragyermekkori intervenció gyakorlata lehetőséget ad ezen szemlélet kibontakozására, méghozzá a leginkább érzékeny fejlődési szakaszban. Nem csupán lehetőség ez, hanem óriási felelősség is. A fejlődés nehezítettsége pedig nem csak a gyermekeket érintheti, sajnos sokszor az ellátórendszer tüneteivel is szembe kell néznünk.

Orvosok, pszichológusok, gyógypedagógusok, konduktorok, gyógytornászok és más szakemberek egész hada végzi országunkban professzionálisan a munkáját, mégis időnként úgy tűnik, hogy a harc nem a megfelelő prevenció és rehabilitáció érdekében, hanem egymás ellen zajlik, ezért további szemléletformálásra van szükség. A koragyermekkori intervenció területén kiemelten sürgető feladataink vannak, melyeket csak akkor tudunk elvégezni, ha a kölcsönös kommunikációra nyitottak vagyunk.

A PETŐ MÓDSZER SZEREPE A MOZGÁSKOORDINÁCIÓ FEJLESZTÉSÉBEN

Balogh Erzsébet

Pető András Főiskola, Budapest

A mozgásfejlődésben a koordináció érése a legkésőbbi jellemző. Az aranyosan pontatlan, elmért mozgások a kisdedkor jellemzői. Későn indul és tovább tart ez a fázis a koraszülött gyermekek esetében és gyakran keveredik bizonyos mértékű pre-spasticus tünettannal is. Akár élethosszig is tarthat a mozgáskoordináció zavara a cerebrális parézisek (CP) különböző formáiban, mint paretico-ataxia, spastico-paretico-ataxia vagy éppen a dyskinetikus CP-ben. A koordinációért felelős kisagy és összeköttetései érése részben a születés utáni időszakban – a funkciókkal interakcióban, intenzíven zajlik. Pető módszerrel leggyorsabban a mozgáskoordináció javul, így a módszer korai alkalmazása indokolt a motoros fejlődési késés esetében, a CP rizikó- vagy kezdődő tüneteit mutatóknál és a dyskinetikus CP formákban. A holisztikus eljárás a neveléssel és a ritmikus intendálás (hatékony facilitáció) segítségével hoz mozgásos, önellátási és intellektuális javulást.

KOMMUNIKÁCIÓ: A FEJLESZTÉS ESZKÖZE

Hórvölgyi Noémi, Bagotai Györgyi
BLISS Alapítvány, Budapest

A gyermek egészséges fejlődésének alapja érzékelésének, mozgásának, környezetének harmóniája bio-pszicho-szociális igényeivel összefüggésben. Nem várható, hogy az önkifejezés, a szándék, óhaj, vélemény és érzelmi megnyilvánulások észlelési és kifejező eszközei nélkül bárhogyan is beilleszkedjék a társadalomba. A kommunikáció jelentőségét nem lehet eléggé hangsúlyozni, ugyanakkor a sérült gyermekek beszéd-, illetve kommunikációfejlesztésére a korai időszakban mégis kevés figyelem jut.

Ez a késlekedés teljes személyiségük fejlődésére, családjuk működésére, későbbi fejleszthetőségükre, az általuk elérhető önállóság és társadalmi integráció fokára is hatással van. Ahhoz, hogy a sajátos igényű gyermek a fejlődését lehetőleg jobban támogató fejlesztést kapja, elengedhetetlen, hogy jelzései értelmezhetőek legyenek, kérdéseire kielégítő választ kapjon. Ez a nem beszélő gyermekek esetében szélsőséges nehézségekkel való megbirkózást jelent.

Előadásunkban arról kívánunk beszámolni, hogy a Bliss Alapítvány tapasztalatai szerint melyek azok a módszerek és gyakorlatok, amelyek a legkorábbi időszaktól kezdve segítik a gyermeket és környezetét a hatékony párbeszéd kiépítésében. Bemutatjuk azokat a szempontokat, amelyeket a különböző interakciók és kommunikációs aktusok szempontjából különösen fontosnak tartunk, s amely szempontok mind a család mindennapjaiban, mind valamennyi gondozási művelet s a legkülönbözőbb kezelések és terápiák során is jól érvényesíthetők. Megközelítésünkben a család, a gyermeket ellátó szakorvosok, valamint a különböző fejlesztő szakemberek együttműködésére helyezzük a hangsúlyt.

NEUROBABY KLINIKUM ÉS KUTATÁS – KÖZÖS JÖVŐ?

Szelényi Nóra¹, Varga Zsuzsanna¹, Berényi Marianne¹, Héder Mihály²

¹Szent Margit kórház, Fejlődésneurológiai osztály, Budapest; ²MTA SZTAKI, Budapest

Régi törekvés a mindennapi klinikai munkából nyert tapasztalat hatékony adatbázisba való rendezése, és az adatbázis alapján feltárt összefüggések alkalmazása a mindennapi betegellátásban. A Szent Margit Kórház Fejlődésneurológiai osztálya valamint a Magyar Tudományos Akadémia Számítástechnikai és Automatizálási Kutatóintézetének munkatársai egy olyan szoftver kidolgozásában működnek együtt, mely lehetőséget adna a klinikai tapasztalat gyors és alapos (a betegellátás mellett is megengedhető) rögzítésére, és a gépi tanulás lehetőségeire támaszkodva a rögzített információk alapján a klinikai adatok mögött meghúzódó latens összefüggések feltárására. A korai idegrendszeri károsodást elszenvedett csecsemők értelmi és mozgás fejlődésének prognosztikájára jelenleg korlátozott lehetőségünk van. A bizonytalanság fakad egyrészt a korai agykárosodás heterogenitásából, másrészt a fejlődést befolyásoló tényezők (egyéni idegrendszeri plaszticitás, alkalmazott terápia, szociális háttér, komorbiditás etc.) számából. Az épülő rendszer lehetővé tenné az osztályon ellátott valamennyi, idegrendszeri károsodást elszenvedett csecsemő adatainak részletes rögzítését, a prognózis alapjául szolgáló változók alaposabb megismerését valamint a terápiás eszközök hatékonyságának valid mérését a pontosabb korai prognózis és hatékonyabb betegellátás érdekében.

VP SHUNT-ÖT VISELŐ CSECSEMŐK NEUROTERÁPIÁJÁNAK SAJÁTOSSÁGAI, EREDMÉNYEI

Szeredai Márta¹, Szilágyi Réka²

¹Szent Margit kórház Fejlesztésneurológiai Osztály, Budapest; ²SE-ETK gyógytornász szak

A különböző kóreredettel kialakuló hipertenzív hydrocephalusok megoldása VP shunt beültetésével történik. Az utóbbi időben emelkedőben van a shunt beültetések száma. Ennek egyik oka, hogy egyre korábban megszülető koraszülöttek életkilátásai sokat javultak a kiváló neonatológiai ellátásnak köszönhetően, de ezzel emelkedőben van azok száma is akik agyvérzés szenvednek el. Valamint könnyebben hozzáférhetőek az egyre tökéletesedő technikával bíró shunt-ök is. Másrészt stagnálni látszik a MMC-vel születettek száma, akik közel fele kap VP shunt-öt már a cele zárásakor. Emellett ismerjük a meningo-encephalitist követően kialakuló, és a már iu. fejlődési rendellenesség következtében létrejövő hydrocephalusokat is. A shunt a hipertenziót megoldja, de az agyvérzés, a fertőzés, a fejlődési zavar következtében kialakuló kóros agyfejlődési kórfolyamatot azonban nem. Az agyfejlődési kórfolyamat következtében mozgásszabályozási zavarai, értelmi érintettségük alakulhat ki, esetleg epilepsziájuk, ami későbbi életminőségüket negatívan befolyásolja. Osztályunkon kivizsgáltunk és neuroterápiában részesítettünk az elmúlt 2007-2012 évben 65 VP shunt-öt viselő csecsemőt. Ezen újszülöttek, és csecsemők sajátosságairól és az eredményekről szeretnénk beszámolni ebben az előadásban. Azóta is újabb kis páciensek állnak kezelés alatt, de még az eredményeik folyamat miatt nem véglegesek.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no text or other markings on the paper.

[illegible]

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines, similar to notebook paper. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no text or other markings on the paper.

[illegible]



KONFERENCIASZERVEZÉS FELSŐFOKON



A MINŐSÉG MINKET IGAZOL

www.convention.hu