

Nederlands CP register

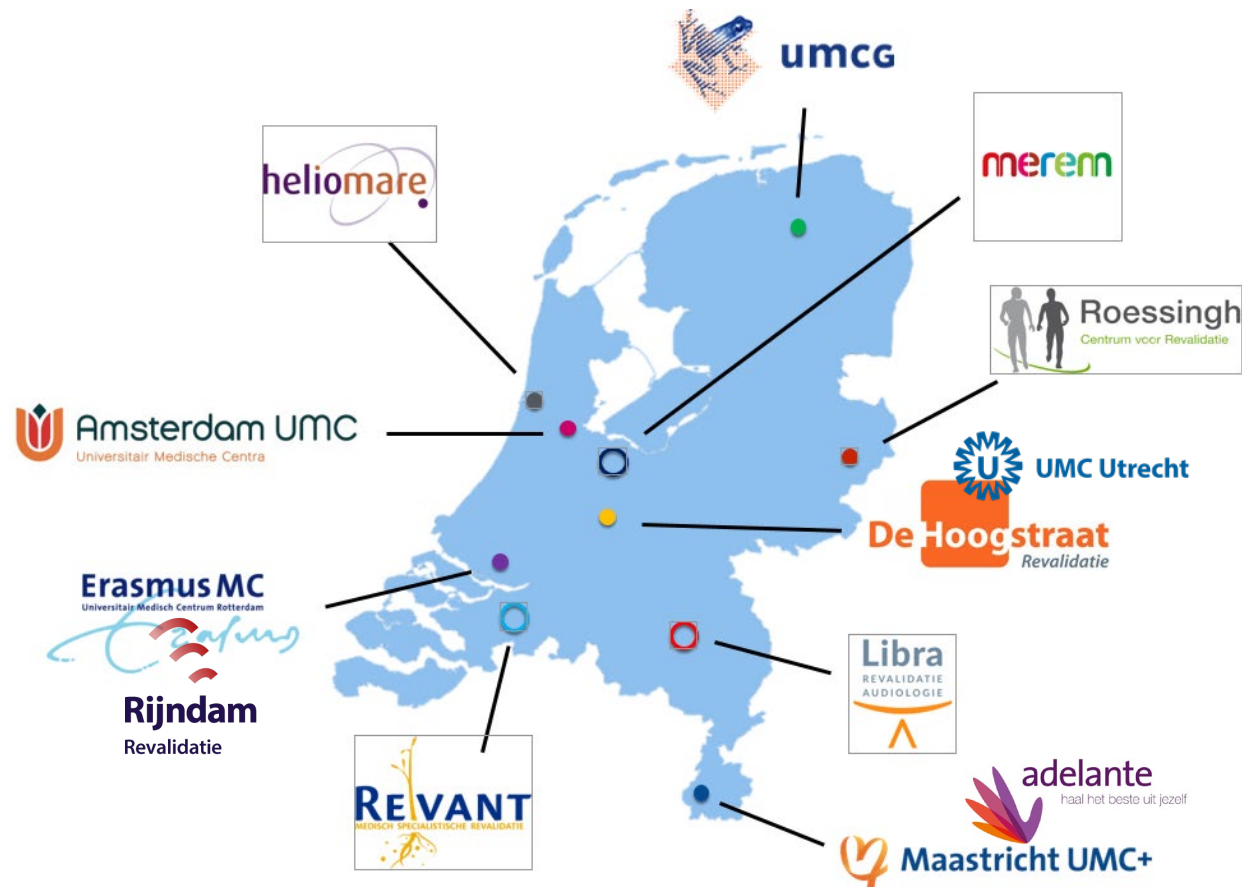
Prof.dr. Annemieke Buizer
Kinderrevalidatiearts,
hoofd Amsterdam UMC Cerebrale Parese Expertisecentrum



Disclosure belangen spreker

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ...	• • • •

Consortium





Delano,

1 Feb 2020



Amsterdam UMC @amsterdam... · 15u

Vanaf nu kunnen de medische gegevens van kinderen met cerebrale parese vastgelegd worden, vanaf de diagnose tot en met 18 jaar. Het register geeft meer inzicht over de ontwikkeling van elk individueel kind, de screeningsuitkomsten en behandeluitkomsten.



CP register: meer regie voor ouders van kindere...
amc.nl

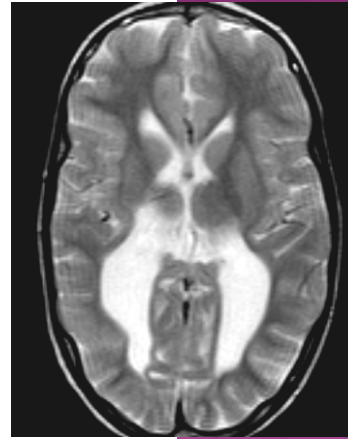


Wat is cerebrale parese (CP)

- Aandoening van houding en beweging t.g.v. hersenbeschadiging tijdens de vroege ontwikkeling
- Belangrijkste oorzaak van fysieke beperkingen bij kinderen
- Naast fysieke beperkingen ook andere problemen: epilepsie, leerproblemen, etc.

-> intensieve multidisciplinaire zorg

Gericht op verbeteren van activiteiten en participatie

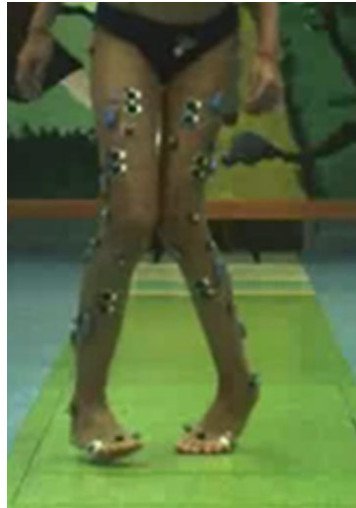


Getallen

- 2-2,5 per 1000 levend geboren
- 400 nieuwe kinderen per jaar
- Aantal kinderen met CP in Nederland : ca. 7.200
- Ca 80% heeft spasticiteit als belangrijkste bewegingsstoornis

Spasticiteitsbehandeling bij CP

- Gericht op
 - Verbeteren van vaardigheden, bijv. lopen
 - Voorkomen van secundaire musculoskeletale gevolgen tijdens de groei
 - Spierverkorting
 - Vergroeiing/deformiteiten
 - Luxaties



Behandelopties



Training



Orthoses



Serial casting



Oral medication



Botulinetoxine

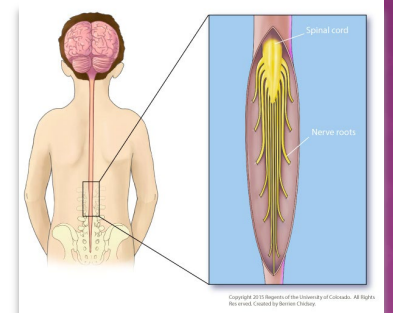


Orthopedic surgery

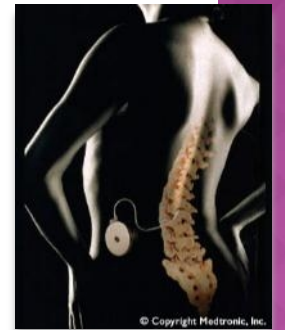


Plastic surgery

Selective dorsal
rhizotomy



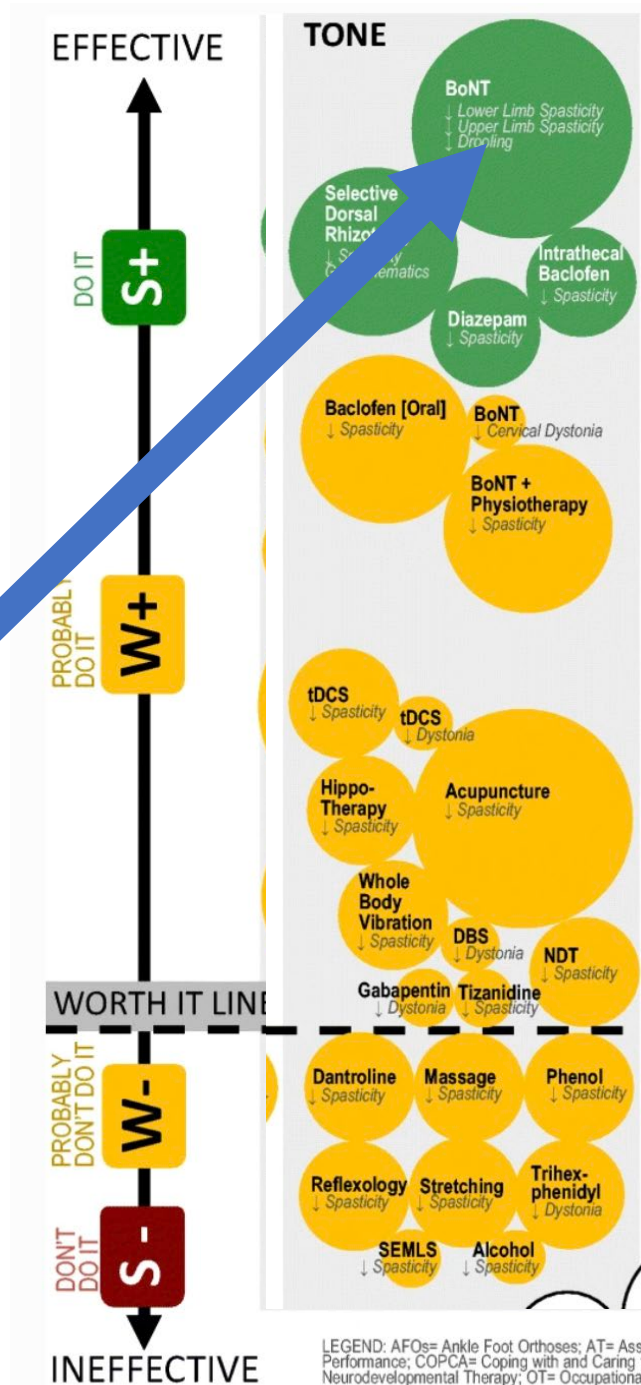
Baclofen pump



Neurosurgery

Botuline neurotoxine (BoNT) bij CP

- Perifeer werkend spierrelaxans, toegediend met intramusculaire injecties
- Blokkeert vrijkomen van acetylcholine door het splitsen van SNAP-25
- Verhindert tijdelijk de neuromusculaire prikkeloverdracht (3-4 maanden werkzaam)
- Combinatie met gipsredressie, spalken, fysiotherapie
- Gericht op functionele doelen



Gebrek aan hoge
kwaliteit RCTs-

Evidentie voor
gebruik BoNT bij
kinderen met CP:

+ effect op tonus
? effect op lopen

INTRAMUSCULAR BOTULINUM TOXIN PRIOR TO COMPREHENSIVE REHABILITATION HAS NO ADDED VALUE FOR IMPROVING MOTOR IMPAIRMENTS, GAIT KINEMATICS AND GOAL ATTAINMENT IN WALKING CHILDREN WITH SPASTIC CEREBRAL PALSY

Fabienne SCHASFOORT, PhD^{1,2}, Robert PANGALILA, PhD, MD², Emiel SNEEKES, MSc¹, Coriene CATSMAN, PhD, MD³, Jules BECHER, PhD, MD⁴, Herwin HOREMANS, PhD¹, Henk STAM, FRCP, PhD, MD¹, Annet DALLMEIJER, PhD⁴, Johannes BUSSMANN, PhD¹, on behalf of the SPACE BOP study group

From the ¹Department of Rehabilitation Medicine, Erasmus MC, University Medical Centre Rotterdam, ²Rijndam Rehabilitation, ³Department of Paediatric Neurology, Erasmus MC, University Medical Centre/Sophia Children's Hospital, Rotterdam, and ⁴Department of Rehabilitation Medicine, VU, University Medical Centre Amsterdam, Amsterdam, The Netherlands

Objective: Botulinum toxin (BoNT-A) is widely used in combined treatment for spastic cerebral palsy, but its added value preceding comprehensive rehabilitation for motor impairments, gait, and goal attainment has not been studied.

Design: A comparative multi-centre trial, in which two groups underwent comprehensive rehabilitation (i.e. high-intensive functional physiotherapy, and indicated casting/orthoses). One group received intramuscular BoNT-A prior to rehabilitation, and the other group did not receive BoNT-A.

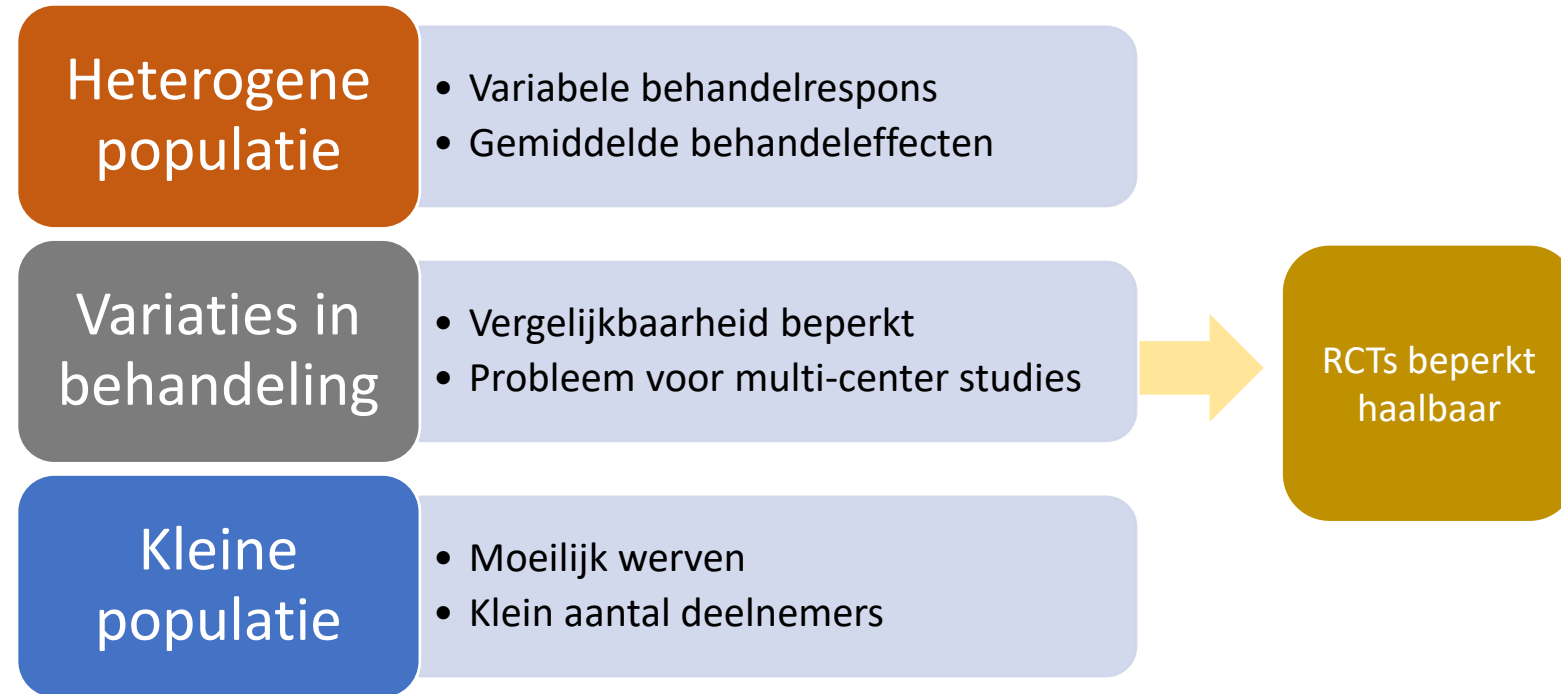
Subjects/patients: Children with spastic cerebral palsy, Gross Motor Function Classification System (GMFCS) levels I–III, age range 4–12 years, indicated for BoNT-A treatment regarding mobility problems.

Methods: Sixty-five children participated (37 boys), mean age 7.3 years (standard deviation (SD) 2.3, range 4–12 years), equally distributed across GMFCS levels. Forty-one children received BoNT-A+ comprehensive rehabilitation and 24 received comprehensive rehabilitation only. Functional leg muscle strength, passive range of motion, angle of catch, cerebral palsy-related pain, walking speed, kinematic gait parameters, goal attainment, and proxy-reported general functioning were assessed at baseline,

LAY ABSTRACT

For children with spastic cerebral palsy who are able to walk independently, botulinum toxin injections are often part of a combined treatment to improve their functioning. Although it is known from the scientific literature that such combinations are more effective than low-intensity standard care, the relative contribution of the costly botulinum toxin injections to the total treatment effect is unknown. The aim of this study was to determine the added value of providing botulinum toxin treatment prior to a period of comprehensive rehabilitation compared with comprehensive rehabilitation alone in a group of 65 children aged 4–12 years. The effect outcomes measured were: leg muscle strength, muscle length and spasticity of several leg muscles, CP-related pain, walking speed, several gait pattern parameters, the degree to which individual therapy goals were attained, and parent-reported general functioning. At the group level, no differences were found in effect between the group that received botulinum toxin injections and comprehensive rehabilitation, and the group that received comprehensive rehabilitation alone. This suggests that the widespread prescription and use of botulinum toxin for spastic cerebral palsy in this age- and severity-subgroup needs critical reconsideration.

CP behandeling: beperkte evidence



Lange termijn uitkomsten

Damiano 2014, Narayanan 2012

Practice-based evidence onderzoek

- Observationele onderzoeksmethoden als alternatief (of in aanvulling op) RCT's
 - Gevarieerde patienten groep
 - Verschillende interventies
 - Klinische praktijk
- CP: geïndividualiseerde multimodale behandeling
- Comparative effectiveness studies

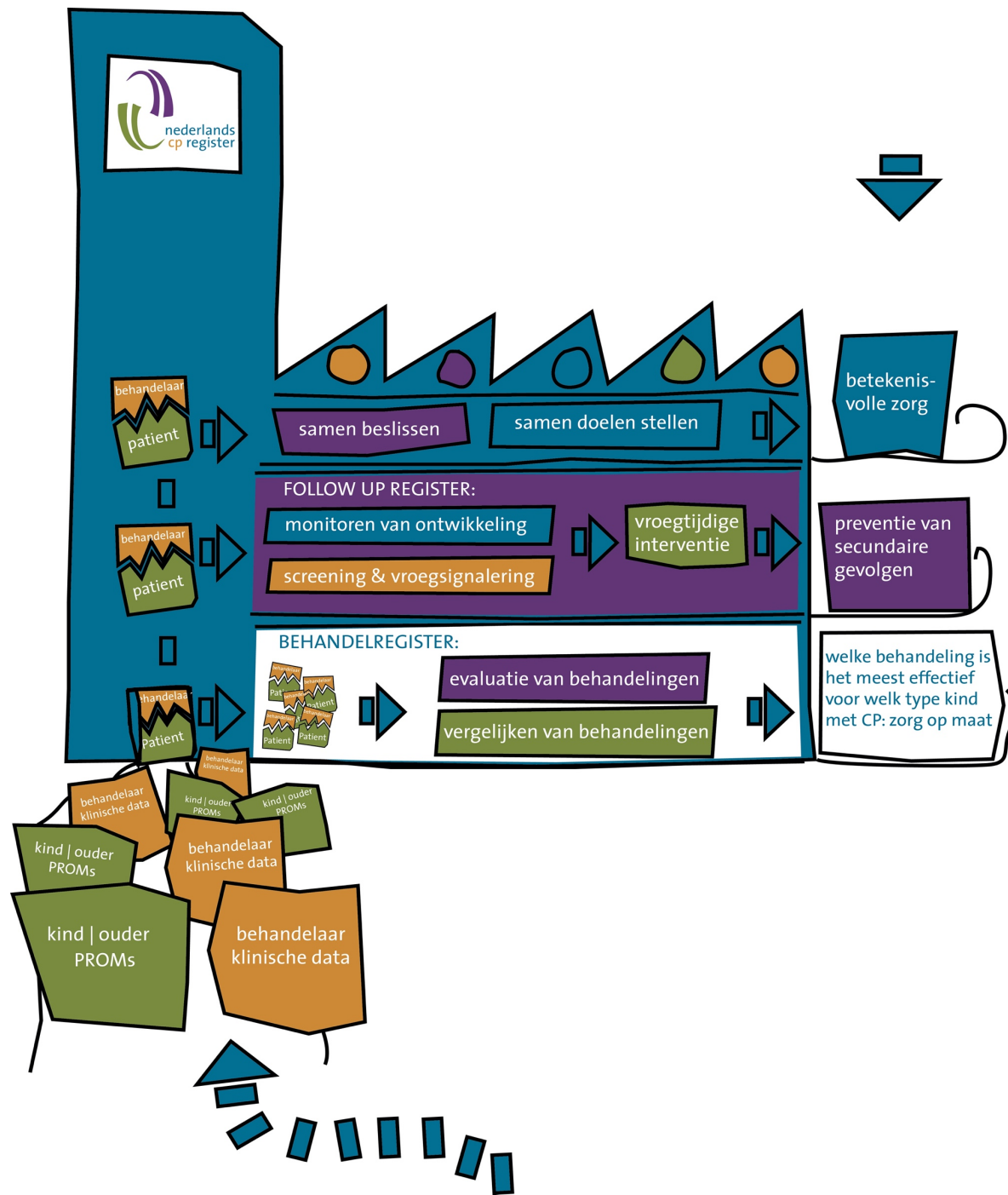
“A patient registry for botulinum toxin-A treatment in children with cerebral palsy”

- Doel project: een duurzaam Nederlands register op te zetten om de effecten en veiligheid van de BoNT behandeling bij kinderen en jongeren met CP via gestandaardiseerde gegevensverzameling vast te leggen.
- Lange termijn doel: de behandeling te verbeteren en beter af te stemmen op de persoon, zodat geen onnodige behandelingen gegeven worden.
- In het project:
 - bepalen we welke gegevens we gaan registreren van de BoNT behandeling
 - bouwen we de infrastructuur en de database, testen we deze uit bij de 5 pilotcentra
 - begin met het registreren van gegevens.
 - plan voor uitbreiding naar andere behandelingen.



Kenmerken Nederlands CP register

- Innovatief gestandaardiseerd zorgprogramma én register
- Nederlands CP register = twee registers in één:
 - Follow up register
 - Behandelregister
- Patiënten participatie en empowerment: meer regie voor (ouders van) kinderen met CP
- Kinderen met CP 2 tot 18 jaar



Follow up programma/register

Gebaseerd op succesvol Zweeds programma CPUP



Behandelregister

Nederlands CP register als aanvulling op bestaand onderzoek:
practiced based evidence, real life data, grote groepen



Participatie ouders / kinderen

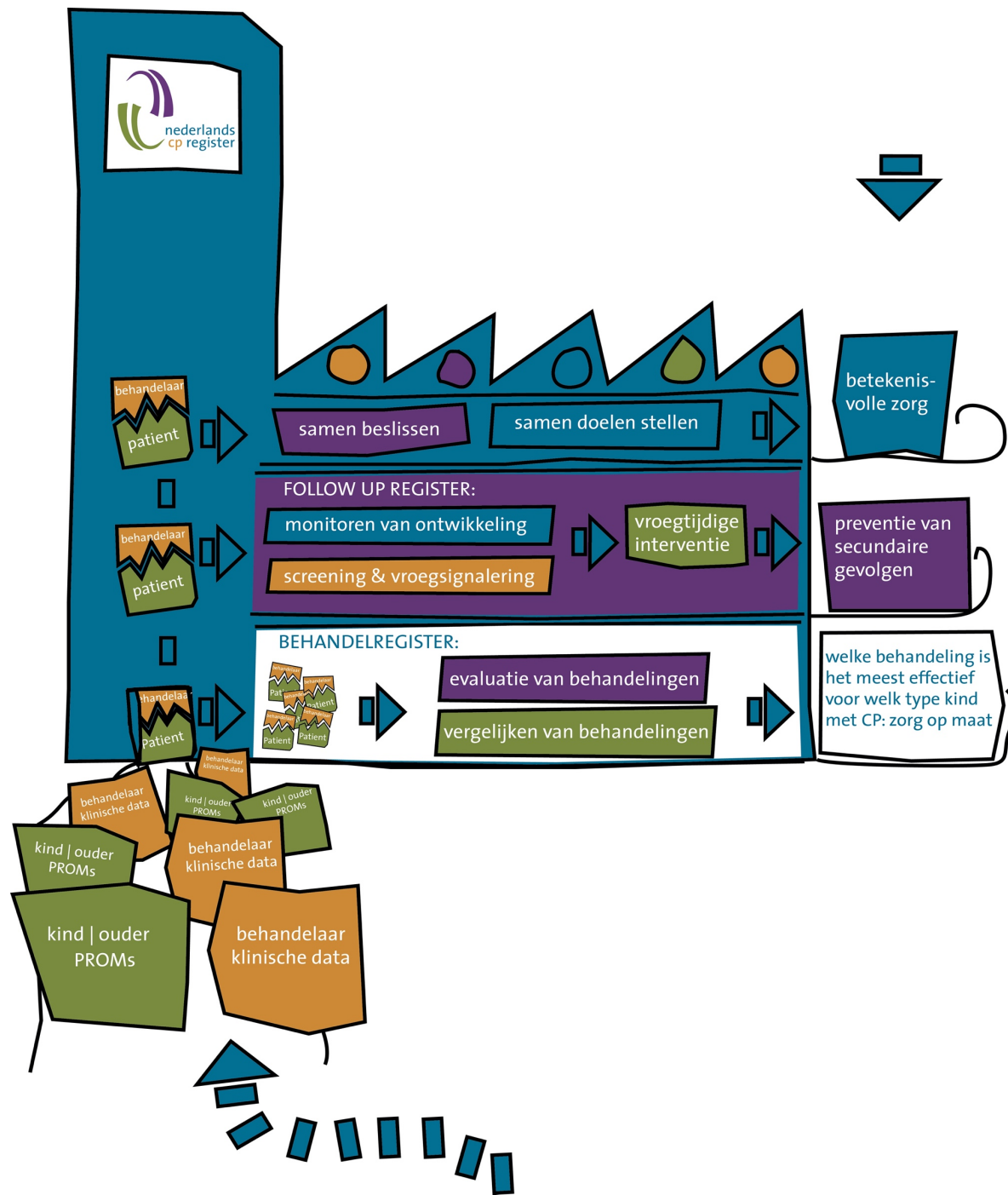
In de zorg:

- Bespreekpunten aangeven voor follow up bezoek
- Samen met dokter/therapeut behandeldoelen stellen en behandelingen evalueren: Goal Attainment Scaling
- Zelf gerapporteerde uitkomsten: Patient reported outcome measures (PROMs)
- Registerportaal voor feedback en informatie

-> betekenisvolle zorg

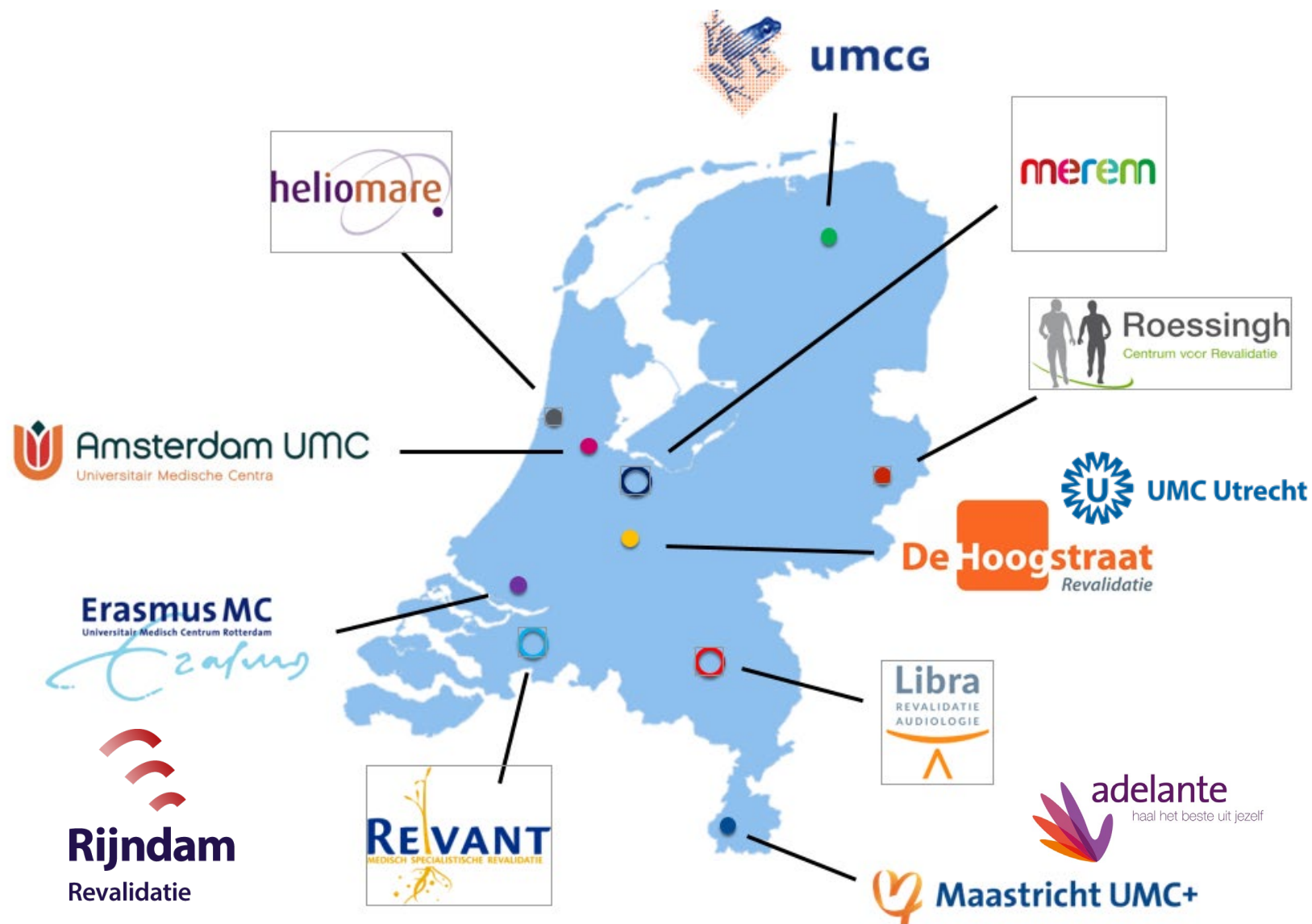
Betekenisvolle zorg





2020:
5 centra

2021:
10 centra



- Vanuit een breed consortium: onderzoekers - behandelaars - ouders/kinderen met CP

10 locaties +



- Vanuit projecten: 2016 - 2022
BoNT / Zorg op maat voor kinderen en jongeren met CP

Resultaten

- CP-BoNT behandelregister en het follow-up register
 - Gerealiseerd en in gebruik genomen.
- Coreset voor het CP-BoNT register ontwikkeld
 - Brede groep deskundigen: behandelaars, onderzoekers en ervaringsdeskundigen.
- Een patiëntenpanel heeft in alle fases meegedacht
 - Patient Reported Outcome Measures (PROMs).
- IT platform
 - GemsTracker is ingericht en op maat gemaakt
- Plan voor uitbreiding naar het Nederlands CP register,
 - een combinatie van een breed behandelregister en een follow-up
- We werken verder aan de uitbreiding en implementatie van het register
 - Landelijke dekking

Een nieuwe mijlpaal! Meer dan 150 kinderen nemen nu deel aan het Nederlands CP register!

