

Swiss NeuroPaediatric Stroke Registry SNPSR

Newsletter 3 / 2009

Liebe Kolleginnen und Kollegen

Sehr geehrte Damen und Herren

Unser SNPSR kann dieses Jahr sein 10-jähriges Bestehen feiern. Wir möchten Ihnen allen ganz herzlich danken für Ihre Unterstützung beim Erheben aller Daten.

Wichtigste Ereignisse 2008

Neumeldungen 2008:

Es wurden uns 47 Kinder gemeldet

Tabelle: Registrierte Fälle 2008

	AIS1	AIS2	AIS4	SVT	Total
Basel	5	4	-	2	11
Bern	4	4	-	4	12
Chur	-	2	-	1	3
Genf	2	3	-	2	7
Lausanne	-	1	-	1	2
Luzern	1	-	-	1	2
Münsterlingen	1	-	-	-	1
St. Gallen	2	3	-	-	5
Zürich	3	1	-	-	4
Total	18	18	-	11	47

Von Aarau, Bellinzona, Biel, Neuchâtel und Sion wurden 2008 keine neuen Fälle gemeldet.

Meldesystem/Registrierung

Mit dem neuen Meldesystem haben wir sehr gute Erfahrungen gemacht. Wir danken all jenen, die uns die Einverständniserklärung der Eltern zur Teilnahme am SNPSR bereits nach der Akuthospitalisation zusenden. Die Bereitschaft der Eltern, an der Studie teilzunehmen, kann so deutlich gesteigert werden.

Von Seiten des Registers ist die Organisationsarbeit verbessert worden und wir hoffen, dass alle Beteiligten davon profitieren können.

Vielen Dank auch für das Bereitstellen der Akten und der Bildgebung.

Wir möchten nochmals auf unsere Homepage: www.neuropaediatric.ch/snpsr hinweisen, wo Sie alle Formulare, Informationsblätter und die Abklärungsempfehlung zum Ausdrucken finden können.

Gesuch ans BAG

Ein Gesuch um Erhalt einer Sonderbewilligung zur Offenbarung von Patientendaten wurde der Expertenkommission für das Berufsgeheimnis in der medizinischen Forschung des BAG im Februar 2009 eingereicht, um in jenen Fällen, wo die Teilnahme am Registry verweigert wurde oder die Eltern nicht mehr erreicht werden können, trotzdem einen minimalen Datensatz erheben zu können.

International Paediatric Stroke Study

Wir haben Kontakt aufgenommen mit der International Paediatric Stroke Study IPSS und haben dort unseren eigenen WebAccount bekommen und sind in der Mailingliste. Wir sind daran, die ethischen Aspekte sowie auch die Möglichkeit einer Teilnahme des SNPSR an der internationalen Datenbank zu prüfen.

Wissenschaftlicher Beirat

Zum wissenschaftlichen Beirat gehören folgende Vertreter:

Neuropädiatrie:

Prof. Dr. med. Maja Steinlin,
Prof. Dr. med. Eugen Boltshauser und
Dr. med. Joël Fluss

Gerinnungsprobleme:

PD Dr. med. Manuela Albisetti

Neuroradiologie:

PD Dr. med. Luca Remonda

Epidemiologie/Statistik:

Dr. med. Erik von Elm

Der wissenschaftliche Beirat hat sich 2008 zwei Mal getroffen. Es wurde insbesondere das geplante Therapieprotokoll der SVT besprochen.

Publikationen 2008 im Rahmen des SNPSR:

Papers:

- Everts R, Pavlovic J, Uhlenberg B, Seidel U, Nedeltchev K, Perrig W, Kaufmann F, Steinlin M: Cognitive functioning, behavior and quality of life after stroke in childhood. Child Neuropsychol Febr.2008
- Everts R, Lidzba K, Wilke M, Kiefer C, Wingeier K, Schroth G, Perrig W, Steinlin M: Lateralisation of cognitive functions after stroke in childhood Submission to Neuroimage April 2008
- Steinlin M: Kindlicher ischämischer Schlaganfall, Wann daran denken? Was unternehmen? CME Weiterbildung ■ Zertifizierte Fortbildung, Monatsschr Kinderheilkd 2008; 156:1223-1232

Book chapters:

- Steinlin M, Remonda L: Zerebrovaskuläre Erkrankungen. In: Neuropädiatrie, F. Aksu (Hrsg) 2008

Abstracts:

- Gautschi M, Boltshauser E, Schmitt-Mechelke T, Weissert M, Wehrli E, Steinlin M: Basilar thrombosis in children: A rare but potentially life threatening problem. Swiss Medical Weekly, 2008, 138, S.164, 48
- Wingeier K, Kiefer C, Heinks-Maldonado T, El-Koussy M, Stuker C, Schroth G, Perrig W, Steinlin M: Long-term follow-up with diffusion Q-ball imaging after ischemic stroke in childhood- a clinical outlook. Annual Meeting of the European Society of Magnetic Resonance in Medicine and Biology, Valencia (E), 2008

Zur Zeit sind folgende Themen in Arbeit:

- Time lag from manifestation to diagnosis in childhood stroke
- Manifestation and aetiology of childhood stroke in correlation to neuroimaging findings
- Aetiology and outcome of neonatal stroke in correlation to neuroimaging findings
- Cognitive Dysfunction after Focal Cerebellar Lesions
- SVT in childhood: Manifestation and outcome
- Comparison of stroke in childhood to stroke in young adults

„Baustellen“ im laufenden Jahr

- Das Ethikgesuch für eine zusätzliche Kontrolluntersuchung (neurologisch, neuropsychologisch und Lebensqualität) 10 -12 Jahre nach Ereignis bei Kindern mit neonatalem Stroke wird noch in diesem Frühjahr eingereicht. Wir beginnen mit den Untersuchungen, sobald die Bewilligung vorliegt.
- Das Protokoll über die Notwendigkeit der Therapie bzw. der Therapiedauer mit Antikoagulantien (Heparinisierung) bei Kindern nach SVT steht. Das Ethikgesuch wurde der KEK Bern eingereicht. Sobald die Bewilligung vorliegt, können von den einzelnen partizipierenden Zentren die entsprechenden kantonalen Ethikanträge eingereicht werden.

Nochmals ganz herzlichen Dank und liebe Grüsse aus Bern

M. Steinlin

E. Wehrli

SNPSR

Prof. Dr. med. Maja Steinlin
Abteilung Neuropädiatrie
Medizinische Universitäts-Kinderklinik
Inselspital
3010 Bern
Telefon: 031 632 94 24
Telefax: 031 632 95 00
E-mail: paedistroke@insel.ch
Web: www.neuropaediatrie.ch/snpsr

Dr. med. Edith Wehrli
Wissenschaftliche Assistentin