

# SNPSR

## Swiss NeuroPaediatric Stroke Registry

Edith Wehrli / Maja Steinlin



**INSELSPITAL**  
UNIVERSITÄTSSPITAL BERN  
HOPITAL UNIVERSITAIRE DE BERNE  
BERN UNIVERSITY HOSPITAL

Neuropädiatrie

## Register

- Seit dem Jahre 2000 werden alle in der Schweiz lebenden Kinder mit einem akuten arteriell-ischämischen Infarkt oder SVT erfasst.
- Monatliche Anfrage an 15 NeuropädiaterInnen in beteiligten Zentren
- 1 mal/Jahr Anfrage an NeuropädiaterInnen in der Praxis
- Obligatorische negative und positive Antwort zurück an Meldestelle Bern

## SNPSR 2000-2008

	<b>Total</b>	<b>2 Jahres FU</b>	<b>5 Jahres FU</b>
<b>AIS 1</b>	<b>131</b>	41 (43%)	31 (61%)
<b>AIS 2</b>	<b>98</b>	26 (38%)	12 (36%)
AIS 4	8	3 (50%)	-
<b>SVT</b>	<b>65</b>	18 (40%)	8 (40%)
SL	15	4 (29%)	3 (50%)

## Patientenregistrierung

- Seit 2007 Information und Consent der Eltern unmittelbar bei Registrierung
- Bei negativem Entscheid der Eltern: minimale epidemiologische Datensammlung
- Gesuch beim BAG für Sonderbewilligung eingereicht

# SNPSR Registrierung

SNPSR Nummer  (wird vom SNPSR ausgefüllt)

## Schweizerisches NeuroPädiatrisches Schlaganfall Register (SNPSR)

### Formular zur Meldung eines neuen Falls

Bitte für jeden Patient ein neues Formular ausfüllen!

Spital

Neuropädiater/in oder andere behandelnde Fachperson

Initialen (Nachname / Vorname)

Geburtsdatum (TT.MM.JJJJ)

Geschlecht (bitte ankreuzen)  Männlich  Weiblich

Monat des akuten Ereignisses (MM.JJJJ)

Kriterium (bitte ankreuzen)  AIS 1  AIS 2  AIS 4  SVT  SL...

# SNPSR Registrierung

## **Akuter ischämischer Schlaganfall (AIS)**

Ausschluss: primär cerebrale Blutung (Gefäßmalformation).

Einschluss: ischämisch-hämorrhagische Infarkte, auch Frühgeborene mit periventrikulären ischämisch-hämorrhagischen Infarkten.

Klinische und bildgebende Kriterien müssen wie folgt erfüllt sein:

**AIS 1:** Akut beginnender, fokaler neurologischer Ausfall für mind. 20 Minuten mit korrespondierendem ischämischen Infarkt in CT oder MRI

**AIS 2:** Neugeborene mit ischämischem Infarkt im CT oder MRI, evtl. nur Lethargie ohne akute Symptomatik.

**AIS 4:** Hypoxisch-ischämisches Ereignis mit diffuser oder bilateraler Ausbreitung, wenn ein fokaler Infarkt in einem definierten Gefäßterritorium in der Bildgebung klar erkennbar ist.

## **Sinusvenenthrombose (SVT)**

Klinische und bildgebende Kriterien müssen wie folgt erfüllt sein: jede transitorische neurologische Dysfunktion (inkl. Kopfschmerzen, Krämpfe, Bewusstseinsstrübung, fokale neurologische Symptome) mit Nachweis einer Thrombose zerebraler Venen oder Sinus in MRI, MRA oder Angiographie. Alleiniges CT zur Diagnose wird nur bei Neugeborenen akzeptiert.

Auch frühgeborene Kinder einschliessen.

## **„Spezielle Liste“**

(bitte Zahl SL ... im Feld oben eintragen)

**SL 1:** Arteritis, Vasculitis, Vaskulopathie, Moya-Moya ohne Klinik oder nur TIA

**SL 2:** Jede Gefäßstenose mit alleiniger TIA

**SL 3:** Hemiplegische Migräne ohne Infarkt

**SL 4:** Spinaler Infarkt

# SNPSR Registrierung

SNPSR Nummer  Initialen (Nachname / Vorname)   
Bitte freilassen Bitte freilassen

## Schweizerisches NeuroPädiatisches Schlaganfall Register (SNPSR)

### *Schriftliche Einverständniserklärung zur Teilnahme*

Sehr geehrte Eltern

Wir möchten Sie um Ihr Einverständnis bitten, medizinische Daten Ihres Kindes im Rahmen des Schweizerischen NeuroPädiatischen Schlaganfall Registers verwenden zu dürfen.

Ein Informationsblatt für Eltern wurde Ihnen zusammen mit diesem Formular ausgehändigt. Sie finden darin alle wichtigen Informationen zu Ihrer Teilnahme. Weitere Informationen sind unter [www.neuropaedie.ch/snpsr](http://www.neuropaedie.ch/snpsr) im Internet abrufbar. Sie können Auskünfte aber auch jederzeit direkt durch uns erhalten.

Die Teilnahme ist freiwillig. Wenn Sie anfänglich zustimmen, aber später Ihre Meinung ändern, können Sie uns dies jederzeit mitteilen.

Sie müssen dafür keinen Grund angeben. Ihre Entscheidung gegen die Teilnahme oder eine spätere Absage haben keine Auswirkungen auf die weitere Behandlung und Betreuung Ihres Kindes.

Wir bitten Sie, die für Sie zutreffende Antwort unten anzukreuzen (bzw. auszufüllen) und das Formular zu unterschreiben. Die Fachperson, die Sie über das Register informiert hat, leitet es dann an uns weiter. Wenn Sie etwas nicht verstehen oder zusätzliche Informationen benötigen, können Sie uns gerne unter der unten genannten Adresse erreichen.

## SNPSR Registrierung

- Wir sind (Ich bin) mit der Teilnahme einverstanden und möchte(n) direkt vom SNPSR kontaktiert werden. Bitte in **lesbarer Druckschrift** schreiben:

Name, Vorname des Kindes / der Eltern	
Strasse Hausnummer	
Postleitzahl Ort	
Telefonnummer / Email	

- Wir sind (Ich bin) mit der Teilnahme einverstanden, möchte(n) jedoch, dass der Kontakt nur über den behandelten Arzt/Ärztin stattfindet und unsere Daten anonym weitergeleitet werden.
- Wir sind (Ich bin) mit der Teilnahme **nicht** einverstanden. Der behandelnde Arzt/Ärztin darf uns jedoch zu einem späteren Zeitpunkt erneut fragen (bitte streichen falls unerwünscht).

Ort, Datum	
Unterschrift der berechtigten Person	

**Vielen Dank für Ihre wertvolle Mithilfe!**

## SNPSR: Follow up's

- Verlauf nach 6 Monaten: Daten vor Ort aus KG erhoben
- 2 Jahres FU: 18-24 Monate nach Stroke  
Zwischenanamnese, Neurostatus  
Bayley II oder HAWIK (allenfalls K-ABC)
- 5 Jahres FU: Versand Fragebogen zu Verlauf, Rezidiv,  
grob- & feinmotorische Fähigkeiten,  
Behinderung, Lebensqualität
- In Planung: Follow-up 10-12 Jahre nach neonatalem  
Stroke mit Neurostatus, HAWIK und  
Lebensqualität

## SNPSR Publikationen

- **The first three years of the Swiss Neuropaediatric Stroke Registry (SNPSR): a population-based study of incidence, symptoms and risk factors.**  
Neuropediatrics. 2005 Apr;36(2):90-7
- **Neuropsychological problems after paediatric stroke: two year follow-up of Swiss children.**  
Neuropediatrics. 2006 Feb;37(1):13-9

## SNPSR: work in progress

- **Time lag from manifestation to diagnosis in childhood stroke**  
Charlotte Martin, Erik von Elm, Maja Steinlin und SGNP
- **Aetiology and outcome of neonatal stroke in correlation to neuroimaging findings**  
Lea Mazenauer, Luca Remonda, Eugen Boltshauser, Maja Steinlin und SGNP
- **Manifestation and aetiology of childhood stroke in correlation to neuroimaging findings**  
Sarah Bürki, Maja Steinlin, Eugen Boltshauser und SGNP
- **SVT in childhood: Manifestation and outcome**  
Sebastian Grunt, Maja Steinlin und SGNP
- **Spinale Ischämien im Kindesalter: Klinik und Verlauf**  
Sonja Stettler, Maja Steinlin

## SNPSR Homepage und Mail-Adresse

- [www.neuropaediatric.ch/snpsr](http://www.neuropaediatric.ch/snpsr)
- Sie finden: Formulare, Informationsblätter und Abklärungsempfehlung zum Ausdrucken
- [paedistroke@insel.ch](mailto:paedistroke@insel.ch)