

Qualitätsförderungsprogramm des TGF

(2009)

Art des Berichtes (Zwischen/Endbericht) Endbericht

Name des Projektes: Epileptische Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Tirol – Evaluierung, Optimierung der Abklärung und Vernetzung mit extramuralen Strukturen

Datum der Bewilligung: 20.11.2009

Datum der Berichterstellung: 30.06.2012

Einreichende Stelle: Klinische Abteilung für Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie und angeborene Stoffwechselstörungen, Pädiatrie I, Innsbruck

Projektleiter: OÄ Dr. E. Haberlandt, Pädiatrie I, Kinderklinik Innsbruck

Projekt Zeitraum: 20.11.2009 – 30-06.2012

Projektbericht: (max. 300 Wörter)

Ausgangssituation:

Ca. 1 % der Bevölkerung hat eine chronische Epilepsie, die sich meist im Kindes- und Jugendalter manifestiert. Aus der exakten Diagnosestellung ergeben sich oft auch unmittelbare therapeutische Konsequenzen (z.B. Medikation). In Tirol ist für Kinder- und Jugendliche die EEG Ambulanz der Kinderklinik Innsbruck zentraler Anlaufpunkt. 2008 wurden etwa 1000 Kinder mit Epilepsie von 1 Facharzt (!) betreut. Dies hat eine ursächliche Abklärung bei Erstmanifestation (50 – 70 Fälle pro Jahr) als auch engmaschige Kontrollen fast unmöglich gemacht. Insbesondere Kinder mit Epilepsien und zusätzlich syndromalem Zusammenhang benötigen besondere Abklärungsbedarf und Betreuungsaufwand.

Zielvorgabe:

Das Ziel dieses Projektes war die Optimierung der Betreuung der Kinder mit Epilepsien in Tirol durch Erhebung des Betreuungs- und Diagnostikangebots, Optimierung der Betreuung (Behandlung, Verständnis der Erkrankung, extramurale Vernetzung). Systematische Darstellung der bisherigen Abklärungsschritte bei komplexen Kindern.

Methode:

Ergebnis:

Durch die Unterstützung des QF-Programms des Tiroler Gesundheitsfonds konnte eine Arztstelle über 26 Monate (Dr. Carolin Janetschek 100% 05/2010-05/2011, sowie Dr. Sara Baumgartner Sigl 30% 06/2010-07/2011 und 50% 07/2011-07/2012) finanziert werden. Dies erlaubte sowohl die Kontrollintervalle für die einzelnen Patienten als auch die Wartezeit auf Termine zu verkürzen, was wiederum die Zusammenarbeit mit den extramuralen Strukturen deutlich verbessert hat. Der Aufbau einer Datenbank im Powerchart („Neuropädiatrischer Langzeitverlauf“) sowohl der epileptologischen als auch assoziierter Befunde hat die Betreuung der Patienten wesentlich erleichtert. Die einheitliche und übersichtliche Erfassung der wichtigsten Befunde ermöglicht in Akutsituationen eine schnellere Orientierung. Diese Datenbank wird inzwischen auch in der Routine verwandt (bislang wurden 50 Patienten eingetragen). Zusätzlich erleichtert wurde die ambulante Betreuung von epileptologischen PatientInnen durch die Erstellung einer für die Dokumentation nützlichen Ambulanzmaske und die Möglichkeit der Visualisierung eines Langzeitverlaufs mit übersichtlicher Darstellung der Langzeitbetreuung mit integrierter neuer Klassifikation der Epilepsien. Seit 2011 wurde an der Kinderklinik Innsbruck eine wöchentliche neuropädiatrisch-genetische Sprechstunde etabliert. Im Verbindung mit dieser Sprechstunde finden für alle interessierten Kollegen offene wöchentliche Fallbesprechungen statt. Extramural wurde eine Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern von an Epilepsie erkrankten Kindern (Dachverband der Tiroler Selbsthilfegruppen) gegründet, die Zusammenarbeit mit der Med. Universität Innsbruck (insb. Sektion Humangenetik) vertieft (wöchentliche neuropädiatrisch-metabolische und genetische Sprechstunde (s.o) und bedarfsgerechter Ausbau der molekulargenetischen Untersuchungsmöglichkeiten (z.B. SCN1A- und Glut-1-Defizienz Diagnostik)) und Vorträge über Epilepsien im Kindesalter (KH Lienz 4.3.2011, Mariathal 20.3.2011, Zams 5.11.2011, Elisabethinum 4.05.2012) gehalten. An der Kinderklinik Zams ist seit 2011 eine epileptologische Sprechstunde, die eng mit der Innsbrucker Sprechstunde zusammenarbeitet, im Aufbau.

Zusammenfassung:

Die Unterstützung durch das QF-Programm des Tiroler Gesundheitsfond hat die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie in Tirol durch die Möglichkeit einer intensiveren Betreuung des einzelnen Patienten, den Aufbau einer Datenbank, der Optimierung der ambulanten Langzeitbetreuung durch die vereinfachte Dokumentationsmöglichkeit und die Intensivierung der Zusammenarbeit mit der Sektion Humangenetik wesentlich verbessert.

Anhang:

Erfahrungen aus dem Projekt:

Durch das Projekt sind weitere Wünsche für die Betreuung von epilepsiekranker Kinder entstanden. Sinnvoll wäre die verstärkt psychologische Betreuung von Eltern der erkrankten Kinder, die entsprechende Coping-Strategien im Alltag zur Bewältigung der Situation entwickeln müssen. Insbesondere bei therapieschwierigen Kindern ist dies für die Eltern zur Verhinderung von Überlastungsreaktionen wünschenswert. Desweiteren ist der Ausbau der neuropsychologischen Testungsmöglichkeit von Kindern mit Epilepsien empfehlenswert, um bei neurokognitiven Defiziten frühzeitig eine entsprechende Förderungssituation veranlassen zu können.

Publikationen:

Geplante Publikationen

Posterpräsentation

Gesellschaft für Neuropädiatrie Jahrestagung (GNP), Tagung April 2013 Innsbruck

Epileptic Seizures and Chromosomal Microdeletions/-duplications. Ana Spreiz, Matthias Baumann, Sara Baumgartner Sigl, Christine Fauth, Kurt Gautsch, Daniela Karall, Carolin Janetschek, Kevin Rostasy, Sabine Scholl-Bürgi, Sibylle Zotter, Gerd Utermann, Johannes Zschocke, Dieter Kotzot, Edda Haberlandt

Manuskriptveröffentlichung

Epileptic Seizures as a Clinical Marker for Chromosomal Microdeletions/-duplications. Ana Spreiz, Edda Haberlandt, Matthias Baumann, Sara Baumgartner Sigl, Christine Fauth, Kurt Gautsch, Daniela Karall, Carolin Janetschek, Kevin Rostasy, Sabine Scholl-Bürgi, Sibylle Zotter, Gerd Utermann, Johannes Zschocke, Dieter Kotzot