

ДЕТСКИЙ ЦЕРЕБРАЛЬНЫЙ ПАРАЛИЧ СОВРЕМЕННЫЙ ВЗГЛЯД НА ПРОБЛЕМУ

ЗМАНОВСКАЯ ВЕРА АНАТОЛЬЕВНА

ГЕОГРАФИЯ

120 УЧАСТНИКОВ ИЗ 28 ГОРОДОВ РФ

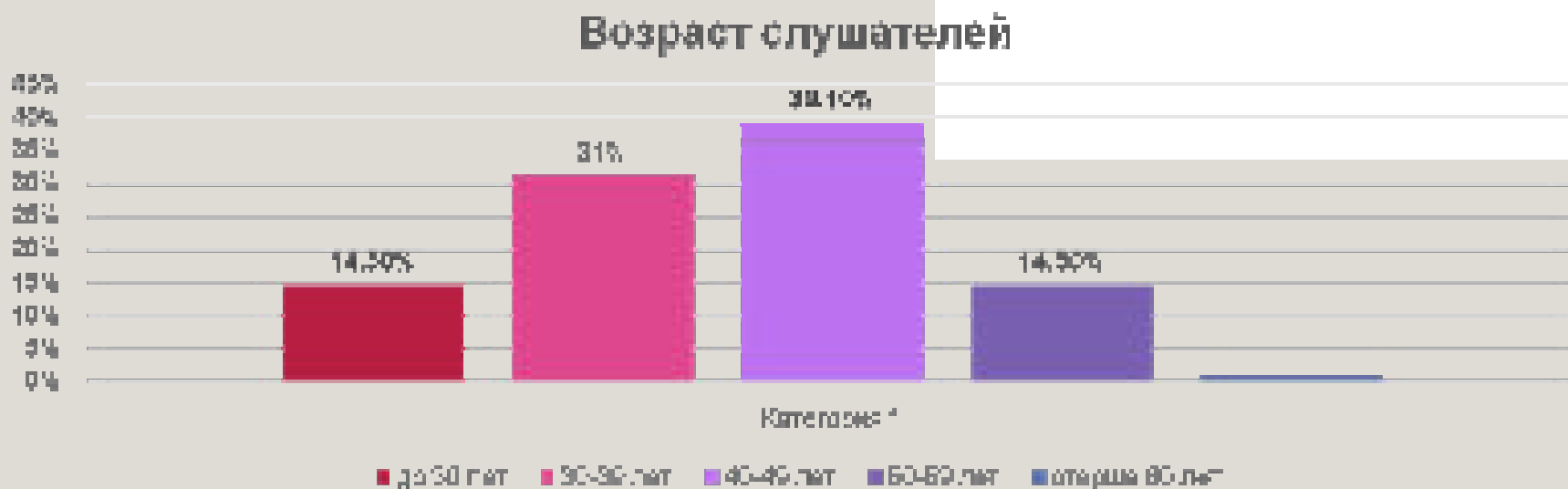
		Советский, Тюменская область
Барнаул	Кызыл	Сургут
Бердск	Москва	Тобольск
Волгоград	Нальчик	Тула
Выкса, Нижегородская область	Нижневартовск	Тольятти
Екатеринбург	Новокузнецк	Тюмень
Калининград	Новосибирск	Хабаровск
Краснодар	Орёл	Ханты-Мансийск
Красноярск	Самара	Челябинск
Курган	Санкт-Петербург	Чита

СПЕЦИАЛЬНОСТИ СЛУШАТЕЛЕЙ

Невролог	37				
Ортопед-травматолог	18	Эрготерапевт	5	Магистрант	1
Педиатр	9	Психолог	3	Медицинская сестра	1
Специалист по АФК	8	Инструктор по ЛФК	2	Врач нейрофизиолог	1
Социальный работник	7	Физический терапевт	2	Врач эндокринолог	1
Врач ЛФК	5	Врач физиотерапевт	3	Студент	1
Ортезист	5	Специалист по оздоровительным методикам	2	Мама особого ребенка	1

ВОЗРАСТ

До 30 лет	30-39 лет	40-49 лет	50-59 лет	Старше 60 лет
14,5%	31%	39,1%	14,5%	0,9%



СРУР - 25 лет (1994 – 2019)

1994 год – совместный проект между ортопедами и реабилитологами на юге Швеции в Сконе и Блекинге Гуннар Хэгглунд, Йоран Сунден и Лена Вестбом, Ева Нордмарк – гранд Национального совета по здравоохранению и социальному обеспечению Швеции



Гуннар Хэгглунд
Ортопед-хирург



Лена Вестбом
Детский невролог



Ева Нордмарк
Физический терапевт

CPUP - 25 лет (1994 – 2019)

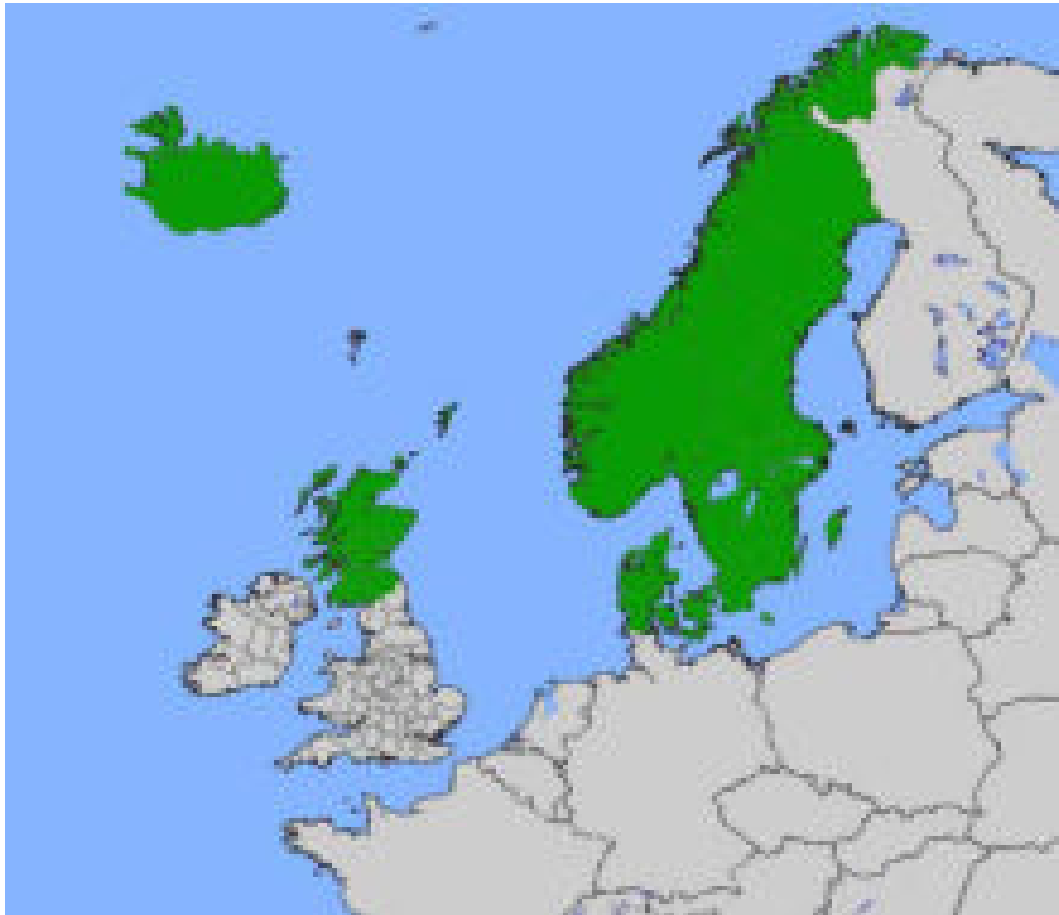
- **1995 год** – Первый день CPUP в г. Лунд
- **1998 год** - Представлена часть верхней конечности
- **2000** Halland присоединяется к CPUP.
- **2004** Västra Götaland, Västerbotten u Västernorrland присоединяются к CPUP.
- **2005** Dalarna, Kronoberg, Stockholm, Sörmland, Västmanland, Örebro присоединяются к CPUP

CRUP - 25 лет (1994 – 2019)

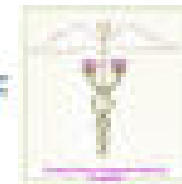
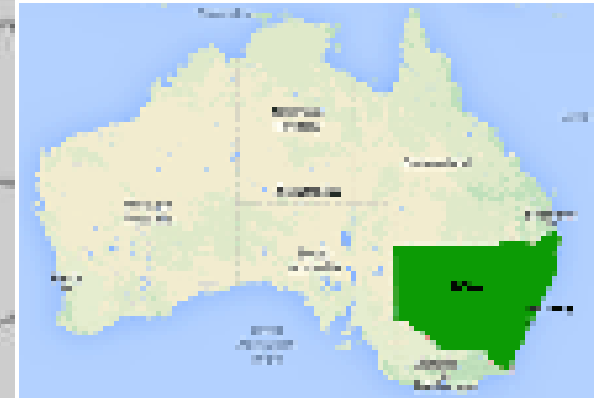
- **2005 год - CRUP становится Национальным Регистром Качества Швеции.** Результаты 10 лет показывают, что сокращена доля детей с вывихом бедра с 10% до 0,4% и сократилась доля детей с трудными контрактурами и сколиозом.
- **2006 год** - CRUP начинается в Норвегии.
- **2009 год - CRUP становится Национальным Регистром Качества в Норвегии.**

SRUP- 25 лет (1994 – 2019)

- **2009 год** - SRUP для взрослых начинается как пилотный проект в Сконе и Блекинге (Швеция).
- **2013 год** - SRUP становится Национальным Регистром Качества в Дании.
- **2014 год** - SRUP становится Национальным Регистром Качества Исландии.
- **2014 год** - SRUP становится Национальным Регистром Качества в Ирландии.
- **2016 год** – стартует SRUP для взрослых во всех регионах **Швеции**
- **2019 год** – SRUP для взрослых охватил 21 регион **Швеции**



N = 9000
+ 800 new
cases/year



Gunnar Hägglund, 2017



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2019

7 стран

Швеция

Норвегия

Дания

Исландия

Шотландия

Уругвай

Россия (Тюменская область)



Россия (СРУР-Тюменская область)



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2019

Development of CPUP in the Tyumen region, Russia

Zemskovskaya V.A., Lavrina E.V., Bostova S.A., Bostova M.V., Khasimova N.N., Danilov D.M., Kabanov A.A., Babitskiy D., Mochalov V.I. Children Psychoneurological Treatment and Rehabilitation Center "Nadezhda", Russia, 617000, Tyumen, Siberian Federal University, tel: +7(347)9930000.

The population of Russia is 146,765,085 people. The exact number of children with cerebral palsy (CP) in Russia is not known, but according to approximate data there are between 200,000 and 300,000 children with CP from 0 to 18 years. At present, this research is being conducted in Russia to study the patterns, causes and real needs of people with CP. One of the possible reasons is the existence of a fragmented health care system along with the traditional model of providing rehabilitation services to this category of patients.

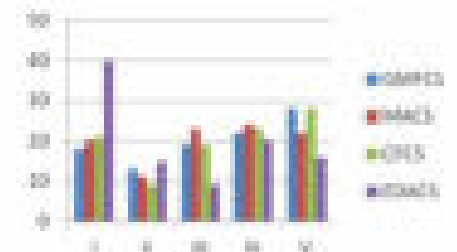
Tyumen Oblast is a constituent entity of the Russian Federation, which is part of the Ural Federal District in the south of Western Siberia. The south of the Tyumen region (the territory on the map in bright red) with a population of 1,455,779 people is the area where the program for monitoring children with CP started.



I found about CPUP as a forum in 30 February 2013 by Gosun Mikhajlov and decided to try to start a similar program in the Tyumen region.

The implementation plan for this project included:

1. All forms and manuals were translated into Russian. A research team of 3 people (4 neurologists and 1 orthopedist) prepared a survey to-



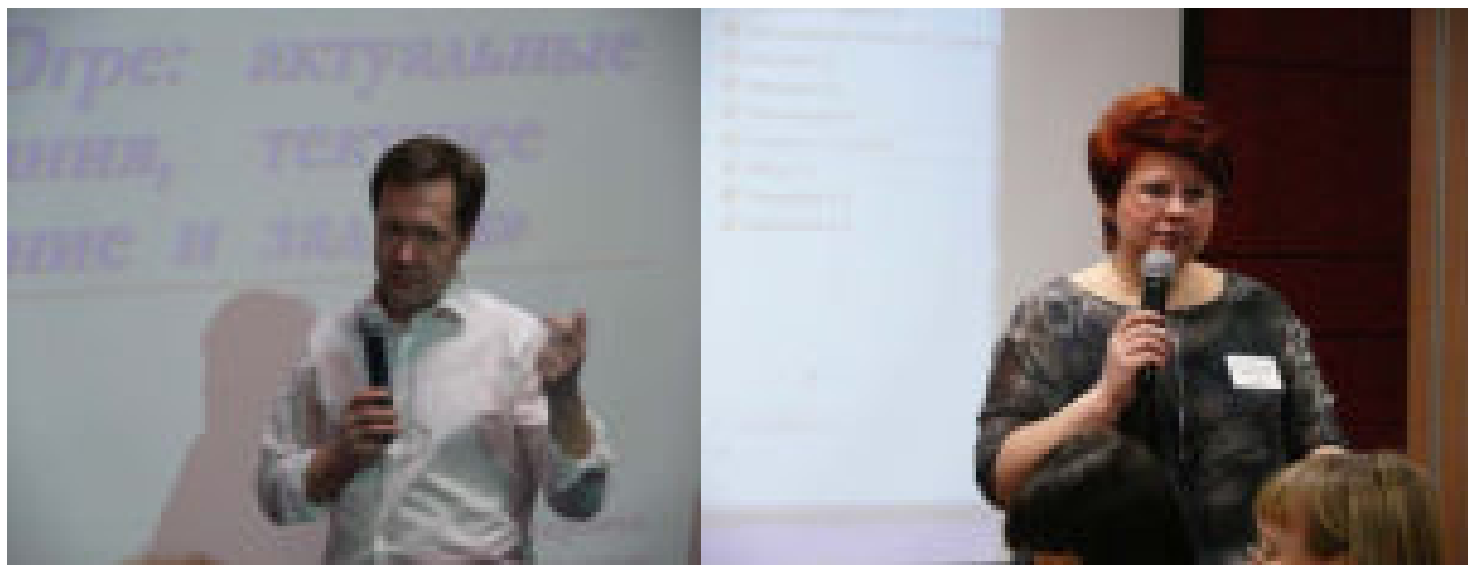
tail of the CPUP-Tyumen region on time for the service periods, have to already according to GEMPCA, IMACS, CHES and IMACS, have to maintain the geometry protocol, have to interpret the results of radiological studies, have to correctly evaluate the effectiveness of the ongoing rehabilitation measures and notify the patient in timely surgical treatment. The staff conducted by the study should have been at least 3 years' experience. The main tasks for staff training were materials on the official site of CPUP.

5. **Recruitment.** Children were enrolled in the program if they had a confirmed diagnosis of CP. To facilitate the entry and analysis of data collection, a computer program was developed. Workshops of medical researchers were carried into a single information network.

Results

As of January 1, 2014, the statistical services registered 858 children with CP from 0 to 18 years in the territory of the South of the Tyumen region. 603 children (69%) of them were registered in the program. 58% were boys, 42% were girls. 58% of the participants were born prematurely (less than 37 weeks of gestation). The majority of parents (64%) indicated that the condition of their children was associated with perinatal causes, such as, hypoxia during birth; 27% mentioned a previous infection of 3-ary exposure during pregnancy; 17% reported perinatal causes, such as neural trauma during labor. Most children - 78% had spastic CP (only 4% had

I Обучающая Платформа по программе наблюдения за детьми с ДЦП 25-26 октября 2014 года



20 врачей из Кургана, Екатеринбурга, Нижневартовска, Сургута, Красноярска, Барнаула, Москвы

II Обучающая Платформа по программе наблюдения за детьми с ДЦП 28-29 марта 2015 года



V Обучающая Платформа по программе наблюдения за детьми с ДЦП 03-04 декабря 2016 года



VII Обучающая Платформа по программе наблюдения за детьми с ДЦП 01-05 марта 2018 года



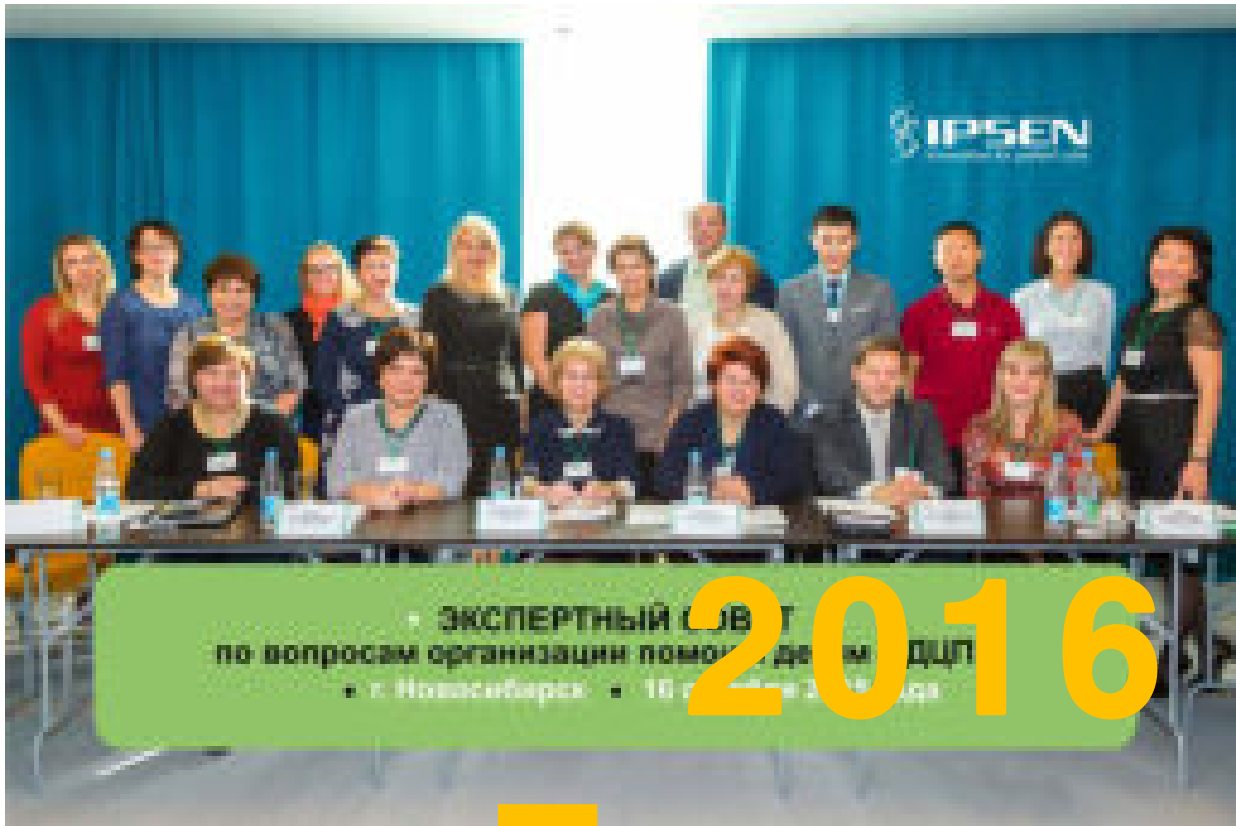


ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ
по вопросам организации помощи детям с ДЦП
г. Новосибирск • 19 октября 2015 года

2015 год

Новосибирск





ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ
по вопросам организации помощи детям ДЦП
г. Новосибирск • 18 октября 2016 года

2016 год

Екатеринбург



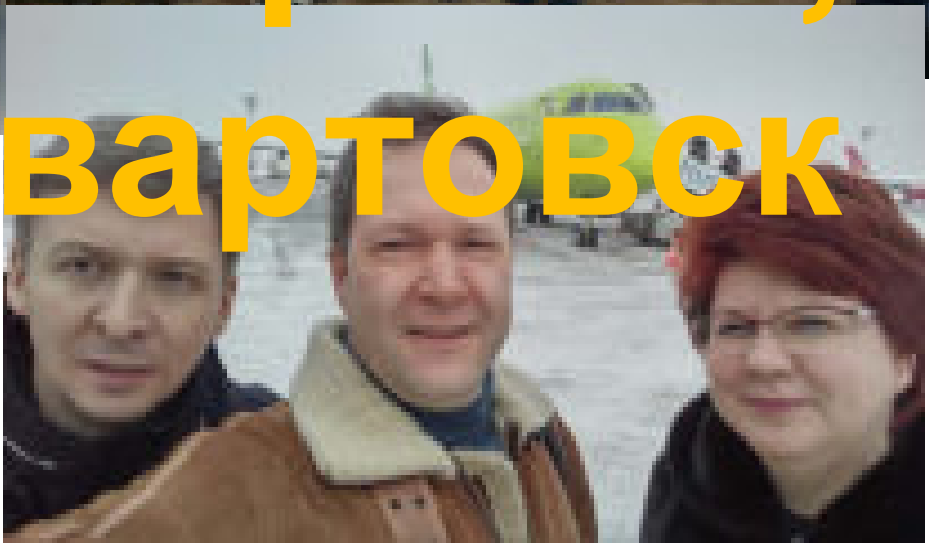


2017 год Челябинск





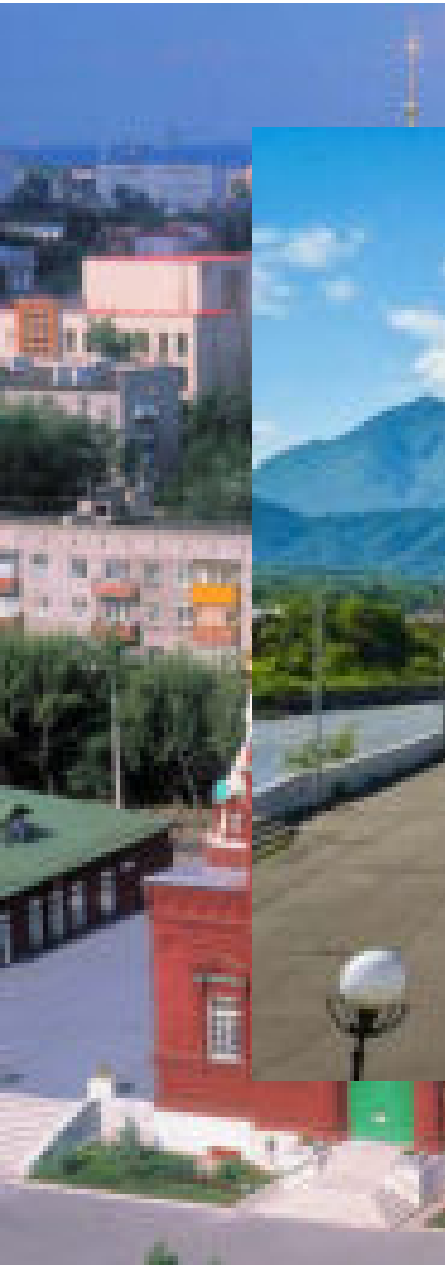
2018 год Хабаровск,
Уфа, Нижневартовск



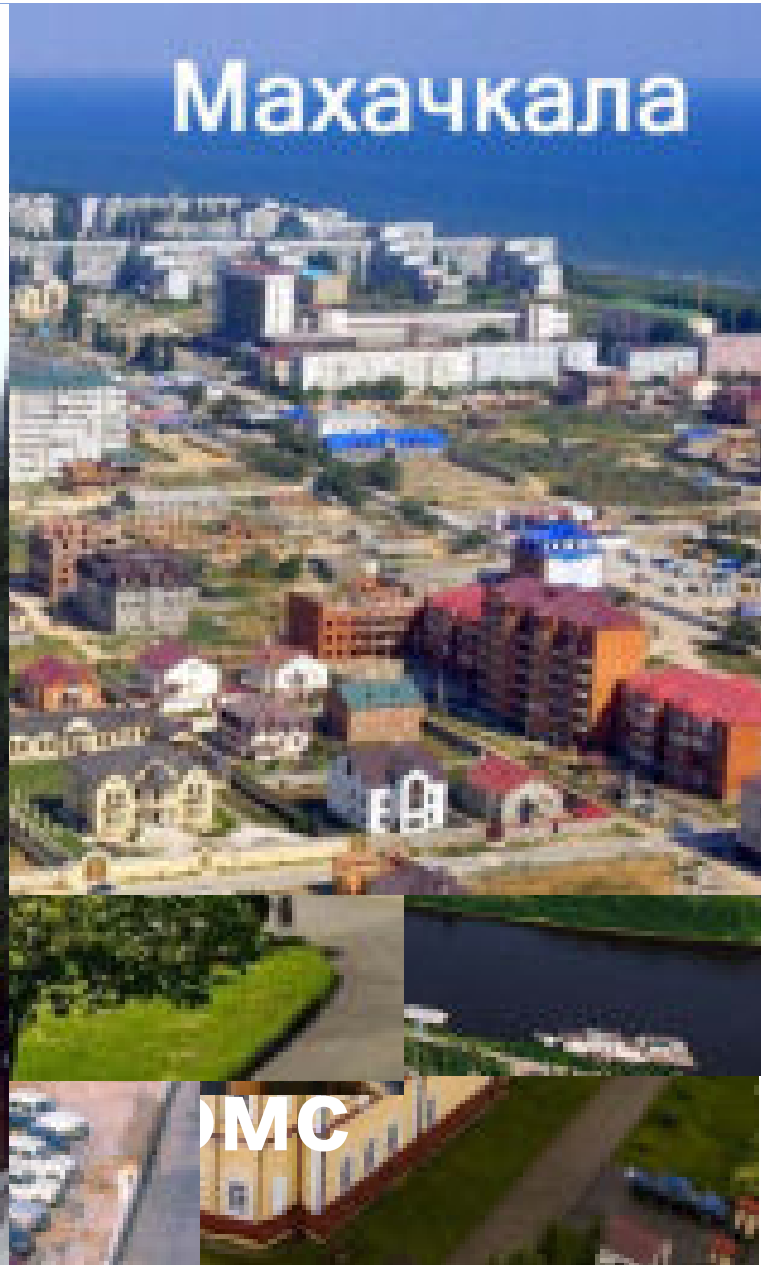


2019 год Иркутск

ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ
по вопросам организации помощи детям с ДЦП
г. Новосибирск • 16 октября 2019 года



Нальчик



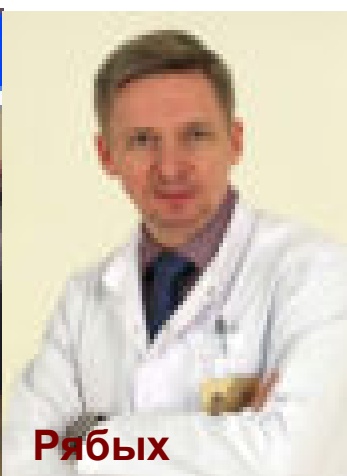
Махачкала

МС

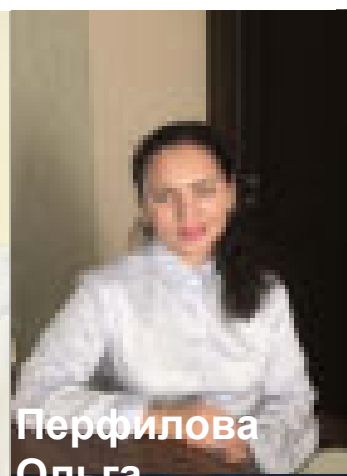
IX Обучающая Платформа по программе наблюдения за детьми с ДЦП 29 февраля – 01 марта 2020 года



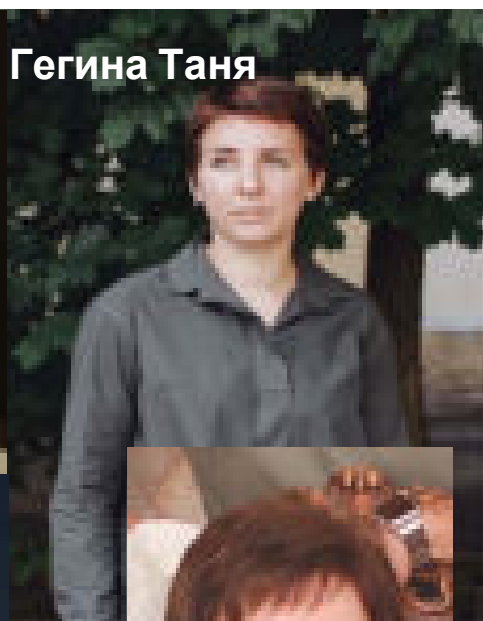
**Змановская
Вера**



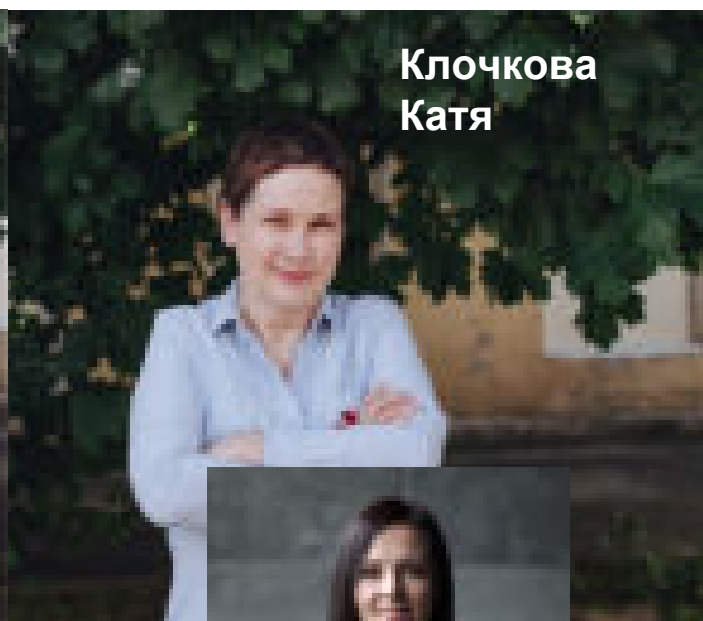
**Рябых
Сергей**



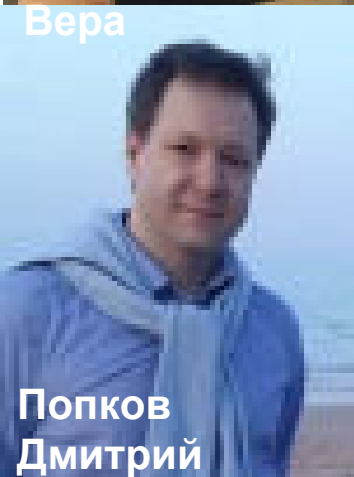
**Перфилова
Ольга**



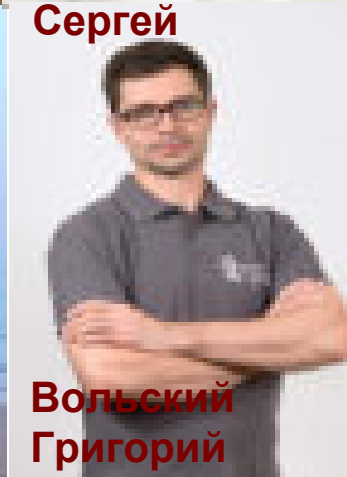
Гегина Таня



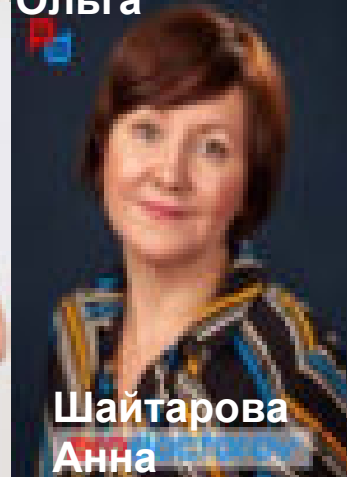
**Ключкова
Катя**



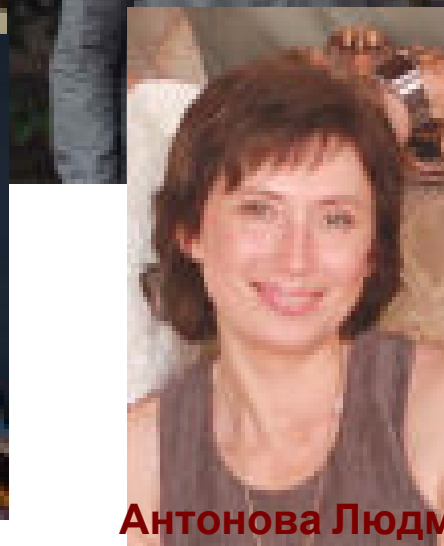
**Попков
Дмитрий**



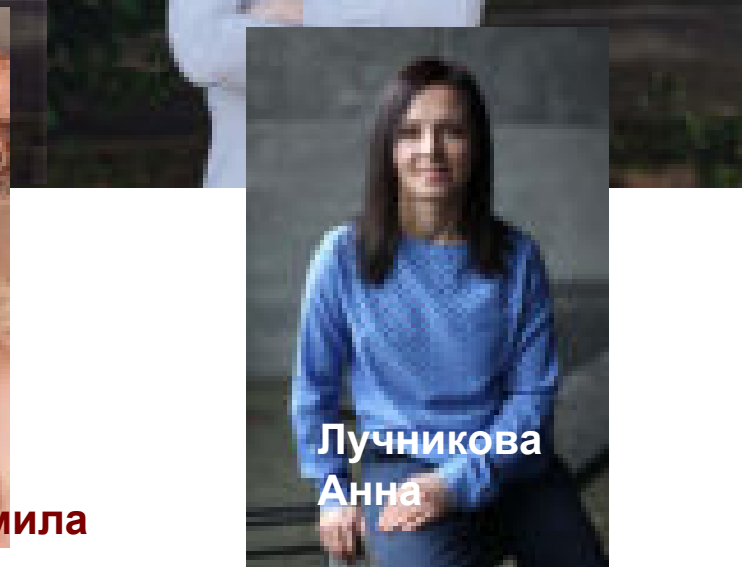
**Вольский
Григорий**



**Шайтарова
Анна**



Антонова Людмила



**Лучникова
Анна**



Образовательный проект
с **24** февраля по **07** марта **2020** года

**24.02-26.02.2020 Дизартрия, Афазия,
Дислексия**

(Репина З.А. – г. Екатеринбург, Анисимов Г.В. – г. Пермь)

27.02-28.02.2020 Дисфагия

(Хотякова Т.С. – г. Санкт-Петербург)

**27.02-28.02.2020 Нутритивная коррекция детей
с органическим поражением нервной системы**

(Завьялова А.Н. – г. Санкт-Петербург)

**26.02-28.02.2020 – Принципы подбора
технических средств реабилитации**

(Воробьева Е.С. – г. Москва, Антонова Л.В. – г. Санкт-Петербург)





Образовательный проект
с **24** февраля по **07** марта **2020** года

02.03-07.03.2020 г.Тюмень

**1 модуль по физической терапии
(26 слушателей) и эрготерапии
(26 слушателей)**

2 года обучения



-
- Определение ДЦП
 - Эпидемиология ДЦП
 - Факторы риска и механизмы развития ДЦП
 - Проблемы ДЦП, связанные со старением

-
- Определение ДЦП
 - Эпидемиология ДЦП
 - Факторы риска и механизмы развития ДЦП
 - Проблемы ДЦП, связанные со старением

ОПРЕДЕЛЕНИЕ ДЦП

Термин детский церебральный паралич (ДЦП) обозначает гетерогенную группу нарушений развития движений и положения тела, вызывающих ограничения активности, вызванные не прогрессирующим поражением развивающегося мозга плода или ребенка.

Определяющим синдромом клинических нарушений ДЦП является синдром двигательных расстройств.

Моторные нарушения при церебральных параличах часто сопровождаются дефектами чувствительности, когнитивных и коммуникативных функций, перцепции и/или поведенческими и/или судорожными нарушениями.

***Международный семинар по определению и классификации церебральных параличей,
Предложение по определению и классификации церебрального паралича***

2004 год, Мериленд, США

-
- Определение ДЦП
 - **Эпидемиология ДЦП**
 - Факторы риска и механизмы развития ДЦП
 - Проблемы ДЦП, связанные со старением

ЭПИДЕМИОЛОГИЯ

Распространенность ДЦП 2 (от 1,5 до 4) на 1000^{1,2,3}

Год	Распространенность на 1000 детей	Страна	Год	Распространенность на 1000 детей	Страна
1950	0,94	США	2002	1,76	США
1952	2,1	Испания	2003	2,3	Исландия
1954	1,9	Дания	2006	2,06	Австралия
1970	1,9	Швеция	2008	3,2	Южная Корея
1975	1,44-2,24	Швеция	2013	2,6	США
1985	1,86	США			
1990	2,2	Исландия			

1. Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. *Disabil Health J* (2009) 2:45–8. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.

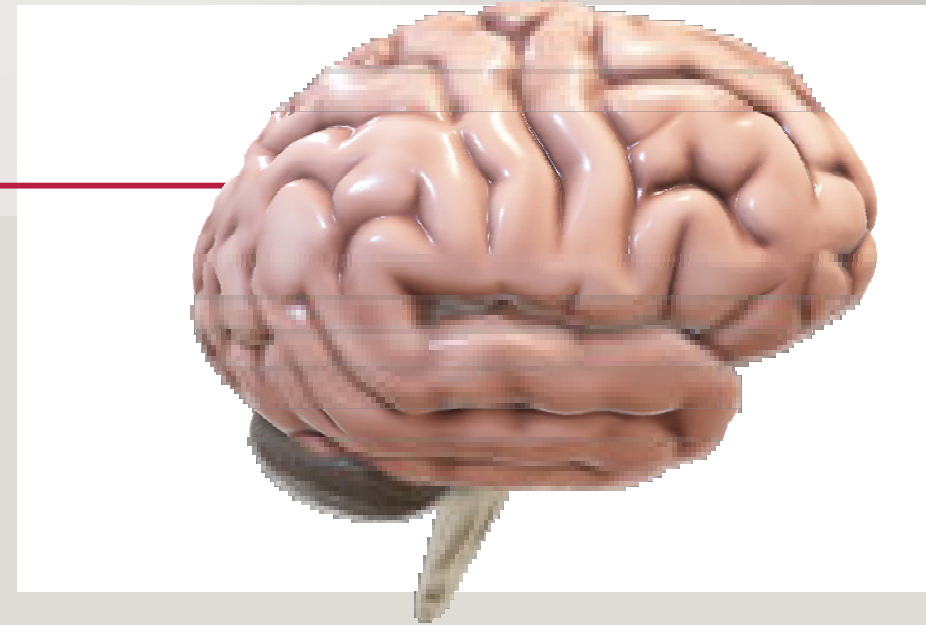
2. Bhasin T, Brocksen S, Nonkin Avchen R, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ* (2006) 55:1–9. 12.

3. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* (2006) 33(2):251–67. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011

-
- Определение ДЦП
 - Эпидемиология ДЦП
 - **Факторы риска и механизмы развития ДЦП**
 - Проблемы ДЦП, связанные со старением

ФАКТОРЫ РИСКА ДЦП

- Недоношенность
- Задержка роста плода
- Врожденные пороки развития
- Многоплодная беременность
- Болезни плаценты
- Интраамниотическая инфекция и воспаление, синдром воспалительного ответа плода (**FIRS**) и последующий **CP**
- **Асфиксия**



1. Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. *Disabil Health J* (2009) 2:45–8. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.
2. Bhasin T, Brocksen S, Nonkin Avchen R, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ* (2006) 55:1–9. 12.
3. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* (2006) 33(2):251–67. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011
4. Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics* (2016) 137(1). doi:10.1542/peds.2015.2872

НЕДОНОШЕННОСТЬ

- В течение года более **15 миллионов детей** во всем мире рождается недоношенными (около **11%** всех рождений)
- **Каждый седьмой** из них рождается до **32 недель беременности** или с весом **<1500 г** (популяции глубоко недоношенных детей, рожденных с **28 до <32** недели или очень преждевременных младенцев **<28** недель гестации)
- В развитых странах **70% случаев смерти новорожденных** составляют дети, рожденные от преждевременных родов и до **75%** недоношенных детей дают **неонатальную заболеваемость**
- В развитых странах **выживаемость** крайне недоношенных детей составляет **90%**

1. Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. Disabil Health J (2009) 2:45–8. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.
2. Bhasin T, Brocksen S, Nonkin Avchen R, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. MMWR Surveill Summ (2006) 55:1–9. 12.
3. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. Clin Perinatol (2006) 33(2):251–67. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011
4. Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. Pediatrics (2016) 137(1). doi:10.1542/peds.2015-2872

НЕДОНОШЕННОСТЬ И ДЦП

США, 2004	1,5-2,0 на 1000
Вес менее 1500 г	→ 90 на 1000
Вес менее 1000 г	✓ 500 на 1000
Исландия, 2003	2,3 на 1000
Вес менее 1500 г	→ 114,6 на 1000
Австралия, 2006	2,06 на 1000
Вес менее 1000 г	✓ 24,7 на 1000




1. Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. *Disabil Health J* (2009) 2:45–8. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.

2. Bhasin T, Brocksen S, Nonkin Avchen R, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ* (2006) 55:1–9. 12.

3. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* (2006) 33(2):251–67. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011

4. Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics* (2016) 137(1). doi:10.1542/peds.2015-2872

НЕДОНОШЕННОСТЬ И ДЦП

Исландия	1990	2003
Популяция	2,2	2,3
Доношенные	1,5	0,9 
Недоношенные	33,7	114,6 
Австралия	1993	2006
Популяция	2,1	2,06
Доношенные	-	-
Недоношенные	48,8	24,7 

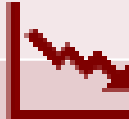

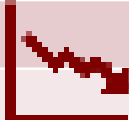

Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. *Disabil Health J* (2009) 2:45–8. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.

Bhasin T, Brocksen S, Nonkin Avchen R, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ* (2006) 55:1–9. 12.

Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* (2006) 33(2):251–67. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011

Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics* (2016) 137(1). doi:10.1542/peds.2015-2872

НЕДОНОШЕННОСТЬ И ДЦП

Западная Европа	1980	1996
Риск ДЦП		
Вес менее 1000 г	60	39 
Вес до 1500 г	64	29 
Смертность		
Вес менее 1000 г	50	35 
Вес до 1500 г	20	5 
16 Европейских центров, с 1980 по 1996 годы, дети с ДЦП со сроком гестации менее 32 недель		

Improved neonatal care has reduced prevalence of cerebral palsy in premature babies, Lancet, Bridget Wilcken et al. Jan.6 2007; 369;43-50

ЗАДЕРЖКА РАЗВИТИЯ ПЛОДА И ДЦП

- **Внутриутробные процессы, связанные с ограничением роста плода, приводят к повреждению нейронов и последующему развитию ДЦП.**
- **Распространенность ДЦП среди новорожденных с массой тела менее 1500 г составляет **59,2 на 1000** живорождений по сравнению с **1,33 на 1000** живорождений среди детей с массой тела более 2500 г**

1. Arneson CL, Durkin MS, Benedict RE, Kirby RS, Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, et al. Prevalence of cerebral palsy: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, three sites, United States, 2004. *Disabil Health J* (2009) 2:45–8. doi:10.1016/j.dhjo.2008.08.001.

2. Bhasin T, Brocksen S, Nonkin Avchen R, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *MMWR Surveill Summ* (2006) 55:1–9. 12.

3. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol* (2006) 33(2):251–67. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011

4. Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics* (2016) 137(1). doi:10.1542/peds.2015-2872

ВРОЖДЕННЫЕ ПОРОКИ РАЗВИТИЯ И ДЦП

- Среди синглтонов врожденные аномалии присутствовали у **19,2%** детей с ДЦП в сравнении с **4,3%** в контрольной группе детей.
- Структурные нарушения центральной нервной системы чаще встречались у детей с ДЦП у **16,2%** в сравнении с **3,9%** в контрольной группе детей.
- Другие пороки развития - сердечно-сосудистой системы (12%), мочевыделительной системы (5,4%), костно-мышечной системы (5,4%) были одинаковыми среди пациентов с ДЦП и детьми контрольной группы.

МНОГОПЛОДНАЯ БЕРЕМЕННОСТЬ И ДЦП

- Распространенность ДЦП в австралийском исследовании составила **1,6** у синглтонов, **7,3** у близнецов и **28** на 1000 рождений в тройнях.
- Пораженный близнец с ДЦП увеличивает в 15 раз риск того, что у другого также будет этот синдром.
- Внутриутробная смерть одного близнеца, даже если это происходит на ранних сроках беременности, оставляет выжившего близнеца с заметно повышенным риском развития ДЦП (в 8 раз, с 12/1000 до 96/1000).
- Объяснение этому наблюдению состояло в том, что растворяющийся близнец высвобождает тромбопластин и эмболин, что может привести к повреждению головного мозга выжившего близнеца и последующему развитию ДЦП.

1. Bhasin T, Brocksen S, Nonkin Avchen R, Van Naarden Braun K. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years – Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. MMWR Surveill Summ (2006) 55:1–9. 12.

2. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. Clin Perinatol (2006) 33(2):251–67. doi:10.1016/j.clp.2006.03.011

3. Van Naarden Braun K, Doernberg N, Schieve L, Christensen D, Goodman A, Yeargin-Allsopp M. Birth prevalence of cerebral palsy: a population-based study. Pediatrics (2016) 137(1). doi:10.1542/peds.2015-2872

ПЕРИНАТАЛЬНЫЙ ИНСУЛЬТ И ДЦП

- Среди 100 доношенных новорожденных с диагнозом неонатальный артериальный ишемический инсульт, родившихся в Швейцарии в период с 2000 по 2010 год, у **39%** был диагностирован СР в возрасте двух лет.
- В отчете из Калифорнии (США), из 36 детей с артериальным ишемическим инсультом у **58%** был диагностирован ДЦП.
- Связь между ДЦП и тромбофилией не так очевидна. В австралийском популяционном исследовании случай-контроль, среди доношенных новорожденных не было никакой связи между одной тромбофильной мутацией и ДЦП.
- С другой стороны, в израильском ретроспективном исследовании «случай-контроль» не было обнаружено повышенной распространенности тромбофильных мутаций среди детей с неинсультным ЦП.

1. Gibson CS, MacLennan AH, Hague WM, Haan EA, Priest K, Chan A, et al. Associations between inherited thrombophilias, gestational age, and cerebral palsy. Am J Obstet Gynecol (2005) 193(4):1437. doi:10.1016/j.ajog.2005.02.107

2. Fattal-Valevski A, Kenet G, Kupfermanc MJ, Mesterman R, Leitner Y, Rimon E, et al. Role of thrombophilic risk factors in children with non-stroke cerebral palsy. Thromb Res (2005) 116(2):133–7. doi:10.1016/j.thromres.2004.11.022

ГЕНЕТИКА И ДЦП

- Популяционные генетические исследования выявили несколько генов-кандидатов, чьи варианты были более частыми у пациентов с ДЦП в определенных популяциях, некоторые из которых связаны с процессами воспаления, коагуляции и кровотока.
- Генетическая предрасположенность ДЦП оценивается в 48% случаев и 24% случаев преждевременных идиопатических заболеваний.
- *Один интересный случай, связанный с семьей с повторным рождением детей с ДЦП, привел к идентификации гена-кандидата с импринтингоподобным типом наследования. Мутация выражается клинически только тогда, когда ген наследуется от отца.*
- *Этот ген имеет решающее значение для нормального развития нервной системы плода, но его уровни могут также снижаться при гипоксии и низкой массе тела при рождении.*

1. Gibson CS, MacLennan AH, Hague WM, Haan EA, Priest K, Chan A, et al. Associations between inherited thrombophilias, gestational age, and cerebral palsy. Am J Obstet Gynecol (2005) 193(4):1437. doi:10.1016/j.ajog.2005.02.107

2. Fattal-Valevski A, Kenet G, Kupferminc MJ, Mesterman R, Leitner Y, Rimon E, et al. Role of thrombophilic risk factors in children with non-stroke cerebral palsy. Thromb Res (2005) 116(2):133–7. doi:10.1016/j.thromres.2004.11.022

ГЕНЕТИКА И ДЦП

- До **45%** случаев ДЦП имеют генетические причины и связаны не с гипоксией в родах, а с внутриутробным воздействием и с наследственностью.
- Моногенные мутации, вызывающие заболевание, выявлены в **14%** случаев ДЦП
- У **31%** пациентов с ДЦП есть генетические варианты с увеличением числа копий гена, которые могут иметь клиническое значение.
- Наследственная природа ДЦП означает, что выбор акушерской тактики не может приводить к заболеванию, и действия врачей не могут его предотвратить.

1. Costeff H. Estimated frequency of genetic and nongenetic causes of congenital idiopathic cerebral palsy in West Sweden. *Ann Hum Genet* (2004) 68(5):515–20. doi:10.1046/j.1529-8817.2004.00105.x
2. Nelson KB, Dambrosia JM, Iovannisci DM, Cheng S, Grether JK, Lammer E. Genetic polymorphisms and cerebral palsy in very preterm infants. *Pediatr Res* (2005) 57(4):494–9. doi:10.1203/01.PDR.0000156477.00386.E7
3. Gibson CS, MacLennan AH, Goldwater PN, Haan EA, Priest K, Dekker GA, et al. The association between inherited cytokine polymorphisms and cerebral palsy. *Am J Obstet Gynecol* (2006) 194(3):674.e1–e11. doi:10.1016/j.ajog.2006.01.093

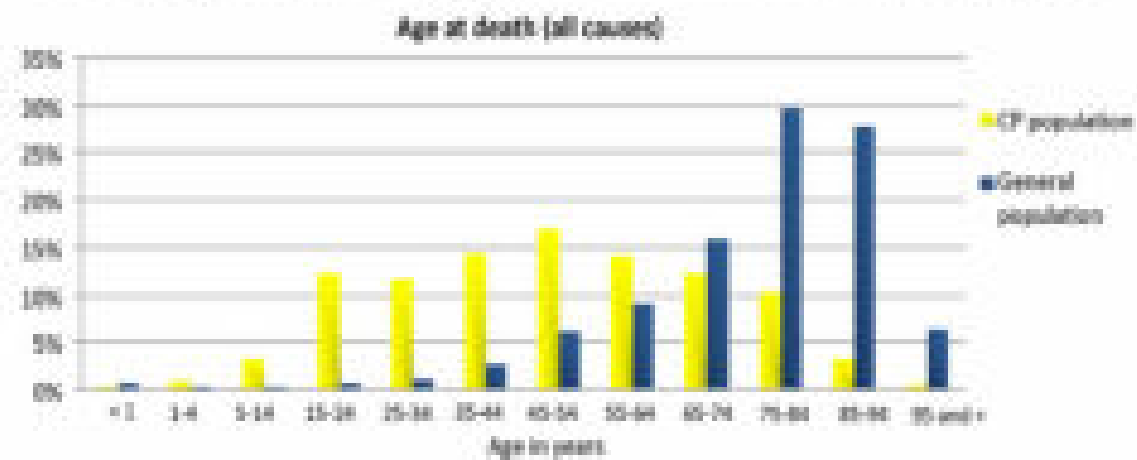
МОЖЕМ ЛИ МЫ ПРЕДОТВРАТИТЬ ИЛИ СНИЗИТЬ УРОВЕНЬ ДЦП?

- Любое вмешательство, которое приведет к модификации факторов риска СР, а также к профилактике или лечению основных механизмов, приводящих к этому синдрому, в конечном итоге повлияет на его распространенность.

-
- Определение ДЦП
 - Эпидемиология ДЦП
 - Факторы риска и механизмы развития ДЦП
 - Проблемы ДЦП, связанные со старением

СМЕРТНОСТЬ ПРИ ДЦП

A. Darupé-Sapin et al. / *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 57 (2014) 24–37



Франция, 2008

ПРОБЛЕМЫ ДЦП, СВЯЗАННЫЕ СО СТАРЕНИЕМ

1995 год США 400 000

2019 год США 1 000 000

Проблемы со здоровьем, диагностируемые у взрослых с ДЦП, отличаются от проблем в детском и подростковом возрасте у пациентов с ДЦП.

КАРДИОВАСКУЛЯРНЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ И ЗАБОЛЕВАНИЯ ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМЫ

- **Взрослые с ДЦП имеют более высокий уровень хронических состояний, таких как диабет, астма, гипертония, другие сердечные заболевания, инсульт и эмфизема, чем взрослые без ДЦП.**
- **У людей с ДЦП в возрасте от 40 до 60 лет и молодых людей с ДЦП доля лиц с множественной заболеваемостью (≥ 2 среди 12 хронических состояний) была высокой.**
- **Кроме того, ожирение и высокий уровень GMFCS были связаны с повышенным риском мультиморбидности.**

1. Peterson MD, Ryan JM, Hurvitz EA, Mahmoudi E. Chronic conditions in adults with cerebral palsy. JAMA. 2015;314:2303–5.

2. McPhee PG, Gorter JW, Cotie LM, Timmons BW, Bentley T, MacDonald MJ. Associations of non-invasive measures of arterial structure and function, and traditional indicators of cardiovascular risk in adults with cerebral palsy. Atherosclerosis. 2015;243:462–5.

КАРДИОВАСКУЛЯРНЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ И ЗАБОЛЕВАНИЯ ДЫХАТЕЛЬНОЙ СИСТЕМЫ

- Распространенность метаболического синдрома была высокой у молодых людей с ДЦП со средним возрастом 37,5 лет, с распространенностью 20,5% среди амбулаторных взрослых (GMFCS I-III) и 28,6% среди не амбулаторных взрослых (GMFCS IV-V).
- В исследовании молодых людей с амбулаторным ДЦП умеренная физическая активность была связана с более низким кардиометаболическим риском, что свидетельствует о том, что физическая активность и физическая активность являются важными мерами для снижения неинфекционных заболеваний.

1. Peterson MD, Ryan JM, Hurvitz EA, Mahmoudi E. Chronic conditions in adults with cerebral palsy. *JAMA*. 2015;314:2303–5.

2. McPhee PG, Gorter JW, Cotie LM, Timmons BW, Bentley T, MacDonald MJ. Associations of non-invasive measures of arterial structure and function, and traditional indicators of cardiovascular risk in adults with cerebral palsy. *Atherosclerosis*. 2015;243:462–5.

НЕУДОВЛЕТВОРЕННЫЕ ПОТРЕБНОСТИ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ

- Опросы, проведенные в Швеции в 2001 году, показали, что 60% исследованных групп занимались какой-либо физической подготовкой.
- 20% взрослых с ДЦП испытывают трудности с доступом к медицинским услугам, а 41% не имеют доступа к медицинским учреждениям. Кроме того, опрос также выявил трудности в общении и необходимость внешней помощи.

1. Peterson MD, Ryan JM, Hurvitz EA, Mahmoudi E. Chronic conditions in adults with cerebral palsy. JAMA. 2015;314:2303–5.

2. McPhee PG, Gorter JW, Cotie LM, Timmons BW, Bentley T, MacDonald MJ. Associations of non-invasive measures of arterial structure and function, and traditional indicators of cardiovascular risk in adults with cerebral palsy. Atherosclerosis. 2015;243:462–5.

НЕУДОВЛЕТВОРЕННЫЕ ПОТРЕБНОСТИ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ

- Согласно недавнему отчету в Южной Корее, уровень медицинских осмотров, включая частный медицинский осмотр, медицинские осмотры на рабочем месте, медицинские осмотры, предоставляемые национальными службами медицинского страхования, и бесплатные медицинские осмотры у взрослых с ДЦП был ниже, чем у всего населения с ограниченными возможностями.
- Только треть (37,0%) людей с ДЦП получали реабилитационную терапию в Южной Корее.
- Лица с ДЦП сообщили о необходимости следующих методов лечения: обезболивание (42,9%), дополнительная физическая терапия (35,7%), осмотр у физиотерапевта (27,3%), назначение ортезов (14,3%), трудотерапия (11%), и хирургия (3,9%).
- Кроме того, из-за финансовых проблем и незнания пациентов с диагнозом ДЦП спрос на услуги по реабилитации не был удовлетворен у трети всех взрослых с ДЦП.

1. Peterson MD, Ryan JM, Hurvitz EA, Mahmoudi E. Chronic conditions in adults with cerebral palsy. JAMA. 2015;314:2303–5.

2. McPhee PG, Gorter JW, Cotie LM, Timmons BW, Bentley T, MacDonald MJ. Associations of non-invasive measures of arterial structure and function, and traditional indicators of cardiovascular risk in adults with cerebral palsy. Atherosclerosis. 2015;243:462–5.

ФИЗИЧЕСКАЯ АКТИВНОСТЬ ВЗРОСЛЫХ С ДЦП

- Кокрановская исследовательская группа выявила, что существуют доказательства, подтверждающие пользу физической активности у детей с точки зрения улучшения общей двигательной функции и скорости походки.
- Повышение физической подготовленности у молодых людей со спастическим ДЦП было эффективным для улучшения утомляемости, психического здоровья и социального участия без значительного изменения общей двигательной функции.

Van der Slot WM, Roebroek ME, Landkroon AP, Terburg M, Berg-Emons RJ, Stam HJ. Everyday physical activity and community participation of adults with hemiplegic cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2007;29:179–89.
Ryan JM, Cassidy EE, Noorduyn SG, O'Connell NE. Exercise interventions for cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;6:CD011660.
Gorter JW. Physical activity interventions for children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59:990–1.

ОСТЕОПОРОЗ

- **Взрослые с ДЦП могут подвергаться повышенному риску развития остеопении, вызванной гиповитаминозом D и нарушениями костной массы.**
- **Недавние исследования показали недостаточный уровень витамина D у более чем 50% взрослых с ДЦП на основании абдоминального ожирения, что является независимым предиктором снижения уровня витамина D.**
- **Ограниченный вес, несоответствующее питание, медикаменты (особенно для лечения эпилепсии) и другие факторы представляют потенциальные факторы риска для раннего начала остеопороза у взрослых с ДЦП.**

Verschuren O, Smorenburg AR, Luiking Y, Bell K, Barber L, Peterson MD. Determinants of muscle preservation in individuals with cerebral palsy across the lifespan: a narrative review of the literature. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2018;9:453–64.

Peterson MD, Haapala HJ, Chaddha A, Hurvitz EA. Abdominal obesity is an independent predictor of serum 25-hydroxyvitamin D deficiency in adults with cerebral palsy. *Nutr Metab (Lond)* 2014;11:22.

АРТРИТ

- Множественная костно - мышечная болезненность среди взрослых людей с ДЦП в возрасте от 31 до 40 лет были в 1,9 раз выше по сравнению со взрослыми без ДЦП, 4,3 раз выше у взрослых в возрасте от 41 до 50 лет, и 6,1 раза выше в возрасте выше 50 лет.

САРКОПЕНИЯ

- Взрослые с ДЦП имеют меньшую и менее плотную поясничную мышцу, что предполагает большую инфильтрацию мышечного жира, плохое качество мышц и меньшую сократительную ткань в мышцах.
- Даже у амбулаторных молодых людей с ДЦП площадь икроножной мышцы на 45% меньше, чем в типично развивающейся популяции.
- Белковая пища стимулирует синтез белка скелетных мышц и ингибирует расщепление белка, что приводит к положительному белковому балансу и чистому увеличению мышечной массы.
- Частые упражнения с приемом белка ускоряют мышечный синтез, нарастание мышечного белка и облегчают мышечную гипертрофию.

Peterson MD, Zhang P, Haapala HJ, Wang SC, Hurvitz EA. Greater adipose tissue distribution and diminished spinal musculoskeletal density in adults with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil. 2015;96:1828–33.

Verschuren O, Smorenburg AR, Luiking Y, Bell K, Barber L, Peterson MD. Determinants of muscle preservation in individuals with cerebral palsy across the lifespan: a narrative review of the literature. J Cachexia Sarcopenia Muscle. 2018;9:453–64. [

Barrett RS, Lichtwark GA. Gross muscle morphology and structure in spastic cerebral palsy: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2010;52:794–804.

БОЛЬ

- **Боль и усталость были наиболее распространенными проблемами со здоровьем, с которыми сталкиваются взрослые с ДЦП.**
- **Согласно Murphy et al., взрослые с ДЦП в возрасте до 50 лет часто сообщали о боли в шее, спине, мышцах, суставах, парестезии рук и синдроме чрезмерного утомления.**
- **Другое исследование выявило хроническую боль (продолжительностью более 3 месяцев) у 75% взрослых с диагнозом ДЦП.**
- **Многочисленные исследования показали , что спина, бедра и нижние конечности были большинством мест общей боли у взрослых с ДЦП.**

1. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. Dev Med Child Neurol. 2009;51 Suppl 4:16–23.

2. Van Der Slot WM, Nieuwenhuijsen C, Van Den Berg-Emons RJ, Bergen MP, Hilberink SR, Stam HJ, et al. Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2012;54:836–42.

ПИЩЕВЫЕ ПРОБЛЕМЫ И ДИСФАГИЯ

- **Сообщается, что у 30% детей с ДЦП распространена дисфагия. Взрослые с ДЦП, несмотря на то, что придерживаются тех же режимов питания, что и в детстве, могут постепенно ухудшать свои способности глотания и приема пищи.**
- **Сообщается о недоедании у взрослых с тяжелой функциональной инвалидностью.**
- **Ожирение составляет значительную долю проблем с питанием, о которых сообщалось в последнее время.**

1. Somerville H, Tzannes G, Wood J, Shun A, Hill C, Arrowsmith F, et al. Gastrointestinal and nutritional problems in severe developmental disability. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50:712–6.
2. Balandin S, Hemsley B, Hanley L, Sheppard JJ. Understanding mealtime changes for adults with cerebral palsy and the implications for support services. *J Intellect Dev Disabil.* 2009;34:197–206.

ФУНКЦИОНАЛЬНОЕ ОГРАНИЧЕНИЕ

- Согласно исследованию, проведенному в Нидерландах, 70% молодых людей с ДЦП в возрасте от 18 до 22 лет сообщили о проблемах в повседневной жизни, включая трудности с самообслуживанием, продуктивностью и досугом, особенно с отдыхом, приготовлением еды и работой по дому.
- У подростков с ДЦП постепенно наблюдается снижение силы и функционального резерва в течение взрослой жизни.
- До 35 лет у взрослых с ДЦП способность ходить снижается, несмотря на приобретенные передвижения в подростковом возрасте. Ухудшение уровня GMFCS наиболее заметно в конце 20-х и начале 30-х годов.
- Сообщалось, что амбулаторная функция ухудшается в зрелом возрасте. Уровень GMFCS оставался практически стабильным у лиц с ДЦП до возраста 21 года. Если GMFCS I-III снижается до IV-V с возрастом, вполне вероятно, что взрослые с ДЦП представляют собой бремя для членов их семей и лиц, осуществляющих уход, и все чаще нуждаются в использовании вспомогательных устройств.

1. Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. Medical and functional status of adults with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1995;37:1075–84.

2. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. Dev Med Child Neurol. 2017;43:76–82.

КАЧЕСТВА ЖИЗНИ И СОЦИАЛЬНОЕ УЧАСТИЕ

- Сообщается, что взрослые со спастическим двусторонним ДЦП испытывают трудности в социальном взаимодействии и имеют низкое качество жизни, связанное со здоровьем (HRQOL).
- Согласно 8-летнему последующему исследованию, проведенному в Канаде для взрослых с ДЦП, ухудшение HRQOL было наиболее очевидным в возрасте 20-30 лет.
- Тем не менее, продольное многоцентровое исследование, проведенное в Нидерландах, сообщило о более низком HRQOL у взрослых с ДЦП, чем в группах без инвалидности, и обнаружило, что HRQOL и участие в жизни общества были достаточно стабильными в течение многих лет.

Usuba K, Oddson B, Gauthier A, Young NL. Changes in gross motor function and health-related quality of life in adults with cerebral palsy: an 8-year follow-up study. Arch Phys Med Rehabil. 2014;95:2071–2077.

ВЫВОДЫ

- **Переход к взрослой жизни пациентов с ДЦП - важная проблема в последние 10-20 лет.**
- **Специалисты нуждаются в адекватных знаниях для подготовки стареющего населения взрослых с ДЦП, и необходимы дальнейшие исследования для изучения влияния физической активности, питания, саркопении, миелорадикулопатии и глотательной функции у этих пациентов.**



Люди вместе могут совершить то, чего не в силах сделать в одиночку; единение умов и рук, сосредоточение их сил может стать почти всемогущим. Уэбстер Д.

Любите то, что делаете и спасибо!

Выша работа бесценна...

Вы даете голос многим, кого нужно
услышать.