

Fortbildungsreihe Seltene Krankheiten 2024

Wir danken unseren Sponsoren für die finanzielle Unterstützung!



 **Chiesi**

Certified

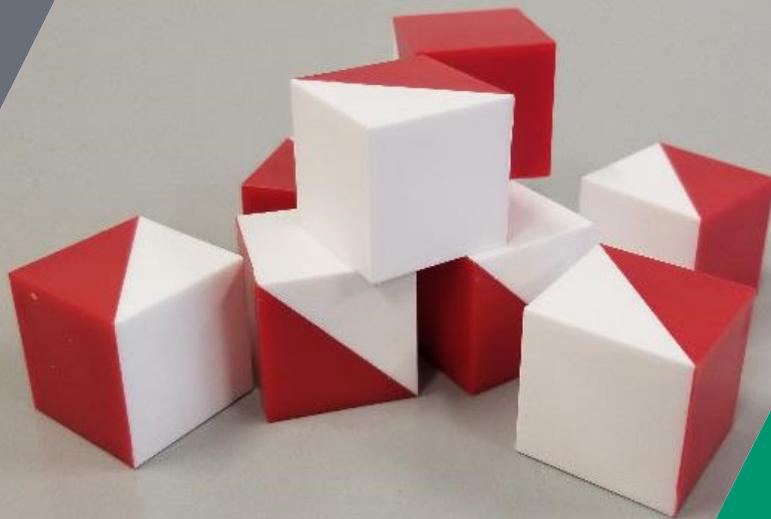
Corporation





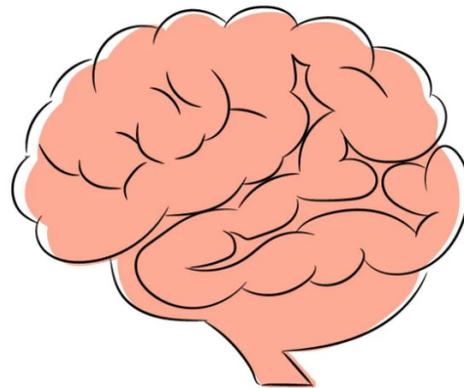
Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten

Karen Lidzba, 05.06.2024



Was ist Neuropsychologie?

<https://player.vimeo.com/video/457706726>



Was ist Neuropsychologie?

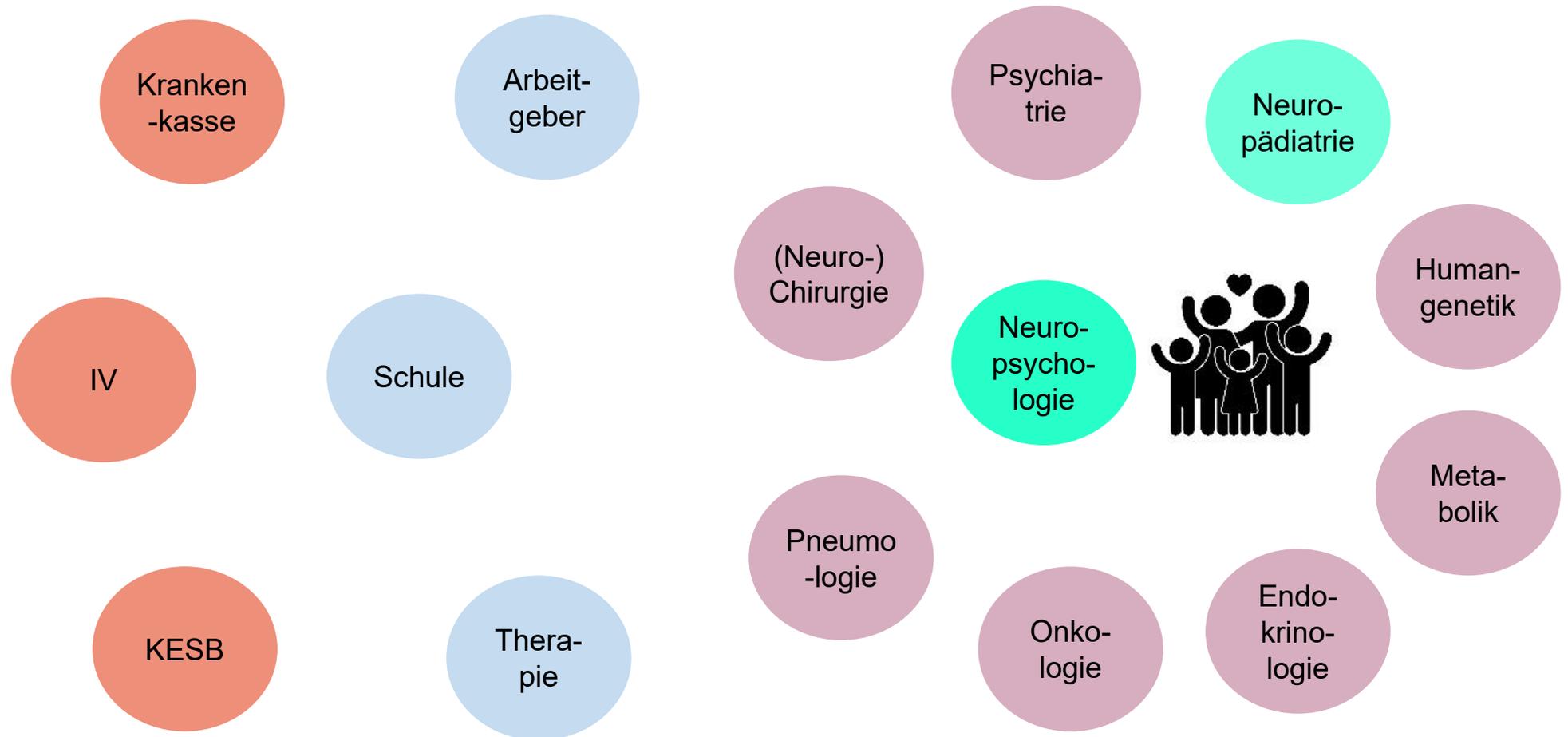
Neuropsychologische Diagnostik:

- Entwicklungsstand / Intelligenz
- Aufmerksamkeit
- Exekutiv-Funktionen: Handlungsplanung / Regulation
- Gedächtnis
- Wahrnehmung
- ...

Was ist Neuropsychologie?

Für wen sind wir pädiatrischen Neuropsycholog:innen zuständig:

- Kinder/Jugendliche zwischen 2 und 17 Jahren
- Neuropsychologische Diagnostik ist eine Leistung der obligatorischen Grundversorgung / IV und wird ärztlich verordnet



Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten

Neuropsychologische Arbeit im Rahmen von seltenen Erkrankungen:

→ nicht anders als bei häufigen Erkrankungen!

In welchen neuropsychologischen
Aspekten benötigt die betroffene
Person Unterstützung?

Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten

Teilweise etwas komplexere bzw. erschwerte Bedingungen.



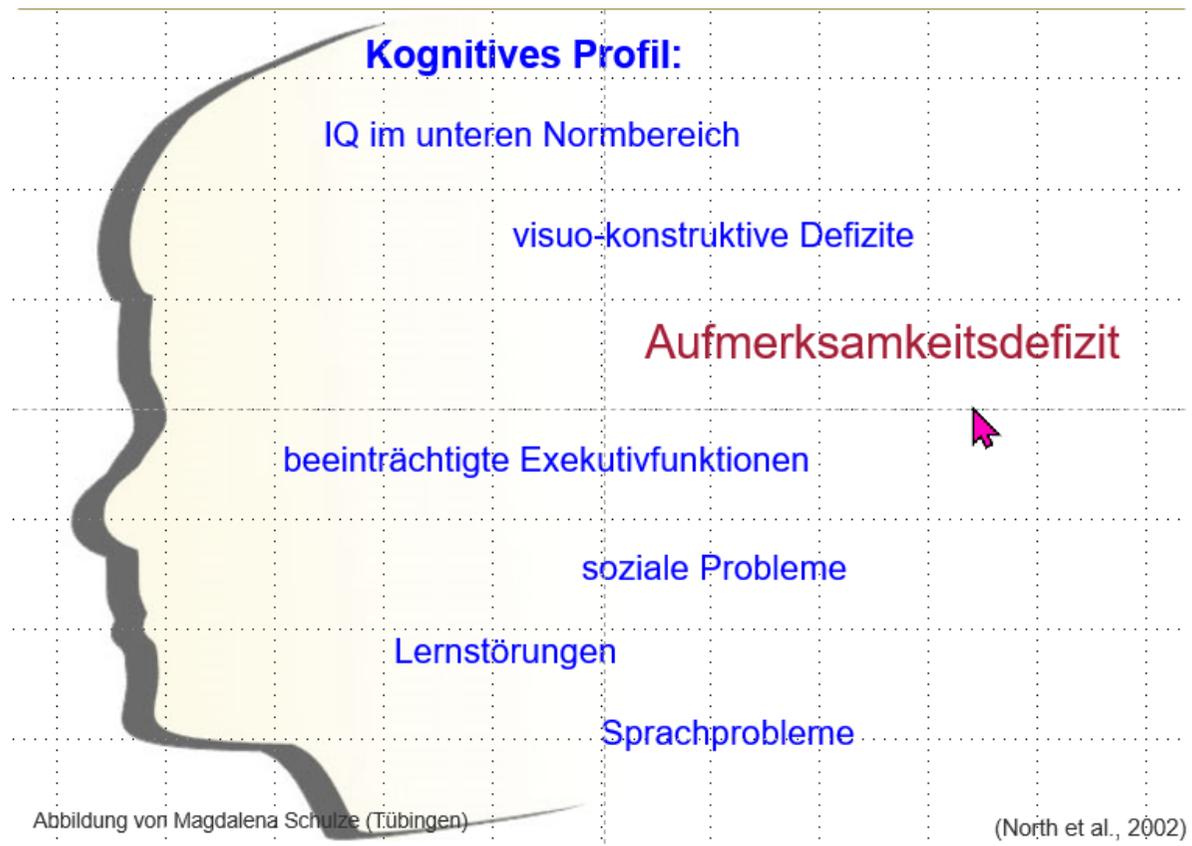
Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten

Unter den seltenen Erkrankungen gibt es solche mit „typischem“, aber individuell ausgeprägtem neuropsychologischem Profil.

- Nach der Diagnosestellung kann eine neuropsychologische Abklärung helfen, dieses **Profil** individuell zu charakterisieren. Welche Aspekte treffen zu, welche nicht?
- Bei Erkrankungen mit bekannten Entwicklungsauffälligkeiten kann die neuropsychologische Abklärung helfen, diese Entwicklung zu beobachten und frühzeitig **Fördermassnahmen** einzuleiten.

Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten

Beispiel:
Neurofibromatose Typ 1



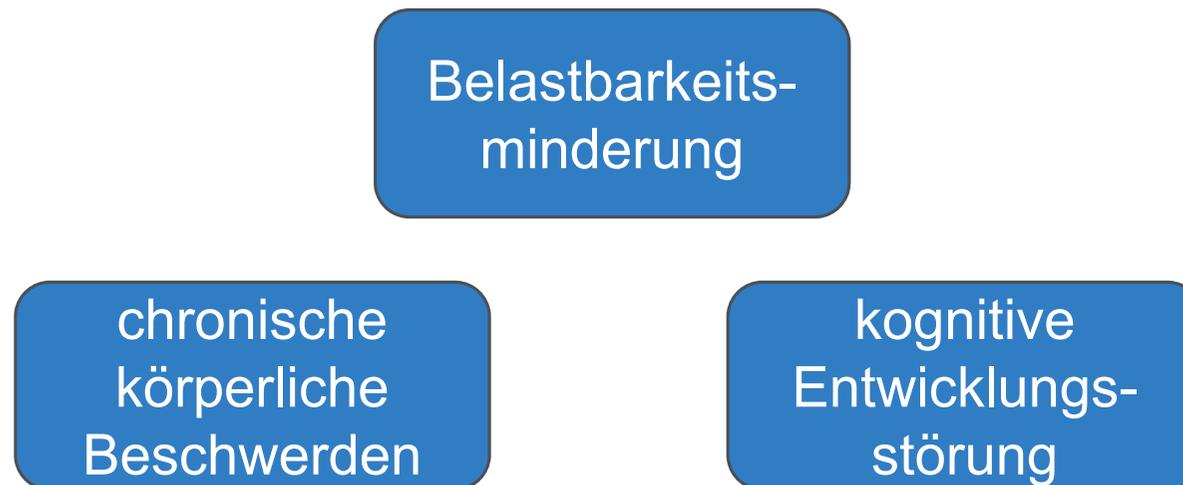
Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten

Beispiel:

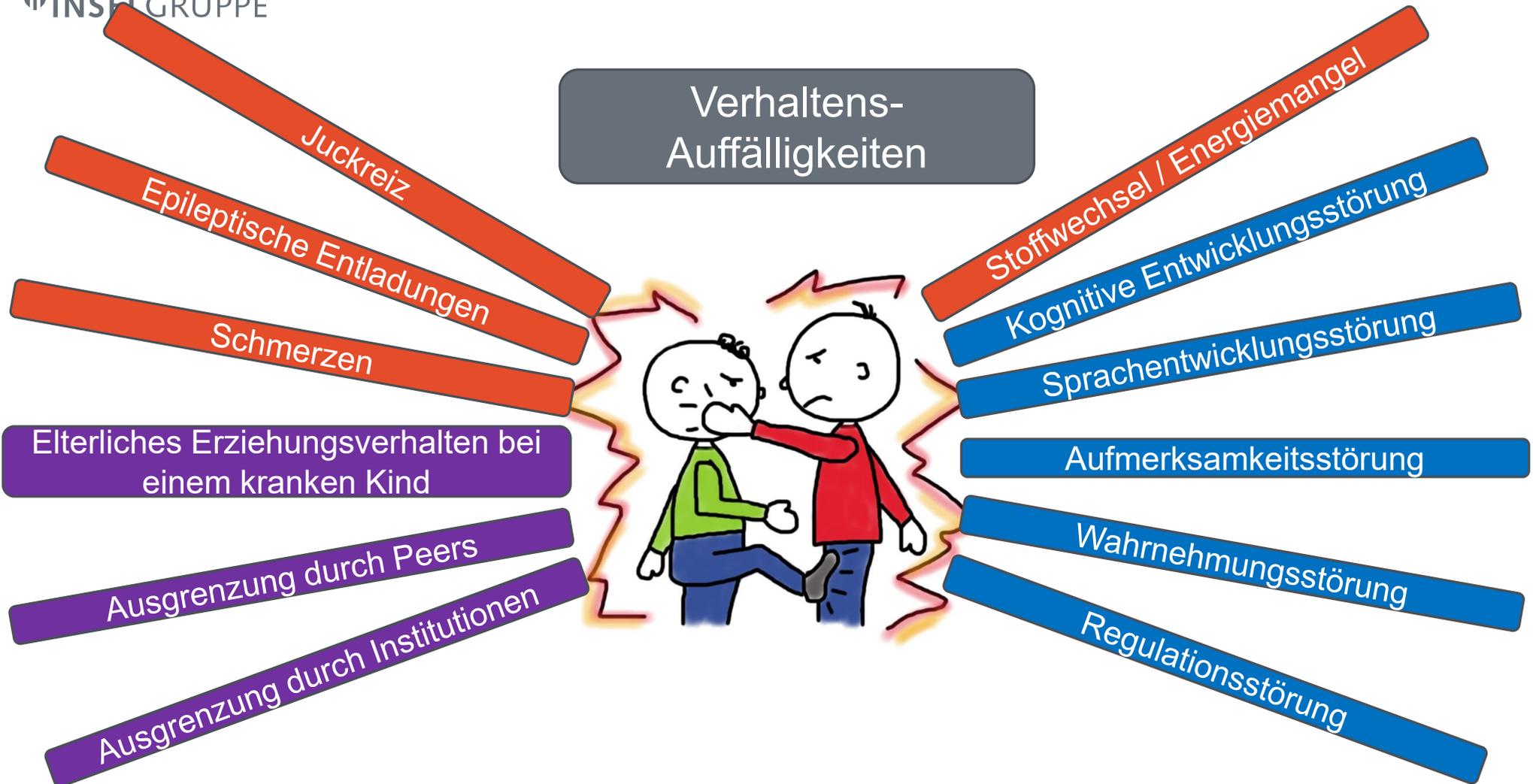
Neurofibromatose Typ 1

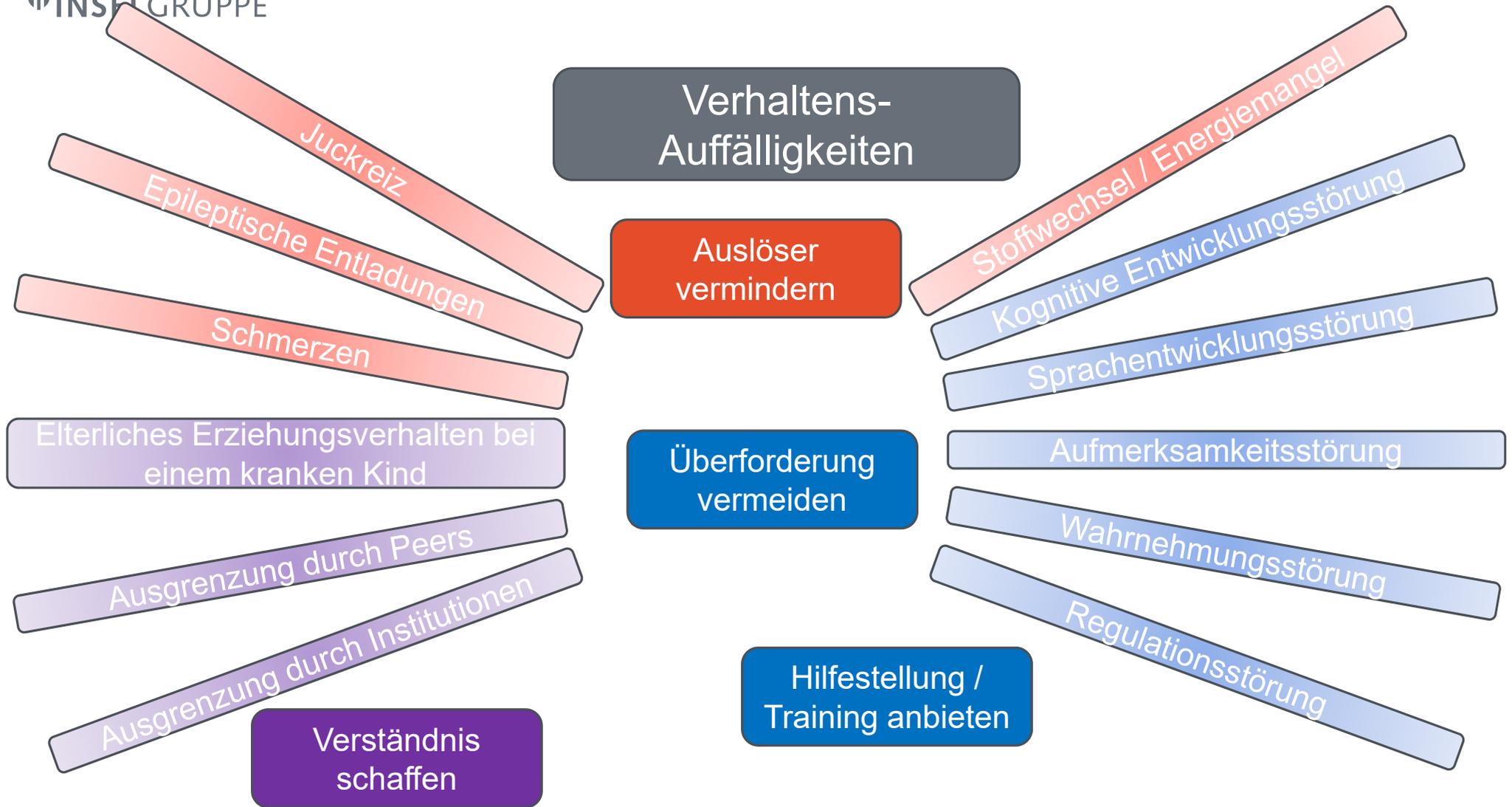
→ Kurz vor oder nach der Einschulung kann eine neuropsychologische Standortbestimmung helfen, Probleme zu erkennen und bei Bedarf Fördermassnahmen einzuleiten.

Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten



Verhaltens-
Auffälligkeiten





Seltene Krankheiten und Schule

Was braucht ein Kind, um...

...seinen Fähigkeiten
entsprechend lernen zu
können?

...seinen Bedürfnissen
entsprechend gefördert zu
werden?



...seinen Fähigkeiten und
Bedürfnissen entsprechend
am Schulleben teilzuhaben?

...befriedigende soziale
Kontakte zu erleben?

Fallbeispiele



©www.ClipProject.info



©www.ClipProject.info



©www.ClipProject.info

Um einer (unwahrscheinlichen) Identifikation individueller Patient:innen vorzubeugen, wurden zusätzlich spezifische Krankheitsinformationen und neuropsychologische Profile aus dieser Online-Version des Vortrags entfernt.

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Ella**, 4 Jahre

- Entwicklungsrückschritt im Alter von **4 Monaten**
- Erste epileptische Anfälle im Alter von 5 Monaten
- Diagnosestellung Epilepsie
- Anfallsunterdrückende Medikation

- Im Verlauf: Entwicklungsstillstand über mehrere Monate
- Frühförderung und Physiotherapie

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Ella**, 4 Jahre

- Im Alter von **12 Monaten** zeigt sich wieder ein fast altersentsprechender Entwicklungsstand..
- Das EEG ist normalisiert
- Die anfallsunterdrückende Medikation wird reduziert

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Ella**, 4 Jahre

3.5 Jahre: Zuweisung zur Neuropsychologie

Entwicklungs- und
Epileptische
Enzephalopathie

Erhöhtes Risiko für
Entwicklungsstörungen
im Zusammenhang mit
frühkindlicher Epilepsie

**Name geändert*



Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Ella**, 4 Jahre

3.5 Jahre: Zuweisung zur Neuropsychologie

Ella macht einen Entwicklungstest: insgesamt altersentsprechend, mit Schwierigkeiten in Teilfunktionen

→ Frühförderung weiterführen, regulärer Kindergartenstart



**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Ella**, 4 Jahre



Letzte Verlaufskontrolle:

- Ella ist stolzes Kindergartenkind und fühlt sich wohl
- Angestrengt in Gruppen- und Kreis-Situationen (Aufmerksamkeit, Ausdauer)
- Kontakt NPSY – Kindergarten zur Beratung hinsichtlich Ausgleichsmassnahmen

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Mona**, 12 Jahre

Unspezifische Entwicklungsauffälligkeiten, insbesondere motorisch sehr unsicher und langsam.

Geringe körperliche Belastbarkeit, braucht viele Pausen, hat Schmerzen bei motorischer Belastung.

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Mona**, 12 Jahre

Im Alltag...

- ... kann nicht mit anderen Kindern toben
- ... bei Spaziergängen schnell erschöpft
- ... umfassende Vorsichtsmassnahmen im Zusammenhang mit körperlicher/sportlicher Aktivität
- ... hat immer ein Notfallblatt dabei

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Mona**, 12 Jahre

Schule

Wird regulär eingeschult, die Schule ist über die Erkrankung und die notwendigen Vorsichtsmassnahmen informiert.
Trotzdem immer wieder Unverständnis und Hürden.

Reduzierte Lernziele in Mathematik, ansonsten reguläre Beschulung mit knappen Noten.

Reagiert mit starker Müdigkeit und körperlicher Belastung auf schulischen Druck (Prüfungen, Lernphasen).

Es wird diskutiert, ob sie in der Regelschule weiter machen kann.

**Name geändert*

Informationsvermittlung
zwischen Medizin und Schule
notwendig

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Mona**, 12 Jahre

Schule

Eltern melden sich kurz vor Übertritt in die Oberstufe bei der Neuropsychologie, sehen verschiedenste Herausforderungen:

- Schulweg zum Oberstufenzentrum
- Stoff der Primarschule wird noch nicht sicher beherrscht (Repetition?)
- Berufseinstieg?

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Mona**, 12 Jahre

Neuropsychologie - Leistungsprofil

→ Leichte neuropsychologische Funktionsstörung

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Schule

Fallbeispiel *Mona**, 12 Jahre

Neuropsychologie – Beratung

- Grundsätzlich spricht nichts gegen eine weitere reguläre Schullaufbahn
- Belastbarkeitsminderung muss berücksichtigt werden (auch in der Leistungsbeurteilung)
 - Nochmalige Information der Schule / Beratung zu Pausenmanagement etc.
- Frühzeitiges Einschalten der IV für berufliche Massnahmen

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Berufseinstieg

Fallbeispiel *Lisa**, 16 Jahre

Medizinische Situation:

- Hoher alltäglicher Pflegeaufwand (mehrere Stunden täglich)
- Schmerzen, besonders bei feinmotorischen Tätigkeiten
- häufige Fehlzeiten in der Schule:
 - reguläre Arztbesuche
 - akute Erkrankungen bzw. Verschlechterung des Gesundheitszustandes
 - notwendige Interventionen mit Spitalaufenthalt
 - Rehabilitation (z. B. intensive Physiotherapie; Ergotherapie).

**Name geändert*

www.orpha.net

Seltene Krankheiten und Berufseinstieg

Fallbeispiel *Lisa**, 16 Jahre

Schulische Situation:

- Regelschulbesuch, zwischenzeitlich mit reduziertem Pensum
- Aktuell 9. Klasse im vollen Pensum, mit durchschnittlichen Schulleistungen
 - (zu) wenig Schlaf
- Wunsch: Berufsmatur
- IV Berufliche Massnahmen

**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Berufseinstieg

Fallbeispiel *Lisa**, 16 Jahre

Berufseinstieg



- Normalität
- Persönliche Ziele
- Ehrgeiz
- Anstrengungsbereitschaft
- Ich schaffe das!!

**Name geändert*

- zu viel Schulstoff verpasst
- Wissenslücken
- Häufig müde in der Schule



- IV: «Wir unterstützen nur realistische Ausbildungsziele»



- Schutz vor Überforderung
- Vermeiden von psychischer Krise

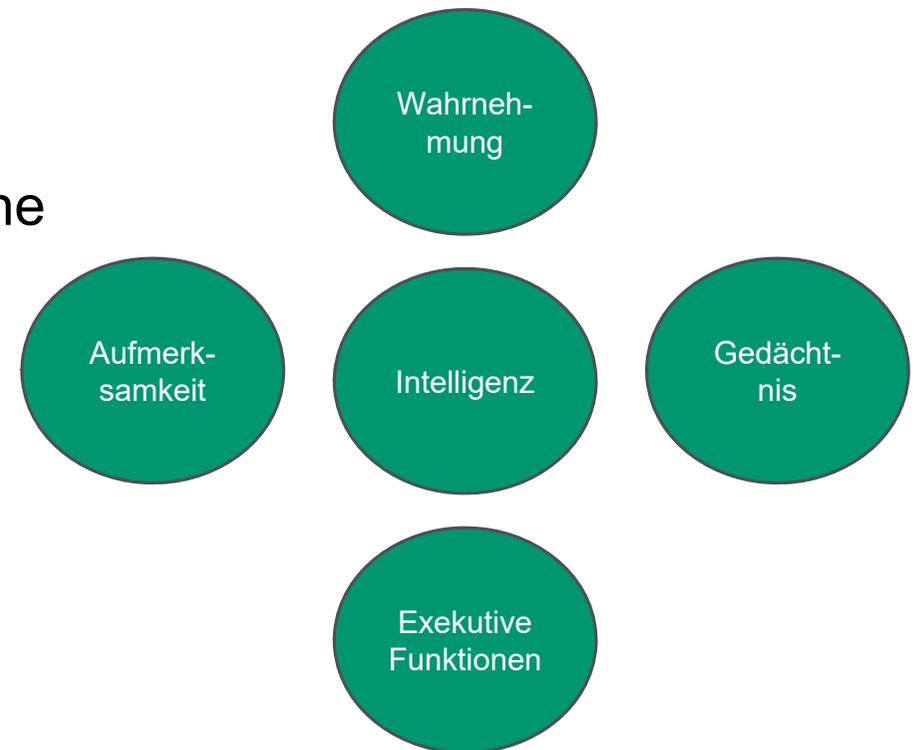
Seltene Krankheiten und Berufseinstieg

Fallbeispiel *Lisa**, 16 Jahre

Neuropsychologie – Abklärung

Kein Hinweis auf eine neuropsychologische Funktionsstörung

Keine verminderte Belastbarkeit während der Abklärungssituation



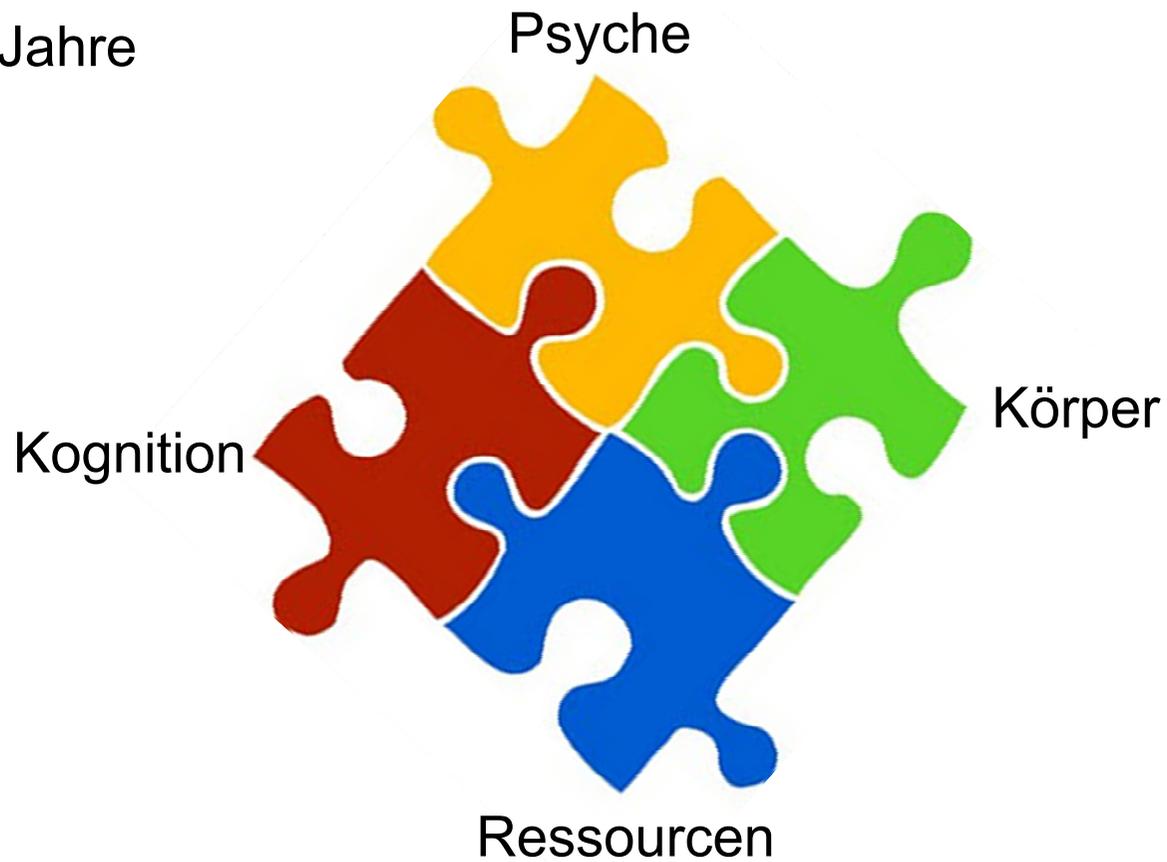
**Name geändert*

Seltene Krankheiten und Berufseinstieg

Fallbeispiel *Lisa**, 16 Jahre

...und jetzt?

IV Berufsberatung



**Name geändert*

Neuropsychologie bei seltenen Krankheiten

- In welchen neuropsychologischen Aspekten benötigt die betroffene Person Unterstützung?
- Neuropsychologie kann helfen, Verhaltens- / Emotionale Probleme zu verstehen
- Neuropsychologie kann helfen, Fördermassnahmen einzuleiten
- Neuropsychologie kann helfen, Übergänge zu gestalten (Kindergarten, Schule, Oberstufe, Beruf)

Vielen Dank für die Aufmerksamkeit.

Insel Gruppe AG, Kommunikation und Marketing, Freiburgstrasse 18, CH-3010 Bern

