

Mózgowe Porażenie Dziecięce – czy jest postęp w rozumieniu problemu (współczesne kierunki rozwoju diagnostyki i profilaktyki)

Marek Józwiak, Paulina Nowak, Jędrzej Gruszecki

Klinika Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu
Centrum Technologicznie Wspomaganej Rehabilitacji
Ortopedyczno - Rehabilitacyjnego Szpitala Klinicznego im Wiktora Degi w Poznaniu

Wstęp

Zmiany zachodzące w zakresie rozumienia mózgowego porażenia dziecięcego (mpd) jako problemu klinicznego i społecznego wymagają dokonywania okresowych rewizji poglądów, wiedzy i taktyki postępowania. Dotyczą one definicji, epidemiologii i etiologii, klasyfikacji oraz priorytetów leczniczych. Zagadnienia te, ze szczególnym uwzględnieniem aspektów funkcjonalnych wpływających na zakres uczestnictwa osoby z niepełnosprawnością wynikającą z objawów mózgowego porażenia dziecięcego staną się przedmiotem poniższego tekstu. Zróżnicowany obraz kliniczny obserwowanych u osób z mpd patologii, połączony z coraz większą liczbą stosowanych interwencji leczniczych o nie zawsze udokumentowanej skuteczności, prowadzi do heterogenicznego zespołu objawów manifestujących się w zakresie struktury, komunikacji i funkcji.

Dlatego, w oparciu o aktualne na dzisiaj dane piśmiennictwa przedstawimy obecnie rozumiane jako bezpieczne, właściwe klinicznie i o udokumentowanej skuteczności metody diagnostyczne i ich konsekwencje lecznicze w omawianym zakresie. Stanowią one podstawę współczesnej diagnostyki, będącej elementem oceny i obserwacji ortopedycznej, ujętej w proponowanym mechanizmie nadzoru i monitorowania przebiegu procesów patologicznych mięśniowo-szkieletowych występujących u dziecka z mpd. Proponowany system nosi nazwę Rejestru Osób z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym. Nacelnym zadaniem Rejestru jest zapobieżenie występowaniu neurogennych zwichnięć stawów biodrowych oraz zmniejszenie ryzyka występowania pozostałych powikłań mięśniowo-szkieletowych. Stanowić ma również komfortowe narzędzie, pozwalające na stosowanie jednolitego algorytmu postępowania diagnostyczno-decyzyjnego opartego na klinicznie wartościowych metodach, w pełni zweryfikowanych naukowo.

Definicja

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) jest uniwersalnym terminem medycznym określającym grupę nie –postępujących, lecz często zmieniających się, zespołów niepełnosprawności motorycznej i ruchowej w zakresie lokomocji i czynności precyzyjnych, wtórnych ogniskom uszkodzenia lub wadom mózgu powstałych we wczesnym okresie rozwoju osobniczego. Objawom motorycznym często towarzyszą zaburzenia czuciowe, propriocepcji, poznawcze, komunikacyjne i behawioralne oraz objawy neurologiczne w postaci napadów padaczkowych i deformacje mięśniowo-szkieletowe.

Literatura:

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(8):571-6.
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:8-14.

Obecne poglądy etiologiczne obejmują procesy zapalne, czynniki epigenetyczne oraz genetyczne prowadzące do zwiększenia podatności na przed- bądź okołoporodowe uszkodzenia mózgu. Częste rozpoznawanie towarzyszących wczesnorozwojowemu uszkodzeniu mózgu dysfunkcji wieloukładowych u dzieci z porażeniem okołoporodowym skłoniło grupę autorów – skupionych wokół Johna Allena (2021) do wprowadzenia pojęcia Dysfunkcji Wieloukładowej (Multi – Organ Dysfunction) towarzyszącej MPD. Nabiera to szczególnego znaczenia u dzieci ze znacznie nasilonymi objawami motorycznymi. Z tego powodu MPD nie powinno być rozumiane jako niepostępująca choroba powodowana poprzez pojedynczy epizod patologiczny lecz raczej jako zjawisko kliniczne poddawane ciągłym zmianom ewolucyjnym wraz ze wzrostem dziecka i postępowaniem czasu. Takie rozumienie zespołu objawów MPD staje się podstawą działań proaktywnych mających na celu uniknięcie następstw dysfunkcji pojawiających się w postaci powikłań u dzieci starszych i w dorosłości. Zmiana egiptologicznego rozumienia pojęcia MPD prowadzi nie tylko do poprawy wiedzy etiologicznej lecz w konsekwencji do zrozumienia potrzeby prowadzenia właściwej prewencji następstw, rozszerzenia działań interwencyjnych – reaktywnych tzn. terapii objawowej.

Literatura:

3. Multi-Organ Dysfunction in Cerebral Palsy John Allen, Zunera Zareen, Samantha Doyle, Laura Whitla, Zainab Afzal, Maria Stack, Orla Franklin, Andrew Green, Adam James, Ronan Leahy, Shoana Quinn, Basil Elnazir, John Russell, Sri Paran⁶ Patrick Kiely, Edna F. Roche, Ciara McDonnell, Louise Baker, Owen Hensey, Louise Gibson, Stephanie Kelly, Denise McDonald, Eleanor J.Molloy. August 2021, *Front. Pediatr*. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.668544>

Klasyfikacje

Obecne potrzeby kliniczne wskazują na uzupełnienie powszechnie znanej klasyfikacji topograficznej o dalsze, obejmujące stan motoryczny oraz funkcjonalny. Niezwykle pomocną w tym zakresie wydaje się być wprowadzona w 2014 r. przez kanadyjski zespół Darcy Fehlings metoda klinicznej oceny i różnicowania spastyczności, dystonii i sztywności mięśniowej Hypertonia Assessment Tool (HAT). Niezwykle przybliży trafność decyzji diagnostycznych i wynikających w ich konsekwencji rozwiązań leczniczych.

Literatura:

4. Knights, S., Datto, N., Kawamura, A., Switzer, L. & Fehlings, D. (2014). Further evaluation of the scoring, reliability and validity of the Hypertonia Assessment Tool

(HAT). *Journal of Child Neurology*, 29(4): 500-504.

5. Jethwa, A., Mink, J., Macarthur, C., Knights, S., Fehlings, T. & Fehlings, D. (2010). Development of the Hypertonia Assessment Tool (HAT): a discriminative tool for hypertonia in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(5): e83-e87.

Przedstawione w definicji koncepcje etiologiczne i określony rozwojowy charakter obserwowanych w mpd objawów narzuca konieczność poszukiwania klasyfikacji mających wartość prognostyczną i wiernie odzwierciedlających stan funkcjonalny dziecka. Poprzednio stosowane i nadal aktualne klasyfikacje obserwowanych zaburzeń motorycznych (postać spastyczna; dyskinetyczna; ataktyczna i mieszana) oraz topograficzne (postacie jednostronne: monoplegia i hemiplegia oraz postacie obustronne: diplegia i tetraplegia) przedstawiają sobą bardzo niewiele informacji funkcjonalnych mogących mieć wartość prognostyczną. Stąd też obowiązkowym staje się uzupełnienie powyższych klasyfikacji motorycznych i topograficznych klasyfikacjami funkcjonalnymi takimi jak: Gross Motor Function Classification System (GMFCS) wprowadzoną przez Petera Rosenbauma i wsp., Manual Abilities Classification System (MACS) oraz Communication Function Classification System (CFCS)

Literatura:

6. Coleman A, Weir KA, Ware RS, Boyd RN. Relationship between communication skills and gross motor function in preschool-aged children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(11):2210-7.
7. Eliasson AC, Kruminde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(7):549-54
8. Rosenbaum P., Robewrt J Palisano, Doreen J Bartlett, Barbara E Galuppi, Diane J Russel April 2008; *Dev Med Child Dev*; 50/4 p 249-253 Development of the Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy

Wszystkie trzy powyższe klasyfikacje są schematycznie jednorodne, zwalidowane klinicznie i mają istotne znaczenie prognostyczne.

GMFCS bazuje na stopniu nasilenia ograniczeń funkcjonalnych w zakresie samodzielnej lokomocji bądź potrzeb z nią związanych takich jak wózki, balkoniki bądź inne pomoce ortotyczne do chodzenia. Określona jest pięcioma poziomami funkcjonalnymi:

I – osoby chodzące bez ograniczeń;

II – chodzące samodzielnie z pewnymi ograniczeniami;

III – chodzący lecz wymagający zastosowania pomocy ortotycznych w postaci lasek, kul łokciowych bądź balkoników;

IV – wymagające pomocy w postaci wózków do przemieszczania się lecz wykonujące to samodzielnie oraz asystujące podczas przemieszczania się z wózka (obejmuje również samodzielnie poruszające się przy pomocy wózków z napędem elektrycznym);

V- poruszający się za pomocą wózka, całkowicie zależni od pomocy innych osób.

Klasyfikacja ta niesie bardzo istotne implikacje w zakresie wyznaczania celów leczenia, dawkowania rehabilitacji oraz ustalania wskazań do podejmowania innych działań leczniczych w tym również operacji ortopedycznych bądź neurochirurgicznych. Podejmowanie działań leczniczych w celach poprawy lokomocji w zakresie terapii funkcjonalnej, ortotyki i ortopedii jest w pełni uzasadnione u osób klasyfikowanych na poziomie I-III. U pozostałych może wiązać się z pogłębieniem dyskomfortu fizycznego i psychicznego wynikających z nadmiernie wygórowanych oczekiwań funkcjonalnych.

Wiemy, iż wraz ze wzrostem poziomu niepełnosprawności lokomocyjnej, wyrażonej wyższym poziomem klasyfikacji GMCS, rośnie ryzyko wystąpienia problemów mięśniowo – szkieletowych takich jak boczne skrzywienie kręgosłupa i neurogenne zwichnięcie stawów biodrowych.

Literatura:

9. Hagglund G, Alriksson - Schmidt A, Lauge - Pedersen H, Rodby - Bousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20 - year results of a population - based prevention programme. *Bone Joint J* 2014; 96 - B : 1546 - 52. doi: 10.1302/0301 - 620X.96B.34385.
10. Wynter M, Gibson N, Willoughby KL, et al. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5 - year review. *Dev Med Child Neurol* 2015; **57** : 808 - 20. doi: 10.1111/dmcn.12754.

Stąd też wzięty się podstawowe założenia krajowych systemów monitorowania stawów biodrowych u dzieci z mózgowym porażeniem. Pierwszy z nich i dotychczas wiodący na świecie – szwedzko/skandynawski – CPUP, istnieje już od ponad 20 lat. Jego stosowanie doprowadziło do znacznej redukcji neurogennych zwichnięć stawów biodrowych w populacji dzieci z mpd w rejonie objętym rejestrem.

Literatura:

11. Hermanson Maria, Hagglund Gunnar, Riad J., Rodby-Bousquet E., Wagner P.: Prediction of Hip Displacement in Children with Cerebral Palsy: Development of the CPUP Hip Score, 2015, *The Bone and Joint Journal* 97B,10. 1441-1444

Kolejna klasyfikacja funkcjonalna – MACS określa możliwości manualne dziecka z mpd, a w szczególności charakteryzuje umiejętności w jaki sposób dziecko trzyma i manipuluje przedmiotami podczas codziennych aktywności. Zastosowany system klasyfikacyjny jest zbieżny z GMFCS – stany najbardziej zaawansowanej niesprawności funkcjonalnej są określone najwyższym stopniem tej 5-cio stopniowej klasyfikacji. Poszczególne poziomy określają:

I – utrzymuje i z łatwością manipuluje przedmiotami;

II – utrzymuje większość przedmiotów lecz manipulacja nimi odbywa się ze zredukowaną prędkością i charakteryzuje się gorszą jakością;

III – wykazuje pewne trudności z utrzymywaniem przedmiotów i wykazuje potrzebę ich modyfikacji w celu umożliwienia modyfikacji;

IV – znacznie ograniczony dobór przedmiotów, którymi można manipulować;

V- nie utrzymuje przedmiotów.

Zastosowanie powyższych klasyfikacji ma ułatwić rozumienie problemów klinicznych. Należy jednak szczegółowo przyjrzeć się obecnym trendom klinicznym i naukowym reprezentowanym w zakresie oceny dziecka z mpd. Ma ona nie dość, określić stan funkcjonalny obecny lecz również służyć prognostycznie i przybliżyć formy rozwiązań leczniczych niezbędnych do zrealizowania w celu określonym przez zespół badających. Poza zakresem niniejszego opracowania znajdują się zagadnienia komunikacji, mowy, jedzenia i ślinienia, których odpowiednia klasyfikacja wchodzi w zakres koniecznej oceny wieloukładowych dysfunkcji stanowiących zespół mózgowego porażenia dziecięcego.

Literatura:

12. Hidecker, M.J., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, Jr.K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M. & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(8): 704-710.
13. Sheppard, J.J., Hochman, R. & Baer, C. (2014). The dysphagia disorder survey: validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5): 929-942.

Ocena dziecka z mpd

Ocena funkcjonalna. Pierwszoplanowymi zadaniami oceny klinicznej dziecka z mpd są: określenie celów leczenia; ocena funkcjonalna; ocena chodu i lokomocji; ocena dysfunkcji kończyn górnych; ocena zaburzeń strukturalnych i funkcjonalnych; ocena aktywności i uczestnictwa oraz ocena środowiska życia dziecka. Realizacja tych zadań zbliża do precyzyjnego określenia postępowania leczniczego w zakresie struktury organizmu, ukierunkowanego celowo. Wymaga to precyzyjnego określenia celu krótko- i długoterminowego, warunkowanego stopniem klasyfikacji GMFCS.

Cel leczenia musi być określony jako specyficzna i podlegająca pomiarowi funkcja, osiągalna w okresie obserwacji, możliwa do osiągnięcia przez dziecko i określona w czasie. Determinuje to system SMART (**S**pecific, **M**easurable, **A**tteinable, **R**ealistic, **T**imely) obowiązujący we współczesnej koncepcji postępowania z dzieckiem niepełnosprawnym w przebiegu mpd. Koniecznym elementem procesu celowo określonego leczenia jest określenie stopnia zrealizowania założonych celów zgodnie z systemem GAS.

Określenie realizacji celu leczenia - GAS (Goal Attainment Scaling). Jest to narzędzie oceniające poziom osiągnięcia wyznaczonego celu przed przeprowadzonym leczeniem. Skala jest 5-stopniowa od -2 do +2, przy czym 0 – oznacza wyznaczony cel, +2 – osiągnięcie dużo większego efektu niż wyznaczony cel, -2 – oznacza uzyskanie gorszego poziomu niż stan

wyjściowy. Ocenę przeprowadza się po zakończeniu procesu terapeutycznego i służy pomiarowi zmian w aktywnościach dziecka.

Literatura:

14. Steenbeek D, Ketelaar M, Galama K, Gorter JW. Goal attainment scaling in paediatric rehabilitation: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol*. 2007 Jul;49(7):550-6. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00550.x. PMID: 17593130.

Ocena lokomocji. Obowiązującym elementem badania klinicznego zgodnego z ICF jest ocena lokomocji dziecka, niezależnie od jego możliwości funkcjonalnych. Obejmuje ona badanie całkowitego funkcjonowania dziecka oraz badanie jakości i wydolności chodu za pomocą metod obserwacyjnych bądź instrumentalnych. Ocenie ogólnego stanu funkcjonalnego służy

GMFM (Gross Motor Functional Measure). Jest to standardowe narzędzie oceniające poziom rozwoju ruchowego dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Wykonuje się ją u dzieci niezależnie od ich stanu funkcjonalnego – zarówno przed rozpoczęciem chodzenia, jak i u dzieci chodzących. Przeznaczona jest do wykrycia zmian w zdolnościach motorycznych oraz oceny wyników zastosowanego leczenia. Składa się z 66 zadań ruchowych, które zostały podzielone na 5 domen (leżenie; siedzenie; czworakowanie i klękanie; stanie; chodzenie, skakanie i bieganie). Punktacja każdego zadania wynosi od 0-3, gdzie 0 oznacza brak inicjatywy wykonania zadania, a 3 – wykonanie zadania w 100%. Każde zadanie z punktacją jest szczegółowo opisane. Wszystkie aktywności dziecko wykonuje samodzielnie. Wynik podawany jest w procentach (im wyższy wynik tym wyższy poziom rozwoju motorycznego).

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1468047/>

Literatura:

15. Dianne J. Russell, Peter L. Rosenbaum, Lisa M. Avery, Mary Lane; „Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88) User's Manual”; 14 Nov 2002; Mac Keith Press.

Ocena chodu.

Obserwacyjna ocena chodu. Kolejnymi, obserwacyjnymi metodami oceny lokomocji są skale i klasyfikacje chodu. Ich dokonanie możliwe jest przy pomocy metod obserwacyjnych (wspartych nagraniem wideo) oraz instrumentalnych. Przykładem oceny wizualnej jest dedykowana dla mpd skala EVGS (*Edinburgh Visual Gait Score*), która zakłada ocenę trójpłaszczyznową pięciu segmentów ciała podczas chodu. Większość parametrów dotyczy fazy podparcia.

Literatura:

16. Read H. S., Hazlewood M. E., Hillman S. J., Prescott R. J., Robb J. E.: *Edinburgh Visual Gait Score for Use in Cerebral Palsy*, *Journal of Pediatric Orthopaedics* 2003 vol. 23; 296–301

Na podstawie tego badania można dokonać klasyfikacji wzorca chodu, odrębnie dla wzorca hemiplegicznego (Winters, Gage, Hicks, 1987r) oraz dla wzorca diplegicznego (Rodda i Graham, 2001 r). Klasyfikacja Wintersa i wsp. zakłada cztery typy deformacji dynamicznych chodu wskazujące na konieczność różnicowania interwencji korekcyjnej w zakresie leczenia spastyczności lub korekcji operacyjnych. Podobnie klasyfikacja Rodda i wsp. wyróżnia pięć typów chodu diplegicznego, warunkując klasyfikację na podstawie wzajemnych relacji pozycyjnych stopy, kolana i biodra.

Klasyfikacją chodu o bardziej uniwersalnym charakterze, adresowaną dla hemiplegii i diplegii, dzieci i osób dorosłych jest opracowana przez Bechera i wsp. Amsterdamska Klasyfikacja Chodu. Jej głównym zastosowaniem jest stworzenie biomechanicznych podstaw podejmowania decyzji ortotycznych.

Literatura:

17. Becher G.J. (2002) Pediatric Rehabilitation in Children with Cerebral Palsy : General management, Classification of Motor Disorders. *J. Prosthet Orthotics*. 14(4):143-149.
18. Rodda, J.M. & Graham, H.K. (2001). Classification of gait patterns in spastic hemiplegia and diplegia: a basis for a management algorithm. *European Journal of Neurology*, 8(5): 98-108.
19. Winters, T.F., Gage, J.R. & Hicks, R. (1987). Gait patterns in spastic hemiplegia in children and young adults. *Journal of Bone & Joint Surgery (American)*, 69(3): 437-441.

Trójwymiarowa ocena chodu. Szczegółowe określenie nieprawidłowości chodu w celu precyzyjnego doboru metod leczniczych, głównie operacyjnych, jest możliwe tylko poprzez zastosowanie Instrumentalnej Trójwymiarowej Analizy Chodu. Jest to wysoko rekomendowane postępowanie diagnostyczne obejmujące ocenę kinematyczną, kinetyczną i dynamiczną elektromiografię:

- ocena kinematyczna — ocena zakresu ruchów poszczególnych odcinków kończyn i tułowia w przestrzeni za pomocą specjalnych przestrzennych systemów optycznych,

- ocena kinetyczna — ocena sił działających na stawy podczas chodu za pomocą platform pomiarowych oraz symulacji obliczeniowych,

- dynamiczna elektromiografia — polegającą na pomiarze sekwencji aktywności mięśni podczas chodu.

Znając podstawowe zagadnienia dotyczące chodu oraz zadania, jakim muszą sprostać poszczególne mięśnie i stawy podczas ruchu, analiza chodu pozwala na szczegółowe określenie nieprawidłowości przemieszczania się poszczególnych segmentów ciała (miednicy, kolana i ud oraz goleni i stopy) wraz z określeniem nieprawidłowości w zakresie zakresu, prędkości i przyspieszeń ruchu. Kompilacja dokonanych obserwacji pozwala na rozumienie deformacji jako dźwigniowo-zależne, warunkowane siłami generowanymi przez mięśnie oraz siły grawitacji. Ostatecznie, zespołowo analiza wskazań laboratoryjnych chodu jest najbardziej precyzyjną formą doboru metody i zakresu interwencji leczniczej.

Literatura:

20. Harvey, A. & Gorter, J.W. (2011). Video gait analysis for ambulatory children with cerebral palsy: Why, when, where and how! *Gait and Posture*, 33(3): 501-503.
21. McGinley, J.L., Baker, R., Wolfe, R. & Morris, M.E. (2009). The reliability of three-dimensional kinematic gait measurements: A systematic review. *Gait and Posture*, 29(3): 360-369.

Testy sprawnościowe i wydolnościowe chodu. Służą do określenia szybkości, wydolności i sprawności dziecka podczas chodu. Pozwalają również scharakteryzować możliwości funkcjonalne, co służy określaniu celów leczenia.

Functional Mobility Scale (FMS) – skala służąca do oceny mobilności funkcjonalnej oraz sposobu poruszania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym w celu przekazywania informacji między innymi między pracownikami służby zdrowia. Aby sprawdzić możliwości przemieszczania się dziecka z mpd w takim środowisku jak dom, szkoła oraz dalsze otoczenie wyznaczono trzy odległości do pokonania. Pacjent porusza się na dystansie 5m, 50m oraz 500m bez pomocy zaopatrzenia ortopedycznego z kulami, balkonikiem bądź na wózku inwalidzkim w zależności od możliwości i potrzeb.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15308901/>

Literatura:

22. Graham, H.K., Harvey, A., Rodda, J., Natras, G.R. & Pirpiris, M. (2004). The Functional Mobility Scale (FMS). *Journal of Paediatric Orthopaedics*, 24(5): 514-520.

Test Wstań i Idź (TUG) - Test stworzony do oceny mobilności oraz równowagi pacjenta w wieku starszym z powodzeniem zaadoptowany do schorzeń typu choroba Parkinsona oraz mpd. Test polega na wstaniu z pozycji siedzącej, pokonaniu dystansu 3 metrów oraz powrotu do pozycji wyjściowej. Istotny jest czas jaki upłynie od rozpoczęcia do powrotu pacjenta do pozycji wyjściowej. Udowodniono wysoką wiarygodność stosowania testu w mpd.

Literatura:

23. Dhote, S.N., Khatri, P.A. & Ganvir, S.S. (2012). Reliability of "Modified timed up and go" test in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Neurosciences*, 7(2): 96-100.

6-Minutowy Test Chodu (6MWT) – 6 minutowy test marszu wykonywanego we własnym tempie szeroko stosowany w przypadku pacjentów z mpd w celu określenia sprawności funkcjonalnej życia codziennego. Wynikiem testu jest dystans jaki pacjent jest w stanie pokonać w czasie sześciu minut. Poprzez wielokrotne powtarzanie testu wraz z rozwojem dziecka lub po interwencjach leczniczych możemy monitorować zmianę jego możliwości funkcjonalnych w przemieszczaniu się oraz ocenić trafność podjętych działań operacyjnych oraz rehabilitacyjnych. Zalecany jako test wysiłku submaksymalnego w przypadku dzieci z mpd.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26808959/>

Literatura:

24. Leunkeu, N.A., Shephard, R.J. & Ahmaidi S. (2012). Six- minute walk test in children with cerebral palsy Gross Motor Function Classification System levels I and II: reproducibility, validity, and training effects. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 93(12): 2333-2339.

10- Metrowy Test Chodu (10MWT) – test chodu wykonywany na odcinku 10 metrów jest wartościową formą oceny szybkości chodu dziecka z mpd wykazując dużą trafność oraz wiarygodność w ocenie jego sprawności i wydolności. Miarą sprawności pacjenta jest czas w jakim pokona dystans dziesięciu metrów. Uznany za odpowiednie narzędzie wykorzystywane w ocenie klinicznej. Szczególnie przydatny w przypadku pacjentów z umiarkowanym deficytem funkcjonalnym.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28277557/>

Literatura:

25. Chrysagis, N., Skordilis, E. & Koutsouki, D. (2014). Validity and clinical utility of functional assessments in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 95(2): 369-374.

Ocena dysfunkcji kończyn górnych. Obraz funkcjonalny dziecka z mpd uzupełniają oceną funkcji manualnych oraz klasyfikacje dotyczące struktury deformacji i dysfunkcji rąk. Do całkowicie rekomendowanych klinicznie należą: MACS, House i Zancolli.

Manual Ability Classification System (MACS). Jest to system klasyfikacji zdolności manualnych stosowany u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku od 4 do 18 roku życia. Ocena umiejętności opiera się na obserwacji dziecka w czynnościach dnia codziennego. Składa się z 5 poziomów (od I-V, gdzie I są to dzieci posługujące się przedmiotami w sposób łatwy i skuteczny).

Wersja polska: https://www.macs.nu/files/MACS_Polish_2010.pdf

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01313.x>

Literatura:

26. Ann-Christin Eliasson; Lena Krumlinde-Sundholm; Birgit Rösblad; Eva Beckung; Marianne Arner;; Ann-Marie Öhrvall; Peter Rosenbaum; The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability; *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 549–554; doi: 10.1017/S0012162206001162.

Klasyfikacja wg House'a. Klasyfikacja funkcjonalna House dotyczy stopnia deformacji kciuka. Służy określeniu pozycji kciuk podczas czynności chwytania i uwalniania przedmiotu z ręki, a także stwierdzeniu występowania spastyczności mięśni ręki powodujących deformację stawów. Wyróżniamy 4 rodzaje deformacji kciuka (I-IV).

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7462278/>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24517893/>

Literatura:

27. House JH, Gwathmey FW, Fidler MO; A dynamic approach to the thumb-in-palm deformity in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg.* 1981, 63 (2): 216-25.
28. Geerdink Y, Lindeboom R, de Wolf S, Steenbergen B, Geurts AC, Aarts P. Assessment of upper limb capacity in children with unilateral cerebral palsy: construct validity of a Rasch-reduced Modified House Classification. *Dev Med Child Neurol.* 2014 Jun;56(6):580-6. doi: 10.1111/dmcn.12395. Epub 2014 Feb 11. PMID: 24517893.

Klasyfikacja Zancolli. Klasyfikacja Zancolli'ego służy do oceny selektywności ruchu w obrębie nadgarstka i palców. Na podstawie chwytu różnych przedmiotów określamy ułożenie ręki. Skala punktacji wynosi od 0 do 3 (0, 1, 2a, 2b i 3) przy czym 0 oznacza prawidłowe ruchy nadgarstka i palców, a 3 – niemożliwy wyprost palców i nadgarstka.

Literatura:

29. Zancolli EA, Goldner LJ, Swanson AB. Surgery of the spastic hand in cerebral palsy: report of the Committee on Spastic Hand Evaluation (International Federation of Societies for Surgery of the Hand). *J Hand Surg Am.* 1983 Sep;8(5 Pt 2):766-72. doi: 10.1016/s0363-5023(83)80267-6. PMID: 6630956.

Powyższe klasyfikacje określające strukturę i funkcję manualną wymagają uzupełnienia klinicznego o szczegółowe badanie czynności precyzyjnych.

Ocena czynności precyzyjnych i funkcji kończyn górnych.

Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST) Jest to ustandaryzowane i zwalidowane narzędzie oceniające wzorce ruchowe i funkcje kończyny górnej. Stosowany jest u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku od 18 m-cy do 12 lat. W trakcie badania poddaje się ocenie ruchy w stawach przy różnym ustawieniu kończyny górnej, chwytanie, obciążanie i odruchowy wyprost obronny.

Literatura:

30. Carol DeMatteo, Mary Law, Dianne Russell, Nancy Pollock, Peter Rosenbaum & Stephen Walter (1993) The Reliability and Validity of the Quality of Upper Extremity Skills Test, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 13:2, 1-18, DOI: [10.1080/J006v13n02_01](https://doi.org/10.1080/J006v13n02_01)
31. DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., & Walter, S. (1992). *QUEST: Quality of Upper Extremity Skills Test*. Hamilton, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research

Assisting Hand Assessment (AHA) Jest testem służącym do oceny funkcji ręki asystującej u dzieci z MPD z postacią hemiplegii oraz z porażeniem spłotu barkowego. Badanie opiera się na obserwacji dziecka podczas swobodnej zabawy. W zależności od wieku dziecka konkretne zabawki są podawane kolejno do zabawy lub wykorzystane w grze planszowej. Wyróżniamy 3 rodzaje testów z podziałem na grupy wiekowe: Mini-AHA dla niemowląt (od 8-18 m-cy), Small-Kids AHA dla małych dzieci (od 18 m-cy do 5 lat), oraz School-Kids AHA dla starszych dzieci (od 6 do 12 rz.). Ocena oraz wynik jest określany na podstawie nagranych na video badania.

Literatura:

32. Krumlind-Sundholm L, Holmefur M, Kottorp A, Eliasson AC. The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Dev Med Child Neurol.* 2007 Apr;49(4):259-64. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00259.x. PMID: 17376135.
33. Holmefur MM, Krumlind-Sundholm L. Psychometric properties of a revised version of the Assisting Hand Assessment (Kids-AHA 5.0). *Dev Med Child Neurol.* 2016 Jun;58(6):618-24. doi: 10.1111/dmcn.12939. Epub 2015 Oct 28. PMID: 26507383.

Melbourne Assessment 2 (MA2) Jest narzędziem służącym do oceny funkcji ręki. Przeznaczona jest dla dzieci z zaburzeniami neurologicznymi, w wieku od 2,5 do 15 roku życia. Skala składa się z 16 zadań ruchowych na które składają się ruchy sięgania, chwytania, uwalniania chwytu oraz manipulacji prostymi przedmiotami. Analiza opiera się na zarejestrowanym na video badaniu, na podstawie którego dokonuje się oceny następujących elementów ruchu: ruchomość, precyzja, zręczność oraz płynność. Wynik badania to 4 oddzielne wyniki w/w elementów ruchu kończyny.

Literatura:

34. Randall M, Imms C, Carey L. Establishing validity of a modified Melbourne Assessment for children ages 2 to 4 years. *Am J Occup Ther.* 2008 Jul-Aug;62(4):373-83. doi: 10.5014/ajot.62.4.373. PMID: 18712000.

Box & Blocks Test Test jest prostym, szybkim i rzetelnym narzędziem służącym do oceny zręczności oraz funkcji chwytania, trzymania i uwalniania przedmiotów z ręki u osób z zaburzeniami neurologicznymi. Badanie polega na przekładaniu nad specjalną przegrodą małych drewnianych klocków przez 1 minutę. Dziecko ma 3 próby na każdą ręką, a wynikiem jest liczba klocków zapisywana osobno dla prawej i lewej ręki.

Literatura:

35. Mathiowetz, V.G., Federman, S.M., & Wiemer, D.M. (1985). Box and Block Test of Manual Dexterity: Norms for 6–19 Year Olds. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 52, 241 - 245.
36. Oliveira, C.S., Almeida, C.S., Freitas, L.C., Santana, R., Fernandes, G., Junior, P.R., & Moura, R.C. (2016). Use of the Box and Block Test for the evaluation of manual dexterity in individuals with central nervous system disorders: A systematic review. *Manual Therapy, Posturology & Rehabilitation Journal*, 14, 436.

ABILHAND –Kids Jest to kwestionariusz zwalidowany dla dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku 6-15 rż. Służy określeniu umiejętności manualnych. Badanie opiera się na ocenie przez rodziców/opiekunów dziecka stopnia trudności (niemożliwe, łatwe, trudne) z jaką dziecko samodzielnie wykonuje daną czynność bez żadnej pomocy sprzętowej lub osób drugih. Ankieta składa się z 21 zadań ruchowych.

Literatura:

37. Bleyenheuft Y, Gordon AM, Rameckers E, Thonnard JL, Arnould C. Measuring changes of manual ability with ABILHAND-Kids following intensive training for children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017 May;59(5):505-511. doi: 10.1111/dmcn.13338. Epub 2016 Nov 29. PMID: 27896811.

Ocena zaburzeń strukturalnych

Ocena ortopedyczna zakresu ruchów w stawach. Pośredniego pomiaru możliwości ruchowych stawów dokonuje się poprzez ocenę obserwacyjną aktywności ruchowych dziecka. Dla decyzji leczniczych, a szczególnie operacyjnych konieczne jest przeprowadzenie dynamicznej oceny zakresu ruchów obejmującej ocenę goniometryczną ruchów podczas badania dynamicznego (faza powolna i szybka ruchów) oraz podczas badania ruchów czynnych.

Literatura:

38. Herrero, P., Carrera, P., García, E., Gómez-Trullén, E. & Oliván-Blázquez, B. (2011). Reliability of goniometric measurements in children with cerebral palsy: A comparative analysis of universal goniometer and electronic inclinometer. A pilot study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12: 155-163.
39. Józwiak M. (2001). Kliniczna ocena spastyczności – metodyka badania ortopedycznego dziecka z mózgowym porażeniem. *Ortop. Traum. Rehab.* 3:462-466.
40. McDowell, B., Hewitt, V., Nurse, A., Weston, T. & Baker, R. (2000). The variability of goniometric measurements in ambulatory children with spastic cerebral palsy. *Gait and Posture*, 12(2): 114-121.

Ocena spastyczności. Najpopularniejsza, jak dotychczas, definicja spastyczności została opracowana przez Lance. Spastyczność wg niej to zjawisko motoryczne charakteryzujące się prędkościowo zależnym wzmożeniem tonicznego odruchu na rozciąganie objawiające się wygórowanymi odruchami ścięgnistymi będącymi wynikiem nadmiernej wrażliwości na odruchy ścięgniste jako jeden z objawów zespołu uszkodzenia górnego neuronu ruchowego.

Spastyczność jest cechą mierzalną klinicznie do czego służą Skala Tardieui i Skala Ashwortha. Obie stosowane są obecnie w wersjach poddanych modyfikacjom.

Literatura:

41. Haugh, A.B., Pandyan, A.D. & Johnson, G.R. (2006). A systematic review of the Tardieu Scale for the measurement of spasticity. *Disability Rehabilitation*, 28(15): 899–907.
42. Scholtes, V.A., Becher, J.G., Beelen, A. & Lankhorst, G.J. (2006). Clinical assessment of

- spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(1): 64-73.
43. Mackey, A.H., Walt, S.E., Lobb, G. & Stott, N. S. (2004). Intraobserver reliability of the modified Tardieu scale in the upper limb of children with hemiplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(4): 267-272.
44. Scholtes, V.A., Becher, J.G., Beelen, A. & Lonkhorst, G.J. (2006). Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(1): 64-73.
45. Bohannon, R.W. & Smith, M. (1987). Interrater reliability of a Modified Ashworth Scale of muscle spasticity. *Physical Therapy*, 67(2): 206-207.

Ocena napięcia mięśniowego, dystonii. Napięciem mięśniowym nazywamy stan mięśnia podczas jego spoczynku. Ma to duże znaczenie dla podejmowania decyzji terapeutycznych. Hypertonia stanowi nieprawidłowy wzrost oporu mięśniowego na wykonywany w obrębie stawu ruch bierny. Istnieją trzy typy kliniczne hipertonii: spastyczność (opisana wyżej), sztywność i dystonia. Ich przeciwnością jest czasami występująca w mpd hypotonia. Narzędziem diagnostycznym służącym do przeprowadzenia diagnostyki różnicowej hipertonii mięśniowej jest opracowana w Kanadzie metoda diagnostyczna.

Hypertonia Assessment Tool (HAT). Stanowi szczegółowy opis metodyki badania klinicznego przeznaczonego dla dzieci w wieku powyżej 4. roku życia. Zastosowanie tej metody pozwala na określenie obecności spastyczności, sztywności bądź dystonii w poszczególnie badanych grupach mięśniowych.

http://research.hollandbloorview.ca/Assets/research/Documents/Research%20Centres%20and%20Labs/CP%20Discovery%20Lab/HATScoringChart_Nov20102.pdf

Literatura:

46. Knights, S., Dato, N., Kawamura, A., Switzer, L. & Fehlings, D. (2014). Further evaluation of the scoring, reliability and validity of the Hypertonia Assessment Tool (HAT). *Journal of Child Neurology*, 29(4): 500-504.
47. Monbaliu, E., Orbitus, E., Roelens, F., Desloovere, K., Deklerck, J., Prinzie, P., De Cock, P. & Feys, H. (2010). Rating scales for dystonia in cerebral palsy: reliability and validity. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(6): 570-575.

Ocena siły mięśniowej. Jest nieodzowną częścią badania klinicznego dziecka z mpd. Dotychczas stosowana manualna metoda oceny siły mięśniowej wg Lovett, spotyka na ograniczenia wynikające z trudności rozróżnienia zadanego oporu w testach ocenianych najwyżej. Zaznaczyć należy iż istnieje możliwość przeprowadzenia orientacyjnego pomiaru siły mięśniowej poprzez obserwację spontanicznych zachowań ruchowych dziecka.

Literatura:

48. Hébert, I., Maltais, D., Lepage, C., Saulnier, J., Crete, M. & Perron, M. (2011). Isometric Muscle Strength in Youth Assessed by Hand-held Dynamometry: A Feasibility, Reliability and Validity Study. *Pediatric Physical Therapy*, 23(3): 289-299.

49. Manikowska F, Po-Yung Chen B., Jozwiak M., Lebedowska M. (2018). Validation of Manual Muscle Testing (MMT) in children and adolescents with cerebral palsy. *Neurorehabilitation* 42(1):1-7

Ocena selektywnej kontroli ruchów. Ocena funkcjonalna dziecka z mpd wymaga na zakończenie przeprowadzenia badania selektywności ruchów będącej określeniem możliwości wykonania izolowanego ruchu, zgodnego ze wzorcem ruchowym, wykonanego na polecenie. Ocena tych możliwości ruchowych obejmuje skalę od 0 do 2 gdzie: „0” oznacza brak możliwości wykonania izolowanego ruchu, „1” ograniczone możliwości selektywnego ruchu o ograniczonym zakresie oraz „2” pełną sprawność ruchową.

Literatura:

50. Fowler, E.G., Staudt, L.A., Greenberg, M.A. & Oppenheim, W.L. (2009). Selective Motor Control of the Lower Extremity (SCALE): development, validation and interrater reliability of a clinical tool for patients with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8): 607-614.

Pełne współcześnie wykonane badanie dziecka z mpd wymaga ponadto przeprowadzenia oceny: czucia, bólu, stanu odżywienia i umiejętności komunikacyjnych – zagadnienia te jednak wykraczają poza ramy tego opracowania i przedstawienia.

Ostatnią częścią kompleksowego, holistycznego badania wielospecjalistycznego dziecka z mpd jest określenie jakości życia dziecka i jego rodziny/opiekunów. Podobnie jak powyżej wykorzystuje się do tego specjalnie opracowane narzędzia diagnostyczne.

Ocena Jakości życia

Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) Kwestionariusz stworzony dla dzieci z ciężką postacią mózgowego porażenia dziecięcego oraz po uszkodzeniu mózgu. Z perspektywy rodzica/opiekuna ocenia się stan zdrowia, ograniczenia ruchowe, samopoczucie oraz łatwość w opiece. Informacje uzyskane stanowią cenne uzupełnienie stanu zdrowia dziecka. Ankieta składa się z 36 pytań, które podzielone są na 4 domeny: funkcjonalną, związanej z bólem oraz stanem emocjonalnym, związaną z komunikacją i relacjami, oraz ze zdrowiem i jakością życia. Wynik jest wartością liczbową, im wyższy tym lepszy stan funkcjonalny dziecka.

Literatura:

51. Narayanan UG, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). *Dev Med Child Neurol.* 2006 Oct;48(10):804-12. doi: 10.1017/S0012162206001745. PMID: 16978459.

Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) Kwestionariusz oceniający jakość życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W zależności od wieku dziecka wyróżniamy: CP QOL-Child dla dzieci w wieku 4-12 lat oraz CP QOL-Teen dla dzieci w wieku 12-18 lat w wersjach dla rodzica lub opiekuna oraz dla samego dziecka. Kwestionariusz ocenia jakość

życia w poszczególnych obszarach: dobrostan i akceptacja społeczna, funkcjonalność, uczestnictwo i zdrowie fizyczne, dobrostan emocjonalny i poczucie własnej wartości, dostęp do usług, wpływ na ból i niepełnosprawność oraz zdrowie rodziny.

Literatura:

52. Waters E, Davis E, Mackinnon A, JuaY-H, Lina J-H, Lod S-K. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *DevMed Child Neurol* 2007; 49: 49–55

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) Jest to kwestionariusz oceniający poziom funkcjonowania dziecka w życiu codziennym. Przeznaczony jest dla dzieci w wieku od 6 m-ca życia do 7,5 roku życia. Dzięki ankiecie możliwy jest pomiar umiejętności dziecka w 3 domenach funkcjonalnych: codziennych czynnościach, mobilności i społecznych/poznawczych oraz stopień w jakim opiekun lub dziecko bierze odpowiedzialność za zarządzanie złożonymi, wieloetapowymi zadaniami życiowymi. PEDI-CAT (Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test) jest komputerową wersją PEDI, która umożliwia ocenę dzieci w wieku od urodzenia do 20 r.ż.

Literatura:

53. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrellos PA. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, Standardization and Administration Manual*. Boston, MA: Trustees of Boston University; 1992
54. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Kramer J, Ni PS, et al. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) for children 0 to 21 years of age. 2010 Sep

Dokonanie powyższej analizy klinicznej oraz określenie jakości życia dziecka i jego rodziny pozwala po dokonaniu oceny środowiska życia dziecka na określenie celów leczenia i dalsze ich śledzenie. Pozwala to w perspektywie długoterminowej na określenie perspektyw życiowych dziecka z mpd.

Przedstawione powyżej elementy oceny klinicznej dziecka z mpd są szczegółowym rozwinięciem holistycznego podejścia terapeutycznego. Często nadużywanie tego pojęcia, bez szczegółowego rozumienia jego znaczenia prowadzi do licznych pomyłek i tragedii klinicznych.

Szansa na poprawę rozumienia tych pojęć leży we wprowadzeniu systemów rejestrujących przebieg historii naturalnej oraz postępów leczenia dziecka z mpd. Zaproponowany poniżej system ma swoje wzorce w systemach stosowanych w innych krajach, głównie z Szwecji i Australii.

Rejestr mpd

Opis systemu. Rejestr Chorych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym (RCMPD) to system internetowy umożliwiający monitorowanie losów klinicznych pacjentów z przedporodowym, okołoporodowym i wczesnodziecięcym uszkodzeniem tzw. górnego neuronu ruchowego, którego następstwa stanowią zespół objawów mózgowego porażenia dziecięcego.

Misją zespołu opracowującego RCMPD jest stworzenie mechanizmu systemowego zmniejszającego ryzyko wystąpienia zaniedbanych klinicznie chorych z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie Polski po rozpoczęciu funkcjonowania systemu.

Celami szczegółowymi RCMPD jest zmniejszenie liczby chorych ze zwichnięciami stawów biodrowych, neurogennymi skrzywieniami kręgosłupa, skrajnie nasilonymi zaburzeniami odżywienia i cierpiących z powodu bólu somatycznego. Kolejnym celem jest perspektywiczne prognozowanie liczby osób z niepełnosprawnością wynikającą z mpd i prospektywne przewidywanie działań zapobiegawczych i opiekuńczo – terapeutycznych.

System jest skonstruowany jako interaktywny system ekspercki umożliwiający lekarzom rodzinnym prześledzenie rekomendowanych procedur leczniczych służących do rozwiązania obserwowanego u zarejestrowanego chorego problemu klinicznego. Równocześnie będzie zwracał uwagę na niektóre pogarszające się parametry stanu klinicznego bądź badań dodatkowych stwierdzone u pacjenta.

Dodatkowo system, rozbudowany o pełną gamę raportów umożliwiać będzie, zarządzającym rejestrem, pełną, zbiorczą kontrolę stanu chorych, a także szczegółową, izolowaną analizę istniejących zagrożeń klinicznych i obecnych powikłań stanu zdrowia u zarejestrowanych chorych.

Zakres terytorialny – docelowo planuje się wprowadzenie RCMPD na terenie całej Polski.

Badania. Badania dzielą się na badanie wstępne i kolejne. **Badanie wstępne** ma na celu stwierdzenie objawów mpd u wcześniej zarejestrowanego dziecka z grupy ryzyka. W przypadku wykluczenia objawów mpd u zarejestrowanego dziecka z grupy ryzyka badanie to ogranicza się do wypełnienia **formularza wykluczenia**. Badanie wstępne odbywa się obowiązkowo w okresie pierwszych 3 miesięcy po zakończeniu drugiego roku życia zarejestrowanego dziecka. Polega na wypełnieniu **formularza RCMPD** wraz z informacjami ogólnymi o dziecku zaznaczonymi jako pola do wypełnienia jednorazowego (dane dot. ciąży, porodu, wywiad rodzinny itp.). Badanie wstępne wykonuje i rejestruje lekarz rodzinny. W pierwszym roku funkcjonowania RCMPD rejestrowani w systemie będą wszyscy chorzy z mpd znajdujący się pod opieką lekarza rodzinnego z pominięciem wstępnej rejestracji dziecka z oddziale patologii noworodka. **Badanie kolejne** przeprowadzone zgodnie z zamieszczonym formularzem RCMPD ogranicza się do wypełnienia pól wielokrotnego wypełnienia. Badania kolejne są obowiązkowe do przeprowadzenia i zarejestrowania w systemie przez lekarza rodzinnego co 12 miesięcy. **Badania kolejne modyfikujące** mogą być przeprowadzane w dowolnym terminie przez poradnie patologii noworodka.

Lekarz wprowadzając wyniki kolejnych badań do formularza RCMPD ma możliwość analizy danych wcześniejszych. Zaprojektowany system alarmowy informuje lekarza rodzinnego o pojawiających się zagrożeniach bądź nieprawidłowościach stanu chorego. System ten pozwala na szybsze przeprowadzenie badania kolejnego w porównaniu z badaniem wstępnym.

Badanie kolejne - modyfikujące oprócz lekarza rodzinnego może wypełnić upoważniony pracownik (lekarz) poradni patologii noworodka, która ma obowiązek przeprowadzać cyklicznie badania dzieci z grup ryzyka.

Wykonane badania radiologiczne stawów biodrowych będą gromadzone w bazie danych RCMPD. Ich coroczna interpretacja będzie odbywała się przez wyznaczoną grupę ekspertów – ortopedów dziecięcych działającą w wyznaczonych regionach kraju – struktury makroregionalne (ponadwojewódzkie).

Przewidywane skutki wprowadzenia rejestru. W ciągu 36 miesięcy istnienia Rejestru planujemy dokonać dokładnej rejestracji początkowo ok. 5000 chorych z mózgowym porażeniem dziecięcym, żyjących w Polsce. Pozwoli to określić precyzyjnie ich stan zdrowia oraz istniejące zagrożenia.

Docelowo, Rejestr ma objąć wszystkich chorych z mpd w kraju. Istnienie i funkcjonowanie systemu ma doprowadzić do całkowitej likwidacji przypadków neurogennych zwichnięć stawów biodrowych w omawianej populacji chorych oraz zmniejszenia o około 30% – 40% liczby bocznych skrzywień kręgosłupa. O podobną wartość zmniejszeniu ulec ma liczba chorych cierpiących z powodu bólu przewlekłego. Wszyscy chorzy objęci Rejestrem automatycznie unikną zaniedbań wynikających z jakości sprawowanej opieki medycznej i/lub pielęgnacyjnej oraz pedagogicznej. Doprowadzi to do likwidacji problemu niedożywienia wynikającego z zaburzeń przyjmowania pokarmów, nadwagi i odleżyn u dzieci z mpd objętych Rejestrem.

Raport z realizacji wyznaczonych zadań oraz celów merytorycznych Rejestru będzie stanowił integralną część pracy co pozwoli na szczegółową kontrolę zdrowotności omawianej grupy chorych.