



SEKCIJA ZA
ŠOLSKO, ŠTUDENTSKO
IN ADOLESCENTNO
MEDICINO



10.

STROKOVNO SREČANJE V CIRIUS KAMNIK

Zbornik izročkov

1. DEL:

OKVARA CENTRALNE VIDNE FUNKCIJE in
NACIONALNI CENTER ZA CELOSTNO
REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH

2. DEL: PREKINJANJE EPILEPTIČNIH NAPADOV
3. DEL: ZAPRTJE – TEŽAVA OTROK Z BOLEZNIMI
CENTRALNEGA ŽIVČNEGA SISTEMA

Kamnik, 8. 11. 2024

KAZALO

1. Centralna okvara vidne funkcije doc. dr. Manca Tekavčič Pompe, dr. med., spec. oftal.	3
2. Nacionalni center za celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih asist. Silvija Delfin, dr. med., spec. oftal.	15
3. Epileptični napadi, kdaj medikamentozna prekinitve napada in na kakšen način doc. dr. Mirjana Perković Benedik, dr. med., spec. pediatrije in otr. nevrologije.	40
4. Zaprtje, pogosta težava otrok z okvaro CŽS izr. prof. dr. Matjaž Homan, dr. med., spec. ped.	56
5. Prehranska podpora pri funkcionalni obstipaciji Andreja Širca Čampa, univ. dipl. inž., klinični dietetik	70

1.

CENTRALNA OKVARA VIDNE FUNKCIJE

doc. dr. Manca Tekavčič Pompe, dr. med., spec. oftal.,
Očesna klinika, UKC Ljubljana

Centralna
okvara vidne
funkcije

Manca Tekavčič Pompe

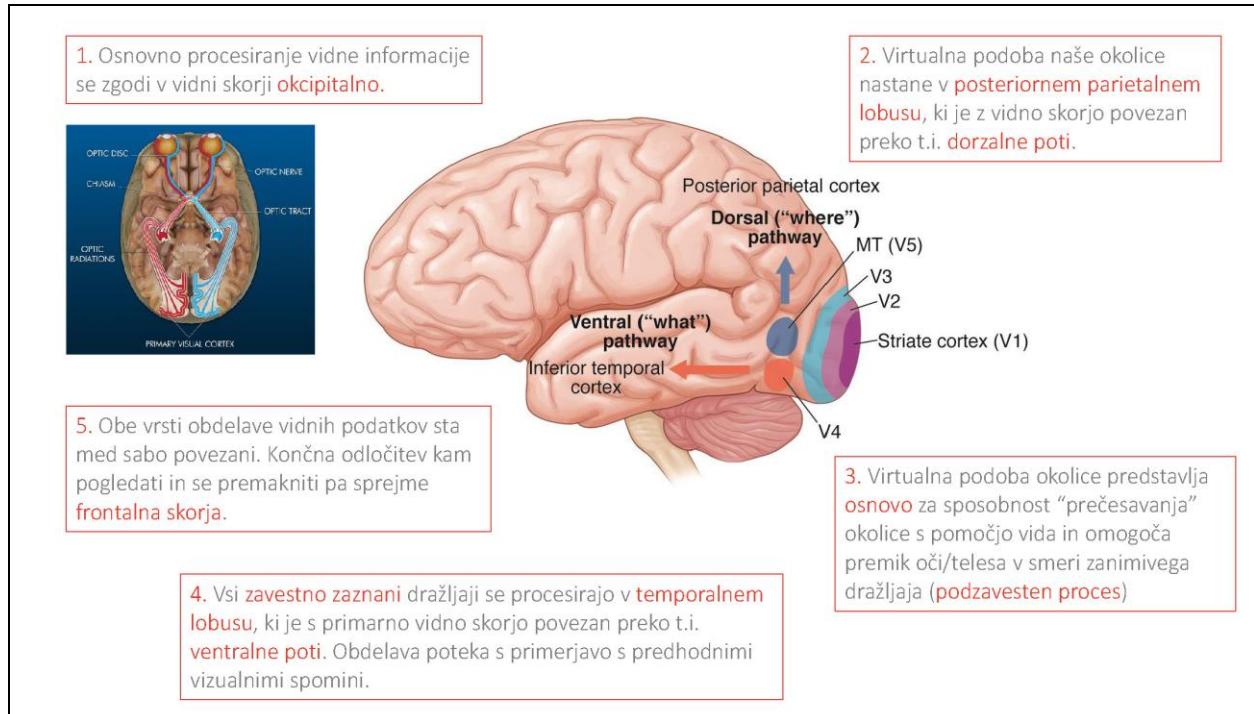
Otroški oddelek

Očesna klinika, UKC Ljubljana

10. Strokovno srečanje v Cirius Kamnik, 8.11.2024

Graphic: Dr. Meenakshi Swaminathan, Chennai, India

- 1.** Vidimo z možgani, ki s pomočjo nevronskih povezav, ustvarjenih z vidom, sluhom in tipom, tvorijo lastno vizualno podobo zunanje okolice. Ta mentalna podoba sveta okrog nas nam omogoča:
1. **Zaznavo** predmeta zanimanja v našem vidnem polju
 2. **Premik** oči, glave in telesa v smeri predmeta zanimanja s pomočjo vidnih, slušnih in taktičnih dražljajev
 3. **Prepoznavo** predmeta in učenje iz videnega
- 2.** **Definicija CVI:** Centralna okvara vidne funkcije je posledica okvare delovanja retrokiazmalnega dela vidne poti ali z vidno funkcijo povezanih centralnih poti.
- 3.** **Poimenovanje CVI v anglosaški literaturi:**
- Cerebral visual impairment
 - Cortical visual impairment
 - Dorsal stream dysfunction
 - Visual dysfunction in cerebral palsy



CVI

- Je glavni vzrok okvare vida pri otrocih priviligiranega sveta
- Relativna prevalence narašča, predvsem zaradi boljšega obvladovanja prirojene sive mrrene in retinopatije nedonošenčka
- Incidenca CVI se povečuje tudi zaradi vse večjega preživetja otrok z možganskimi okvarami
- Približno 2/3 otrok s CP ima slabšo vidno ostrino in/ali izpade v vidnem polju, kar govori za CVI

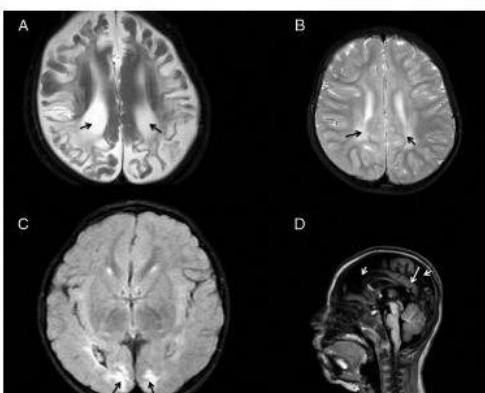
CVI lahko pomeni:

1. **Kortikalno slepoto** (lahko je prisotna zaznava na podzavestnem nivoju, refleksni odziv na vidni dražljaj npr.)
2. **Blažjo okvaro v vidni poti**, ki ima lahko za posledico
 1. Oslabljeno sposobnost z vidnim dražljajem vodeno premikanje oči, glave in telesa
 2. Oslabljeno sposobnost "prečesavanja" okolice z vidom in posledično pozornost
 3. Izpade v vednem polju, slabšo vidno ostrino in zaznavanje kontrastov, kar vodi v omejeno prepoznavanje obrazov, predmetov, poti...

Pogosti vzroki centralne okvare vidne poti pri otrocih:

1. Perinatalni vzroki
 - a) Hipoksično-ishemična encefalopatija
 - b) Travmatske poškodbe možganov
 - c) Infektivni vzroki (meningitis, encefalitis)
 - d) Neonatalna hipoglikemija
 - e) Mitohondrijske, lizosomske in peroxisomske bolezni
 - f) Alkohol/droge med nosečnostjo
2. Nedonošenost
3. Cerebralna paraliza
4. Hidrocefalus
5. Williams sy
6. Motnje avtističnega spektra (ASD)

4 primeri MRI glave otrok z diagnozo CVI



A – Povečana stranska ventrikla povezana z zmanjšanjem volumna parieto-ocipitalnega lobusa zaradi hidrocefala

B – Periventrikularna levkomalacija okcipitalnega lobusa

C – Encefalomalacija okcipitalno z zmanjšanjem volumna parenhima

D – Področja glioze frontalno in okcipitalno, stanjšanje corpus callosuma

Iz članka: Philip&Dutton, Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. Clin Exp Optom 2014;97:196-208



Professor Gordon Dutton

- Scotland
 - >80 článkov v PubMed povezanih s CVI

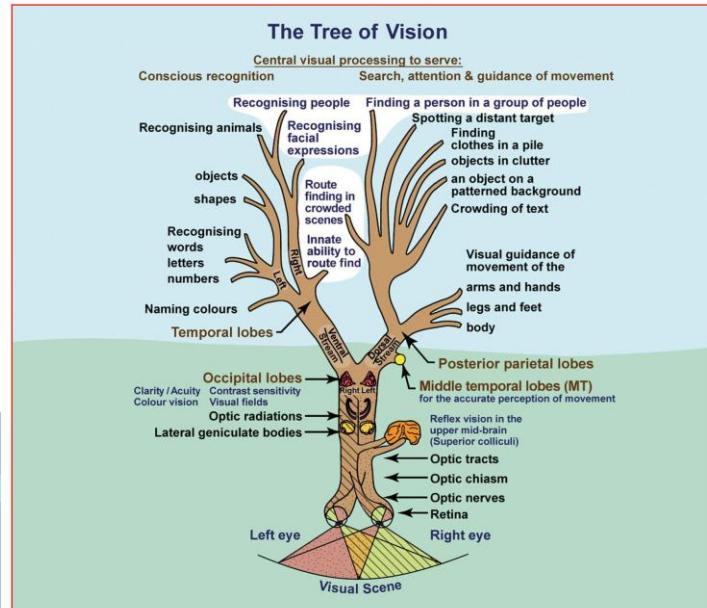
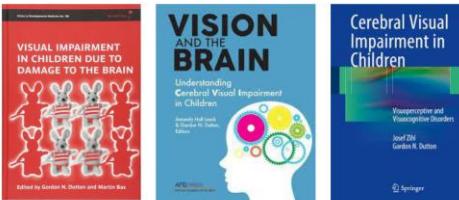


Tabela s pristopi, ki jih je za posamezno težavo otroka s CVI zbral prof Dutton

1. Težava povezana z vidno zaznayo v okyiru CVI

Iz článka: Philip&Dutton, Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. Clin Exp Optom 2014;97:196-208

Tabela s pristopi, ki jih je za posamezno težavo otroka s CVI zbral prof Dutton

Table 1. Continued

Iz článka: Philip&Dutton, Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. Clin Exp Optom 2014;97:196-208

Tabela s pristopi, ki jih je za posamezno težavo otroka s CVI zbral prof Dutton

Iz článka: Philip&Dutton, Identifying and characterising cerebral visual impairment in children: a review. Clin Exp Optom 2014;97:196-208

1. Težava povezana z vidno
zaznavo v okviru CVI

2. Opis strategije, ki jo otrok uporablja, da bi premagal težavo

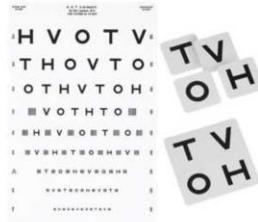
1. Težava povezana z vidno
zaznavo v okviru CVI

2. Opis strategije, ki jo otrok uporablja, da bi premagal težavo

3. Možna razlaga

1. Prenatrpana vidna scena (“Crowding difficulties”)

- a. Kadar je otrok utrujen, si sname očala (raje ima zamegljen vid, kot da bi se spopadal z vidnimi informacijami prenatrpano vidno sceno)
- b. Vidna ostrina je boljša, če mu pokažemo le en optotip določene velikosti in ne cele vrstice enake velikosti
- c. Ne znajde se med številnimi predmeti na mizi, ne more izbrati obleke iz kupa oblek...



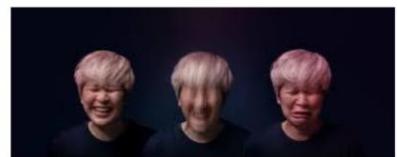
2. Oslabljena občutljivost spodnjega vidnega polja

- a. Stopanje preko ovire, hoja po stopnicah
- b. Ne vidi dobro roke in se zato izogiba rokovjanju
- c. Branje (dvignjena mizica!)



3. Slabše zaznavanje gibajočih se predmetov

- a. Izrazito jih motijo hitro gibajoče se leteče živali (npr. muhe)
- b. Zaznajo le počasen promet
- c. Raje imajo TV programe s počasnim premikanjem slike/scene
- d. Nekateri ne razumejo govorjenja, ki ga spreminja hitra in izrazita (obrazna) mimika



REHABILITACIJA OTROK S CVI

Potrebno je identificirati težavo

Ugotoviti ali otrok, da določeno težavo zaobide, uporablja določeno strategijo

V kolikor strategija ni ustrezna, je potrebno otroka naučiti drugačne, ustreznejše adaptacije

Ki jo je potrebno "trenirati" in sčasoma lahko pričakujemo izboljšave zaradi nevroplastičnosti nevronskih povezav

CLINICAL AND EXPERIMENTAL
OPTOMETRY

Marec 2014

INVITED REVIEW

**Identifying and characterising cerebral visual impairment in children:
a review**

Clin Exp Optom 2014; 97: 196–208

DOI:10.1111/cxo.12155

Swetha Sara Philip* MS
Gordon N Dutton* MD FRCS Ed (Hon)
FRCOphth

* Dept of Ophthalmology, Christian Medical College and Hospital, Vellore, Tamil Nadu, South India

[†] Department of Vision Sciences, Glasgow Caledonian University, Cowcaddens Road, Glasgow, United Kingdom

E-mail: dutton@duotonhome.com

Submitted: 14 January 2014

Revised: 5 March 2014 Accepted for

publication: 24 March 2014

Cerebral visual impairment (CVI) comprises visual malfunction due to retro-chiasmal visual and visual association pathway pathology. This can be isolated or accompany anterior visual pathway dysfunction. It is a major cause of low vision in children in the developed and developing world due to increasing survival in paediatric and neonatal care. CVI can present in many combinations and degrees. There are multiple causes and it is common in children with cerebral palsy. CVI can be identified easily, if a structured approach to history-taking is employed. This review describes the features of CVI and describes practical management strategies aimed at helping affected children. A literature review was undertaken using 'Medline' and 'Pubmed'. Search terms included cerebral visual impairment, cortical visual impairment, dorsal stream dysfunction and visual function in cerebral palsy.

Key words: cerebral visual impairment, dorsal stream dysfunction, habilitational strategies, ventral stream dysfunction, visual perception



ORIGINAL ARTICLE

September 2024

Natural history of cerebral visual impairment in children with cerebral palsy

Jessica Galli^{1,2} | Erika Loi¹ | Stefano Calza³ | Serena Micheletti² | Anna Molinaro^{1,2} | Alessandra Franzoni⁴ | Andrea Rossi² | Francesco Semeraro^{4,5} | Lotfi B. Merabet⁶ | Elisa Fazzi^{1,2}

- Longitudinalno spremljanje **50 otrok s CP in CVI** (T1: 6-35mes, T2:3-5L, T3: >6L)
- Zanimal jih je **naravni potek** CVI pri otrocih s CP in kateri zgodnji dejavniki povezani z vidno funkcijo vplivajo na kognitivne težave povezane z vidom v šolskem obdobju
- Rezultati so pokazali, da je sicer diagnoza CVI pri otrocih s CP dokončna, a se pri številnih otrocih **parametri vidne funkcije z leti izboljšujejo**, nekateri v času razvoja celo normalizirajo
- Izmed parametrov vidne funkcije in očesnega statusa sta izstopala dva, ki sta se v obstoječi kohorti otrok statistično slabšala z leti in razvojem, to sta bila **izgled očesnega ozadja in divergentno škiljenje (exotropija)**
- Članek je pokazal tudi povezavo med **zgodnjo okvaro bulbomotorike** in kognitivnimi težavami v šolskem obdobju

Visual function subtyping in children with early-onset cerebral visual impairment

HANNA SAKKI¹ | RICHARD BOWMAN² | JENEFER SARGENT² | ROOPEN KUKADIA² | NAOMI DALE^{1,2}

1 UCL Great Ormond Street Institute of Child Health, University College London, London; **2** Great Ormond Street Hospital NHS Foundation Trust, London, UK.

Correspondence to Naomi Dale at Great Ormond Street Hospital NHS Foundation Trust, Great Ormond Street, London WC1N 3JH, UK. E-mail: N.dale@ucl.ac.uk

This article is commented on by Dutton on page 245 of this issue.

- Skupina iz Great Ormond Street Hospital (GOSH) v Londonu
- 43 vključenih otrok s CVI
- Njihov daljnoročni namen je **razvoj sistema** za ovrednotenje stopnje vidne okvare pri otrocih s CVI
- Zaenkrat so jih razdelili v **3 podskupine** glede na resnost okvare vidne funkcije: **skupina A** je bila visoko funkcionalna, **skupina B** pa nižje funkcionalna. Znotraj skupine A sta bili podskupini **A1**, kjer so imeli otroci slabše posamezne vidike vidnega zaznavanja in blag vizuo-motorni deficit in **A2**, kjer so bile okvare izrazitejše
- Dokazali so tudi močno povezano med strabizmom in splošnim motoričnim primanjkljajem
- Vključen je bil tudi natančen **vprašalnik o kvaliteti življenja**, ki je bila prepričljivo nižja v vseh treh podskupinah

Cerebral visual impairment in children: the importance of classification

GORDON N DUTTON

Optometry and Vision Science, Glasgow Caledonian University, Glasgow, UK.

doi: 10.1111/dmcn.14684

This commentary is on the original article by Sakki et al. on pages 303–312 of this issue.

well as diagnosis, profiles of each child's visual limitations are needed, to make all training and educational materials accessible by ensuring that all elements are comfortably within the child's perceptual limits. This approach brings about successful recognition, understanding, and learning.

The classification presented in this paper is primarily medical. Many professional groups attend to the needs of

Bistveni poudarki prof Duttona:

1. **Klasifikacija CVI je nujna**
2. Ocenjuje, da je pomemben prispevek omenjenega članka dokaz o slabši kvaliteti življenja, kljub temu, da je bila vidna ostrina pri več kot polovici otrok vključenih v raziskavo odlična. Poudari, da **otroci z normalno vidno ostrino in CVI pogosto niso deležni ustrezne obravnave in prilagoditev**, saj CVI še vedno prevečkrat povezujemo samo s slabšo vidno ostrino.
3. Ponovno zbere glavne težave z zaznavo, ki jih je v svoji dolgoletni karieri opazil....

1. Vidna ostrina, kontrastna občutljivost, slabši barvni vid in izpadi v vidnem polju so posledica okvar **vidne poti in okcipitalne skorje**
2. Usmerjanje gibanja z vidom, "prečesavanje" oklice s pogledom in pozornost so posledica okvar **posteriorne parietalne skorje**
3. Prepoznavanje s pomočjo vida in identifikacija poti npr. sta prizadeti pri okvarah **temporalne skorje**
4. Zaznava hitro premikajočih se predmetov je slabša pri okvarah **srednjega dela temoralne skorje**

Cerebral visual impairment in children: the importance of classification

GORDON N DUTTON 

Optometry and Vision Science, Glasgow Caledonian University, Glasgow, UK.

doi: 10.1111/dmcn.14684

This commentary is on the original article by Sakki et al. on pages 303–312 of this issue.

well as diagnosis, profiles of each child's visual limitations are needed, to make all training and educational materials accessible by ensuring that all elements are comfortably within the child's perceptual limits. This approach brings about successful recognition, understanding, and learning.

The classification presented in this paper is primarily medical. Many professional groups attend to the needs of

Bistveni poudarki prof Duttona:

4. Klasifikacija CVI v zgornjem članku je **medicinska**. Terapevti, starši in učitelji, ki se ukvarjajo z otroki s CVI pa potrebujejo tudi **funkcionalno klasifikacijo**.
5. Predlaga delitev glede na
 - patološko anatomijo
 - okvaro vidne funkcije
 - primanjkljaj glede na razvoj in sposobnosti
 - primanjkljaj glede družbene okoliščine

ZA POPOTNICO....

Vid je veliko več kot vidna ostrina!

Služi obrambi in zaščiti, dostopu do informacij, socialnim interakcijam, gibanju in učenju. Vsi omenjeni vidiki so lahko omejeni s CVI.

Otroci s CVI imajo lahko normalno vidno ostrino!

Normalen MRI glave ne izključuje CVI!

Rehabilitacija otroka s CVI zahteva identifikacijo vsakega posameznega vidika težave z vidno zaznavo in iskanje najustreznejših prilagoditev oz. strategij.

Gordon Dutton: "Da bi lahko razumeli vpliv CVI na življenje otroka in mu pomagali, si moramo znati predstavljati svet kot ga otrok z določeno težavo v okviru CVI zazna."

2.

NACIONALNI CENTER ZA CELOVITO REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH

asist. Silvija Delfin, dr. med., spec. oftal
Očesna klinika, UKC Ljubljana

**NACIONALNI CENTER ZA CELOVITO
REHABILITACIJO SLEPIH IN SLABOVIDNIH**
Silvija Delfin





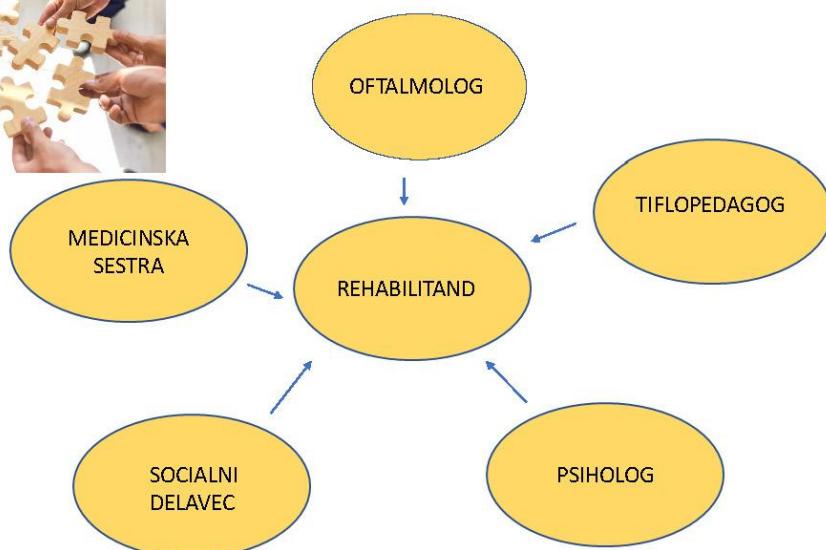
Vizualne informacije in učenje s posnemanjem predstavljajo velik del učenja in pridobivanja raznolikih izkušenj.



Slepota in slabovidnost med otroci in mladostniki lahko predstavlja ovire pri doseganju razvojnih mejnikov, pridobivanju ustrezne izobrazbe in vplivata na socialne interakcije ter doseganje samostojnosti.

Obravnavo v Nacionalnem Centru za Celovito rehabilitacijo slepih in slabovidnih

- Slepota in slabovidnost vplivata na **vse vidike življenja**.
- **Multidisciplinarna in interdisciplinarna** obravnavo s sodelovanjem različnih profilov strokovnjakov, ki oblikujejo (re)habilitacijski načrt.
- V obravnavo vključena oseba s slepoto ali slabovidnostjo in njeni **svojci**, ki so soudeleženi in soodgovorni v rehabilitacijskem procesu.
- Temeljni in končni cilj (re)habilitacije je, da (re)habilitand doseže čim višjo raven **samostojnosti**.



CILJI OFTALMOŠKE OBRAVNAVE V NC CRSS

- Oftalmološki pregled
- Ocena stopnje izgube vida
- Predpis pripomočkov
- Pogovor s starši o diagnozi in prognozi



NAJBOLJ POGOSTE DIAGNOZE

- Mrežnične distrofije
- Albinizem
- Prirojena siva mrena
- Leber kong. amaurosis
- Akromatopsia
- Nistagmus
- Atrofija n. opticus
- Kong. glavkom
- Obojestranska ambliopija
- Retinopatija nedonošenčka (ROP)

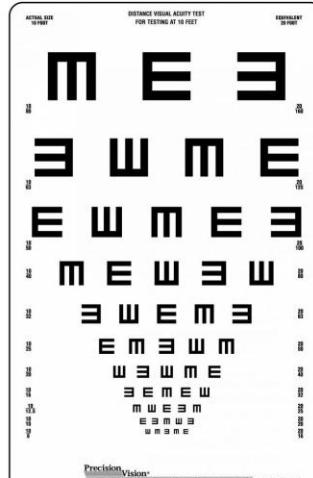
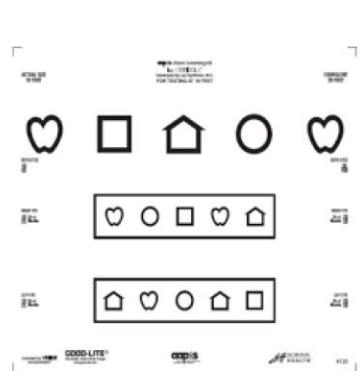
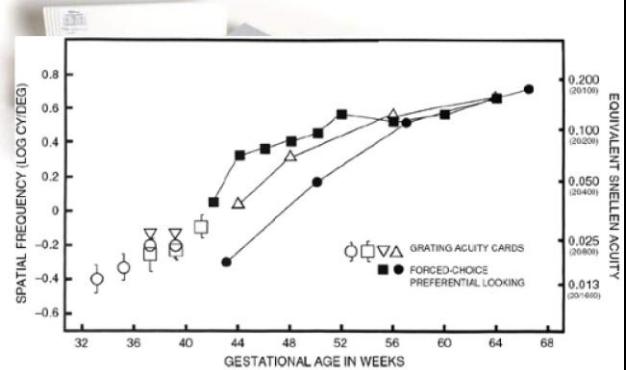
SPREMLJAJOČE DIAGNOZE/STANJA

- Cerebralna paraliza
- St. po možganskem tumorju
- Epilepsija
- Genetske okvare (npr. Downov sindrom,..)
- Druge okvare centralnega živčevja

Ocena vidne ostrine pri preverbalnih otrocih

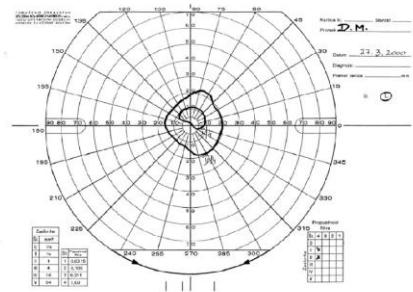
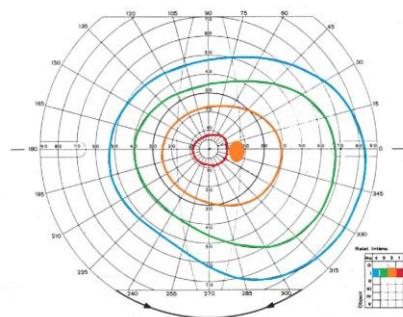


Ocena vidne ostrine pri preverbalnih otrocih



E	1	20/200	0.1
F	2	20/100	0.2
P	3	20/70	0.3
T	4	20/50	0.4
O	5	20/40	0.5
N	6	20/30	0.7
L	7	20/25	0.8
P	8	20/20	1.0
E	9	20/15	1.3
C	10	20/12	1.7
Z	11	20/10	2.0

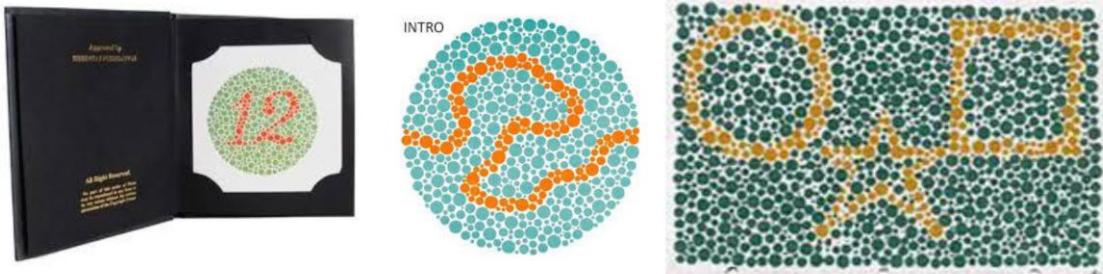
Ocena vidnega polja



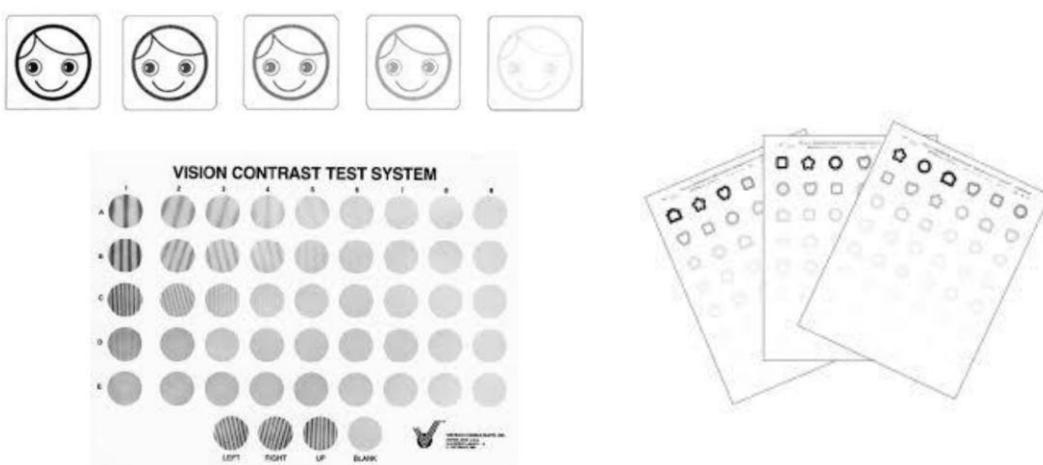
Ocena vidnega polja



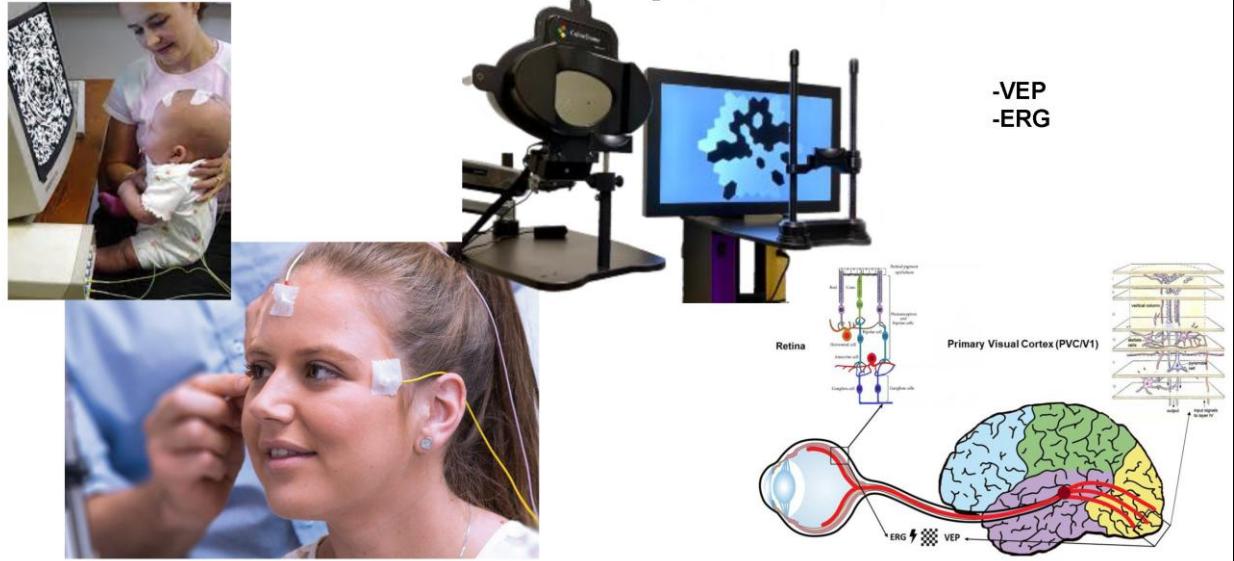
Ocena barvnega vida



Ocena kontrastne senzitivnosti



Elektrofiziološke preiskave vida



GENETSKE PREISKAVE



OPAZOVANJE



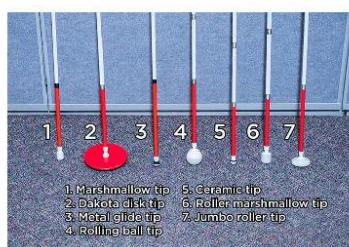
DEFINICIJA SLEPOTE IN SLABOVIDNOSTI

Kategorija	Vidna ostrina (po Snellenu)	Vidno polje	
I	0,3–0,1		
II	< 0,1–0,05	zoženo vidno polje na 20 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na centralno vidno ostrino	SLABOVIDNOST
III	< 0,05–0,02	zoženo vidno polje na 5–10 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na centralno vidno ostrino	
IV	< 0,02 zaznavanje svetlobe	zoženo vidno polje na 5 stopinj ali manj okrog fiksacijske točke ne glede na centralno vidno ostrino	SLEPOTA
V	brez zaznavanja svetlobe		

DEFINICIJA SLEPOTE IN SLABOVIDNOSTI

Kategorija	Vidna ostrina (po Snellenu)	Vidno polje		Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primankljajev zavoda RS za šolstvo
I	0,3–0,1			Zmerno slabovidni otrok
II	<0,1–0,05	zoženo vidno polje na < 20° okrog fiksacijske točke ne glede na centralno vidno ostrino	SLABOVIDNOST	Težko slabovidni otrok
III	<0,05–0,02	zoženo vidno polje na 5–10° okrog fiksacijske točke ne glede na centralno vidno ostrino		Slepi otrok z ostankom vida
IV	<0,02 zaznava svetlobe	zoženo vidno polje na <5°okrog fiksacijske točke ne glede na centralno vidno ostrino	SLEPOTA	Slepi otrok z minimalnim ostankom vida
V	brez zaznave svetlobe			Popolnoma slepi otrok





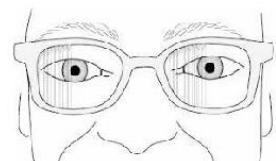
PREDPIS PRIPOMOČKOV

- PRILAGODITEV PRIPOMOČKOV OTROKOVIM POTREBAM/NAVADAM
- Npr. daljnogled za spremljanje tekem ali predstave v gledališču, dvižna mizica pri otrocih, ki radi berejo in imajo slabo oporo hrbtenice, lupa z distančnikom,...



PRILAGODITEV PRIPOMOČKOV PATOLOGIJI

- Nistagmus - izključno binokularni pripomočki
- nistagmus blok - prizemska očala
- izpadi v vidnem polju (hemianopsia) - sektorske prizme
- okvara akomodacije (npr. Downov sindrom) - bifokalna očala
- predpis prizem pri otrocih s šibkejšim zaznavanjem dela vidnega polja.
- filtrska očala



VIZUALNO FUNKCIONIRANJE

1) **vizualne sposobnosti**, kot npr. vidna ostrina, vidno polje, možganske funkcije, kontrastna občutljivost, tudi substruktura slepote in slabovidnosti, v smislu stopnje, vrste in prognoze ... ,



2) **okoljski dejavniki**, kot npr. barve, kontrasti, časovna komponenta, osvetlitev ... ,

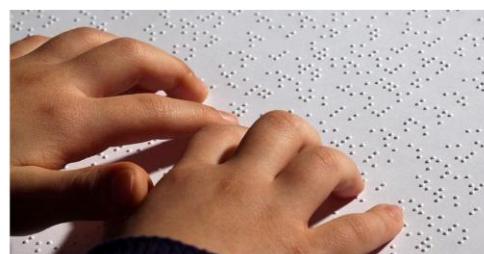


3) **osebne/individualne značilnosti**, kot npr. adaptivne in kognitivne sposobnosti, percepциja, psihološke, fiziološke karakteristike, tudi motivacija in samopodoba ter prisotnost dodatnih motenj.



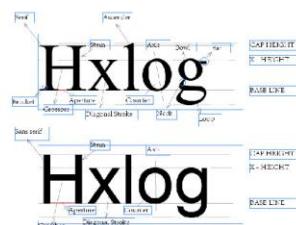
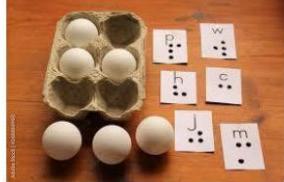
VLOGA TIFLOPEDAGOGA

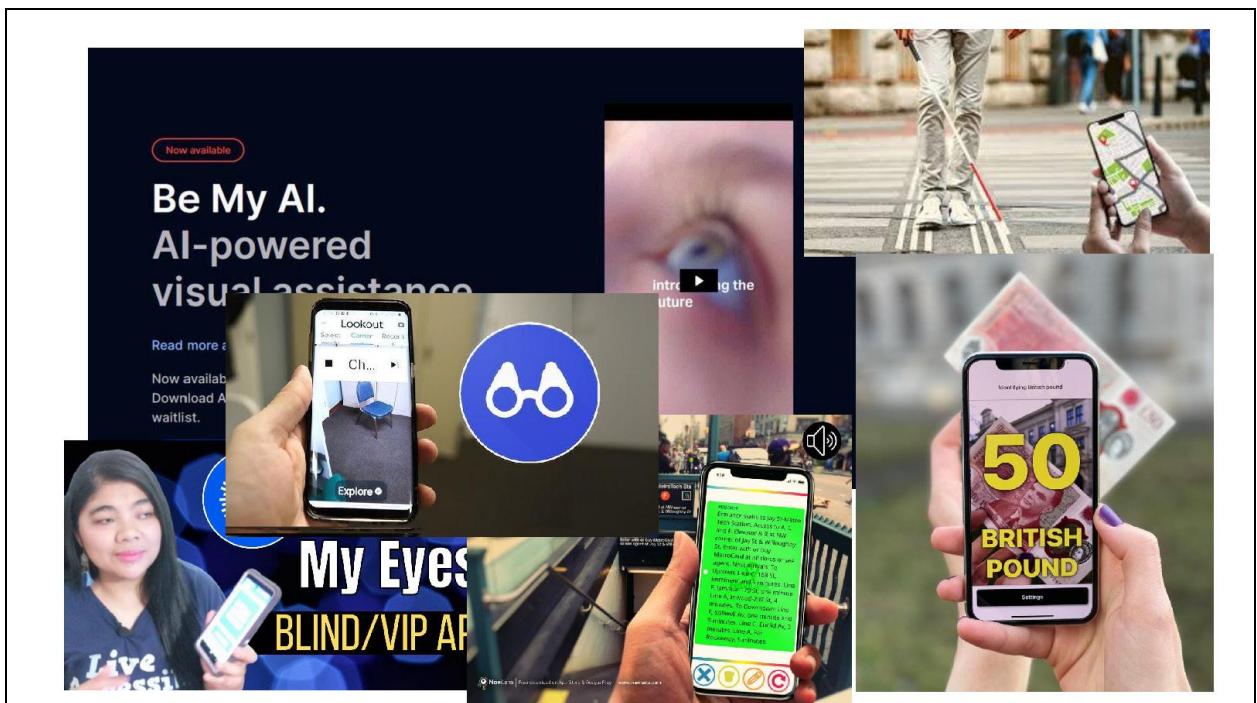
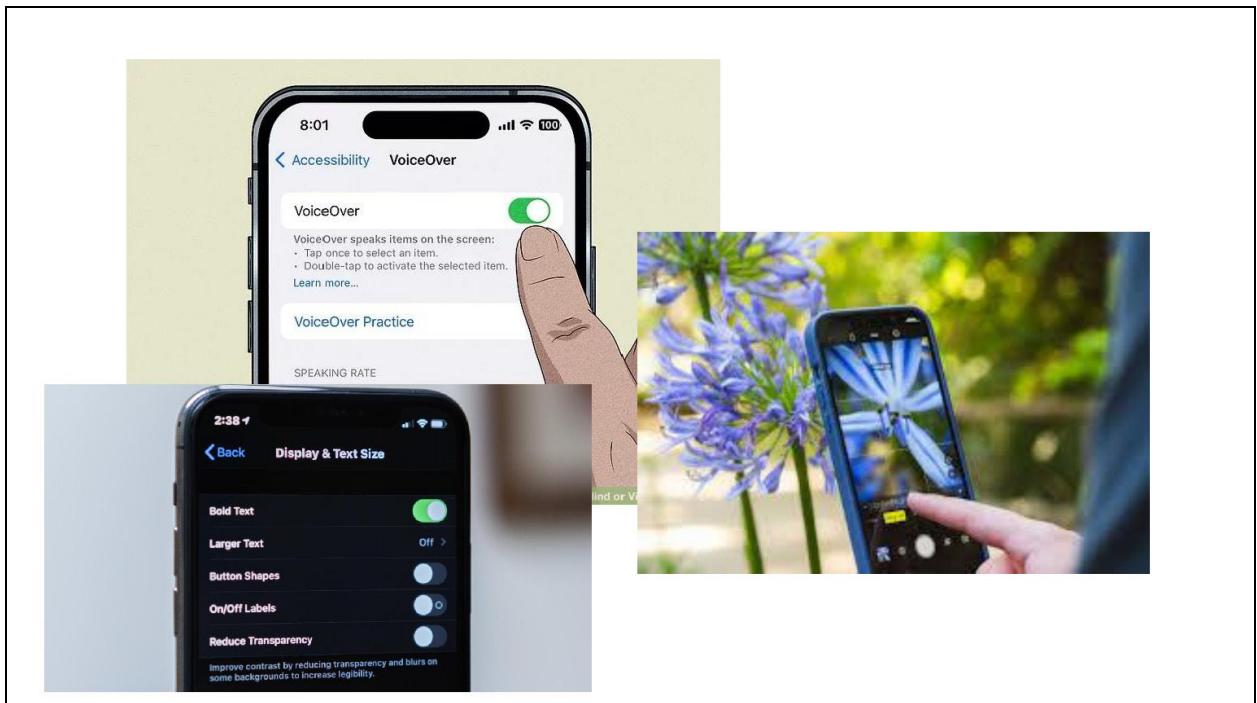
- Tiflopedagogika je veda o **edukaciji in (re)habilitaciji oseb s slepoto in slabovidnostjo na vseh življenjskih področjih.**
- Univerzitetna izobrazba v tiflopedagogiki, ki je del specialne rehabilitacijske pedagogike.
- Poučevanje **strategij za premagovanje vsakodnevnih ovir**, ki izhajajo iz slabšega vida (kot so hišna opravila, športne in šolske aktivnosti, socialne veščine ter številne druge, tudi bolj specifične dejavnosti, kot je učenje **orientacije in mobilnosti** (npr. hoja z belo palico) in uporabe drugih **pripomočkov**, priprava okolje).
- V prvih letih otrokovega življenja svetuje staršem glede najbolj ustreznih načinov spodbude otrokovega razvoja.

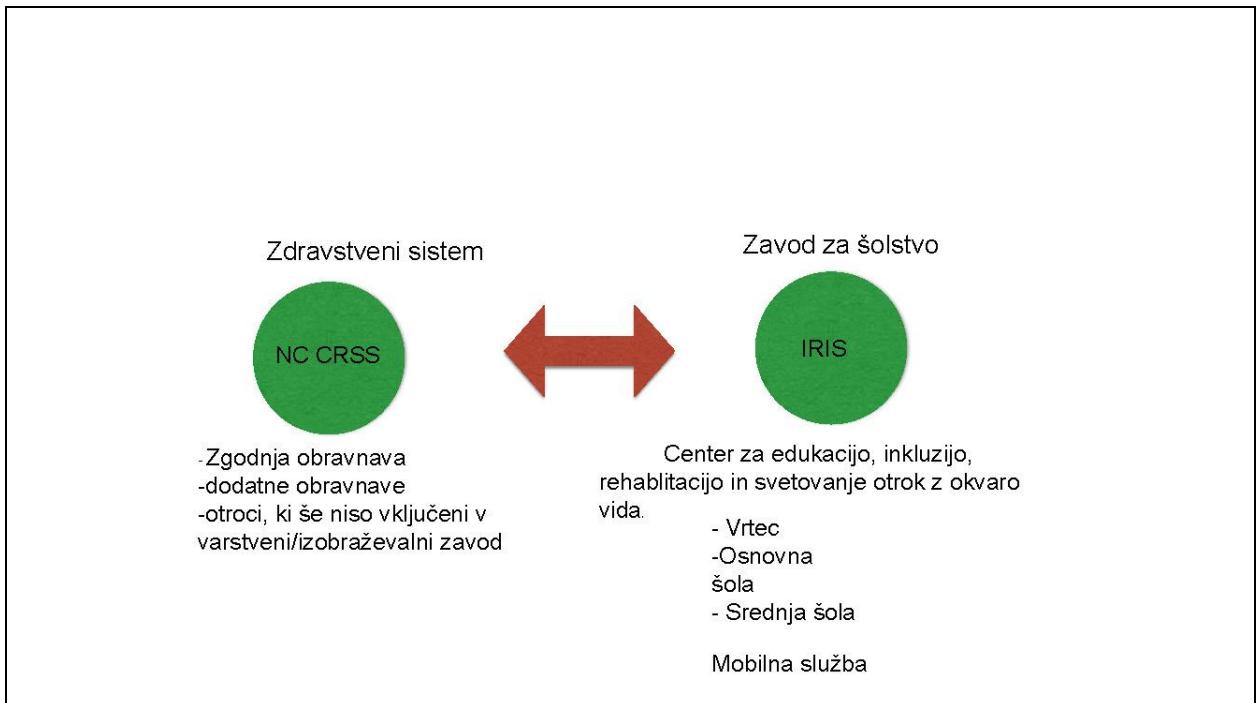


Braille Cell

1 ● ● 4
 2 ● ● 5
 3 ● ● 6







VLOGA PSIHOLOGA

- Podpora celotni družini.
- Ocena stopnje otrokovega razvoja (kognitivne, prilagoditvene sposobnosti ter ocena čustveno socialnega področja) ob upoštevanju primanjkljaja v vidnem funkcioniranju.



VLOGA PSIHOLOGA

- Bayley scales of infant and toddler development.
- Weschler intelligence scales.
- Reynell-Zinkin scales



VLOGA PSIHOLOGA

Ocena razvojnih področji:

- otrokov razvoj na področju kognicije
- govornega izražanja in razumevanja
- fine in grobe motorike
- čustvovanja, vedenja in socialnega odzivanja



NAPOVED

Dojenčku/malčku se napove, da bo dvignjen
(z besedami, z dotikom prsnega koša,...)

Napoved da bo hrانjen (z besedami,
dodtikom ustnic z žlico).

Napoved pred oblačenjem/slačenjem



ZAVEDANJE LASTNEGA TELESA

- Približati roke eno k drugi, da se jih zaveda
- Požgečkati, pihati v trebušček, za tem postaviti na malčkove rokice na isto mesto..



PRIJEMANJE

- Dotik z vrhom prstov
- Ni priporočljivo
- “siljenje” v prijemanje, ovijanje
prstkov okoli predmetov...



SMER ZVOKA



SEGanje PO PREDMETIH

- Roka nad roko, ne obratno.
- Vodenje s premikom komolca
- Seganje proti zvoku
(ne položimo zvočne igrače v roke)

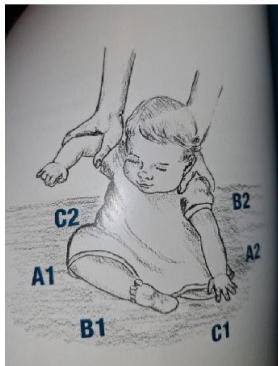


SPODBUJANJE GOVORA

- Dotik obraza/ust med govorom



SPOZNAVANJE OKOLICE



VLOGA SOCIALNEGA DELAVCA

- Ocena socialnoekonomske situacije posameznika.
- Svetovanje o **pravicah** (izhajajo iz kategorije).
- Zakon o izenačevanju možnosti invalidov (ZIMI). Cilj ZIMI je ustvarjati enake možnosti za invalide na vseh področjih življenja.
- Zakon o osebni asistenci, Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih, Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, Konvencija o pravicah invalidov, Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju itd..
- Svetuje glede **socialnih transferjev**, kot so možnosti pridobitve dodatka za pomoč in postrežbo, invalidnine za telesno okvaro, dodatka za nego otroka, delno plačilo za izgubljen dohodek ipd.
- Pomoč pri **uveljavljanju pravic** (izpolnjevanje vlog, usmeritev na pristojne ustanove) ter pomoč in podpora v morebitnih **protožbenih postopkih**.



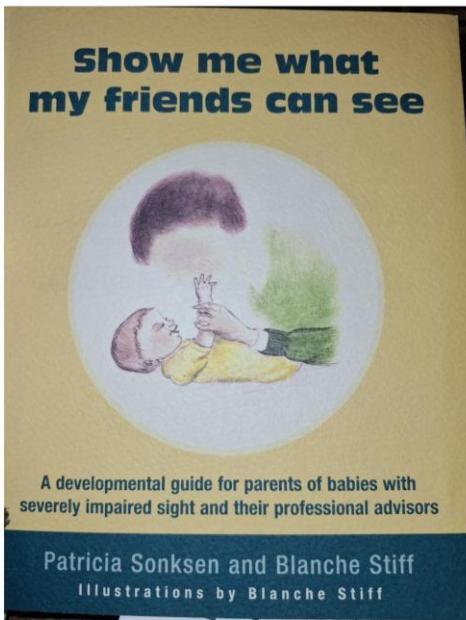
PEDIATER

OFTALMOLOG

NC CRSS



VZS: 2555P,K



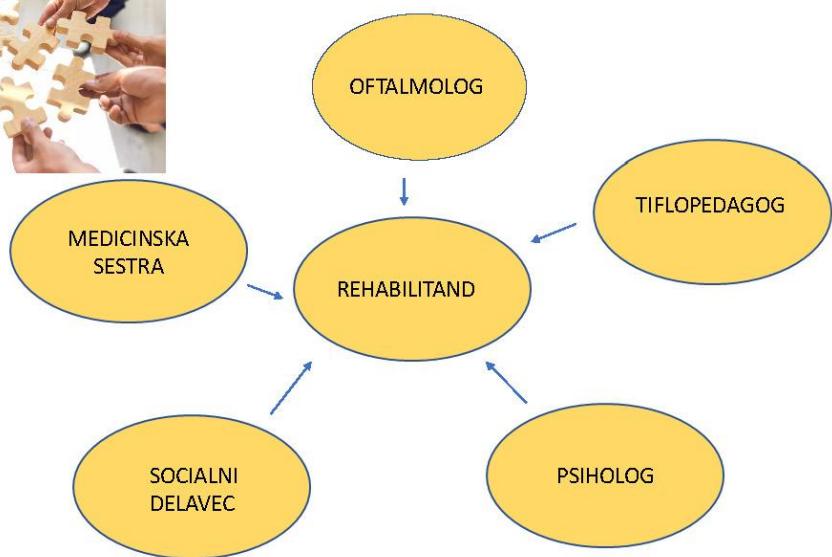
Children with Vision Impairment

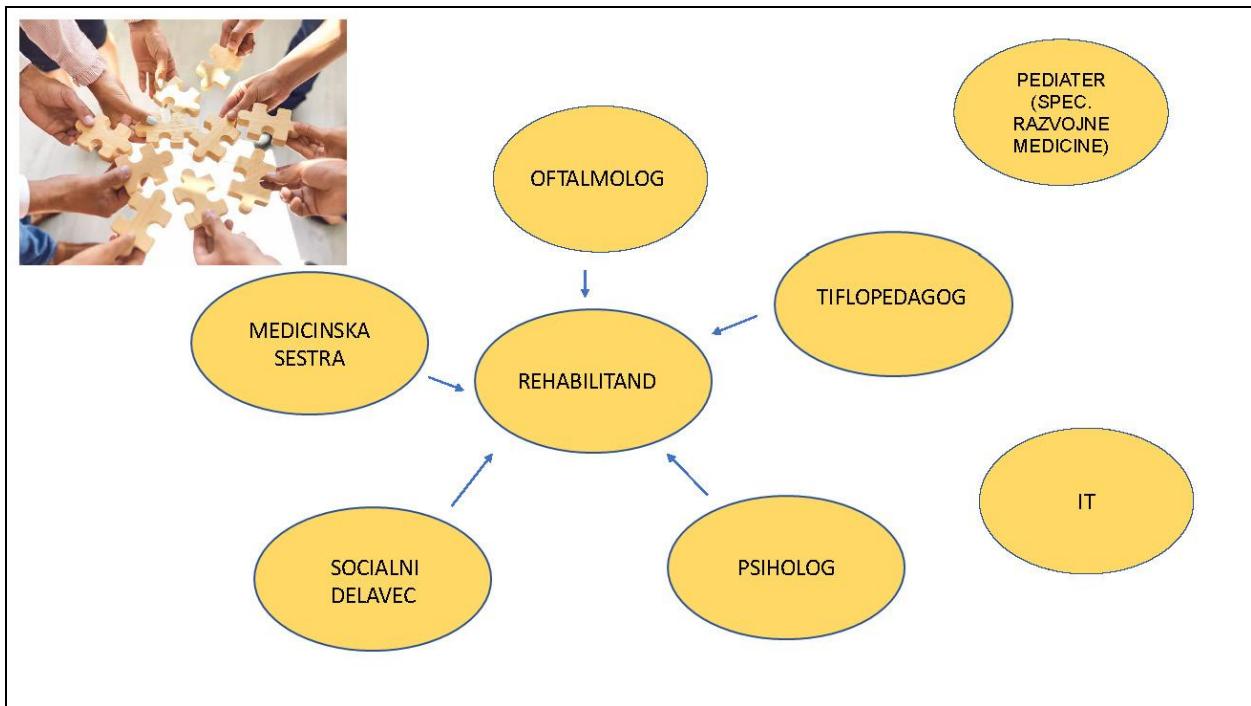
Assessment, Development, and Management



Edited by Naomi Dale, Alison Salt,
Jenefer Sargent, and Rebecca Greenaway

Mac Keith Press Practical Guides





HVALA



3.

EPILEPTIČNI NAPADI, KDAJ MEDIKAMENTOZNA PREKINITEV NAPADA IN NA KAKŠEN NAČIN

doc. dr. Mirjana Perković Benedik, dr. med., spec. pediatrije in otr. nevrologije
Nevrološki odd., Pediatrična klinika v Ljubljani



Epileptični napadi, kdaj medikamentozna prekinitev napada in na kakšen način

Mirjana Perković Benedik

Klinični oddelek za otroško mladostniško in razvojno nevrologijo, Pediatrična klinika
Center za epilepsije, UKC Ljubljana

08.11.2024 - Satelitsko predavanje Licentis

Vsebina predavanja

- **Kdaj medikamentozna prekinitev epileptičnega napada?**

- Opredelitev epileptičnega napada
- Trajanje epileptičnega napada
- Zakaj in kdaj prekinjanje?

- **na kakšen način**

- Možni načini prekinjanja
- Nadaljevanje zdravljenja

Seizure (napad)

- **Prožen/simptomatski/ napad (Provoked / Symptomatic / seizure):**

- Časovno neposredno vezan na prožilec: intoksikacija, elektrolitno neravnovesje, motnje homeostaze, febrilno stanje
- Povzročeni z akutno boleznijo: meningitis, meningoencefalitis, možganska kap,..

- **Neprožen napad/epileptični/ :**

- Brez neposrednega prožilca, lahko neznane etiologije, oddaljen simptomatski (remote symptomatic)

Krumholz A et al 2015;84:1705-13

- **Epileptični (neprožen) napad:** je (kliničen) izraz, manifestacija epileptične (prekomerne in hipersinhrone) električne aktivnosti nevronov v možganih

Fisher RS et al, Epilepsia 2014; 55(4): 475-482

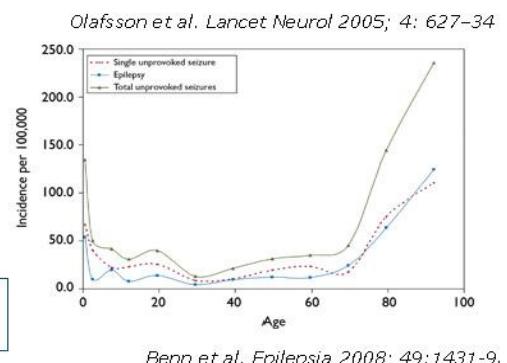
Napadi

- Incidenca napadov (prvi, neprožen): 48-69/ 100 000 oseb na leto

- 8% otrok bo doživel vsa 1 napad do 15. leta

NSW Health Infants and Children – acute Management of Seizures, 2011.

- Epileptični napadi – 1 % vseh bolnišničnih sprejemov in 3% vseh obiskov urgenc



Trajanje napadov:

- trajanje/ spontana prekinitve napadov pri odraslih:
 - GTKK pri odraslih so redko daljši kot **5 min** (*Gastaut et al, 1972*)
 - Povprečno trajanje sekundarno-GTKK **53s** (*Kramer et al, Epilepsia 1992*)
 - Povprečno trajanje GTKK **62s**, max. **108s** (*Theodore et al, Neurology 1994*)

Trajanje napadov:

- trajanje/ spontana prekinitve napadov pri otrocih:

- pri 76 % otrok povprečno trajanje 1.napada **3,6 min**,
- pri 24 % - 31 min.,
- po 10 minutah – redka spontana prekinitve napadov

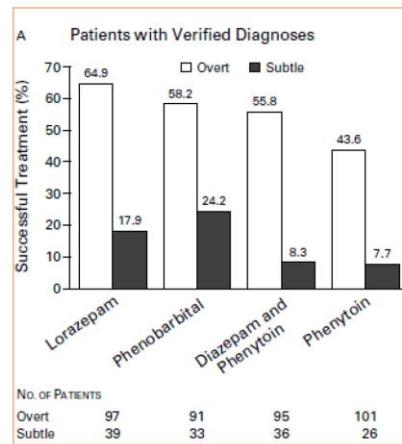
Shinnar S et all, Ann Neurol 2001

- Mediana dolžina napadov, ki so spontano prekinili: 10 min (5-70 min)
- V kolikor je napad trajal > 5 min, je bila tendenca, da bo napad daljši kot 30 min

Eriksson K et al, Neurology. 2005;65:1316–1318

Kdaj pričeti z zdravljenjem- trajanje napadov in učinkovitost terapije

- Daljše kot je trajanje ES, manj učinkovito je zdravljenje! (Treiman DM et al, N Engl J Med, 1998)



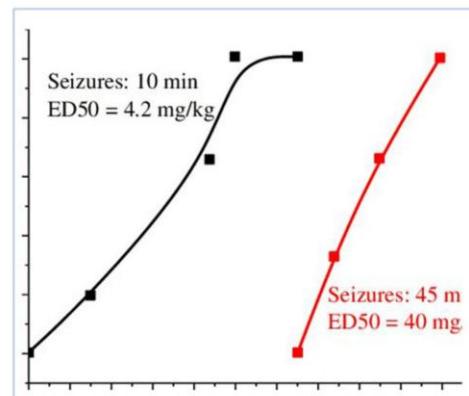
Trajanje napadov – učinkovitost terapije

- Bazične raziskave (lab.živali, hipokamp.neuroni):
 - Pri zdravljenju ES-dober odgovor na **benzodiazepine** (agoniste receptorjev GABA_A), če so dani dovolj **zgodaj**

Kapur J et al, J Neurosci 1997

- S časom ES postaja progresivno rezistenten na zdravljenje z benzodiazepini – **izguba GABAergične inhibicije** (modulacija GABA_A receptorjev, znotrajcelična akumulacija GABA-R)

Goodkin HP et al, J Neurosci 2005



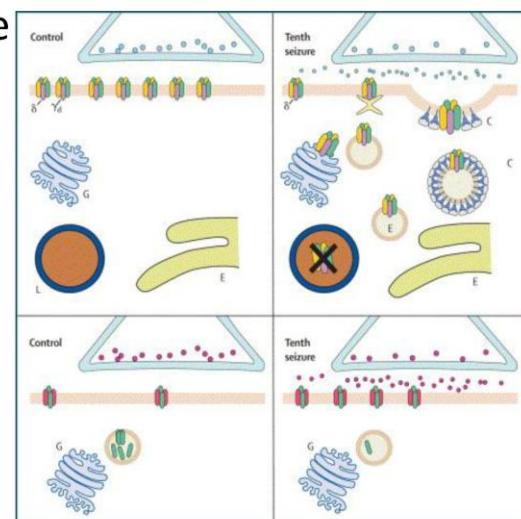
Kapur & MacDonald, Neurosci 1997

trajanje napadov – učinkovitost terapije

- ↓ GABA posredovana inhibicija

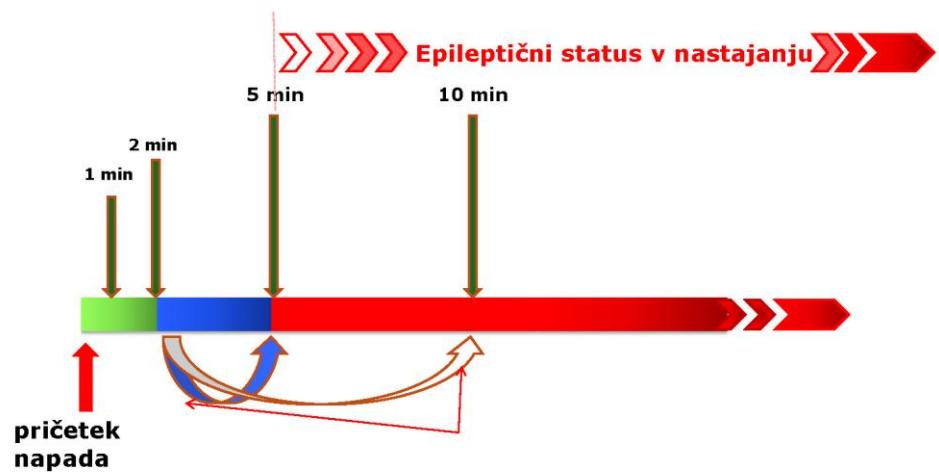


- ↑ NMDA receptorjev posredovana ekscitacija

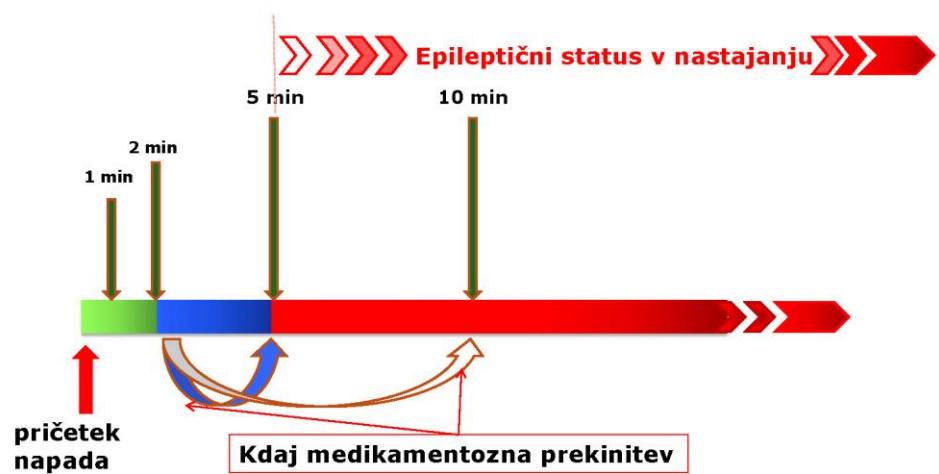


Chen JWY, Wasterlain CG; Lancet Neurol 2006;5(3):246-56.

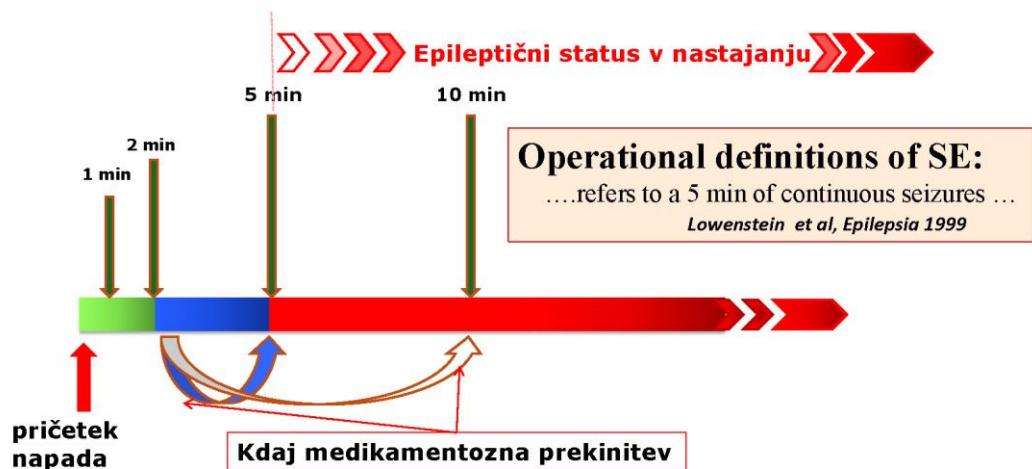
Trajanje epileptičnih napadov:



Trajanje epileptičnih napadov:



Trajanje epileptičnih napadov:

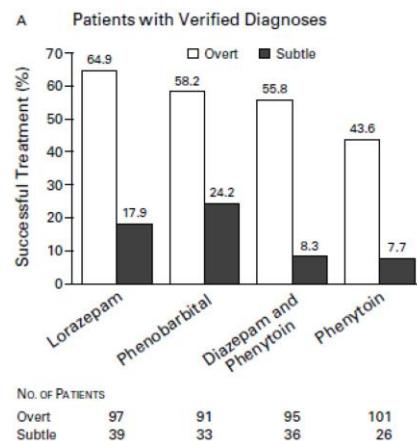


Zdravila za prekinjanje napadov (rescue medication) - zakaj

- Učinkovitost benzodiazepinov v zdravljenju SE je bila dokazana klinično
All dredge BK et al, NEJM, 2001, Treiman DM et al, N Engl J Med 1998
- Eksperimentalni podatki kažejo, da je zdravljenje ES z benzodiazepini učinkovito v kolikor je aplicirano dovolj zgodaj
Kapur J et al, J Neurosci 1997, Goodkin HP et al, J Neurosci 2005
- Uspeh zdravljenja z benzodiazepini je obratno sorazmeren s trajanjem napada
Eriksson K et al, Neurology 2005
- najučinkovitejši pri zdravljenju zgodnjega ES so i.v. benzodiazepini
Trinka E et al, Curr Opin Neurol 2016

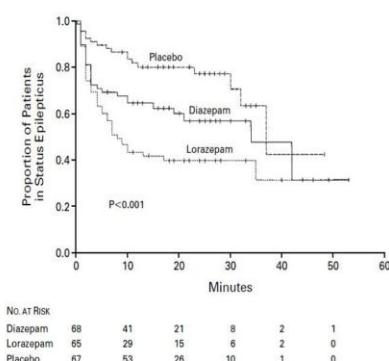
Treiman DM et al, NEJM, 1998: A comparison of four treatments for generalised convulsive status epilepticus . Veterans affairs status epilepticus cooperative study group.

- 570 (384) bolnikov
- primarni rezultat: ustavitev napada klinično/EEG v manj kot 20 min
- ni signifikantne razlike v učinkovitosti
- kritike: nekateri bolniki zdravljeni pred vključitvijo, ni bilo daljšega sledenja



Alldredge BK et al, NEJM, 2001: A comparison of lorazepam, diazepam and placebo for the treatment of out-of-hospital status epilepticus.

- 205 bolnikov
- primarni rezultat: prekinitve napada ob prihodu v bolnišnico: lorazepam 59.1%, diazepam 42.6%, placebo 21.1%
- **respiratorne in cirkulatorne komplikacije:** lorazepam 10.6%, diazepam 10.3%, placebo 22.5%



Zdravila za prekinjanje napadov (rescue medication)

- diazepam - rektalno
- midazolam – bukalno, intranasalno
- lorazepam – bukalno, intranasalno, oralno
- klonazepam – oralno
- paraldehyde - rektalno

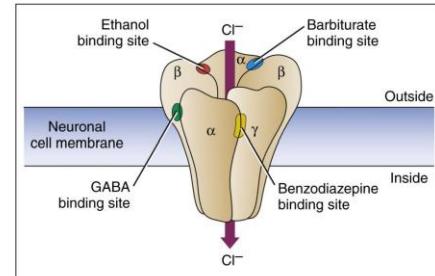


Table 1 – Benzodiazepines available for treatment of prolonged acute convulsive seizures (PCS) in community settings in France, Germany, Italy, Spain, Sweden and the UK.^a

Generic name	Route of administration	Dosage	Available for clinical use
Diazepam	Rectal	0.2–0.5 mg/kg	Licenced in all 6 countries (eg. Stesolid® in Spain, Micronoan® in Italy)
Midazolam (hydrochloride)	Buccal Intranasal	Age-specific dosing various	EU-wide licence (Buccolam®) ^b Off-label use only
Midazolam (maleate)	Buccal	0.2–0.5 mg/kg	Unlicenced form in UK and Sweden (eg. Epistatus®)
Lorazepam	Oro-dispersible	0.05–0.1 mg/kg	Off-label use; licenced in Sweden
Clonazepam	Oral (various)	various	Off-label use; licenced in France and Sweden

Wait S et al. EJPN 2013; 17: 14-23.

Izvenbolnišnično (prehospitalno) zdravljenje

- Slovenija:
 - Rektalni diazepam (od leta 1990)
 - Bukalni midazolam (od leta 2000)
 - Nazalni midazolam (leta 2012)- se ni uveljavil
- Intramuskularni midazolam (IM midazolam vs IV lorazepam: 73,4 %: 63,4 %)

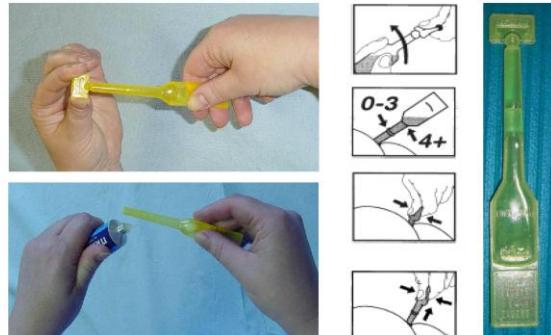
Silbergliet et al, N Engl J Med ,2012

Diazepam – rektalna aplikacija

- Diazepam rectal solution (Stesolid®, Desitin®, Diazepam Allgene ®)
 - Odmerjanje: 0,3-0,5 - 0,75 mg/kg TT

TT < 13 kg → 5 mg diazepama p.r.
TT ≥ 13 kg → 10 mg diazepama p.r.
po 5-10 minutah ; 1x ponoviti odmerek enkrat

max. 1 mg/kgTT

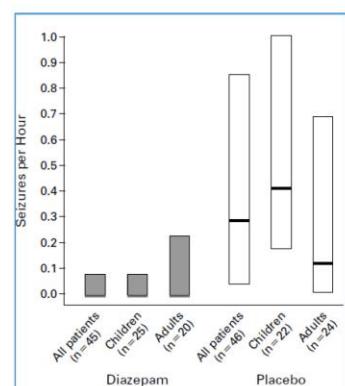
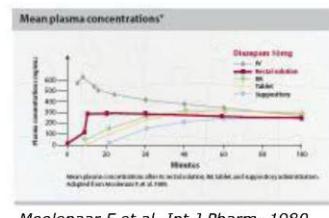


Diazepam -rektalna aplikacija

- Hitra in kompletna absorpcija,
- T_{peak} 5-15 min, 100 % biorazpoložljivost

- Randomizirana dvojno slepa, placebo kontrolirana, raziskava – izvajanje zdravljenja na domu pri repetetivnih epileptičnih napadih

Dreifuss FE et al, N Engl J med 1998



Midazolam –bukalna aplikacija

- Midazolam (midazolam hydrochloride Buccolam® midazolam maleate Epistatus®, iv. preparation Dormicum®)

Odmerjanje: 0,2-0,3 – 0,5 mg/kg TT,

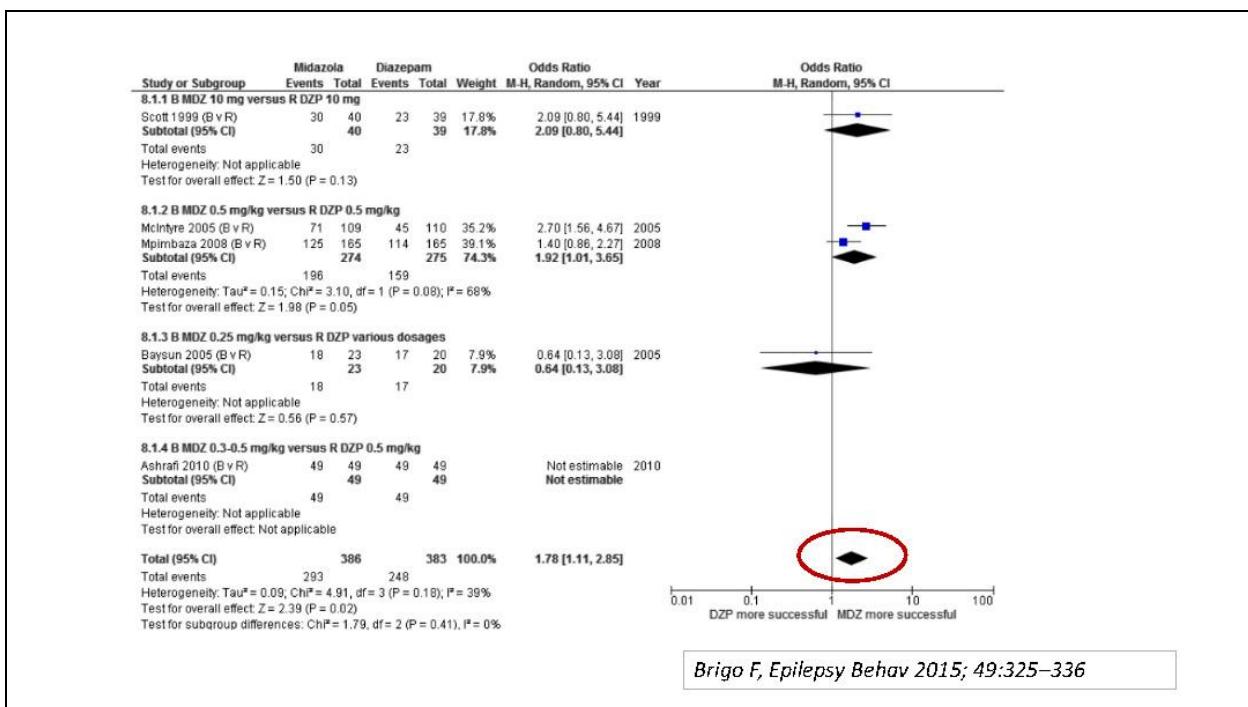
Pediatrična klinika:
0,3 mg/kg – max 10 mg, 1x ponovitev

Buccolam aplikatorji:
2,5 mg,
5 mg,
7,5 mg,
10 mg



Bukalni midazolam (BM) versus rektalni diazepam (RD)

- Raziskave, ki so primerjala varnost in učinkovitost bukalnega midazolama in rektalna diazepama:
 - Scott et all, 1999 (N 28): **BM ≈ RD**
 - McIntyre et al, 2005 (N177): **BM > RD**
 - Baysun et al, 2006 (N 43): **BM ≈ RD**
 - Mpimbaza et al, 2008 (N330): **BM > RD**
 - Asraphi et al, 2010 (N 98): **BM ≈ RD**
 - McMullan J et al, 2010 (metaanalysis): **BM>RD**
 - Brigo F et al, 2015 (metaanalysis): **BM>RD**

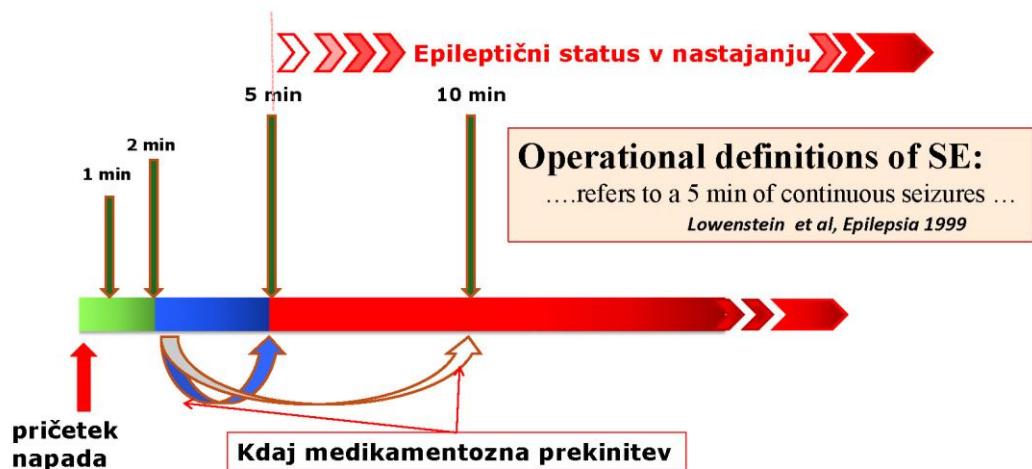


Bukalni midazolam (BM) versus rektalni diazepam (RD)

- Bukalni midazolam (BM) je glede na raziskave **bolj učinkovit** (v nekaterih enako) v primerjavi z rektalnim diazepamom (RD)
- Hitrejša absorpcija skozi bukalno/sublingvalno sluznico kot rektalno!
- Bukalna aplikacija midazolama je hitrejša!
- Izguba časa za rektalno aplikacijo diazepama (RD), polaganje v položaj pacienta, slačenje pacienta, kar je med napadom težavnejše.
- Bukalna aplikacija midazolama (BM) je socialno primernejša in sprejemljivejša
 - veliko najstnikov ima neprimerno večji strah pred rektalnim prekinjanjem napada kot se bojijo samega napada in epilepsije!

Trinka E et al, Curr Opin Neurol 2016, 29:189–198

Trajanje epileptičnih napadov:



Opredelitev (ILAE, 2015)

- stanje, ki je posledica odpovedi mehanizmov, ki so odgovorni za prekinitve epileptičnih krčev ali posledica začetka mehanizmov, ki vodijo v nenormalno podaljšanje epileptičnih krčev (po času T1) – **ZAČETEK ZDRAVLJENJA**
- stanje, ki ima lahko dolgoročne posledice (po času T2), vključujoč smrt nevronov, poškodbo nevronov ali alteracijo nevronske mreže, odvisno od tipa in trajanja krčev – **PRIČAKOVANE POSLEDICE**

TIP SE	T1	T2
Tonično-klonični krči	5 min	30 min
Fokalni krči z motnjo zavesti	10 min	> 60 min
Absenca	15 min	neznano

Začetni status (5-10 min) - benzodiazepini

I.V. kanal USPEL

1.) **lorazepam i.v.** 0,1 mg/kg
(max. 4 mg)

ALI

2.) **diazepam i.v.** 0,2 mg/kg
(max. 10 mg)

I.V. kanal NI USPEL

1.) **midazolam bukalno** 0,3
mg/kg (max. 10 mg)

ALI

2.) **midazolam i.m.** 0,15 mg/kg
(max. 5 mg pri TT 13-40 kg oz.
max. 10 mg pri TT >40 kg)

ALI

3.) **diazepam rektalno** 0,5 mg/kg
(max. 10 mg)

Odmerek lahko ponovimo po 5-10
minutah.

V kolikor je otrok prejel en odmerek v
predbolnišnični obravnavi znotraj 1 ure, se
šteje prvi odmerek v bolnišnici kot
ponovitev. V kolikor je prejel polni odmerek
benzodiazepinov, gre za NAPREDOVALI
status.

Napredovali status (10-30 min)

- 1.) **levetiracetam i.v.** 20- **40**-60 mg/kg (max. 3 g), teče 5-15 min
- 2.) **fosfenitoin i.v.** 15-20 mg/kg (max. 1,5 g), teče 3 mg/kg/min
- 3.) **fenitoin i.v.** 15-20 mg/kg (max. 1 g), teče 1 mg/kg/min
- 4.) **valproat i.v.** 20-40 mg/kg (max. 3 g), teče 10 mg/kg/min
- 5.) **fenobarbiton i.v.** 10-20 mg/kg (max. 1 g), teče 2 mg/kg/min

ALI

Če napredovali status vztraja (20-30 min) dodamo **deksametazon**
(antiedematozno delovanje) v odmerku 0,25-0,5 mg/kg v do 50 ml 0,9
% NaCl, v 30 minutni infuziji.

Zdravila drugega reda

Levetiracetam versus phenytoin for second-line treatment of paediatric convulsive status epilepticus (EcLiPSE): a multicentre, open-label, randomised trial



Mark D Lyttle, Naomi E A Rainford, Carroll Gamble, Shrouk Messahel, Amy Humphreys, Helen Hickey, Kerry Woolfall, Louise Roper, Joanne Noblet, Elizabeth D Lee, Sarah Potter, Paul Tate, Anand Iyer, Vicki Evans, Richard E Appleton, with support of Paediatric Emergency Research in the United Kingdom & Ireland (PERUKI) collaborative*



Summary

Background Phenytoin is the recommended second-line intravenous anticonvulsant for treatment of paediatric convulsive status epilepticus in the UK; however, some evidence suggests that levetiracetam could be an effective and safer alternative. This trial compared the efficacy and safety of phenytoin and levetiracetam for second-line management of paediatric convulsive status epilepticus.

Lancet 2019; 393: 2125–34
Published Online
April 17, 2019
[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30724-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30724-X)

- levetiracetam (40 mg/kg over 5 min) or phenytoin (20 mg/kg over at least 20 min) i.v.
- Ni bilo značilnih razlik v učinkovitosti, varnostni profil levetiracetama je boljši.

Zdravila drugega reda

Efficacy of levetiracetam, fosphenytoin, and valproate for established status epilepticus by age group (ESETT): a double-blind, responsive-adaptive, randomised controlled trial



James M Chamberlain, Jaideep Kapur, Shlomo Shinnar, Jordan Elm, Maija Holsti, Lynn Babcock, Alex Rogers, William Barson, James Cloyd, Daniel Lowerstein, Thomas P Bleck, Robin Cowitt, Caitlyn Meinzer, Hannah Cock, Nathan B Fountain, Ellen Underwood, Jason Connor, Robert Silbergliet, for the Neurological Emergencies Treatment Trials* and the Pediatric Emergency Care Applied Research Network investigators†

Summary

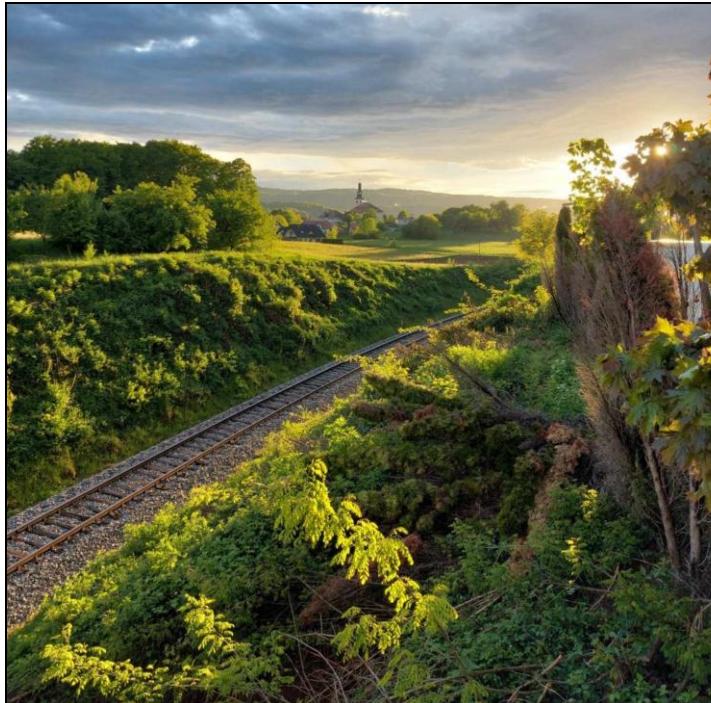
Background Benzodiazepine-refractory, or established, status epilepticus is thought to be of similar pathophysiology *Lancet* 2020; 395: 1217–24

- levetiracetam 60 mg/kg (maximum 4500 mg), fosphenytoin 20 mg PE per kg (maximum 1500 mg PE), or valproate 40 mg/kg (maximum 3000 mg) infused over 10 min.
- Otroci, odrasli, starejši odrasli – so podobno odgovorili na vsa tri zdravila

Zaključki:



- **Time is brain;** čas so možgani velja tudi za epileptični status/prolongiran epileptični napad.
- Zunajbolnišnično zdravljenje z ne i.v. benzodiazepini **je učinkovito in varno!** V Sloveniji do sedaj uspešno uvejavljeno!
- Zdravila v razvoju:
 - Diazepam nasal spray
 - Staccato alprazolam
 - **(Staccato® alprazolam):**

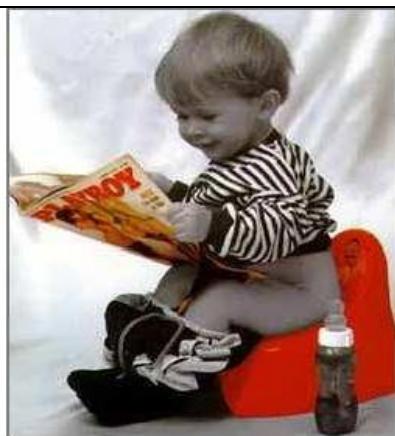


Hvala
za pozornost!

4.

ZAPRTJE, POGOSTA TEŽAVA OTROK Z OKVARO CENTRALNEGA ŽIVČNEGA SISTEMA

izr. prof. dr. Matjaž Homan, dr. med., spec. ped.,
Gastroenterološki oddelek, Pediatrična klinika v Ljubljani



Zaprtje, pogosta težava otrok z okvaro CŽS

Izr. prof. Matjaž Homan

Kamnik; 8.11.2024

Rimski diagnostični kriteriji IV Benninga,2016.

- izpolnjena vsaj **dva** kriterija > 1mesec:
 - blato odvaja manj kot 3x na teden (razen pri doječem otroku)
 - odvaja kepe blata
 - če je odvajanje blata boleče in dolgotrajno
 - če pride do enkopreze vsaj enkrat tedensko, potem ko otrok ne odvaja več blata v plenice
 - če zadržuje blato
 - če ima v ampuli veliko blata
 - če je izločil(a) take količine blata, da se je zamašila straniščna školjka

Izključno dojeni otroci= 1x na 7 dni ali 7x na dan.

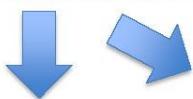


Neurogena/neuropatska črevesna disfunkcija- neurogeno črevo

- autonomna in ali somatska denervacija črevesja.
- v ospredju je predvsem moten nadzor CŽ nad črevesjem in sfinktri in gre manj za primarno črevesno intrinzično nevropatijo

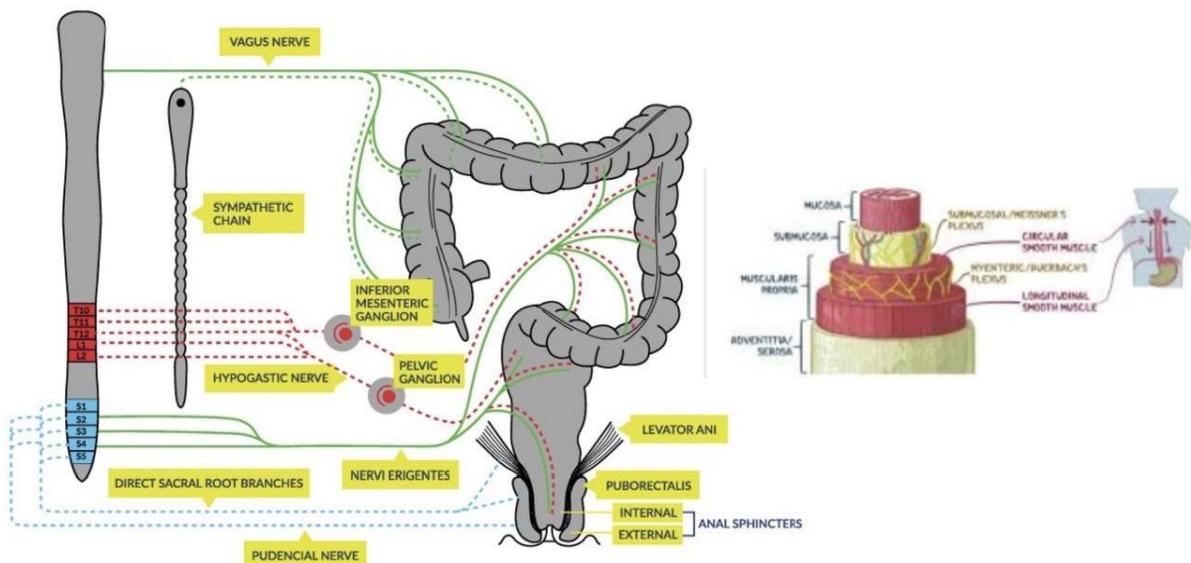


Ekstrinzični/intrinzični živčni sistem



Zavestni (somatsko živčevje) in nezavedni (avtonomno živčevje) procesi

INNERVATION OF THE GI SYSTEM



Vzroki zaprtja pri okvari CŽS:

- stopnja zaprtja sovpada s stopnjo okvare motoričnega nitja (čas prehoda črevesne vsebine preko kolona je podaljšan)- hipoperistaltika, gastropareza
- inaktivnost, manjša sposobnost uporabe mišic medeničnega dna
- premajhna količina balastnih snovi, tekočine
- antiepileptiki (npr. benzodiazepini), opiati



Pogostost zaprtja

- 9.5% Koppen,2018
- 5 % pregledov v ZD
- 25 % napotitev v gastroenterološko ambulanto
- 26-74% otrok z okvaro CŽS Veugelers,2010

3.9 milijarde \$

Table 2. Overview of the studies describing prevalence of bowel problems in children with CP

Study	Patients (n)	Prevalence
Park ES et al. 2004 (2)	38	Constipation : 10 (26%) CITI
Del Giudice E et al. 1999 (3)	58	Constipation : 43 (74%) CITI
Veugelers R et al. (2010) (4)	152	Constipation : 87 (57%)
Chong SKF et al. (2001) (5)	/	Not described
Singhi BK et al. (2006) (6)	55	No specific number stated
Erkin G et al. (2006) (7)	120	Constipation : 30 (25%)
Ozturk M et al. (2006) (8)	45 CP 74 controls	Constipation : CP: 16 (35%) vs Controls: 6 (8%) Incontinence : CP: 5 (11%) vs Controls: 2 (3%)
		Continence: CP: 45 m (36-55) vs Controls: 26 m (24-28)
Young NL et al. (2011) (9)	609 CP admissions	2% for constipation

Velde,2018

Alarmni simptomi in znaki Tabbers,2014



Organski vzroki za zaprtje Vriesman,2020



Organski vzroki za zaprtje



> 95 % funkcionalno (neurogeno) zaprtje

- **heteronamneza:** čas odvajanja mekonija, v kateri starosti so se začele težave, kri v blatu
- **klinični pregled otroka:** TM, TV, trebuh, LS predel (poraščenost, izrastki)
- **DRP:** položaj analne odprtine, perianalno področje, tonus sfinktra, impakcija blata



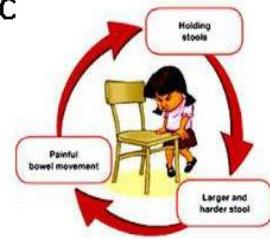
PREISKAVE KRVI ?

Zdravljenje

- edukacija
- balastna dieta + tekočine
- aktivnost + položaj
- stimulacija rektuma
- medikamentozno
- transanalna irigacija
- kirurško

Edukacija

- razлага mehanizma nastanka zaprtja:
 - stopnja zaprtja sovpada s stopnjo okvare motoričnega nitja (čas prehoda črevesne vsebine preko kolona je podaljšan)- hipoperistaltika, gastropareza
 - inaktivnost, manjša sposobnost uporabe mišic medeničnega dna
 - premajhna količina balastnih snovi, tekočine
 - antiepileptiki (npr. benzodiazepini), opiati
- dolgotrajno (doživljensko) zdravljenje
- varnost dolgotrajne uporabe ozmotskih odvajal- polietilen glikol, laktuloza
- načrt zdravljenja



Prehrana

- balastne snovi
- tekočina, Donat



glede na zmožnost

Fizična aktivnost

Table-1: Stretching Exercises Protocol

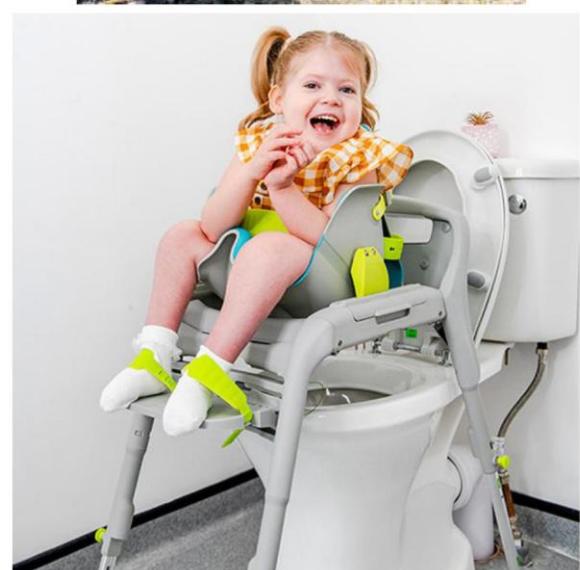
	Calf	Hamstring	Hip Adductors	Hip Flexors	Back Extensors	Trunk Rotators	Upper Extremity
Frequency of sessions	7 days/week						
Duration of intervention	42 session in 6 weeks						
Repetitions of stretches in each session	5–10 Repetition/per session						
Duration of each stretch	30 sec						

Awan, 2016

- masaža trebuha (gnetenje) v poteku širokega črevesa

Čas+položaj

- vsak dan ob določeni uri (gastrokolični refleks)
- pravilen položaj ob defekaciji:
 - čepenje,
 - podpora nog ob sedenju na školjki,
 - kolena nad kolki,
 - posebni stoli.



Zdravila

mehčalci blata (polietilenglikol, laktuloza)

stumulatorji črevesja (bisakodil, preparati senne)

glicerinske, "putrove" svečke, Lecikarbon

miniklizme: Clyssie, Easylax, Melilax, Freka Clyss

PRObiotik: *Lactobacillus reuteri* je povečal
pogostost odvajanja blata Coccorullo,2010

Dizimpaktacija Tabbers,2014



Polietilen glikol **1-1.5g/kg/dan-**
3-6 dni

Vzdrževalno (kombinirano) zdravljenje

- PEG (MacroBalance 6/12 g, Waya Lax 10g (20 ml), Waya Lax Junior 125 g/250 ml) se priporoča kot zdravilo prvega reda
- začetni odmerek je 0.4 g/kg/dan
- odmerek se prilagaja vsakemu bolniku posebej
- laktuloza 1ml/kg/dan za dojenčke < 6 mesecev starosti
- + svečka: Lecikarbon, glicerin, „putrova“ svečka

Stimulatorji črevesa

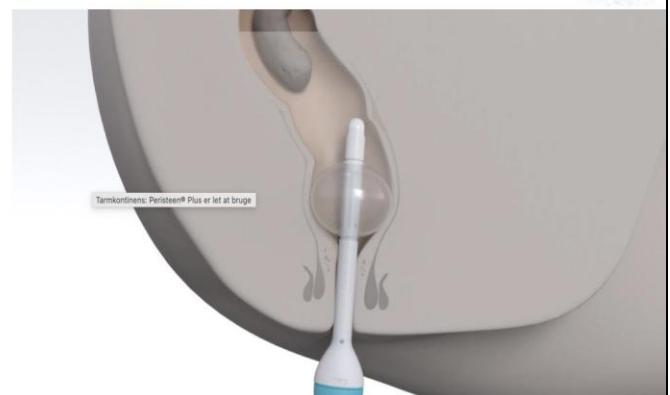
- bisakodil (Dulcolax, Novolax):
 - 2-10 let: 5 mg na dan
 - 10-18 let: 10 mg na dan
- preparati senne (Verolax senna, Bekunis čaj):
 - 2-6 let: 2.5-5 mg na dan
 - 6-12 let: 7.5-10 mg na dan
 - 12-18 let: 15-20 mg na dan

Stimulacija anusa/rektuma

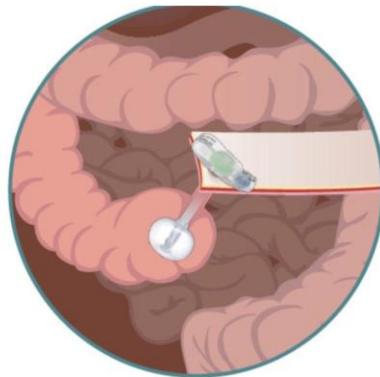
- pomaga pri praznenju črevesa
- orokovičen kazalec- naneseno mazilo
- krožni gibi v rektumu:
 - razširi analni kanal
 - sprosti mišičje rektuma



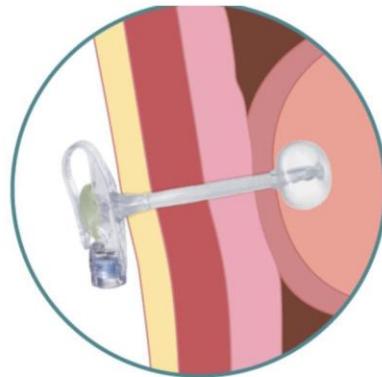
Transanalna irigacija



Anterogradne klizme (MACE+cekostomija)



Appendicostomy



Cecostomy

An **appendicostomy**, better known as the Malone Procedure (MACE), is a surgery that creates a pathway between the large intestine and the abdominal wall using the appendix. The appendix is a small tube-like tissue structure that extends off the first part of the large intestine (the cecum). A stoma plug or a tube device, like the MiniACE®, might be placed through the appendix pathway. The MiniACE® facilitates antegrade enemas by allowing direct passage of irrigation fluid into the large intestine.

A **cecostomy** is a surgical procedure wherein a channel is created between the abdomen and the first part of the large intestine (the cecum). A tube device, like the MiniACE®, is then placed directly into the stoma. The MiniACE® facilitates antegrade enemas by allowing direct passage of irrigation fluid into the large intestine.

When the MiniACE® is placed into a cecostomy stoma, your healthcare provider might refer to it as a "C-tube".

SPOROČILA ZA DOMOV

- nevrogena črevesna disfunkcija je pogosta pri otrocih z okvaro živčevja
- gre ponavadi za doživljenske težave z zaprtjem, ki potrebujejo vzdrževalno zdravljenje
- pristop je podoben kot pri funkcionalnem zaprtju pri otroku, le da je večinoma potrebna intenzivnejša terapija
- v najtežjih primerih je indicirana tudi dnevna transanalna irigacija ali kirurško zdravljenje

4-letni fantek z CP IV stopnje z zaprtjem-10 kg

HTEROANAMNEZA+KLINIČNI PREGLED+DRP

- | | |
|------------------------|------------------------------|
| - mekonij | 24 urah |
| - čas nastanka zaprtja | po prenehanju dojenja |
| - kri med blatom | ne |



- | | |
|------------------|----------------------|
| - status trebuha | normalen |
| - TM, TV | na 5-10 perc |
| - LS predel | brez sprememb |

- | | |
|---------------------|------------------------|
| - perianalna predel | brez posebnosti |
| - tonus sfinktra | primeren |
| - ampula | polna blata |

EDUKACIJA

DIZIMPAKTACIJA POLIETILEN GLIKOL 1.5 G/KG- 15 g
ali 30 ML 3- dni

VZDRŽEVALNO ZDRAVLJENJE

POLIETILEN GLIKOL 0.4 G/KG- 4g ali 8 ML (**titriranje**)
+SVEČKE Lecikarbon 250 mg
dovolj tekočin- 1 liter
dietna balastna prehrana
probiotik
čas defekacije+položaj+fizična aktivnost+masaža



Hvala za
pozornost!

5.

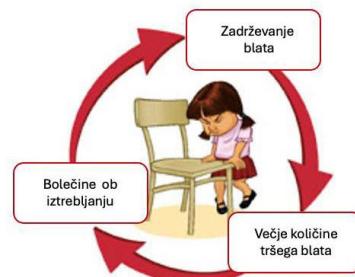
PREHRANSKA PODPORA PRI FUNKCIONALNI OBSTIPACIJI

Andreja Širca Čampa, univ. dipl. inž., klinični dietetik
Pediatrična klinika v Ljubljani



Obstipacija - zaprtje

- Zaprtje je bolj simptom kot bolezen.
- Lahko posledica anatomskeh, fizioloških ali histopatoloških nepravilnosti.
- **Funkcionalno zaprtje** je najpogosteje posledica namernega ali podzavestnega zadrževanja blata po akutnem dogodku bolečega iztrebljanja.
- Predstavlja 3 % obiskov splošnih pediatričnih ambulant 10-25 % obiskov pediatričnega gastroenterologa



Do funkcionalnega zprtja pogosteje pride

- ob prehod z dojenja na kombinirano hranjenje z mlečno formulo
- ob začeteku uvajanje dopolnilene prehrane (prehod na trdo hrano)
- ob navajanju otroka na stranišče, ko še ni pripravljen
- ob začetku obiskovanja vrtca ali ob prehodu v šolo
- po prebolelem gastroenteritisu.



Evaluation and Treatment of Functional Constipation in Infants and Children: Evidence-Based Recommendations From ESPGHAN and NASPGHAN

M.M. Tabbers, C. DiLorenzo, M.Y. Berger, C. Faure, M.W. Langendam, S. Nurko, A. Staiano, Y. Vandenplas, and M.A. Benninga

JPGN • Volume 58, Number 2, February 2014

NICE National Institute for Health and Care Excellence

Constipation in children and young people: diagnosis and management

Clinical guideline
Published: 26 May 2010
Last updated: 13 July 2017

Smernice NICE (2017) in smernice ESPGHAN/NASPGHAN (2014) poudarjajo, da se samo prehranske intervencije ne smejo uporabljati kot prva vrsta zdravljenja.

FC je treba zdraviti z odvajali in kombinacijo starosti primernih vedenjskih intervencij v katero je vključeno tudi zdravo prehranjevanje.

Prehranske navadne otrok z zaprtjem

- Otroci z zaprtjem pogosto:

- imajo manjši energijski vnos in pogostejšo anoreksijo. Težko je ugotoviti, ali je bila ta že prej prisotna in predisponirana ali pa je posledica zgodnje sitosti, ki je posledica zaprtja.
- zaužijejo precej manj vlaknin kot njihovi vrstniki brez zaprtja.
- tudi po svetovanju naj povečajo vnos vlaknin, so jih še vedno zaužili polovico manj.
- prehransko svetovanje in vedenjska intervencija lahko znatno poveča vnos prehranskih vlaknin v 3 mesecih, po 6-12 mesecih učinek izveni.

Zdrava prehrana - Mediteranska prehrana

PREHRANA	OPIS	POTENCIJALNE PREDNOSTI*	POTENCIJALNE SLABOSTI
Prehrana z zmerno vsebnostjo OH 45–50 % OH/dan; 3–6 g OH/kg TT			
Mederanska prehrana (5,6)	Poudarja prehrano pretežno iz rastlinskih virov (zelenjava, stročnice, oreščki in semena, sadje in cela žitna zrna); ribe in drugi morski sadeži; olivno olje kot glavni prehranski vir maščobe; mlečni izdelki (predvsem jogurt in sir) v nizkih do zmernih količinah; prosti sladkorji ali med redko.	Zmanjšanje TM, zmanjša tveganje za kardiovaskularne zaplete, nižji trigliceridi, nižji HbA1c.	

Prehranska intervencija ob obstipaciji

1. TEKOČINA
2. PREHRANSKE VLKINIE
3. GIBANJE

Kombiniranje živil v obroku



Nepredelana živila



Hlajena /
Zamrznjena živila



Minimalno predelana živila
Fermentirana živila



Mlečni izdelki



ultra procesirani izdelki

Pekovsko pecivo



ultra prečiščeni izdelki

Zelenjavno – sadni izdelki



ultra procesirani izdelki

Mesni in ribji izdelki



Priporočila za vnos tekočine pri otrokih

- Smernice ESPGHAN/NSPGHAN priporočajo enak tekočinski vnos kot pri vrstnikih, ki nimajo obstipacije

Age	Total water intake per day, including water contained in food	Water obtained from drinks per day
Infants 0 to 6 months	700 ml assumed to be from breast milk	-
7 to 12 months	800 ml from milk and complementary foods and beverages	500 ml
1 to 3 years	1,300 ml	900 ml
4 to 8 years	1,700 ml	1,200 ml
Boys 9 to 13 years	2,400 ml	1,800 ml
Girls 9 to 13 years	2,100 ml	1,600 ml
Boys 14 to 18 years	3,300 ml	2,600 ml
Girls 14 to 18 years	2,300 ml	1,800 ml

(24) The routine use of prebiotics is not recommended in the treatment of childhood constipation.
Voting: 9, 9, 9, 9, 9, 9

ESPGHAN Guidelines, JPGN, Volume58, February 2014

Priporočila za vnos tekočine glede na aktualno TM
100ml/kg TM za prvih 10 kg
+50ml/kg TM za naslednjih 10 kg
+25 ml/kg TM za naslednje kg

Vanessa Shaw (Editor)Clinical Paediatric Dietetics, 5th Edition, September 2020, 37

NICE National Institute for Health and Care Excellence

Vanessa Shaw (Editor)Clinical Paediatric Dietetics, 5th Edition, September 2020: 37

Priporočila za vnos vlaknin pri otrokih

- Smernice ESPGHAN/NSPGHAN priporočajo normativni vnos vlaknin s polnovredno prehrano, kjer je to mogoče.
- Potrebe po vlakninah se razlikujejo glede na otrokovo starost.
- Pri dojenčkih, ni priporočil za vnos vlaknin.
- od 1 leta dalje pa je treba vnos vlaknin izraziti kot :

„starost plus 5-10 g“

(21) A normal fiber intake is recommended in children with constipation.
Voting: 6, 8, 9, 9, 9, 9, 9, 9

ESPGHAN Guidelines, JPGN, Volume58, February 2014

Table 2.18 Fibre recommendations and current intakes in children, National Diet and Nutrition Survey [76].

Age group (years)	Recommendations (g/day) [4]	Age group (years)	Average intakes (g/day) [76]
2–5	15	1½–3	10.3
5–11	20	4–11	14
11–16	25	11–18	15.3
16–18	30		

Source: Food Standards Agency and Public Health England 2018.

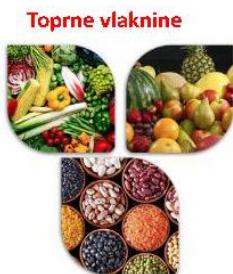
ESPGHAN Guidelines, JPGN, Volume58, February 2014
Jackman L.,Nutritional Management of Pediatric Gastrointestinal Motility Disorders.
Nutrients 2024 , 16(17), 2955

Vanessa Shaw (Editor)Clinical Paediatric Dietetics, 5th Edition, September 2020, 37

Prehranske vlaknine

Pektini, fruktooligosaharidi (FOS), gume in sluzi, ki jih bakterije v debelem črevesju fermentirajo, da nastanejo kratkoverižne maščobne kisline.

Dokazano poveča vsebnost vode v blatu in njegov volumen.



Obe vlaknini mehčata in povečujeta blato ter skrajšuje tranzitni čas v prebavilih.

Polnovredna žita, stročnice, delujejo predvsem kot sredstvo za povečanje volumna blata.

Zadržujejo vodo v črevesnem traktu in delujejo kot goba.

Tabela 1: Količine priporočenih in dovoljenih živil ter zgornje dopustne količine dodanega sladkorja glede na energijski vnos in starost otrok¹⁻⁵

Starost (leta)		2 – 3	4 – 6	7 – 9	10 – 12	13 – 14 ^{d/f}	15 – 18 ^{d/f}
Energijski vnos ¹	kcal/dan	1.100	1.450	1.800	2.150	2.200/2.700	2.500/3.100
Priporočena živila² (≥ 90 % skupnega energijskega vnosa)							
Obilno							
Pijače (voda, mineralna voda, nesladkan čaj)	ml/dan	700	800	900	1000	1200/1300	1400/1500
Kruh, kosmiči (brez dodanega sladkorja)	g/dan	120	170	200	250	250/300	280/350
Krompir, testenine, riž (kuhan)	g/dan	140	180	220	270	270/330	300/350
Zelenjava (½ surove; ½ toplotno obdelane)	g/dan	150	200	220	250	260/300	300/350
Sadje (sveže)	g/dan	150	200	220	250	260/300	300/350
Zmerno							
Mleko, mlečni izdelki (100 ml mleka vsebuje podobno količino calcija kot 15 g sira ali 30 g mehkega sira)	ml (g)/dan	330	350	400	420	425/450	450/500
Meso (redko: mesni izdelki)	g/dan	35	40	50	60	65/75	75/85
Jajca	št./teden	1-2	2	2	2-3	2-3/2-3	2-3/2-3
Morske ribe	g/teden	35	50	75	90	100/100	100/100
Varčno							
Olje (olivno, repično, sojino, oreh.), (margarina, maslo)	g/dan	20	25	30	35	35/40	40/45
Dovoljena živila³ (≤ 10 % skupnega energijskega vnosa)							
Od 0 do največ	kcal/dan	110	150	180	220	220/270	250/310
od tega dodani sladkor ^{d,5} (od 0 do največ)	g/dan	15	16	20	34	36/56	52/72
	g/žolksi dan	7,5	8	10	17	18/28	26/36

100 kcal: 1 kepica sladoleda (50 g), 45 g sadne torte, 4 keksi, 4 žlice kosmičev (25 g Čokolina), 4 žlice (25 g) sladkorja, 2 žlici (36 g) marmelade, 30 g gumi bombonov, 18 g čokolade, 10 koščkov čipsa, 1 kozarec (180 ml) nektarja iz jagod, 1 kozarec (220 ml) soka iz pomaranč^{2,3}

Dodani (oz. prosti sladkorji): monosaharidi in disaharidi dodani v hrano s strani proizvajalca, kuharja ali potrošnika ter naravno prisotni sladkorji v medu, sirupih in sadnih sokovih. Med prostе sladkorje ne sodi laktosa v mleku ter sladkor v sadju (to so naravno prisotni sladkorji).

prof. dr. Nataša Fidler Mis, univ. dipl. inž., UKC Ljubljana, Pediatrična klinika

Zdrava uravnotežena prehrana 1500 kcal/dan (domače mere)

ZAJTRK
Je najpomembnejši dnevni obrok, z njim zapolnimo izpraznjene glikogenske rezerve v jetrih.

ŠKRÖBNA ŽIVILA
predstavljajo polovico krožnika (polovredni kruh, komšič brez dodanega sladkorja, kaše kuhanne na mleku – polenta, zdrob, proso).

1 kos polnoraztegnatega kruha ali
1 polnoraztegnata žemlja ali
2 kosa toast kruha ali
4 slice kosmičev brez sladkorja ali
4 slice surrove kaše (kuhamo na lončku mleka)

BEJAKOVINSKA ŽIVILA
predstavljajo četrtnino krožnika. Živila znotraj skupine lahko kombiniramo.

2 lončka mleka/rastlinskega napitka skupaj s komšič ali kašo

1 lonček manj mastnega mleka/rastlinskega napitka ali
1 lonček rastlinskega napitka (ovsen, mandljev) ali
1 lonček manj mastnega jogurta in ...

1 jajce kuhan/prečeno ali
4 rezine manj mastnega trdega sira ali
4 rezine pusta šunka ali
1 lica srimi namaz sir (humus, fitolov) ali
1 lica masla in 2 lilički medu ali marmelade

SADJE ali ZELENJAVA
predstavlja četrtino krožnika.

1 kos svežega sadja ali
1 rdeča paprika (150 g) ali
1 svež paradiplnik (150 g) ali
5 kislih ali svetlih kumaric

DOPOLNJAVA ali POPOLNJAVA MAJICA
močna je predvsem v prenovljivih oblikah medgameni obrok, zato je praviloma latja in mangla

BELAMOVINSKA ŽIVILA
predstavljajo petino krožnika (mleko, sicut, slatki, rostat)

1 lonček manj mastnega mleka/rastlinskega napitka ali
1 lonček manj mastnega jogurta/rastlinskogega jogurta ali
1 lica mleka/rastlinskega napitka (ovsen, mandljev) ali
1 lonček kaščevnega, gorskeve, riste (za solato) ali
1 lonček avokado, griečke, blizu, leča (za solato)

SADJE ali ZELENJAVA
predstavljajo petino krožnika

1 kos svežega salja ali
1 rdeča paprika (za solato)

KOSKO
je drugi največji obrok dneva

ZELINKA
predstavlja petino krožnika. Vsa polovica kuhanje ali vedenje na te vedeni zeleninice, polovica je lahko kuhanje ali popenete na žaru.

% krovinka svetlo zelenjave v obliki solate in
% krovinka kuhanje zelenjave kot prigiba in
1 lica olivenega ulja

BELAMOVINSKA ŽIVILA
predstavljajo četrtino krožnika (ribi, strovinci, žitni žitniki, ...)

*riba – večji del svetlosti tevnink

1/3 dieni morska riba file (sos, skuta, branci)
1/3 dieni sladkovredna riba (postre) ali
1/3 dieni perutina, povelna, svijetlo, ... ali
2/3 dieni morske ribe ali
% krovinka strovinc: grbi, ribi, občarka in
1 lica olivenega ali repnečnega ulja (mesta)

SLADICE - po količini, kot del obroka za tedensko

1 kepica mlinčnega sladilstva ali
majhni kos domač jabolčni zavrti ali jabolčna pita ali
2 mali kremni kolakovi

Priporočila za telesno dejavnost

- Smernice ESPGHAN/NSPGHAN priporočajo enako količino telesne dejavnosti kot pri zdravih vrstnikih.

Starost	Čas pred zaslonom
0-2 leti	→ brez zaslonov!
2-5 let	→ manj kot eno uro na dan → v nivočnosti staršev in sorazmerno starosti
6-9 let	→ prva triada osnovne šole → največ eno uro na dan
10-12 let	→ druga triada osnovne šole → največ eno uro in pol na dan
13-16 let	→ treja triada osnovne šole in srednja šola → največ dva urja na dan

(23) Based on expert opinion, we recommend a normal physical activity in children with constipation.
Voting: 9, 9, 9, 9, 9, 9, 9, 9, 9

ES PGHAN Guidelines, JPGN, Volume58, February 2014

Smrnica za uporabo učencev pri vnosu in mladostnikih
Avtorji: dr. Matjaž Kavčič, Štefanec, Štefanec, prof. dr. sc. Boštjan Čebulc, prof. dr. sc. Boštjan Čebulc, dr. Žiga Jazbec, dr. Vesna Jazbec, dr. Boštjan Čebulc, dr. Žiga Jazbec
Rezervna: dr. Boštjan Čebulc, dr. Žiga Jazbec, dr. Boštjan Čebulc, dr. Žiga Jazbec
Doktorant: dr. Žiga Jazbec, dr. Boštjan Čebulc
Ravnatelj: prof. dr. sc. Boštjan Čebulc
Fotograf: Nemanja
Tiskovna: dr. Žiga Jazbec, dr. Boštjan Čebulc

Dostopno na spletnih naslovih:
<https://www.nrzj.si/en/zasloni>
<https://www.zdravniška-boronica.si/informacije-publikacije-in-analize/zasloni>
<https://zdsj.net/>

Telesna dejavnost



Slov Pediatr 2014; 21: 148-163

Strokovni članek / Scientific article

SLOVENSKE SMERNICE ZA TELESNO DEJAVNOST OTROK IN MLADOSTNIKOV

SLOVENIAN GUIDELINES FOR PHYSICAL ACTIVITY IN CHILDREN AND ADOLESCENTS

V. Hadžič^a, T. Battelino^b, B. Pistornik^c, M. Pori^d, D. Šajber^e, M. Žvan^f, B. Škof^g, G. Jurak^h, M. Kovačⁱ, E. Dervišević^j, N. Bratina^k

- otroci naj se vsak dan v tednu udeležijo zmerne do visoko-intenzivne telesne dejavnosti, ki naj traja vsaj 60 minut.
- šolarji in mladostniki se lahko 2 do 3 krat na teden udeležujejo tudi vadbe za moč.

Tabela 1. Nekatere primerne vsebine telesne dejavnosti glede na starost otrok in mladostnikov.
Table 1. Some appropriate forms of physical activities for different age groups of children and adolescents.

Starost otroka	Ustrezena gibalna vaje
3–6 let	osnovni naravni načini gibanja (hoja, tek, skoki, meti), vključeni v elementarne igre in poligone vaje za ravnotežje plazjenje, lazenje, valjanje, prevali in vrtenje plezjanje po igralnih in plezališčih vožnja s kolesom, skrijejeni rolkanje, kotalkanje, drsanje igre v vodi, privajanje na vodo metanje, lovljene in pojgravanje z žogo z rokami brcanje in pojgravanje z žogo z nogami osnovna udarjanje predmetov (žogic) z loparjem
7–10 let	osnovne tehnike plavanja smučanje in smučarski tek rolkanje, drsanje ples, ritmična gimnastika elementi športne gimnastike osnovne atletske dejavnosti osnovni elementi športnih iger z žogo in loparjem lahkotne oblike vadbe (majhen obseg, nizka intenzivnost) za razvoj temeljnih gibalnih sposobnosti
10–15 let	vse športne vrstii glede na prej osvojene spremnosti in raven posameznikove zmogljivosti postopno vse večji pomen vsebin za razvoj gibalnih sposobnosti – »telesne zmogljivosti« otroka/mladostnika: hitrost in agilnost, srčno-žilna in mišična vzdržljivost, mišična moč, gibljivost
po 15. letu	vse športne panoge glede na prej osvojene spremnosti in raven posameznikove zmogljivosti vadba za zdravje in nadaljnji razvoj telesne zmogljivosti (kondicije)



Slov Pediatr 2014; 21: 148-163

Tabela 2. Nekatere oblike zmerne in visoke aerobne obremenitve pri telesni dejavnosti otrok in mladostnikov.
Table 2. Some forms of moderate and intensive aerobic activities for children and adolescents.

Starostna skupina		
Intenzivnost*	otroci	mladostniki**
zmerna	<ul style="list-style-type: none"> - rolkanje, kotalkanje - kolesarjenje (za vsakdanja opravila) - hitra hoja - lahkotno preskakovanje kolebnice - plezanje 	<ul style="list-style-type: none"> - rolkanje - hitra hoja - kolesarjenje (za vsakdanja opravila) - pohodništvo - lahkotno preskakovanje kolebnice
visoka	<ul style="list-style-type: none"> - elementarne igre, ki vključujejo dinamična gibanja (lovljene, tekalne igre, štafete, mostvene igre) - kolesarjenje (hitrejše, po razgibanem terenu) - tek - pohodništvo - plavanje - tek na smučeh - športne igre in igre z loparjem (tenis, badminton ipd.) 	<ul style="list-style-type: none"> - kolesarjenje (hitrejše, po razgibanem terenu) - tek, rolkanje, kotalkanje - preskakovanje kolebnice - športne igre (nogomet, hokej, košarka, tenis) - tek na smučeh - dinamičen ples - plavanje - aerobika - veslanje - gorništvo



Slov Pediatr 2014; 21: 148-163

Tabela 3. Nekatere oblike vadbe za moč (gimnastične vaje in naravne oblike gibanja) za otroke in mladostnike.
Table 3. Some forms of strength training (gymnastics and natural forms of activities) for children and adolescents.

Starostna skupina	
otroci	mladostniki
<ul style="list-style-type: none"> -vlečenje vrvi -sklece v opori kleče -dviganje trupa iz ležečega položaja na hrbtnu ali trebuhu -počepi, poskoki -skoki v globino -plezanje -dviganje in prenašanje bremen -plazenje in lazenje -metanje različnih predmetov 	<ul style="list-style-type: none"> -vlečenje vrvi -sklece in zgibi -dviganje trupa iz ležečega položaja na hrtnu ali trebuhu -počepi, poskoki -skoki v globino -plezanje -dviganje in prenašanje težjih bremen ter partnerja -vaje z elastičnimi trakovi, na fitness napravah in s prostimi utežmi -borilne igre



Slov Pediatr 2014; 21: 148-163

Alternativne oblike zdravljenja

- Smernice ESPGHAN/NSPGHAN odsvetujejo:

(24) The routine use of prebiotics is not recommended in the treatment of childhood constipation.
Voting: 9,9,9,9,9,9,9

(25) The routine use of probiotics is not recommended in the treatment of childhood constipation.
Voting: 7, 8, 8, 9, 9, 9, 9, 9

(29) Based on expert opinion, we do not recommend the routine use of multidisciplinary treatment in childhood constipation.
Voting: 9,9,9,9,9,9,9

(30) Based on expert opinion, we do not recommend the use of alternative treatments in childhood constipation.
Voting: 9, 9, 9, 9, 9, 9, 9, 9

ESPGHAN Guidelines, JPGN, Volume58, February 2014

Zaključek

- Pri otrocih s FC, napotnih k pediatru gastroenterologu, jih:
 - 50 % okreva in po 6-12 mesecih zdravljenja ne jemlje odvajal.
 - 80 % otrok okerva po 10 letih in večina ne jemlje več zdravil.
- otrocih s kroničnim zaprtjem, ki se ne odzovejo na običajno zdravljenje, naj preuči možnost 2-4-tedenskega poskusa prehrane brez beljakovin kravjega mleka (KML)

ESPGHAN Guidelines, JPGN, Volume58, February 2014

10. STROKOVNO SREČANJE V CIRIUS KAMNIK

Izdajatelj in založnik: Sekcija za šolsko, študentsko in adolescentno medicino pri SZD

Uredila: Marta Orehek Kirbiš

Grafična priprava: Marta Orehek Kirbiš

Kamnik, 2024

Elektronska izdaja