

Välkommen till CPUP-dagarna 2023!



Styrgrupp för CPUP



Preliminärt program CPUP-dagarna 14-15 oktober 2019 i Stockholm



Måndag 14 oktober

09.00 – 11.00 REGISTRERING - KAFFE

11.00 – 12.15 Årsrapport CPUP

12.15 – 13.30 LUNCH – UTSTÄLLNINGSBESÖK - POSTERUTSTÄLLNING

13.30 – 14.00 21-åringar med CP i Stockholm / Kristina Tedroff

14.00 – 14.30 Vem jag är och vem jag blir/ Erika Wermeling

14.30 – 15.00 The Magic Camp; making interventin fun - Dido Green

15.00 – 15.30 KAFFE – UTSTÄLLNINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING

15.30 – 17.00 Parallella sessioner:

Session A – Sal K1 & K2

- Gånggator vid cerebral pares: ett systematiskt arbetssätt. Teori och praktik med filmer - Cecilia Lidbeck och Tina Andersson.

Session B – Sal K11

- Designing and Doing Participation interventions - models for occupationala therapy - Dido Green
- Den nya tumbedomningen - hur har det gått? Lena Krumlinde Sundholm - Marianne Arner

Session C – Sal K12

- Ortopediska operationer när, var, hur? - Per Åstrand

Session D – Sal K16

- Association between posture and deformities in adults - Atli Agustsson
- Kognitionsformulär för vuxna? - Ann Alriksson-Schmidt
- CP; förekomst och subtyp hos barn/vuxna - Ulrica Jonsson
- E-kurs: "Möta patienter med funktionsnedsättning" - Monica von Heijne

Session E – Sal K13 – Fullbokad!

- Leva med CP - So what? Diskussion om utmaningar och möjligheter med medverkanderådet

Session F – Sal K14 – Fullbokad!

- Tal, språk och kommunikation - Emma Kristoffersson
- TOM, resultat från HabQ - Anita McAllister
- Mätmetoder för oralmotorisk funktion och tal - Åsa Mogren

18.30 – MIDDAG MED UNDERHÅLLNING

Tisdag 15 oktober

08.30 – 09.15 Synen hos barn med Cerebral Pares - Kerstin Hellgren

09.15 - 10.00 Epilepsi vid cerebral pares - Maria Dahlin

10.00 – 10.30 KAFFE – UTSTÄLLNINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING

10.30 – 12.00 Parallella sessioner:

Session G – Sal K1 & K2

- Smärta hos barn, inverkan på vardagsliv - Kristina Löwing
- Mötet med barn med svår funktionsnedsättning - Åsa Bartonek och Anette Stolpe

Session H – Sal K11

- Evidens för olika behandlingsmetoder för arm-handfunktion, frågor och diskussion - Lena Krumlinde Sundholm och Marianne Arner
- Nya ortosformuläret - Elisabet Rodby Bousquet

Session I – Sal K16

- Nya forskningsstudier - ortopediska konsekvenser?
- Ortopediska falldiskussioner - problemfall.

Session J – Sal K13 – Fullbokad!

- Ortosformulär i CPUP - Fredrik Bergljung

Session K – Sal K14 – Fullbokad!

- Att äta och svälja, EDACS - Eva Sjöstrand
- Undersökning av tuggfunktion - Åsa Mogren
- Evidens för behandlingsmetoder vid ät- och sväljsvårigheter samt salivläckage - Anita McAllister

Session L – Sal K12 – Fullbokad!

- Kognition hos vuxna med CP - Helene Höye och Klaus Christensen

12.00 – 13.30 LUNCH – UTSTÄLLNINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING

13.30 - 14.15 Perspektiv på CP: barn med CP i Uganda - Carin Andrews

14.15 – 14.45 Small Step - Ann-Christin Eliasson

14.45 – 15.15 KAFFE – UTSTÄLLNINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING

15.15 – 16.00 Aktuellt om forskning med CPUP - Gunnar Hägglund

Program måndag 10 oktober

- 08.30 – 09.30 REGISTRERING – KAFFE – UTSTÄLLINGSBESÖK
- 09.30 – 11.00 Sal K1-K2
- Introduktion, kort CPUP-rapportering mm
 - Mina utmaningar på vägen till ett bli socionom/ Linnea Gunneflo
- 11.15 – 12.15 Parallella sessioner:
- Sal K1-K2 (börjar 11.05)
Vuxenuppföljningen:
- Exekutiva funktioner hos vuxna med CP / Lena Bergqvist
 - Kognitionsbedömning av vuxna / Kristine Stadskleiv
- Sak K11
Arbets terapeuter: Diskussion om arbetsrapportformuläret i CPUP
- Sal 12
Neuropediatriner: Diskussion om neuropediatriformuläret i CPUP
- Sal K13
Chefer: Erfarenhetsutbyte kring CPUP
- Sal K16
Logoped: Diskussion om logopedformuläret i CPUP
- Sal K21
Fysioterapeuter: Diskussion om fysioterapiformuläret i CPUP
- Sal K22
- Diskussion om operations- och röntgenuppföljningen i CPUP
 - Operationspanorama vid CP i Sverige / Anna Telléus
- Sal K23-24
Ortopedingenjörer och arbets terapeuter: Workshop om ortosformuläret
- 12.15 – 13.30 LUNCH – UTSTÄLLINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING
- 13.30 – 14.30 Parallella sessioner:
- Sal K1-K2
Träning för barn i Sverige – hur ser det ut? / Katina Pettersson, Frida Degerstedt, Lena Hedström, Elisabet Rodby Bousquet
- Sal K11
Ortoser för övre extremiteterna hos barn och vuxna / Maggi Persson

Program tisdag 11 oktober

- 08.30 – 09.15 Sal K1-K2
Speech, language and communication challenges in cerebral palsy and their impact on young people's participation / Lindsay Pennington
- 09.15 – 10.00 Sal K1-K2
Hur ser det ut för vuxna med CP idag? / Elisabet Rodby Bousquet
- 10.00 – 10.30 KAFFE – UTSTÄLLINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING
- 10.30 – 12.00 Parallella sessioner:
- Sal K1-K2
Rygg – skollos hos barn och vuxna
- Skollosoperation av barn och vuxna med cerebral pares / Paul Gerdhem
 - Korssettbehandling och riskfaktorer för skollos / Katina Pettersson
- Sal K11
Transition från barn till vuxen och in i föräldralöshet / Henrik Passmark, Linda Sandström, Elisabet Rodby Bousquet
- Sal K16
Dysartri
- LSVT vid dysartri / Helena Tegler
 - Effekter av logopedisk behandling av barn med talstörning och CP / Anna Nyman
- Sal K21
Spasticitet
- Spasticitet i CPUP / Cecilia Lidbeck, Alexandra Palmcrantz
 - Botulinumtoxinbehandling i övre extremiteten / Jenny Hedberg-Graff
- Paneldiskussion
- Sal K23-24
Tema: Vuxna med cerebral pares och kognition
- Uppdatering CP Cog / Ann Alriksson Schmidt
 - Kognition hos vuxna med cerebral pares / Caisa Hofgren
- 12.00 – 13.00 LUNCH – UTSTÄLLINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING
- 13.00 – 14.30 Parallella sessioner:
- Sal K1-K2
Att gå – gångklassifikationer hos barn med CP / Tina Andersson, Alexander Karlsson, Cecilia Lidbeck

Paneldiskussion

Sal K21
Genetik och annat nytt om CP-forskning / Kate Himmelmann

Sal K23-24

- Referat av avhandling "Knee flexion contracture and flexed knee gait in children with Cerebral palsy" / Evelina Pantzar-Castilla
- Hur ska vi utvärdera gångförbättrande operationer? / Per Åstrand

14.30 – 15.00 KAFFE – UTSTÄLLINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING

15.00 – 17.00 Parallella sessioner:

Sal K1-K2
Stående och sittande:

- Att stå – varför och hur får vi till ett bra stående? / Fredrik Bergljung, Michael Ceder
- Att sitta – varför och hur får vi till ett bra sittande för barn och vuxna? / Pekka Öhrling, Andreas Ingemarsson, Susanne Sandström, Elisabet Rodby Bousquet

Sal K11
Målinriktad träning / Lena Krumlinde Sundholm

Sal K16
Dysartri och dysfagi:

- Interventions for children and young people with dysarthria – are they worth a try? / Lindsay Pennington
- Dysfagi och nutrition hos vuxna med CP / Anita McAllister, Elisabet Rodby Bousquet

Sal K21
Att växa upp med cerebral pares. En jämförelse mellan Sverige och Norge / Linda Sandström, Reidun Jahnsen

Sal K22
Intratekal baklofenpumpsbehandling, erfarenheter och resultat/ Kate Himmelmann, Olof Cederblom Bjerin

Sal K23-24
Höftprevention – uppföljning - operationer

- Ska vi revidera höftuppföljningen i CPUP? / Gunnar Hägglund
- Guided growth som höftprevention / Per Åstrand
- Resultat av höftoperationer i CPUP / Nikos Klapekos

Frakturpanorama vid CP. Riskfaktorer – screeningdiskussion / G Hägglund

18.30 – MIDDAG MED UNDERHÅLLNING

Sal K11
Att vara vuxen och åldras med CP, vad är viktigt och hur går det?

- ICF core set for adults with CP / Suzie Noten
- Living Conditions and Social Outcomes in Adults with Cerebral Palsy/ Katina Pettersson
- Aging with cerebral palsy / Reidun Jahnsen

Sal K16
CP- klassifikation i CPUP med hjälp av AI / Philippe Wagner
Diagnostik och tidiga åtgärder vid CP, före hab/på hab/Helena Magnusson, Kate Himmelmann

Sal K21
Transition från familjeperspektiv / Anna Myhrman, Susanne Sandström

Sal K23-24
Tema: Vuxna med cerebral pares och kognition

- Dyskinetic cerebral palsy from a neuropsychological perspective. Roser Pueyo, PhD, Olga Laporta Hoyos, PhD, Julia Ballester Plane, PhD, University of Barcelona, Spain (Inspeld presentation följd av livediskussion)

14.30 – 15.00 KAFFE – UTSTÄLLINGSBESÖK – POSTERUTSTÄLLNING

15.00 – 16.00 Parallella sessioner:

Sal K1-K2
Bridging the gap – paneldiskussion med forskare och vuxna med CP, vad vet vi om vuxna med CP och vad gör vi? / Kristine Stadskleiv, Reidun Jahnsen, Henrik Passmark, Linda Sandström, Elisabet Rodby Bousquet

Sal K11
Fysioterapeutisk andningsvård vid Cerebral Pares, förebyggande och behandlande / Cla Mårtensson, Sofia Broman

Sal K21
Valgusställning av foten vid CP – tankar om operationer och ortosbehandling / Per Åstrand

Sal K23-24
Tema: Vuxna med cerebral pares och kognition

- Comparing self-report tools for assessing fatigue in adults with CP – Rø Robertsen, University of Copenhagen, Denmark

Ett stort tack till årets utställare!

abbvie

AKTIV ORTOPEDETEKNIK **ottobock.**

Anatomic  **SITT**

CAMP
PRO
Support for better life

CAMP
SCANDINAVIA

 **erimed**

Eurovema

 **etac**
Creating Possibilities

Fillauer

 made for
movement

 **MATERIAL
CONSULT**


medemagruppen

 Pearson

permobil

RAMA
WWW.RAMAMEDICAL.SE



Riksgymnasiet för
rörelsehindrade

 **SVANCARE**
- A PART OF AddLife

SWERECO

team**olmed**
ortopedteknik

tobii **dynavox**

Ett speciellt tack till

 **jerringfonden**



CP S V E R I G E

Diagnosförening för cerebral pares

PROGRAMGRUPP FORSKNING





POSTERPRESENTATIONER



Ebba Jarlman

Katarina Lauruschkus

Cecilia Lidbeck

Anja Dahlberg

Jacques Riad

Susanne Bäckström

Johanna Kembe

Siri Rekstad och Siri Rufsvoll

Kjersti Börjesson



POSTERPRESENTATIONER

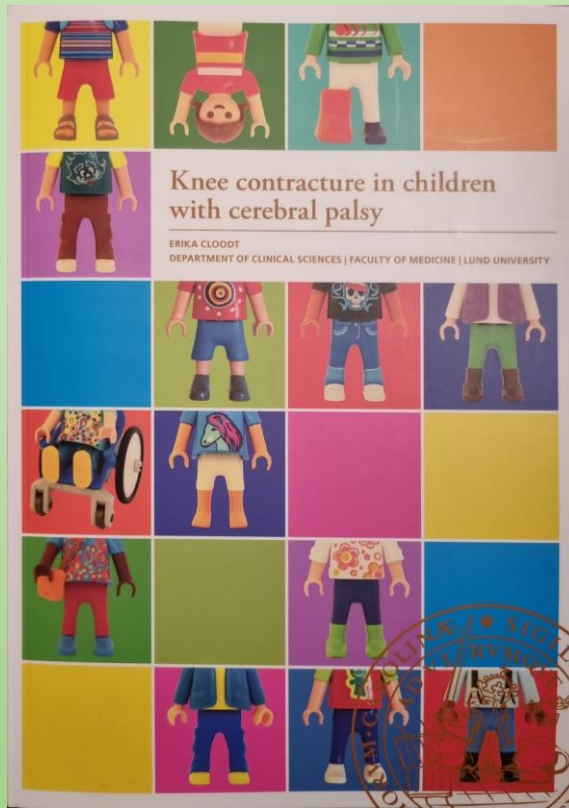


Var hittar du dom?

Mitt emot ingången
till K1-K2

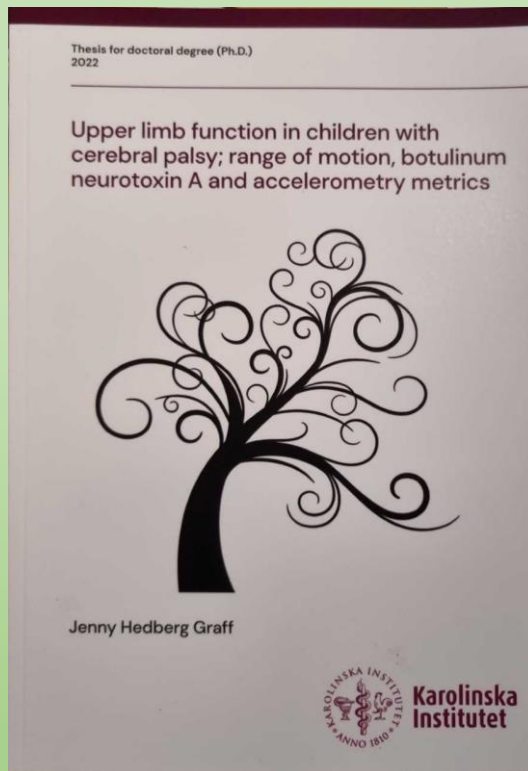


Årets AVHANDLINGAR



Erika Clodt, FT

Årets AVHANDLINGAR



Jenny Hedberg Graff, AT

Årets AVHANDLINGAR



Erika Clodt, FT



Jenny Hedberg Graff, AT

MÅNDAG kl. 15:45 i Sal K1



Lunch WEBINAR



Tack Caroline!





UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

Årsrapport 2023
(Verksamhetsår 2022)



Vad är CPUP?



Uppföljnings-
program

1994

Kvalitets-
register

2005

1994

Ingen strukturerad uppföljning

Mycket beskrevs i ord

Pappersjournal....



1994



Mål

Förhindra höftluxation och kontrakturer
och därigenom optimera
funktion och livskvalitet

Förbättrat samarbete

Ökad kunskap

Mål

Förhindra sekundära komplikationer

Förbättra samarbete

Öka kunskap

Vad är CPUP?



Uppföljnings-
program

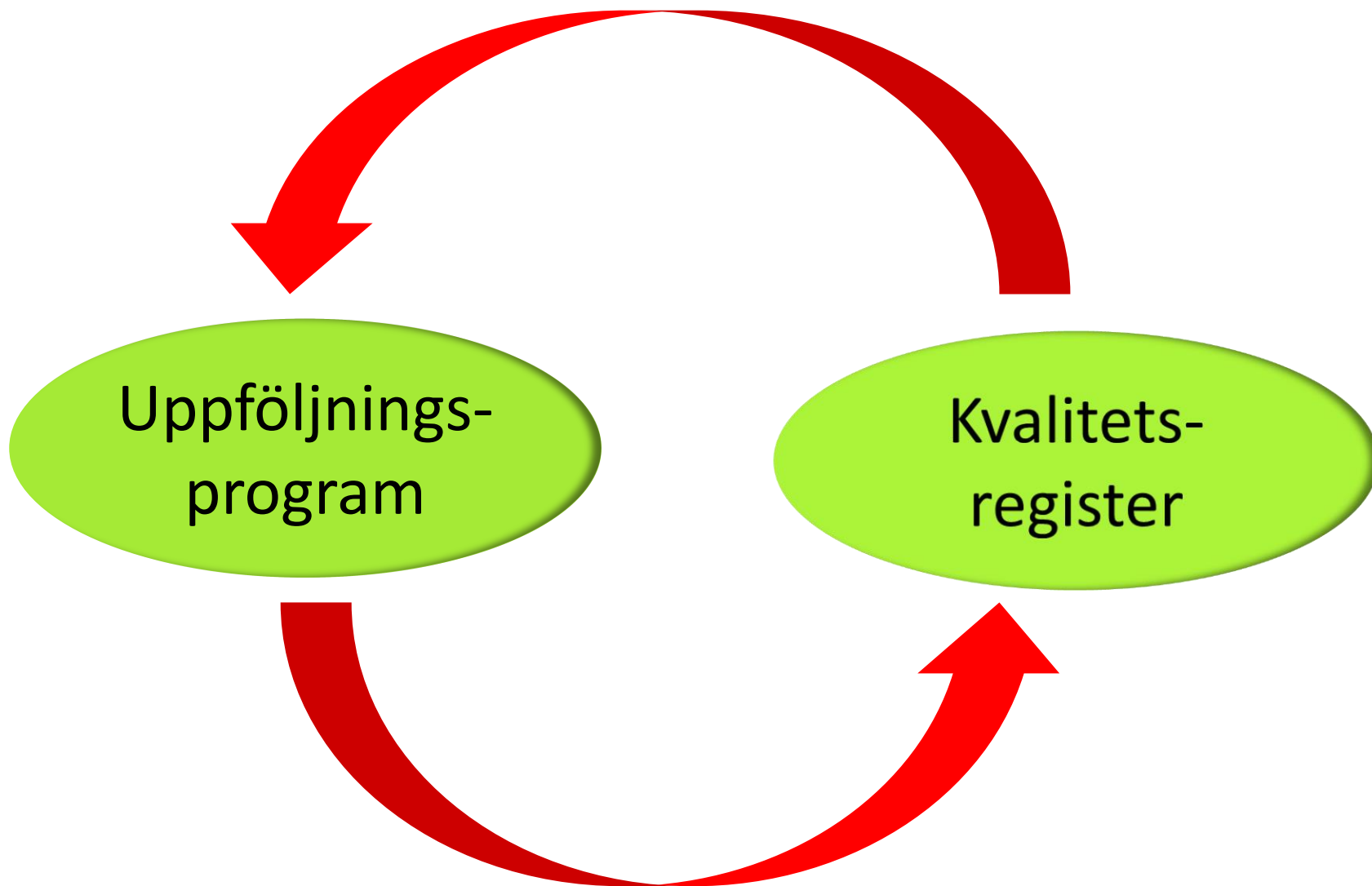
1994

Kvalitets-
register

2005

Vad är ett Nationellt kvalitetsregister?

- Ett Nationellt Kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om diagnoser/problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg.
- Nationella Kvalitetsregister ska bidra till att uppnå jämlik hälsa och användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.



Nationella programområden

20

NPO Barn och ungdomars hälsa

NPO Nervsystemets sjukdomar

NPO Rehabilitering, Rehab, Försäkringsmedicin

NPO Levnadsvanor

NPO Rörelseorganens sjukdomar

NPO äldres sjukdomar

Standardiserade vårdförlopp

Personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp

Nationella kvalitetsregister

95

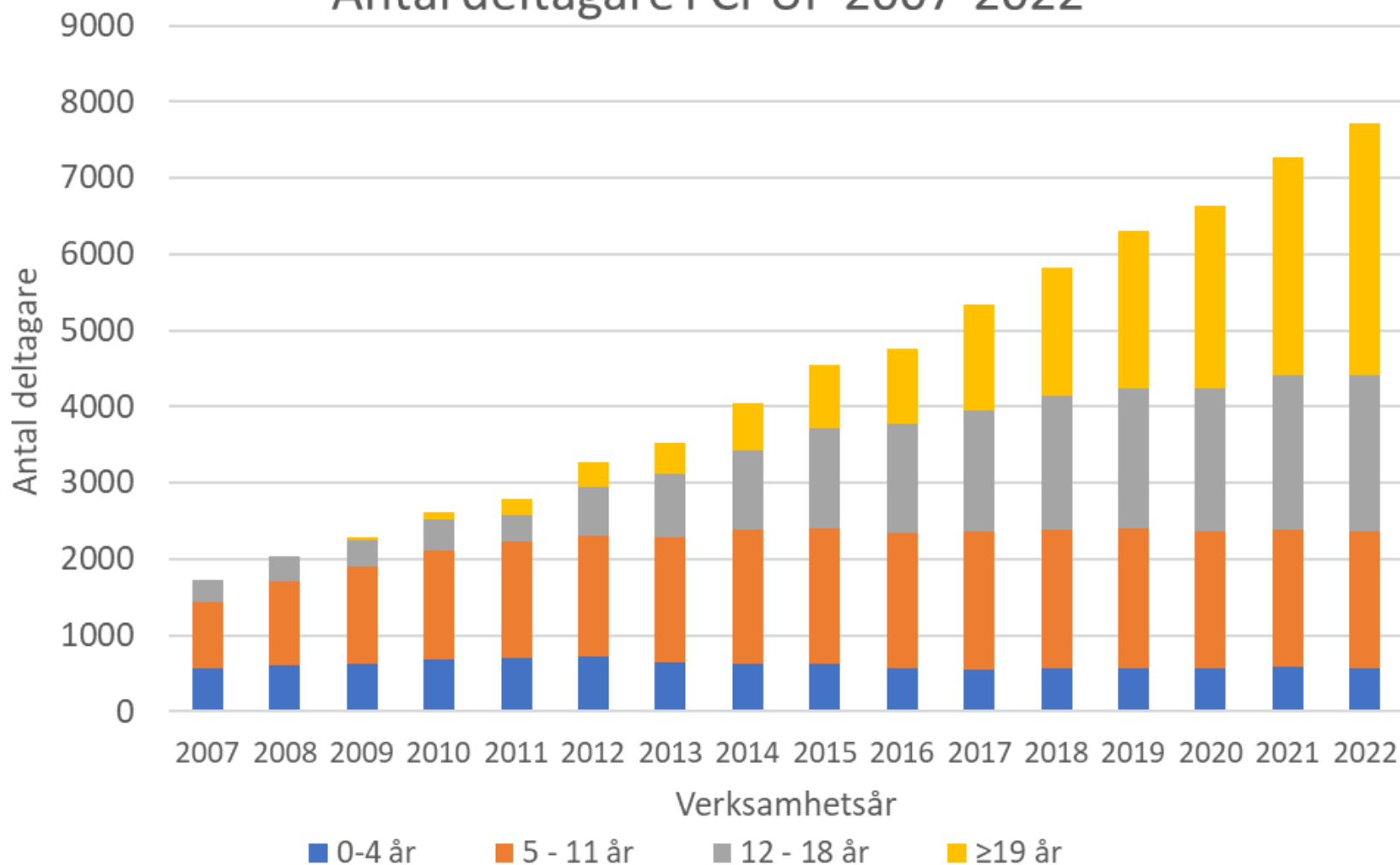
CPUP



UPPFÖLJNINGSPROGRAM FÖR CEREBRAL PARES

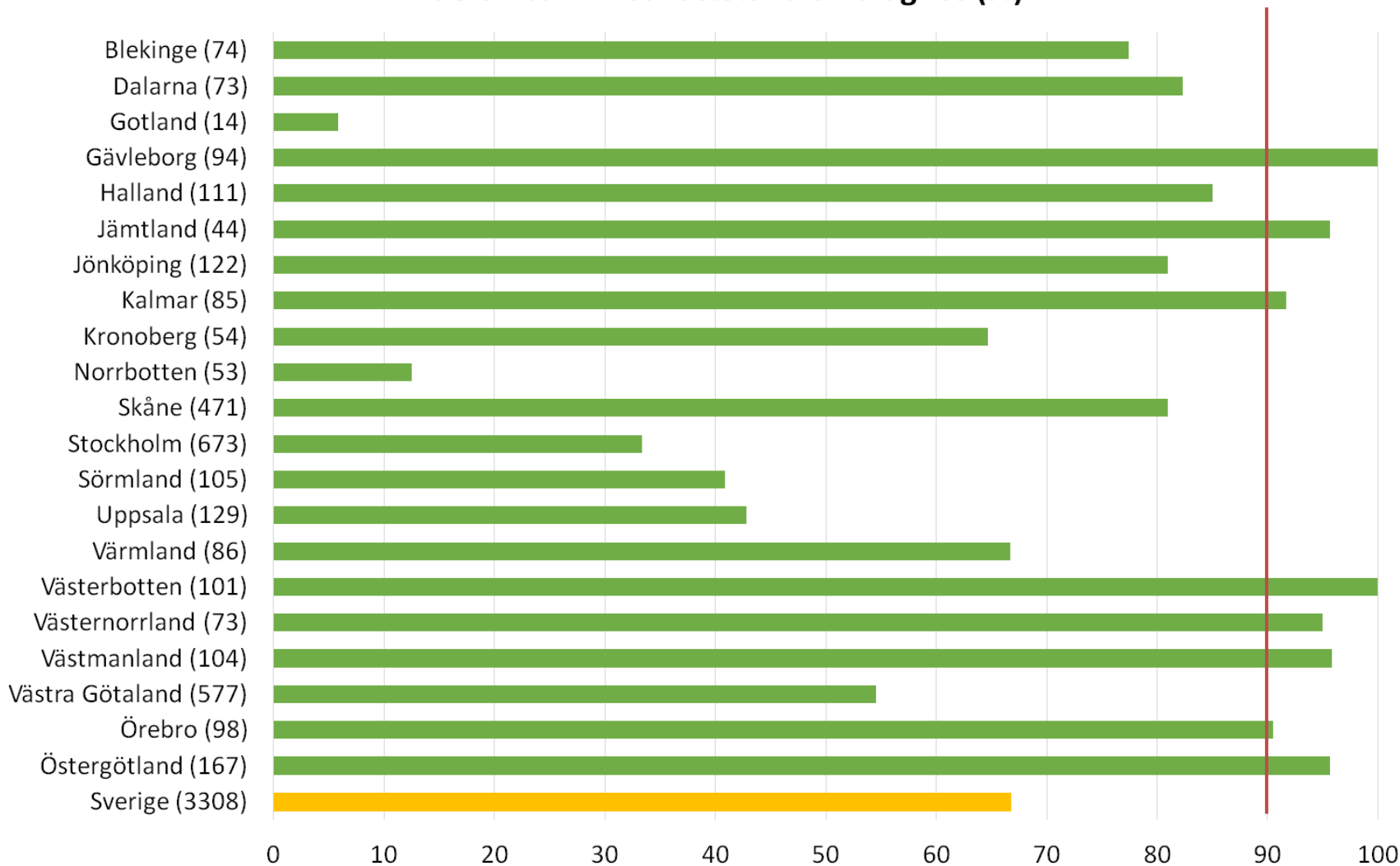
Årsrapport 2023
(Verksamhetsår 2022)

Antal deltagare i CPUP 2007-2022



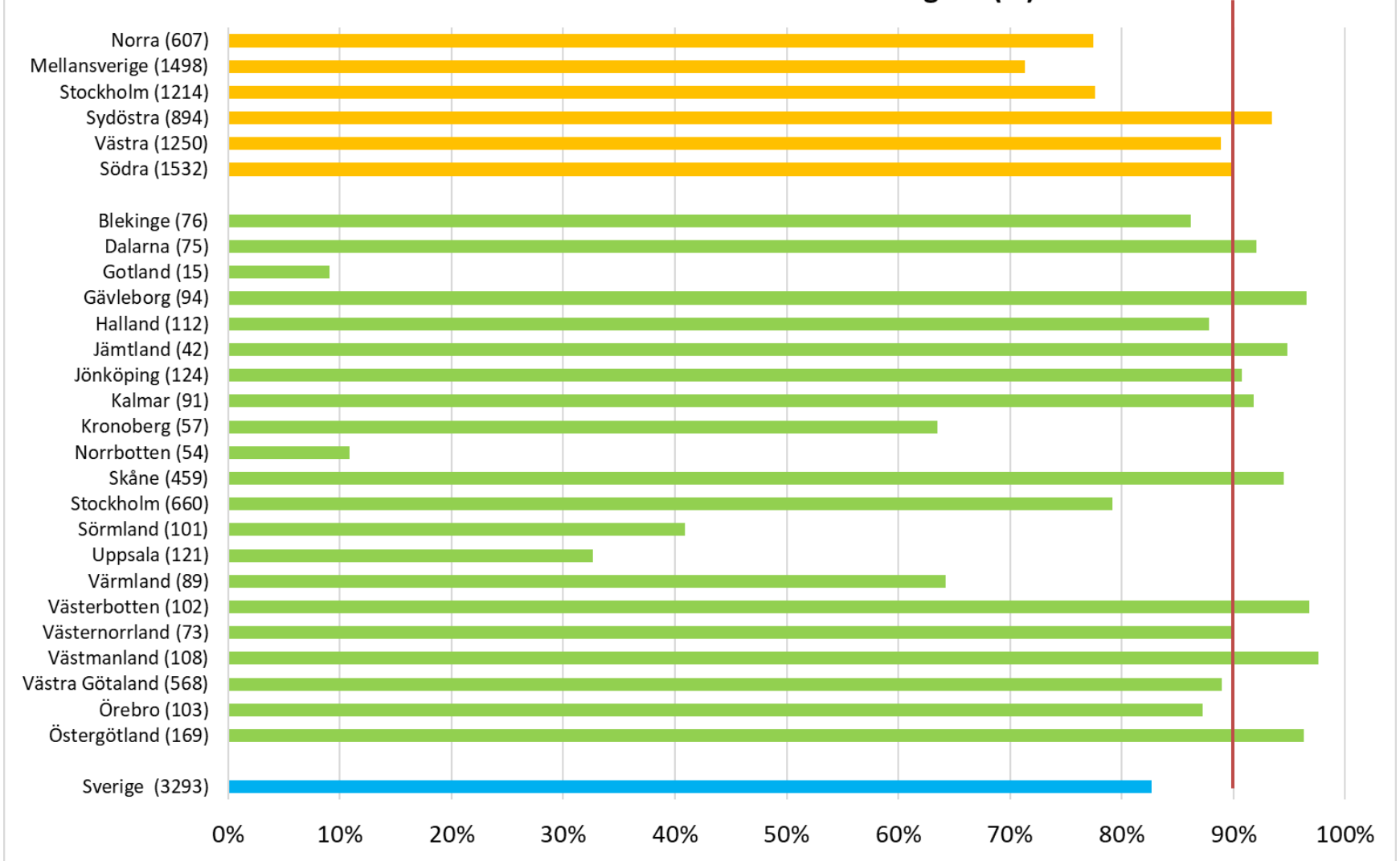
2020

Andelen barn med fastställd CP-diagnos (%)



2021

Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos (%)

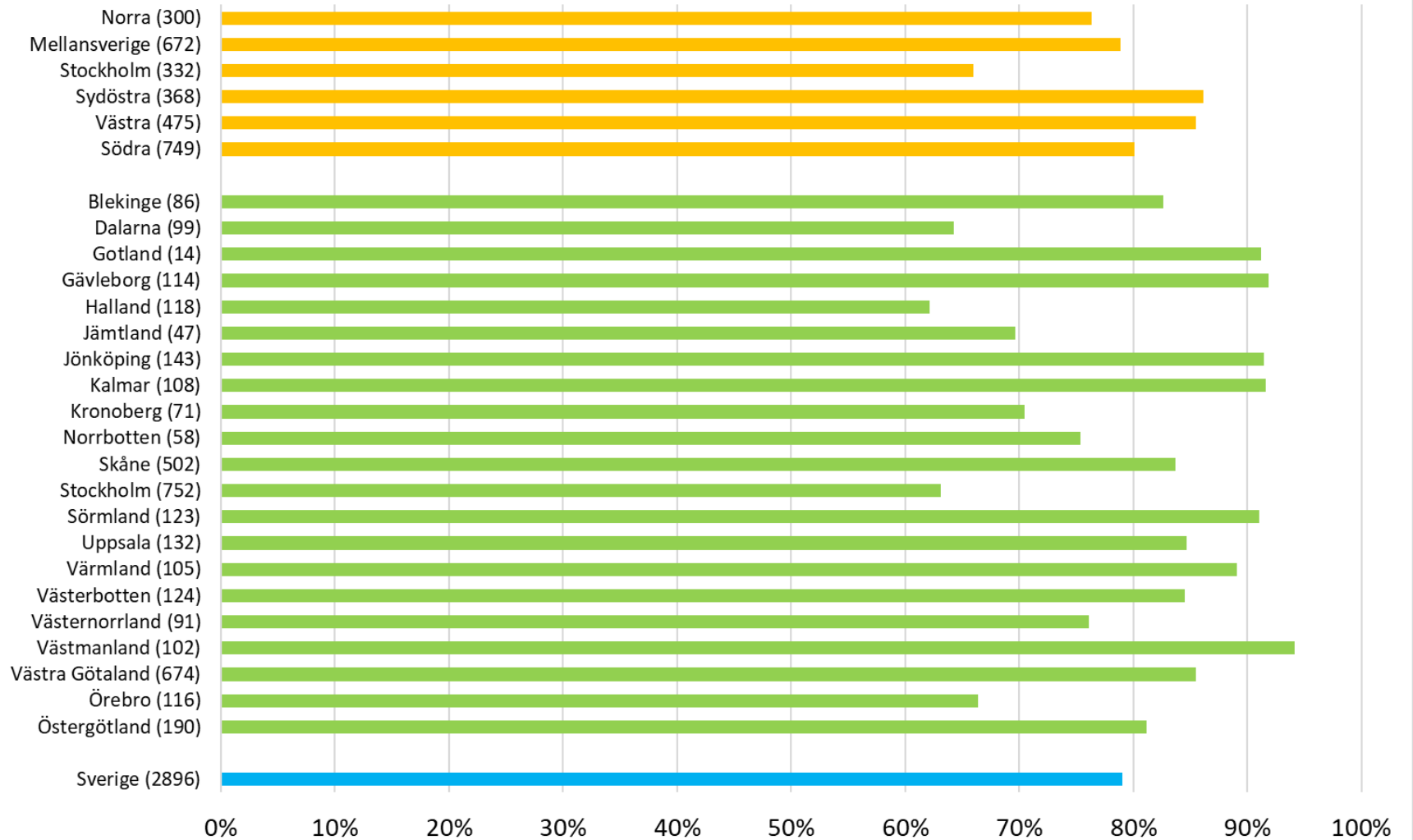


2022

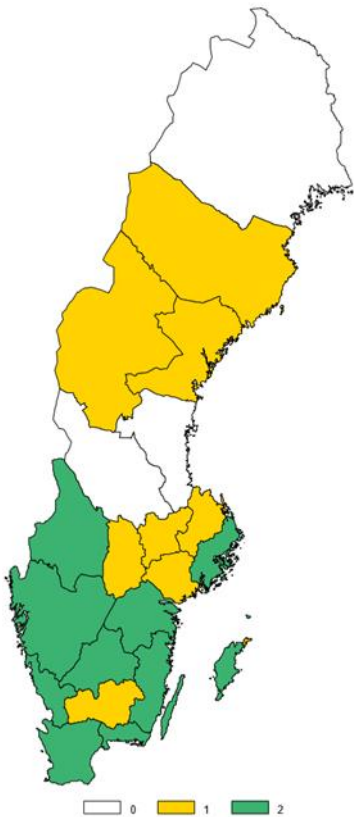
Andelen barn i CPUP med fastställd CP-diagnos (%)



Andelen individer rapporterade enligt bedömningsplan CPUP vuxen (%)



Logopedformulär

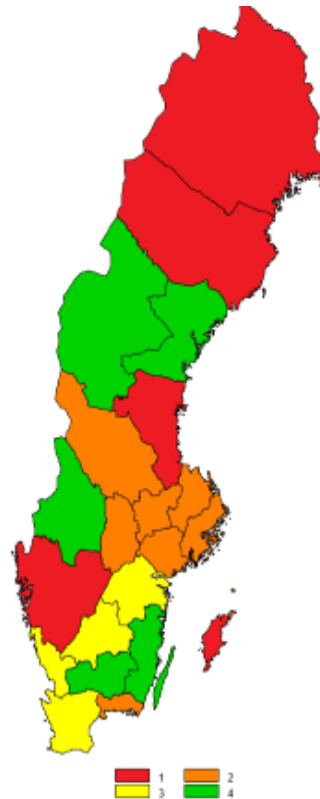


Vitt = Deltar inte

Gult = Deltar med enstaka uppföljningar.

Grönt = Erbjuder uppföljning till samtliga barn.

Kognitionsformulär



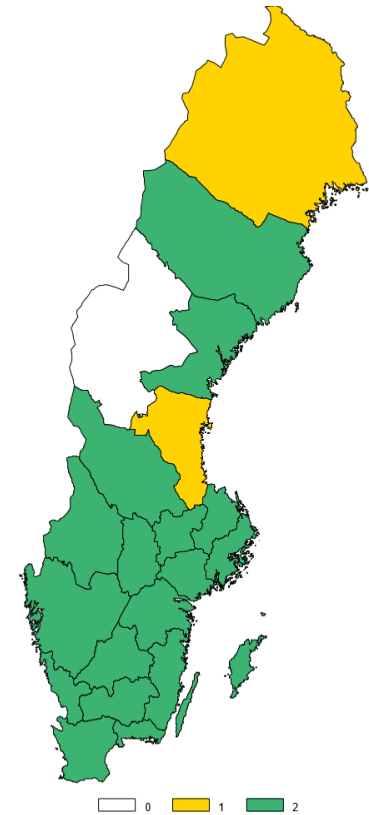
Rött = 0 % rapporterade

Orange= 1–19 % rapporterade

Gult= 20–49 % rapporterade

Grönt= 50 % eller mer rapporterade

Ortosformulär

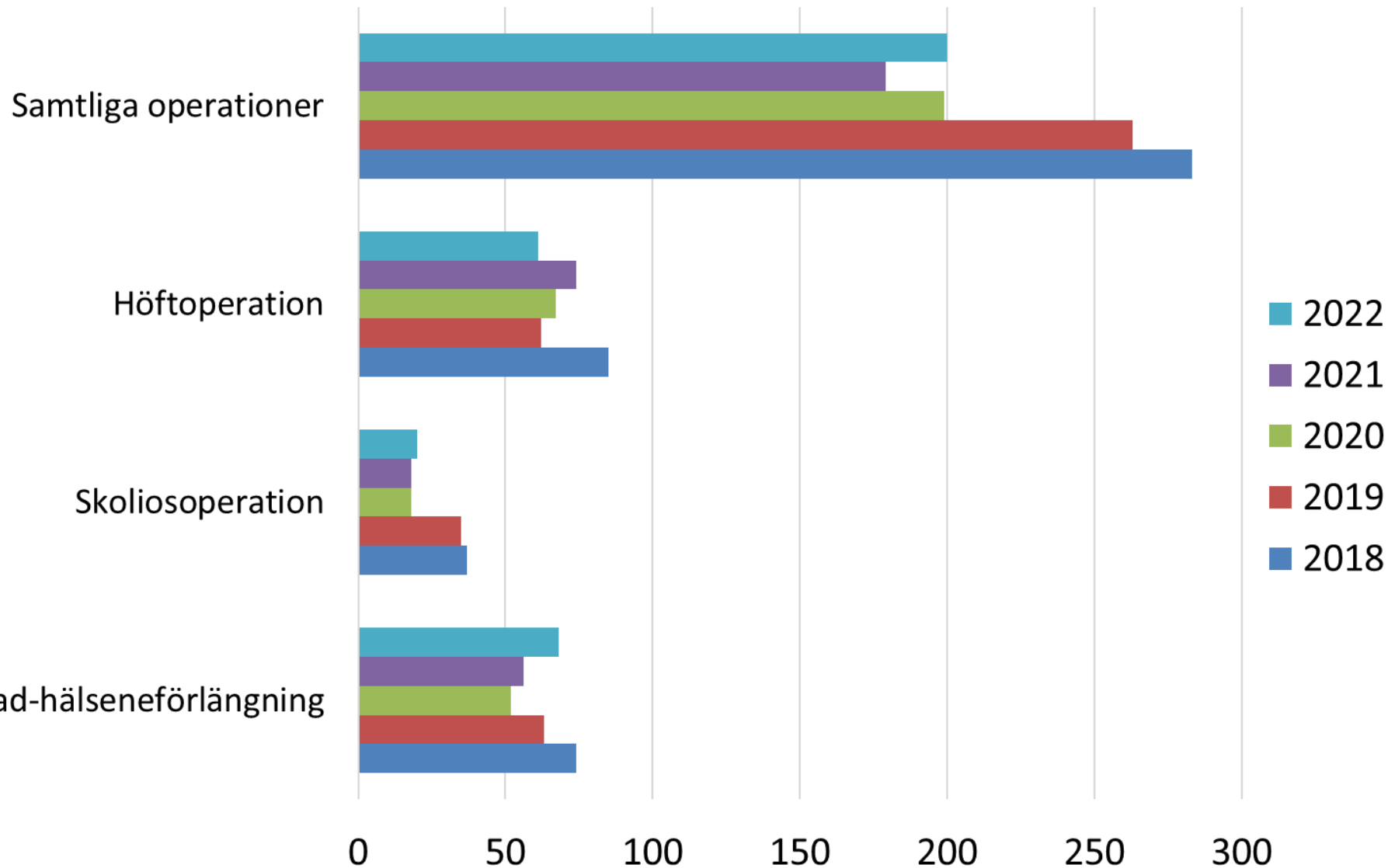


Vitt= inga ortosformulär rapporterade

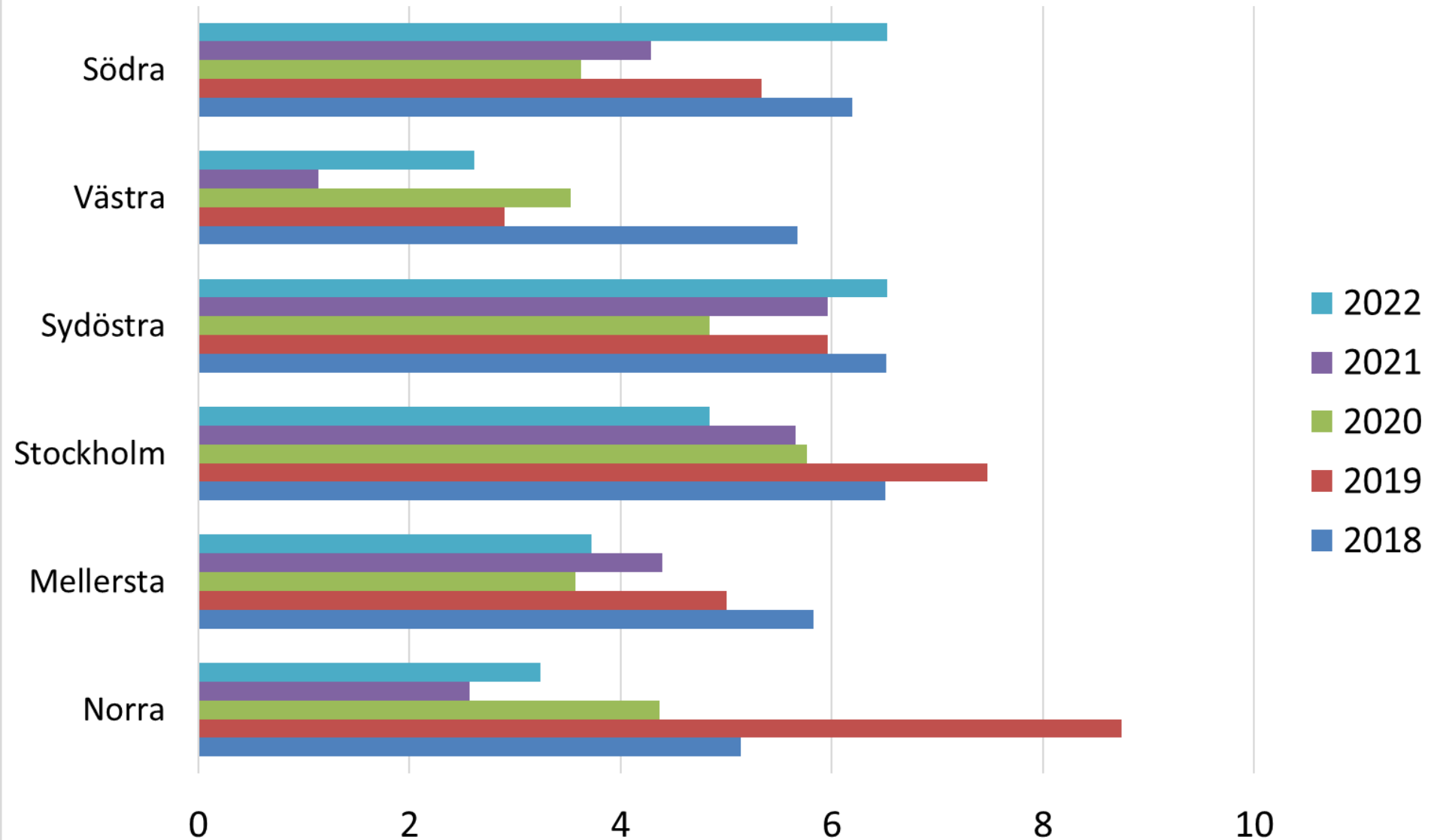
Gult =ortosformulär inrapporterade, men ortopedingenjörer saknar behörighet

Grönt =ortosformulär inrapporterade, ortopedingenjörer har behörighet

Antal operationer i rygg eller nedre extremiteter per år



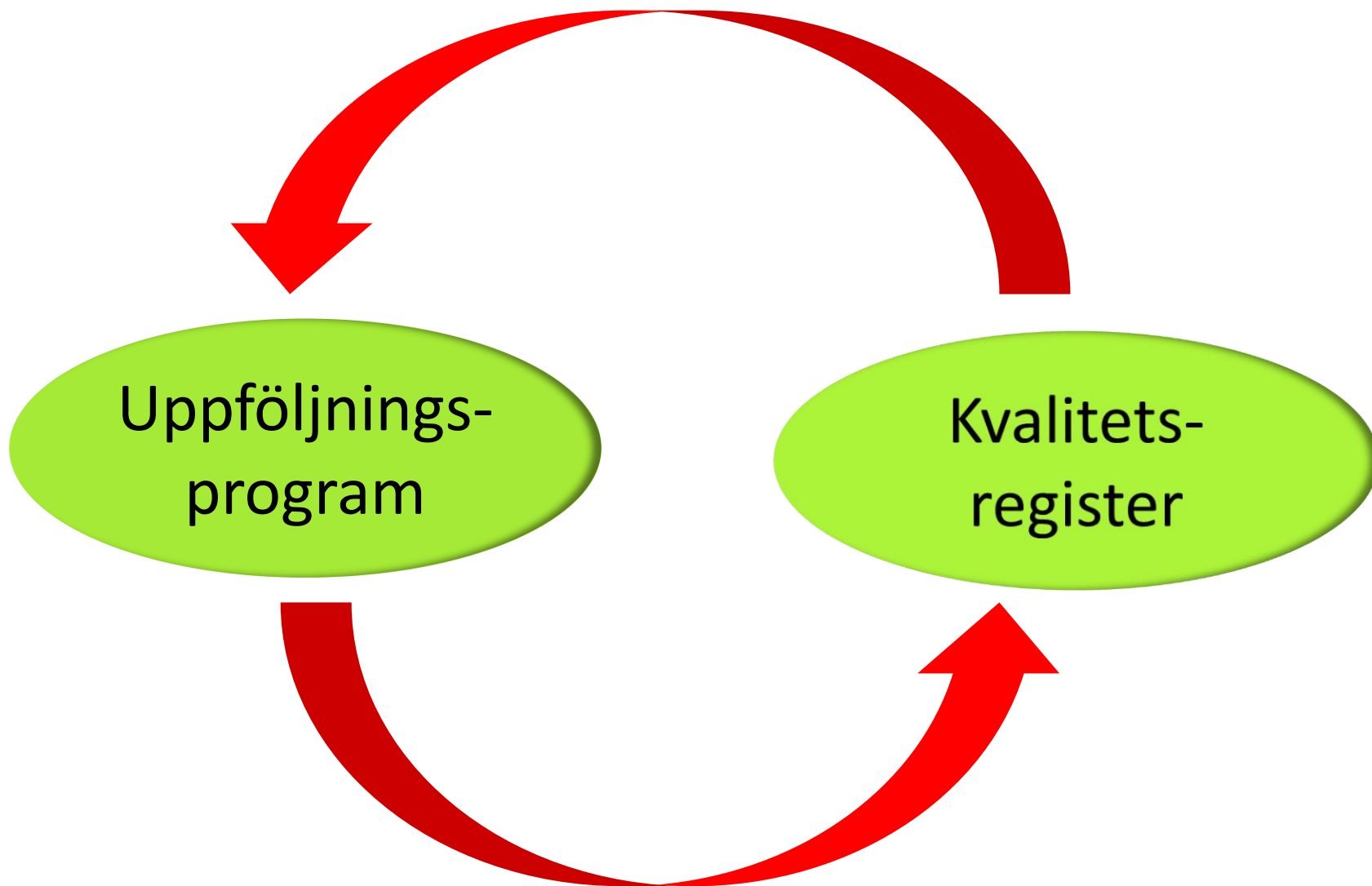
Andelen barn opererade per år och region (%)





Exempel på behandlingsvariationer

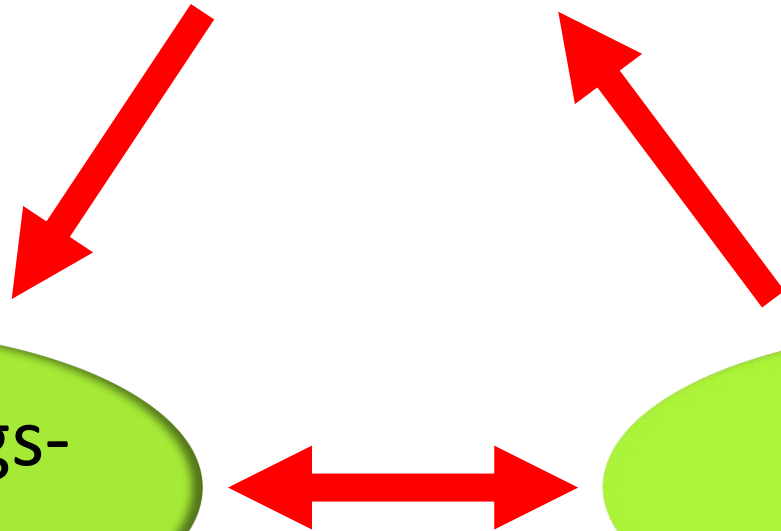
- Korsett barn i GMFCS III-V 8 – 48%
- Gastrosoleusförlängning barn 6 – 27%
- Botulinumtoxin ÖE barn 2 – 20%
- Ståskal vuxna 3 – 30%



Forskning

Uppföljnings-
program

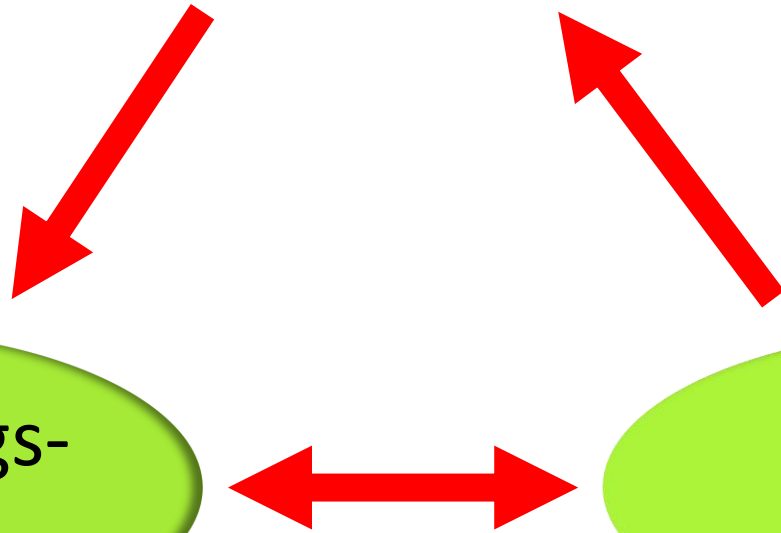
Kvalitets-
register



Utvecklings-
arbete

Uppföljnings-
program

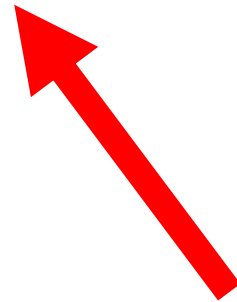
Kvalitets-
register



Utvecklings-
arbete

Kliniskt
arbete

Kvalitets-
register



Disputationer 2022



Jackey Casey

Posture and mobility
of children with
cerebral palsy



Erika Clodt

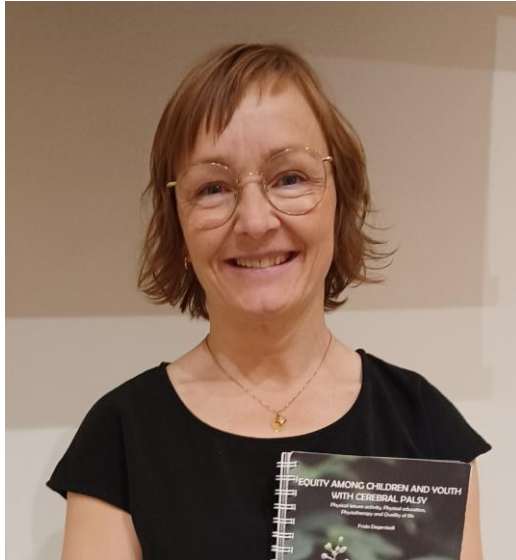
Knee contracture
in children with
cerebral palsy



Jenny Hedberg-Graff

Upper limb function
in children with
cerebral palsy:
range of motion
botulinum neurotoxin A
and accelerometry

Disputationer 2023



Frida Degerstedt

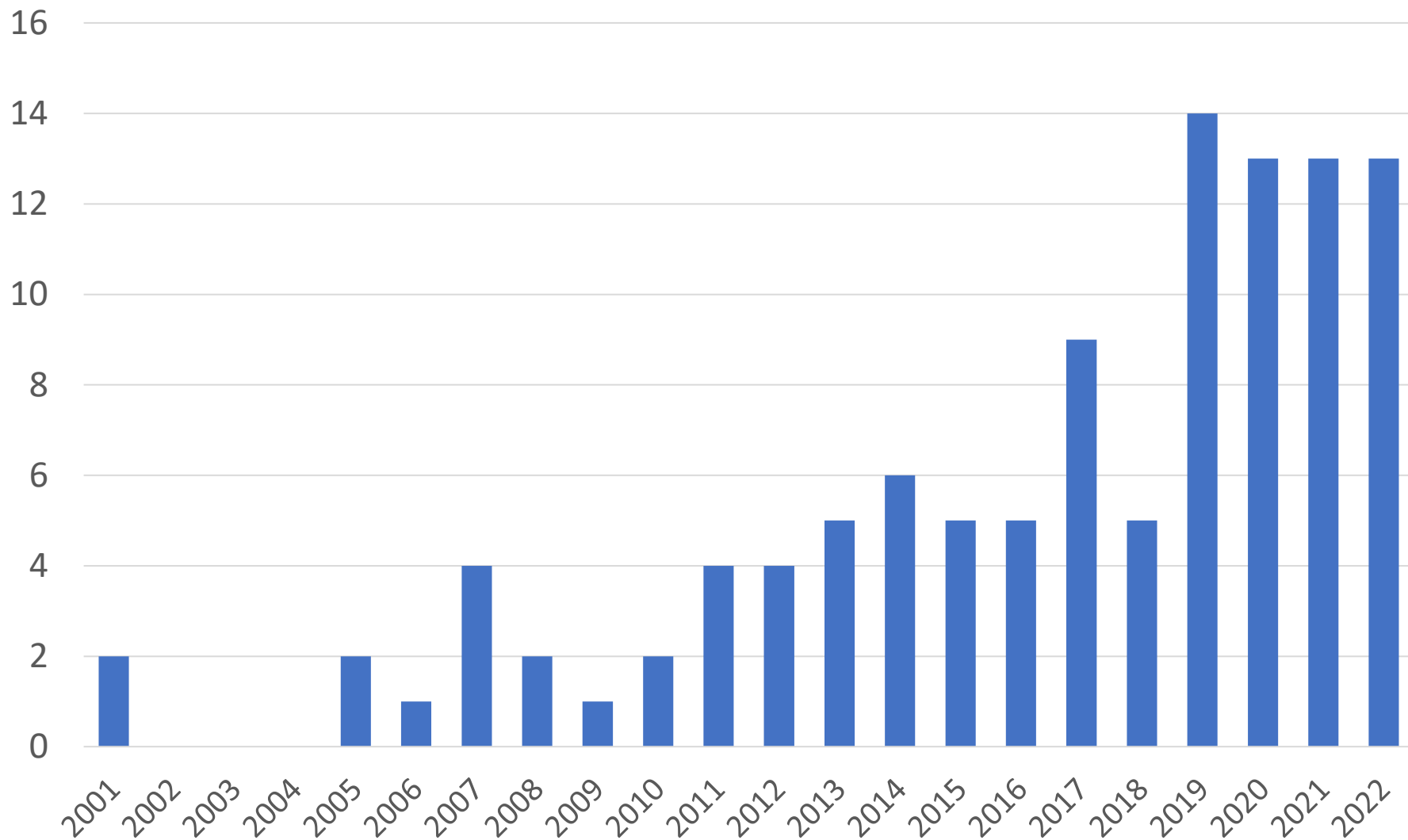
Equity among children and youth with cerebral palsy: physical leisure activity, physical education, physiotherapy and quality of life



Derek Asuman

Labour market consequences of cerebral palsy in Sweden. Essays on the impact of an early-onset disability

Antal artiklar med CPUP-data



Antal artiklar i olika ämnen med CPUP-data

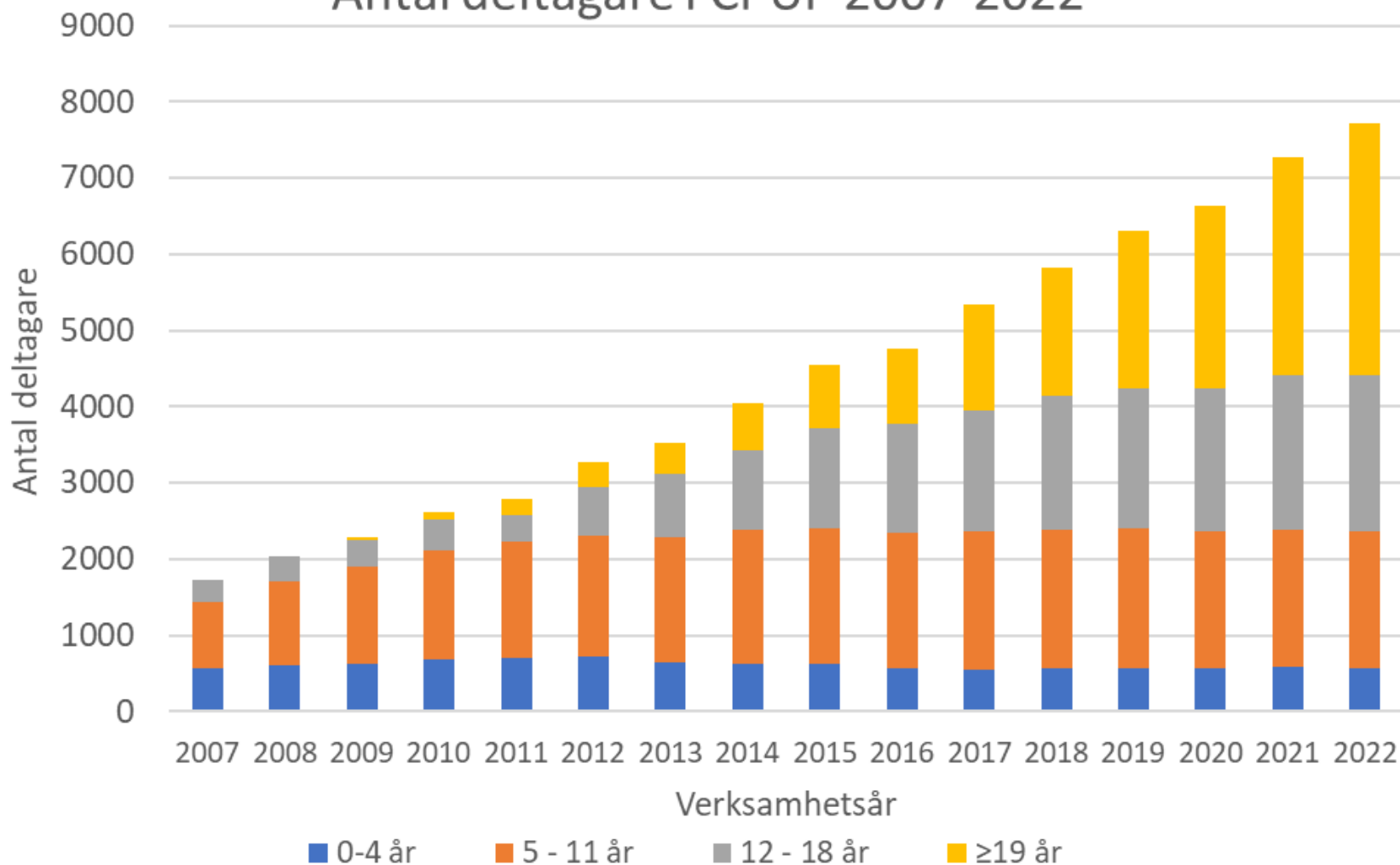
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
2001	PT-Ort	Epid + NP													
2002															
2003															
2004															
2005	PT-Ort	PT-Ort													
2006	PT-Ort														
2007	PT-Ort	PT-Ort	OT	Epid + NP											
2008	PT-Ort	OT													
2009	PT-Ort														
2010	PT-Ort	PT-Ort													
2011	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	Epid + NP											
2012	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort											
2013	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	Epid + NP										
2014	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	OT	P Health									
2015	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort										
2016	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	Cognition	Smärta										
2017	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	Pain	P Health							
2018	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	OT											
2019	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	OT	Pain	Pain	Speach t	Health ec.	Health ec.	P Health	P Health
2020	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	Epid + NP	Epid + NP	Pain	Pain	Speach t	Cognition	P Health	P Health
2021	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	Epid + NP	Pain	Pain	Pain	Cognition	P Health	P Health		
2022	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	PT-Ort	OT	Pain	Speach t	Cognition	Cognition	Health ec.



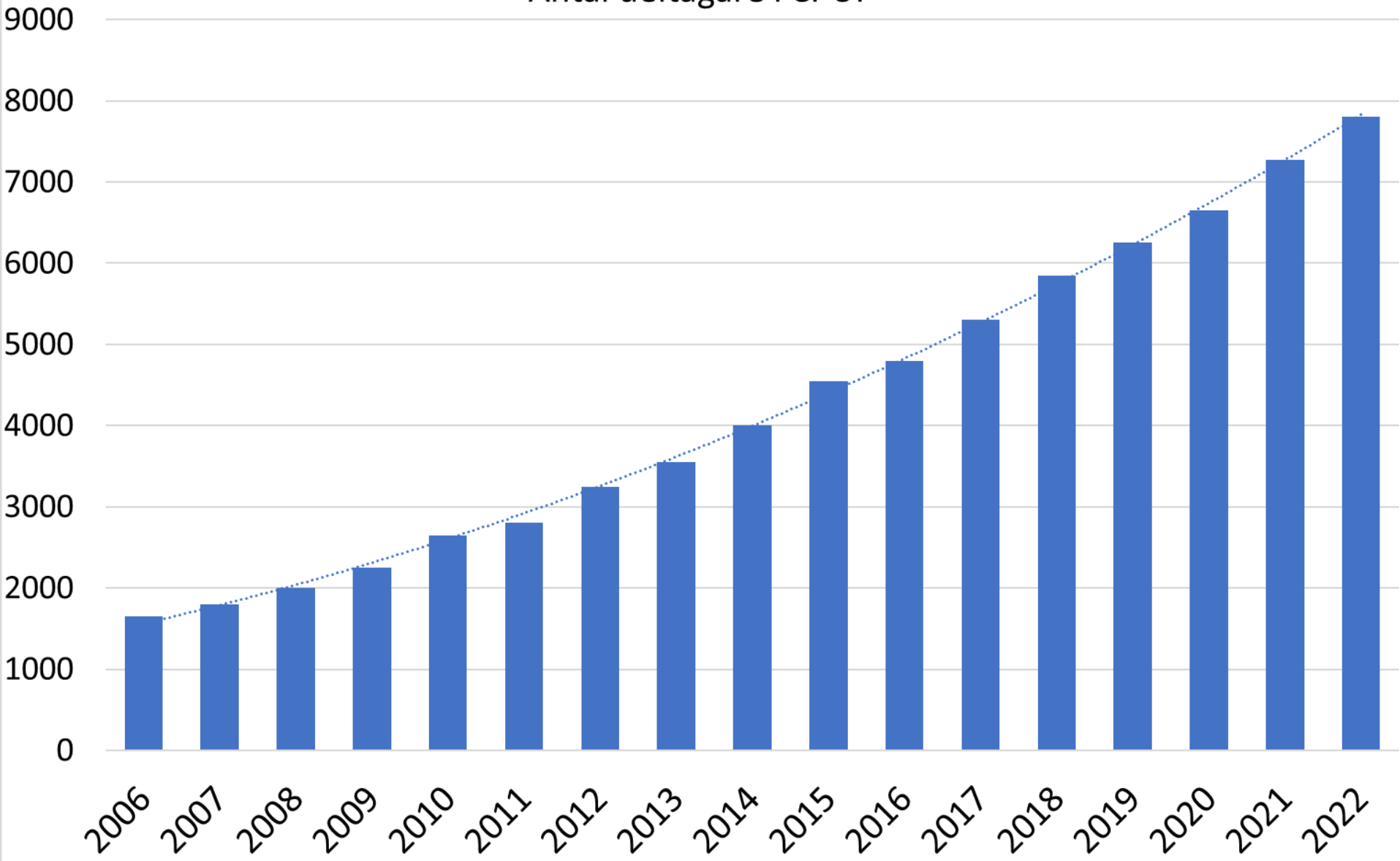
Framgångsfaktorer

- Kombinationen uppföljningsprogram och kvalitetsregister
- Samarbetet
- Resultaten
- Forskningsmöjligheterna
- Databasen

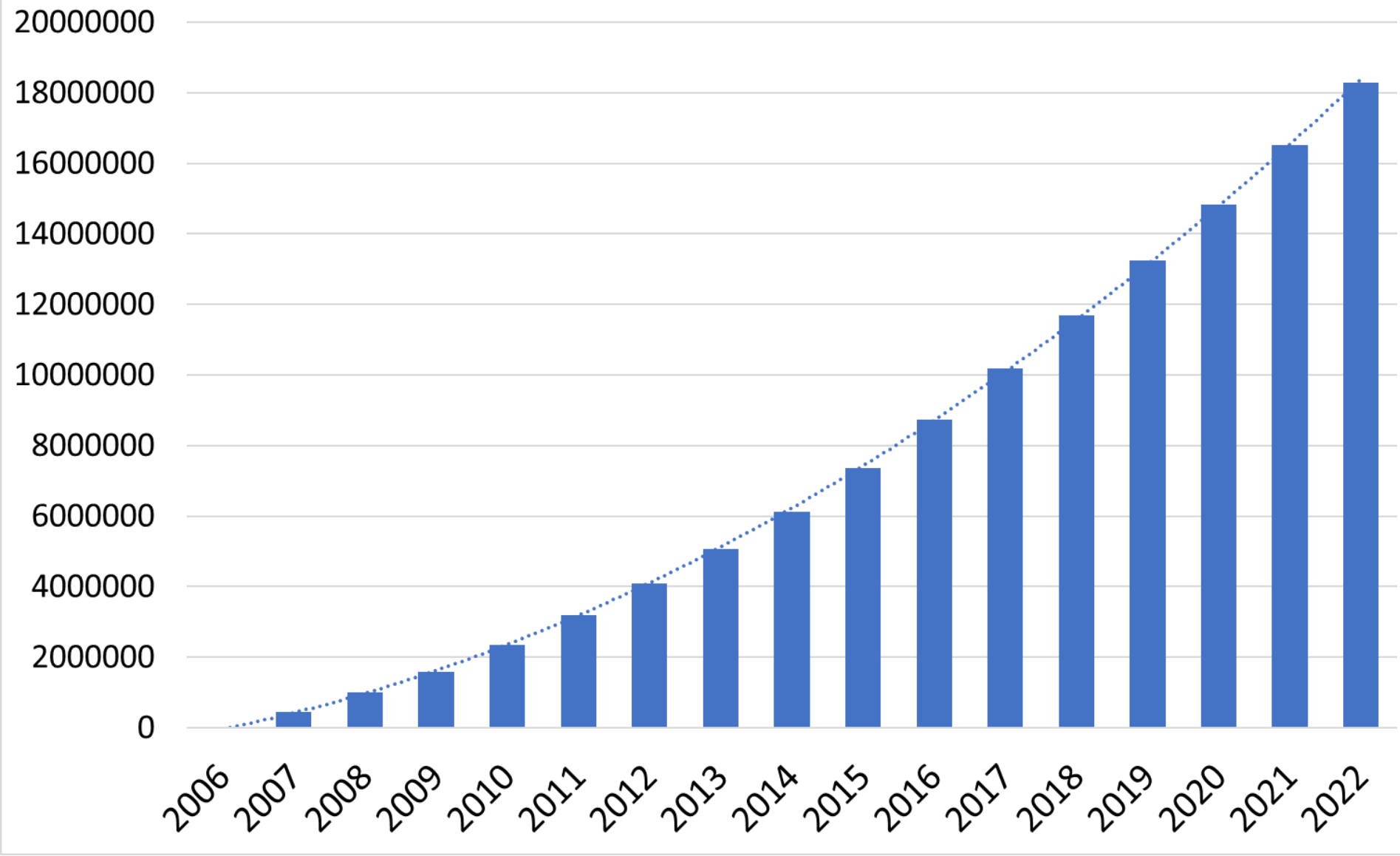
Antal deltagare i CPUP 2007-2022



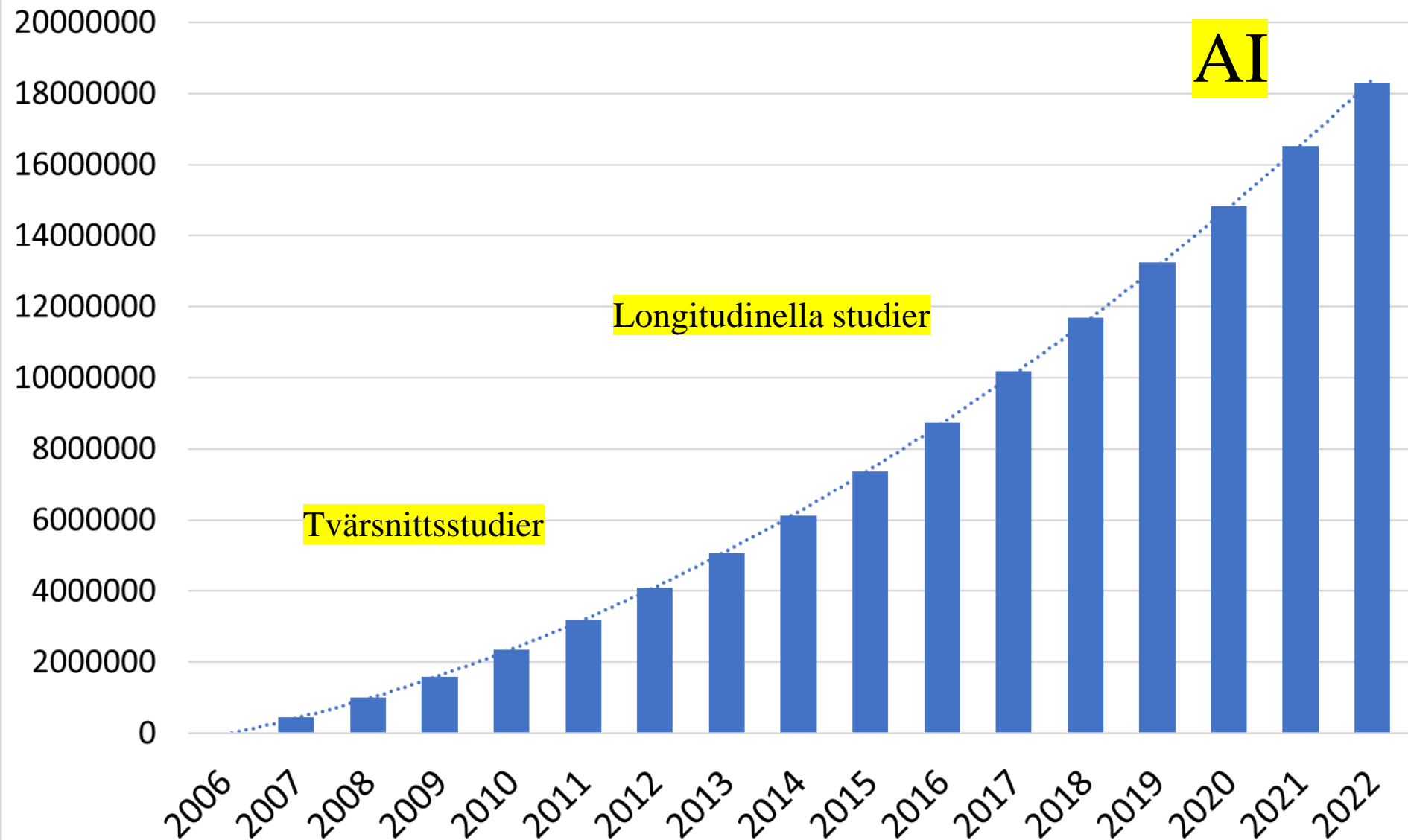
Antal deltagare i CPUP

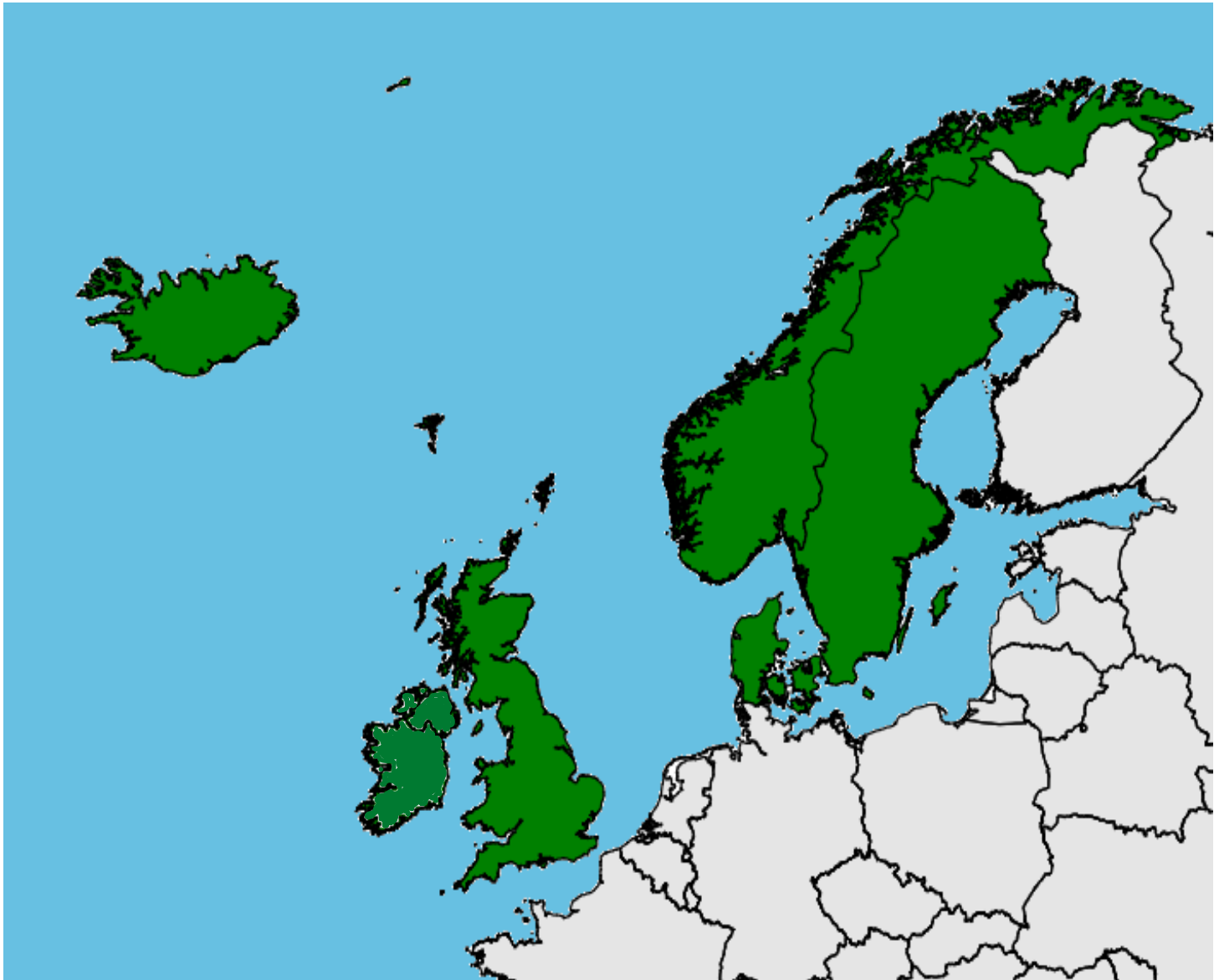


Antal enskilda registreringar i CPUP



Antal enskilda registreringar i CPUP





Mål

Förhindra sekundära komplikationer

Förbättra samarbete

Öka kunskap

TACK!



CPUP