SMArtCARE Newsletter

Ausgabe 6 | März 2026

Aktuelle Zahlen:

87 initiierte Zentren
52 neuropädiatrische Zentren
35 neurologische Zentren

2380 registrierte Patienten
1363 Kinder
1017 Erwachsene

34412 dokumentierte Visiten

Verlaufsbeobachtungen von bis zu 7,28 Jahren
Erste Visite: 07.08.2018
Datenstand: 27.02.2026

Neuigkeiten/Informationen rund um SMArtCARE:

Damit Sie uns künftig einfacher erreichen können, steht Ihnen ab sofort **eine** Sammelnummer für Anrufe zum Daten- und Projektmanagement zur Verfügung: **+49 761 – 270 44888**.

Aufgrund einer **Neubesetzung bei den Patientenvertretern** Anfang des Jahres, möchten wir Ihnen kurz namentlich die aktuellen **Mitglieder** unseres **SMArtCARE Lenkungsgremium**s vorstellen:

Vertreter Neuropädiatrie: PD Dr. Heike Kölbel, Univ.-Medizin Essen, Prof. Dr. Katharina Vill, LMU München, Prof. Dr. Günther Bernert, Wien

Vertreter Neurologie: Prof. Dr. Maggie Walter, LMU München, Prof. Dr. Tim Hagenacker, Univ.-Medizin Essen
Patientenvertretung: Christian PfeufferGerald Kirschnik (Initiative SMA/DGM)
Externes Mitglied: Prof. Dr. Hanns Lochmüller, CHEO Research Institute, Ottawa, Kanada,
Projektleitung: Prof. Dr. Janbernd Kirschner, PD Dr. Astrid Pechmann, Universitätsklinik Freiburg

Folgenden **ehemaligen** Mitgliedern des Lenkungsgremiums gilt unser Dank für ihr erbrachtes Engagement: Prof. Dr. Ulrike Schara-Schmidt, Prof. Dr Wolfgang Müller-Felber, Susanne Goldbach, Dr. Inge Schwersenz und Frau Dr. Kristina Probst-Schendzielorz.

Dokumentation der vorliegenden Patienteneinwilligungen im eCRF bzw. Neuaufklärungen von registrierten Patienten:

Bitte tragen Sie bei der Version der unterschriebenen Einwilligungserklärung nur die „Hauptversion“ ein, d.h. Version 4 oder aktuell Version 6. Individuell erstellte Zentrumsversionen oder Unterversionen (z.B. V6.01, 6.3 o.ä.) sind nicht zu vermerken. Beispiel: V6.01 ist als Version 6 zu dokumentieren.

Wichtig: Bei einer Neuaufklärung dürfen die bestehenden Versionen in der Datenbank **nicht** überschrieben werden, diese muss als neue Einverständniserklärung hinzugefügt werden.

Anfragen an Datenmanagement/Projektmanagement Patienten betreffend:

Aus gegebenem Anlass möchten wir heute noch einmal kurz auf das heikle Thema der „Personenidentifizierenden Daten“ aufmerksam machen. Wir bitten Sie dringend, uns keine Anfragen bzw. Dokumente zuzusenden, die Patientendaten enthalten bzw. Klarnamen in der Kommunikation zu erwähnen. Bitte teilen Sie uns NUR und AUSSCHLIESSLICH die Pat-ID mit. Auch Dokumente, auf denen der Patient unterschrieben hat, fallen unter den Datenschutz und dürfen uns nicht mit dem Klarnamen zugesandt werden (Beispiel ausgefüllte Patienteninformations- und Einwilligungserklärung).

Wichtige Information zu Physiotherapeutischen Assessments:

Wir haben den **RULM Bewertungsbogen** (Stand März 2026) für Sie wie folgt abgeändert, da es in der Vergangenheit zu Unklarheiten bei der Dokumentation gekommen ist. Bitte achten Sie darauf, nach Möglichkeit immer den gleichen Arm zu dokumentieren.

Um Ihnen die Dokumentation im Bewertungsbogen zu erleichtern, haben wir die Spalte „Score“ und „LBC“ (limited by contracture, engl. für „durch Kontrakturen limitiert“) auf Seite 3 und 4 getrennt aufgeführt. Dokumentieren Sie in der Score-Spalte bitte die erreichte Punktzahl für die Rechte (R) und/oder für die Linke (L) Seite. Sollte eine Übung aufgrund einer Kontraktur nur eingeschränkt durchführbar gewesen UND dadurch nicht die volle Punktzahl erreicht worden sein, kreuzen Sie bitte zusätzlich das entsprechende Kästchen in der LBC-Spalte für die rechte und/oder linke Seite an.

WICHTIG: In der Datenbank können aktuell nur die Testergebnisse für eine Seite (rechts oder links) dokumentiert werden. Bitte achten Sie bei der Dateneingabe darauf, dass Sie immer dieselbe Seite eingeben.

Sie finden den Bogen auf der SMArtCARE Homepage im Downloadbereich (die Version gilt seit dem 04.03.2026), hier ein kurzer Ausschnitt der Seite 3:

LBC = Limited by contracture

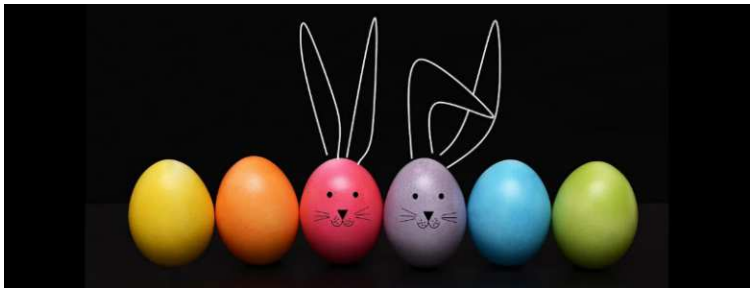
	Beschreibung	0	1	2	SCORE		LBC	
					R	L	R	L
B	Hände vom Schoß auf den Tisch legen	Nicht in der Lage, eine Hand auf den Tisch zu bewegen	Legt eine Hand vollständig auf den Tisch	Legt beide Hände vollständig auf den Tisch, entweder zusammen oder eine nach der anderen			☐	☐
C	Können Sie/Kannst du den Weg nachzeichnen und das Auto, ohne zu stoppen oder den Bleistift vom Papier zu nehmen, zur Ziellinie bringen?	Mit Bleistift in der Hand nicht in der Lage, ihn festzuhalten oder eine Linie zu zeichnen	In der Lage, den Weg nachzuzeichnen, muss aber unterbrechen oder den Bleistift vom Papier heben	In der Lage, den Weg ohne anzuhalten oder den Bleistift vom Papier zu heben nachzuzeichnen			☐	☐
D	Münzen aufnehmen	Kann keine Münze aufheben	Kann eine Münze aufheben	Kann 2 Münzen aufheben und festhalten			☐	☐
E	Münze in den Becher legen • Auf dem Tisch: horizontal • Auf Schulterhöhe: vertikal	Nicht in der Lage, die Münze zu bewegen	In der Lage, die Münze in den horizontal liegenden Becher zu	In der Lage, die Münze in den Becher auf Schulterhöhe zu legen				

Die Uni-Kinderklinik Freiburg hat sich dazu entschlossen, aufgrund der besseren Vergleichsmöglichkeiten weiterhin die **Bayley-III Scales** durchzuführen und nicht zu den Bayley IV- Scales zu wechseln.

Reminder für alle Bayley-III Nutzer

Die BSID-III Skalen wurden entwickelt und validiert, um das Entwicklungsniveau von Kindern zwischen 1-42 Monaten zu erfassen. Unterteilt ist die Skala in fünf Bereiche (Kognition, Sprache rezeptiv, Sprache expressiv, Feinmotorik und Grobmotorik). Besonders bei den frühzeitig behandelten Kindern aus dem Neugeborenen-Screening mit annähernd unbeeinträchtigter Entwicklung wird die Bayley-III genutzt, um die Lücke zwischen CHOP INTEND und HFMSE/RULM zu schließen. Für das SMArtCARE Register gelten folgende Empfehlungen:

- Durchführung der motorischen Skalen (Grob- und Feinmotorik) bei CHOP INTEND ≥ 60 Punkten und unter 2 Jahren
- **Einmalige** Durchführung aller fünf Skalen im Alter von ca. 24 Monaten

Bitte achten Sie darauf, beim **6-Minute-Walk-Test Zeit- und Meterangaben** vollständig zu dokumentieren.

Das SMARTCARE Team wünscht Ihnen schon heute frohe Osterfeiertage