

## Empfehlungen zur physiotherapeutischen Evaluation von Patienten mit SMA

### Physiotherapeutische Evaluationen\*

#### CHOP-INTEND:

- alle Kinder < 2 Jahre
- bei Patienten > 2 Jahren mit fehlender Sitzfähigkeit

#### HFMSE:

- alle Patienten > 2 Jahren mit Sitzfähigkeit

#### RULM:

- alle Patienten > 2 Jahren mit Sitzfähigkeit im Rollstuhl

#### 6-Minuten-Gehtest:

- alle Patienten > 3 Jahren mit Gehfähigkeit

\* Bei Patienten < 2 Jahren ist der HFMSE kooperationsbedingt noch nicht möglich. Bei Patienten < 2 Jahren mit einem CHOP INTEND Score > 60 sollte daher zusätzlich zum CHOP INTEND der motorische Teil der Bayley-III Scales durchgeführt werden.

Gerne möchten wir Sie darauf aufmerksam machen, dass wir regelmäßig Schulungen zu den physiotherapeutischen Evaluationen anbieten. Weitere Informationen hierzu finden Sie unter [www.smartcare.de](http://www.smartcare.de).

## SMARTCARE Lenkungsremium

Prof. Dr. Jan Kirschner  
PD Dr. Astrid Pechmann  
Prof. Dr. Ulrike Schara  
Prof. Dr. Maggie Walter  
Prof. Dr. Günther Bernert  
Prof. Dr. Hanns Lochmüller  
Prof. Dr. Tim Hagenacker  
Prof. Dr. Wolfgang Müller-Felber  
Dr. Claudia Wurster  
Dr. Kristina Probst-Schendzielorz  
Susanne Goldbach

## Ansprechpartner

Prof. Dr. Jan Kirschner  
Projektleiter  
  
PD Dr. Astrid Pechmann  
Ärztliche Ansprechpartnerin  
  
Dr. Katharina Dörnbrack und  
Dr. Christina Saier  
Projektmanagement

Franziska Wenzel und  
Dr. Tim Kampowski  
Datenmanagement

Sabine Stein und Sibylle Vogt  
Physiotherapeutinnen  
[SMARTCARE-physio@uniklinik-freiburg.de](mailto:SMARTCARE-physio@uniklinik-freiburg.de)

**Universitätsklinikum Freiburg**  
Mathildenstrasse 1, 79106 Freiburg  
[SMARTCARE@uniklinik-freiburg.de](mailto:SMARTCARE@uniklinik-freiburg.de)  
[www.smartcare.de](http://www.smartcare.de)



April 2023



## Verlaufsbeobachtung und Therapieevaluation bei Spinaler Muskelatrophie

Datensammlung aller Patienten mit SMA im deutschsprachigen Raum

Jeder Teilnehmer zählt!



## SMARTCARE



**SMARTCARE** ist eine krankheitsspezifische Datensammlung zur Erfassung von Real-World-Daten aus der Verlaufsbeobachtung von Patienten mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) als gemeinsame Initiative von Neurologen, Neuropädiatern und Patientenorganisationen im deutschsprachigen Raum. Ziel ist eine objektive und systematische Verlaufsbeurteilung aller SMA Patienten unabhängig von der aktuellen Behandlung.

Die Erhebung der Daten erfolgt in der klinischen Routine. Zur Dokumentation der motorischen Funktionen werden standardisierte und für die SMA validierte Verfahren eingesetzt.

**SMARTCARE** soll als Forschungsnetzwerk zwischen den neuromuskulären Zentren zum Austausch von Erfahrungen in der Versorgung von Patienten mit SMA sowie zur Förderung von wissenschaftlichen Projekten dienen.

In Deutschland gibt es bereits seit vielen Jahren ein Register für Patienten mit Spinaler Muskelatrophie, in dem sich Patienten bzw. Familien registrieren können. Bitte weisen Sie Ihre Patienten auf diese Möglichkeit hin ([www.sma-register.de](http://www.sma-register.de)). **SMARTCARE** soll als Ergänzung zu diesem bereits existierenden Register fungieren.

## Neue Entwicklungen bei der SMA Therapie

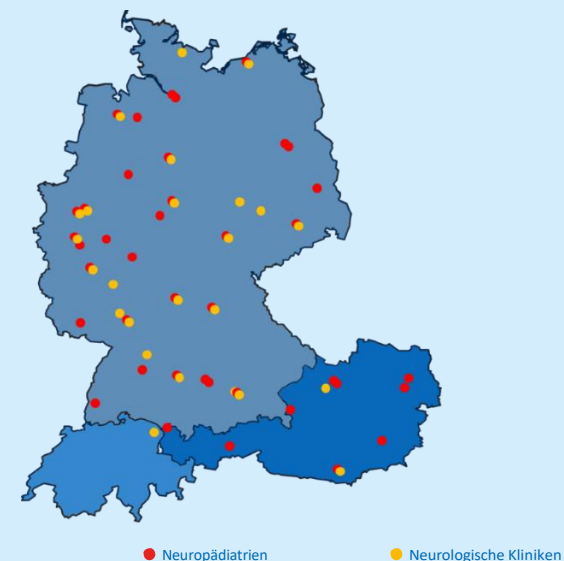
**Nusinersen** (von Biogen) wurde im Mai 2017 als erstes Medikament zur Behandlung der SMA zugelassen. Inzwischen sind zwei weitere Medikamente zugelassen worden: **Onasemnogen-Abeparvovec** (von Novartis) im Mai 2020 und **Risdiplam** (von Roche) im März 2021.

Aufgrund der neuen therapeutischen Möglichkeiten wird seit 2021 in Deutschland bei allen Neugeborenen im Rahmen des Neugeborenen Screenings ein genetischer Test auf Spinale Muskelatrophie durchgeführt. Bisher ist jedoch über die langfristige Wirksamkeit und Sicherheit der drei zugelassenen Therapien noch wenig bekannt, so dass die SMARTCARE Datensammlung hier wichtige weitere Informationen liefern kann.

## Ziel von SMARTCARE ist eine Verbesserung der Versorgung von Patienten mit SMA durch:

- ein besseres Verständnis des natürlichen Krankheitsverlaufs und des Einflusses medikamentöser Therapien
- die Evaluation von Therapieerfolg und Sicherheit von medikamentösen Therapien in einer großen Kohorte an SMA Patienten
- die Etablierung von Behandlungsempfehlungen

## Teilnehmende Zentren



Wenn Sie als Behandlungszentrum Interesse haben, sich an der **SMARTCARE** Datensammlung zu beteiligen, nehmen Sie bitte mit uns Kontakt auf:

[smartcare@uniklinik-freiburg.de](mailto:smartcare@uniklinik-freiburg.de)

## SMARTCARE-Fakten

Seit Februar 2017 werden Visiten in **SMARTCARE** dokumentiert. Über 1600 Patienten an mehr als 65 Zentren sind bereits registriert.

## Wer unterstützt SMARTCARE

**SMARTCARE** wird von den Firmen Biogen, Novartis und Roche unterstützt. Die Datensammlung und -auswertung erfolgen unabhängig von der pharmazeutischen Industrie.