



UNIKLINIK
KÖLN



Elterninformation

Lippen-Kiefer- Gaumen-Fehlbildung

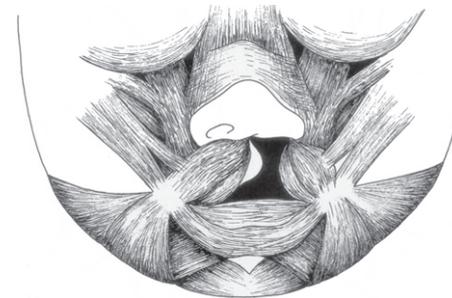
*Zentrum für Seltene Oro- und
Kraniofaziale Fehlbildungen*

Was ist eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte?

Unter dem Begriff Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte (LKG-Spalte) werden alle Spaltbildungen der Oberlippe (einschließlich des Naseneingangs), des Oberkiefers sowie des Gaumens zusammengefasst. Sie können sowohl ein- als auch doppelseitig, vollständig oder nur teilweise in Erscheinung treten.

Fehlbildungen an Lippen, Kiefer oder Gaumen entstehen gegen Ende des 2. bzw. zu Beginn des 3. Schwangerschaftsmonats. Berücksichtigt man alle Spaltformen, so kommt in Europa auf 500 Geburten ein Kind mit dieser Fehlbildung zur Welt. Sie gehört damit zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen. Wenn ausschließlich die Strukturen des harten Gaumens (Gaumendach mit Nasenboden) und des weichen Gaumens (Gaumensegel) von der Spaltbildung betroffen sind, dann entstehen sogenannte isolierte Gaumen-Spalten. Ist die Fehlbildung zudem von einer intakten Mundschleimhaut verdeckt, spricht man von einer submukösen Gaumenspalte.

Aufgrund der Spaltbildung fehlt die für die Ernährung, das Sprechen und die Atmung wichtige Trennung von Mund- und Nasenraum. Ebenso ist das Zusammenwirken der Muskulatur des weichen Gaumens nicht möglich. In Kombination mit einer Fehlposition der Zunge kann dies zu Schluck-, Atmungs- und Sprechfunktionsstörungen sowie zu Fehlfunktionen der Mittelohrbelüftung und damit zur Mittelohrschwerhörigkeit führen.



Unterbrochener Lippenringmuskel



Lippenpalte



» Impressum

Uniklinik Köln
Poliklinik für Kieferorthopädie
Direktor: Univ.-Prof. Dr. Bert Braumann

Klinik und Poliklinik für
Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie
Direktor: Univ.-Prof. Dr. Dr. Christian Linz

Anschrift:
Uniklinik Köln
Kerpener Straße 62
50937 Köln

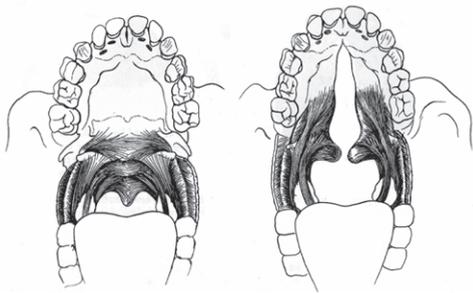
E-Mail: zentrum-lkgs@uk-koeln.de
Internetadresse:
<https://kieferorthopaedie.uk-koeln.de/schwerpunkte/angeborene-fehlbildungen-lkgs/>

Durch eine enge interdisziplinäre Betreuung ist es heute möglich, bereits im ersten Lebensjahr den Verschluss der gespaltenen Strukturen durchzuführen. Damit ist die wichtigste Voraussetzung für die Normalisierung der Funktion gegeben.

Ihr Kinderarzt/Ihre Kinderärztin erhält von uns ein ausführliches Informationsschreiben mit dem vorgeschlagenen Behandlungsablauf.

Das „Hebammen Netzwerk Köln e.V.“ kann Ihnen Hebammen nennen, die bereits Erfahrungen mit der Ernährung von Kindern mit einer LKG-Fehlbildung haben. Auch wenn das Stillen vielleicht nicht oder nur erschwert möglich ist, haben Sie Anspruch auf eine verlängerte häusliche Betreuungszeit durch eine Hebamme nach der Entlassung aus der Entbindungsklinik.

Kieferorthopädische, HNO-ärztliche und logopädische Kontrollen sind in die hiesige Betreuung eingebunden. Darüber hinaus können Sie selbstverständlich einen HNO-Arzt, Kieferorthopäden und Logopäden Ihrer Wahl aufsuchen. Falls im Behandlungsverlauf eine logopädische Behandlung erforderlich wird, werden wir Ihnen nach Möglichkeit eine wohnortnahe Einrichtung vermitteln. Ein intensiver Austausch mit allen an der Behandlung Beteiligten ist uns wichtig.



Aus: A. W. Kummer, Cleft Palate and Craniofacial Anomalies, 1. Auflage, 2001.



Gaumenspalte

Das interdisziplinäre Behandlungsteam

Aus dieser Vielschichtigkeit von Fehlbildung und Fehlfunktionen ergibt sich die Notwendigkeit enger Zusammenarbeit von Spezialisten verschiedener Fachrichtungen sowie gut aufeinander abgestimmter Therapieschritte.

Hebamme	häusliche Betreuung, Ernährungsberatung, Stillgruppe
Pädiatrie	reguläre Vorsorgeuntersuchungen, Impfungen
Kieferorthopädie (KFO)	Anfertigung und Kontrolle der Gaumenplatte, Behandlung im Milch-/Wechsel -u. bleibenden Gebiss
Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie (MKG)	Operativer Verschluss von Lippe, Kiefer und Gaumen, bei Bedarf Korrekturoperationen, gemeinsam mit KFO: Planung und Steuerung des Behandlungsablaufes
Logopädie (LOGO)	Elternberatung, Elternanleitung zur Frühförderung, Dokumentation der Sprachentwicklung, Diagnostik, bei Bedarf: logopädische Übungsbehandlung
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (HNO)/Phoniatrie und Pädaudiologie	Kontrolle der Hörentwicklung und der Mittelohrbelüftung, bei Bedarf: Therapie z.B. Einlage von Paukenröhrchen, im Einzelfall Anpassung von Hörgeräten
Zahnmedizin	regelmäßige Kontrolle bereits im Milchgebiss
Humangenetik	auf Wunsch der Eltern Beratungsgespräch

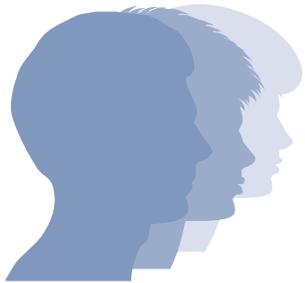
Interdisziplinäre Betreuung

Ziel der interdisziplinären Behandlung ist es, spätestens bis zur Einschulung möglichst alle Voraussetzungen für die weitere ungestörte Entwicklung in einer Schulumgebung Ihrer Wahl zu erreichen. Dazu sind eine kontinuierliche, beratende Betreuung und Behandlung nötig. Diese beginnt gewöhnlich bereits in den ersten Lebenstagen und endet im Sinne der fortgesetzten, begleitenden Kontrolle erst mit Abschluss des Wachstums, also im ca. 18. Lebensjahr.

Nach einer ersten Vorstellung Ihres Kindes erhalten Sie weitere Termine im Rahmen der besonderen Sprechstunde für Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen. Diese Sprechstunde findet regelmäßig statt. Sie können jederzeit einen Termin vereinbaren*. Sie benötigen hierzu für das jeweilige Quartal einen entsprechenden Überweisungsschein Ihres Kinderarztes.

*) Anschriften siehe letzte Seite

Im Rahmen dieser Sprechstunde werden Ihnen spezialisierte Mitarbeiter aus drei Fachrichtungen vorgestellt:



eine Ärztin/ein Arzt der
Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (MKG)

eine Ärztin/ein Arzt
der Kieferorthopädie (KFO)

eine Logopädin/ein Logopäde (LOGO)

Diese werden eine gemeinsame Dokumentation über den Behandlungsverlauf Ihres Kindes führen. Kinder, die eine „Gaumenplatte“ tragen, erhalten Kontrolltermine in der Poliklinik für Kieferorthopädie.

An die jährlichen Kontrolluntersuchungen im Behandlungsverlauf werden Sie regelmäßig jeweils zum Geburtsmonat Ihres Kindes erinnert.

Zeitplan für Patienten mit LKG-Fehlbildungen

Zeitpunkt	Maßnahmen
In den ersten Lebensstagen	Primäre Beratung in der interdisziplinären LKG-Sprechstunde (MKG, KFO, LOGO) bzgl. Behandlungskonzept, Stillen/Ernährung, sozialrechtliche Fragen, bei Bedarf Anfertigung einer Gaumenplatte
ca. 3.-6. Monat	MKG: plastischer Verschluss der Lippe und des Nasenbodens KFO: Kontrolle der Gaumenplatte HNO: Pädaudiologische Untersuchung, Hörprüfung, eventuell Paukendrainage (Paukenröhrchen) LOGO: Dokumentation Ernährung/Entwicklung, Elternanleitung
ca. 9.-12. Monat	MKG: simultaner Verschluss von Weich- und Hartgaumen KFO: Kontrolle der Gaumenplatte HNO: Pädaudiologische Untersuchung, Hörprüfung, eventuell Paukendrainage (Paukenröhrchen) LOGO: Elternanleitung zur manuellen Stimulation nach OP
ca. 18.-24. Monat	LOGO: Logopädische Kontrolle HNO: Kontrolle beim HNO-Facharzt oder Pädaudiologen
2.-5. Lebensjahr	MKG: bei Bedarf: sprechunterstützende Operation bei Bedarf: Korrekturoperationen KFO: gegebenenfalls Beginn der Frühbehandlung LOGO: Diagnostik, bei Bedarf logopädische Therapie
6.-12. Lebensjahr	KFO: Beginn der regulären Behandlung MKG: Kieferspaltosteoplastik, eventuell Korrekturoperationen LOGO: Diagnostik, bei Bedarf logopädische Therapie
jährlich bis zum Abschluss der Behandlung	interdisziplinäre LKG-Sprechstunde (MKG, KFO, LOGO): gemeinsame Planung des weiteren Behandlungsverlaufes HNO-ärztliche Kontrollen des Mittelohres (in der Klinik oder beim niedergelassenen HNO-Facharzt oder Pädaudiologen)

Kieferorthopädische Betreuung in den ersten Lebenstagen

Besonders bei Kindern mit ausgeprägten LKG-Fehlbildungen sollte die kieferorthopädische Betreuung sobald als möglich beginnen. So genannte kieferorthopädische „Gaumenplatten“, die bereits in den ersten Lebenstagen bei den betroffenen Kindern eingesetzt werden, erfüllen vor allem zwei Aufgaben:

Durch die künstliche Trennung von Mund- und Nasenraum wird zum einen die Zunge aus dem Spaltbereich gehalten, wodurch eine allmähliche spontane Verengung der Spalte ermöglicht wird.

Zum anderen soll durch Überdecken der Gaumenspalte die Ernährung des Säuglings deutlich erleichtert werden. Deshalb soll die Gaumenplatte 24 Stunden am Tag getragen und nur zur Reinigung aus dem Mund genommen werden. Eine dünne Speichelschicht zwischen Kunststoff und Gaumen gewährleistet den Halt der Gaumenplatte. Jedoch muss sich auch jedes Kind erst an einen nun „geschlossenen“ Gaumen gewöhnen und den Umgang mit der Apparatur erlernen.



Gaumenplatte auf Gipsmodell



14 Tage alter Patient mit Zungenfehlfunktion



Physiologische Zungenposition nach Einsetzen der Gaumenplatte

HNO-ärztliche bzw. pädaudiologische Betreuung

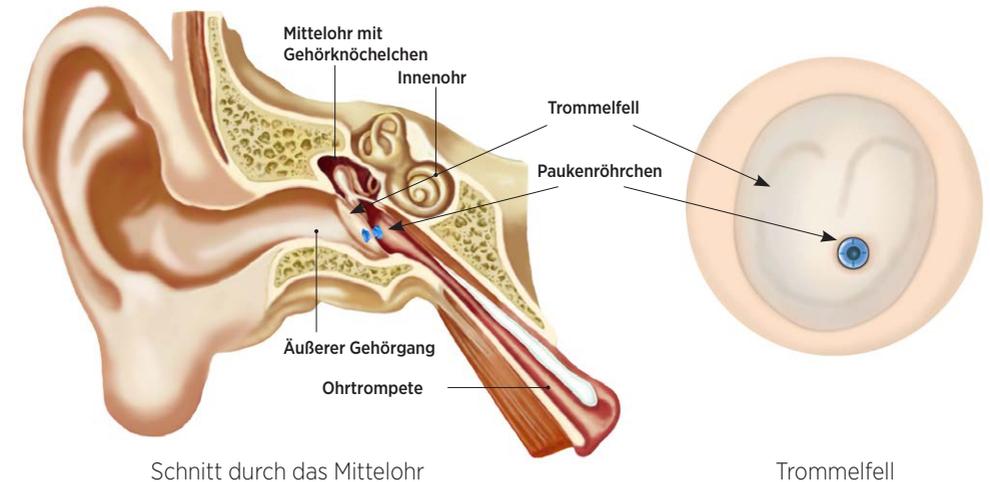
Patienten mit einer Spaltbildung benötigen insbesondere aus zwei Gründen regelmäßige HNO-ärztlicher Betreuung.

Störung der Mittelohrbelüftung:

Spaltbildungen, insbesondere des Weichgaumens, führen durch die eingeschränkte Öffnung der Tube zu Tubenbelüftungsstörungen (Mittelohrbelüftungsstörungen) bis hin zum Auftreten von bleibenden Paukenergüssen. Insbesondere der Paukenerguss führt zu einer Schallleitungsschwerhörigkeit, d.h. zu einer behandlungsbedürftigen Einschränkung des Hörvermögens. Die Behandlung des Paukenergusses besteht in der Einlage von Paukenröhrchen. Diese ermöglichen die Belüftung des Mittelohres über den Gehörgang. Wenn möglich werden die Paukenröhrchen in einem gemeinsamen Eingriff mit der MKG durch einen Arzt der HNO-Klinik eingelegt.

Schwerhörigkeit:

Menschen mit LKGS-Fehlbildungen haben auch ein erhöhtes Risiko für das Vorliegen einer bleibenden Innenohr- oder Mittelohrschwerhörigkeit (z.B. Fehlbildung der Gehörknöchelchenkette). Daher sollte bei Ihrem Kind nach Absprache in der interdisziplinären LKG-Sprechstunde eine regelmäßige pädaudiologische Diagnostik (Hörprüfung) erfolgen.



Logopädische Frühförderung

Direkt nach Geburt sind die zentralen Themen Saugen, Schlucken und damit verbunden eine erfolgreiche Ernährung. Hier steht Ihnen die Logopädie beratend zur Seite bezüglich der Wahl des richtigen Trinksaugers sowie der Anleitung von stimulierenden Techniken. Mit wenigen kleinen Handgriffen können Sie die Zungenbewegungen ihres Kindes beeinflussen und das Trinken fördern.

Im Verlauf steht dann zunehmend die Sprachentwicklung und hier vor allem die Artikulation und Verständlichkeit im Vordergrund. Bei den jährlich stattfindenden Kontrollen in unserer interdisziplinären LKG-Sprechstunde schätzen die Kolleginnen und Kollegen der Logopädie die Sprachentwicklung ein, beraten Sie und empfehlen bei Bedarf frühzeitig eine ambulante logopädische Therapie.



Übung zur Stärkung der Mundmuskulatur



Übung zur Eigenwahrnehmung und Stärkung der Zungenmuskulatur

Stationärer Aufenthalt

Bei der Operation zum Verschluss der Lippe bzw. zum Verschluss des Gaumens wird Ihr Kind für einige Tage auf der Säuglingsstation oder einer Kinderstation der Uniklinik Köln stationär aufgenommen. Die Mitaufnahme eines Elternteils ist dabei selbstverständlich möglich.

Am Aufnahmetag erfolgt eine Vorstellung in den beteiligten Einrichtungen (HNO, Kinderklinik, Anästhesie, MKG-Chirurgie, Kieferorthopädie). Vor der Aufnahme erhalten Sie einen detaillierten Ablaufplan. Praktische Fragen werden durch das Case Management der Kinderklinik oder das Case Management der MKG mit Ihnen besprochen.

Sozialrechtliche Fragen

Im Rahmen unserer Möglichkeiten werden wir Sie bei sozialrechtlichen Fragen im Zusammenhang mit der Fehlbildung unterstützen und beraten.

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten werden zeitlich befristet als Behinderung anerkannt. Der Gesetzgeber will damit dem zusätzlichen Aufwand der betroffenen Familien Rechnung tragen. Dazu muss durch die Eltern beim zuständigen Versorgungsamt ein Antrag gestellt werden.

Unabhängig von der Dauer der Bearbeitungszeit gilt der Schwerbehindertenausweis rückwirkend ab dem Tag der Geburt des Kindes. Ein besonderes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern erhalten Sie über den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.*

Bei Kindern mit besonders schwieriger Ernährungssituation und hohem Pflegeaufwand kann es in einigen Fällen sinnvoll sein, einen Antrag auf Einstufung in die Pflegeversicherung bei der Pflegekasse Ihrer Krankenkasse zu stellen. Bitte beachten Sie: zuerkannte Leistungen der Pflegeversicherung werden rückwirkend erst ab dem Datum der Antragstellung gezahlt.

Gern verweisen wir auf die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen e.V.* Dort erhalten Sie aktuelle und umfangreiche Informationen, wie z.B. die Broschüre „Soziale Informationen“ mit vielen wertvollen Hinweisen.

*) Anschriften siehe letzte Seite

» Beteiligte Einrichtungen der Uniklinik Köln

Zentrum für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde Poliklinik für Kieferorthopädie

Telefon: 0221 478-98518
Gebäude 48

Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie

Telefon: 0221 478-96551
Gebäude 8

Klinik und Poliklinik für allgemeine Kinderheilkunde

Telefon: 0221 478-4358
Anmeldung und
Kinderstation 1, Gebäude 26
Kinderstation 2, Gebäude 9
Kinderintensivstation, Gebäude 26 - Station 1D
Säuglingsstation, Gebäude 47,
Frauenklinik, Gebäude 47, 3. Etage

Phoniatry und Pädaudiologie

Telefon: 0221 478-89125
Gebäude 23

Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde

Telefon: 0221 478-4754
Gebäude 23

Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Telefon: 0221 478-4909
Gebäude 47

Institut für Humangenetik

Telefon: 0221 478-86464
Gebäude 47, Frauenklinik, 9. Etage

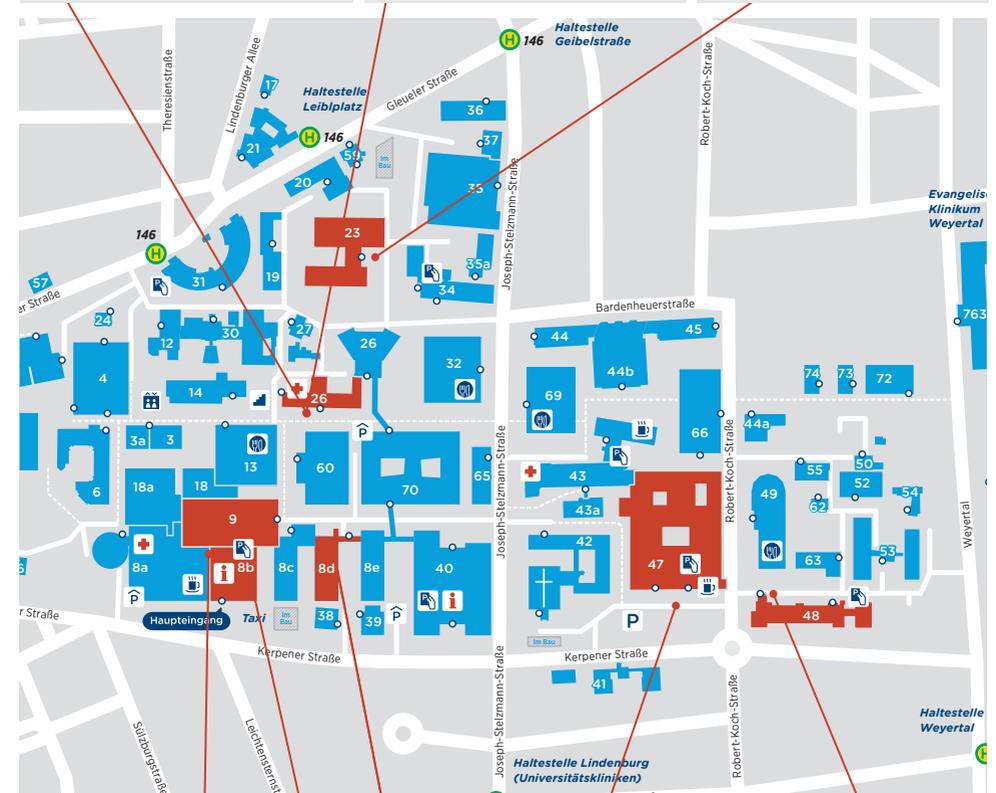
Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin

Telefon: 0221 478-82054
Gebäude 8, Ebene 01, Bauteil B

Kinderklinik
Anmeldung Station 1
Gebäude 26

Kinderklinik
Kinderintensivstation
Gebäude 26 - Station 1D

Hals-Nasen-Ohrenklinik
Pädaudiologie
Gebäude 23



Kinderklinik Station 2
Gebäude 9

Frauenklinik
Säuglingsstation
Humangenetik
Gebäude 47

Zahnklinik
KFO
Gebäude 48

Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin
Gebäude 8, Ebene 01, Bauteil B

Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Plastische Gesichtschirurgie
Gebäude 8, Ebene 01, Bauteil D

Das interdisziplinäre Behandlungsteam



Univ.-Prof. Dr.
Bert Braumann
Kieferorthopädie



Univ.-Prof. Dr. Dr.
Christian Linz
Mund-Kiefer-
und plastische
Gesichtschirurgie



Priv.-Doz. Dr.
Ruth Lang-Roth
Leitung
Phoniatrie und
Pädaudiologie



Dr. Teresa Kruse
OÄ KFO



Prof. Dr. Dr.
Matthias Kreppel
Leitender OA MKG



Priv.-Doz. Dr.
Angela Kribs,
OÄ Neonatologie
und Pädiatrische
Intensivmedizin



Dr. Sarah Achterrath
KFO



Dr. Dr. Johanna Hidding
MKG



Markus Bruckner
Logopädie

Ansprechpartnerin/Ansprechpartner	Telefon	Telefax
MKG-Chirurgie Anmeldung und Terminvereinbarung Sekretariat Univ.-Prof. Dr. Dr. Christian Linz	0221 478-96551	0221 478-5774
Kieferorthopädie Anmeldung und Sekretariat Univ.-Prof. Dr. Bert Braumann	0221 478-98518	0221 478-96754
Hals-Nasen-Ohren-Klinik Prof. Dr. Jens Peter Klußmann	0221 478-51660	0221 478-62042
Phoniatrie und Pädaudiologie Priv.-Doz. Dr. Ruth Lang-Roth	0221 478-89125	0221 478-87589
Kinderintensivstation Sekretariat	0221 478-4449	0221 478-6450
Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin Anästhesiesprechstunde	0221 478-82048 0221 478-82049	0221 478-89174
Logopädie Markus Bruckner	0221 478-96571	0221 478-7360
Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln Kontakt und Koordinationsstelle Daniela Rehbarg	0221 478-97684	0221 478-1460221
Hebammennetzwerk Weitere Info unter: www.hebammennetzwerk-koeln.de	0221 9469264	
Steuermerkblatt Weitere Info unter: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. www.bvkm.de	0211 64004-0	0211 64004-20
Selbsthilfevereinigung Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. www.lkg-selbsthilfe.de	06441 8973285	06441 8973283
Elternforum in Internet www.lkgs.net		

