

PATIENTENLEITLINIE

Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen

Basierend auf der S3-Leitlinie

„Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen“

AWMF-Registernummer: 007-038

Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF21008 gefördert.

Impressum

Herausgebende

Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (DGMKG)

Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (DGZMK)

Autorengruppe

- Dr. Annemarie Fritz
- Dr. Dr. Anna Katharina Sander
- Svenja Werle
- Prof. Dr. Dr. Bernd Lethaus

Redaktion und Koordination

- Dr. Annemarie Fritz

Grafiken und Design

- Stefanie Seifert UNFOLD DESIGN

Finanzierung der Patientenleitlinie

Die Erstellung der Leitlinie wurde als Projekt „LILLIKIG – Leitlinie für Lippen-, Kiefer- und Gaumenspalten“ unter dem Förderkennzeichen 01VSF21008 aus Mitteln des Innovationsfonds zur Förderung von Versorgungsforschung (§ 92a Abs. 2 Satz 1 SGB V) unterstützt.

Gültigkeitsdauer und Fortschreibung

Die Patientenleitlinie ist bis zur Aktualisierung der S3-Leitlinie „Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen“ gültig.

Die Patienteninformation wurde in Zusammenarbeit mit den Patientenvertreterinnen Barbara Dreiholz (Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft) und Daniela Rochlitzer (Initiativvereinigung zur Förderung und Unterstützung für Spaltträger e.V.) überarbeitet. Alle Autorinnen und Autoren der Leitlinie, die Mandatstragenden der Leitliniengruppe und die beteiligten Fachgesellschaften stimmten dieser Version zu.

Diese Zusammenstellung der Empfehlungen stellt eine Auswahl in allgemeinverständlicher Sprache dar. Dokumente zur Leitlinie „Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen“ sowie Angaben zum Interessenkonfliktmanagement finden sich unter <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/007-038>.

Stand August/2024, nächste Überarbeitung August/2029

Inhaltsverzeichnis

1. Vorbemerkungen	4
Liebe Eltern	4
Wozu es Leitlinien braucht	5
Allgemeine Hinweise zur Patientenleitlinie	6
2. Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen im Überblick	7
Was ist eine Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildung?	7
<i>Häufigkeit von Spaltfehlbildungen</i>	7
<i>Ursachen und Prophylaxe von Spaltfehlbildungen</i>	7
<i>Aufbau und Funktion der Mundhöhle</i>	9
<i>Formen und Ausprägungsgrad von Spaltfehlbildungen</i>	10
Wie werden Spaltfehlbildungen festgestellt?	12
Welche Probleme können aufgrund der Spaltfehlbildung entstehen?	13
3. Behandlungsschritte im Überblick	15
Ziele der Behandlung	15
Stillen und Ernährung	16
Die wichtigsten Behandlungsschritte im Überblick	18
<i>Kieferorthopädische Behandlung</i>	18
<i>Operative Therapie</i>	19
<i>Behandlung in der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und Phoniatrie</i>	26
<i>Logopädische / Sprachtherapeutische Behandlung</i>	28
<i>Behandlung in der allgemeinen Zahnheilkunde</i>	29
Kontrolluntersuchungen	31
4. Unterstützungen im Überblick	32
Psychosoziale Unterstützung der Patienten und der Eltern	32
Finanzielle Unterstützung und Grad der Behinderung	33
Platz für Ihre Fragen	35
Adressen und Anlaufstellen	37
5. Wörterbuch	38
6. Verwendete Literatur	42

1. Vorbemerkungen

Liebe Patienten, liebe Eltern, liebe Angehörige,

Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen (LKGF) sind eine **häufige angeborene Fehlbildung**. Unabhängig von der Ausprägungsform – Lippe und Gaumen, durchgängig, nur Lippe, einseitig oder beide Seiten betroffen – ist die Diagnose für viele Eltern zunächst eine große Herausforderung. Durch die Veröffentlichung einer S3-Leitlinie für medizinisches Personal und Behandelnde gibt es nun konkrete Empfehlungen, wie eine Behandlung der Fehlbildung erfolgen kann. Die auf dieser Grundlage für Betroffene und Eltern, aber auch für Angehörige und Interessierte entwickelte Patientenleitlinie soll helfen, verlässliche Informationen über die Fehlbildung und die folgende Behandlung zur Verfügung zu stellen. Nicht zuletzt ist es ein Anliegen, Patienten und Eltern in dieser schwierigen Situation abzuholen und die entstandenen Sorgen etwas zu lindern. Wichtig bleibt trotzdem der offene Austausch mit Ihren behandelnden Ärztinnen und Ärzten, die sich für Ihre Fragen gerne Zeit nehmen.

Wegen der meist komplexen Beeinträchtigungen durch die Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildung ist eine **multidisziplinäre Herangehensweise** von großer Bedeutung. Auf den ersten Blick scheint möglicherweise nur das äußere Erscheinungsbild betroffen zu sein, oftmals sind aber auch wichtige Funktionen wie Atmung, Ernährung, Sprache und Gehör beeinträchtigt. Durch die **guten Behandlungsmöglichkeiten** und die Zusammenarbeit von Spezialistinnen und Spezialisten in einem Behandlungsteam ist es heute frühzeitig möglich, durch bessere Behandlungsergebnisse eine **ungestörte Entwicklung** und somit die **gleichen Voraussetzungen für eine Chancengleichheit spätestens in einer Schulumgebung** zu schaffen.

Ob Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Kieferorthopädie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Phoniatrie und Pädaudiologie, Kinderheilkunde, Logopädie/Sprachtherapie, Zahnmedizin oder andere Fachbereiche, nur mit **Ihrer Hilfe** und durch **eine kontinuierliche Betreuung** von den ersten Lebenstagen bis in das Erwachsenenalter kann eine erfolgreiche Behandlung gelingen.

Wir wünschen Ihnen alles Gute.

Ihr multidisziplinäres Behandlungsteam

Wozu es Leitlinien braucht

Grundlage dieser Patientenleitlinie ist die S3-Leitlinie „Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen“. Durch die auf Seite 38 und 39 aufgeführten Fachgesellschaften wurde die aktuelle wissenschaftliche Literatur nach ihrer Qualität beurteilt und in einem festgelegten Verfahren in der Expertengruppe im Konsens in Handlungsempfehlungen umgesetzt. Diese Empfehlungen richten sich an verschiedene Teilbereiche der Medizin und unterschiedliche Berufsgruppen, die sich an der Behandlung von Kindern und Erwachsenen mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen beteiligen, weswegen diese in Fachsprache formuliert und oftmals schwer zu verstehen sind. In dieser Patientenleitlinie übersetzen wir die Handlungsempfehlungen in eine allgemeinverständliche Sprache.



Das sagt die Leitlinie

Sie erkennen die Empfehlungen der Leitlinie an dem farbig hinterlegten Kasten mit dem Symbol an der linken Seite.

Die Voraussetzung für Empfehlungen sind fundierte wissenschaftliche Erkenntnisse. Dabei gibt es eindeutige, durch aussagekräftige Studien abgesicherte Aussagen. Andere Studien schildern lediglich Beobachtungen, deren Ergebnisse nicht zuverlässig genug oder gar widersprüchlich erscheinen. Deshalb werden alle zur Erstellung der Leitlinie genutzten Studien und Daten durch die Leitliniengruppe kritisch gesichtet und bewertet. Abhängig von der Datenlage und der Einschätzung von Expertinnen und Experten gibt es unterschiedliche Stärken der Empfehlungen.

- **„Soll“**-Formulierung = starke Empfehlung: Durch viele hochwertige Studien sind Nutzen/Risiken eindeutig belegt und/oder sehr bedeutsam;
- **„Sollte“**-Formulierung = Empfehlung: Durch gut durchgeführte Studien sind Nutzen/Risiko belegt/bedeutsam;
- **„Kann“**-Formulierung = offene Empfehlung: Aktuell gibt es weniger hochwertige Studien, nur uneindeutige Ergebnisse oder der Nutzen ist nicht wirklich bedeutsam;
- **„Expertenkonsens“** = Es gibt bisher keine Studien zu einem Thema, aber die Frage erscheint wichtig für die Versorgung und Behandlung von Patientinnen und Patienten. Aufgrund der Erfahrung der Leitliniengruppe wird eine Handlungsempfehlung gegeben, die sich bisher in der Praxis als hilfreich erwiesen hat.

Alle Quellen, auf denen die Aussagen dieser Patientenleitlinie beruhen, sind in der S3-Leitlinie aufgeführt und dort nachzulesen.

Die S3-Leitlinie „Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen“ finden Sie kostenlos im Internet unter <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/007-038>.

Allgemeine Hinweise zur Patientenleitlinie

Wir versuchen stets, in einer allgemeinverständlichen Sprache zu formulieren. Fremdwörter und Fachbegriffe, die erforderlich bleiben, sind im Kapitel „Wörterbuch“ erklärt.

Für eine einfache Lesbarkeit verzichten wir zum Großteil auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Personenbezeichnungen. Stattdessen nutzen wir das generische Maskulinum und betonen, dass weibliche und andere diverse Geschlechter ausdrücklich mitgemeint sind.

Ebenfalls weisen wir darauf hin, dass aus Gründen der besseren Lesbarkeit der Begriff „Eltern“ stellvertretend auch andere nächste Bezugspersonen bzw. Vorsorgebevollmächtigte einschließt.

2. Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen im Überblick

Was ist eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildung?

Häufigkeit von Spaltfehlbildungen

Die Häufigkeit des Auftretens von Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen in Europa beträgt etwa 1 zu 500 Geburten. Spaltfehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich gehören somit zu den häufigsten angeborenen Erkrankungen. Jungen sind etwas häufiger betroffen als Mädchen, zudem treten Spaltfehlbildungen auf der linken Seite häufiger als auf der rechten Seite auf. Isolierte Gaumenspalten besitzen eine geringere Häufigkeit (1:1500) und betreffen vor allem Mädchen. Die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer LKGF ist größer, wenn bereits andere Familienmitglieder eine entsprechende Spaltfehlbildung aufweisen.

Ursachen und Prophylaxe von Spaltfehlbildungen

Eine der häufigsten Fragen von (werdenden) Eltern betrifft die **Ursache der Fehlbildung** – warum ist gerade mein Kind betroffen? Noch immer ist die Antwort Teil von Forschung und für das einzelne Kind meist nicht genau festzulegen.

LKGF entstehen zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft. Die Entwicklung des Gesichts stellt einen besonders empfindlichen und vielschichtigen Vorgang dar. Die Bildung der **Lippe und des vorderen Kieferabschnittes** erfolgt in der **5. bis 8. Woche** nach der Empfängnis, die Entwicklung des **harten und weichen Gaumens** in der **7. bis 9. Schwangerschaftswoche**. Schädigende Faktoren müssen somit zu diesem frühen Zeitpunkt aktiv sein. Man geht heute davon aus, dass ein Zusammentreffen äußerer und innerer Faktoren für die Entstehung von LKGF von Bedeutung ist und spricht von einer **multifaktoriellen Entstehung**.

Äußere Faktoren sind Einflüsse, die eine ungestörte Entwicklung des Kindes während der Schwangerschaft behindern. Folsäuremangel stellt hierbei wahrscheinlich einen Risikofaktor für die Entstehung von LKGF dar. Komplikationen wie eine mangelhafte Versorgung mit Sauerstoff, Erkrankungen oder Stress beziehungsweise psychische Belastung der Mutter im zweiten oder dritten Schwangerschaftsmonat, Einfluss von Medikamenten und Alkohol, Nikotin oder anderen Drogen sowie Einwirkung von ionisierender Strahlung sind als weitere Faktoren in der Diskussion.

Als innerer Faktor zählt eine erbliche (genetische) Belastung bei betroffenen Menschen, was sich in einer Häufung von Spaltfehlbildungen in einigen Familien zeigt. Kinder mit Fehlbildungen im Gesichtsbereich weisen zudem häufig einen Mangel an wichtigen Zellbotenstoffen auf, die für eine regelrechte Gesichtsentwicklung während der Schwangerschaft erforderlich sind.



Das sagt die Leitlinie

Nach der Geburt eines Kindes mit LKGF und einer weiteren betroffenen Person in der Familie **sollte** eine **humangenetische Beratung** angeboten werden.

Eine gesunde Lebensweise (Vermeiden von Alkohol, Nikotin, Drogen, unnötige Medikamente, Vitaminüberdosierung, Stress) in Verbindung mit einer ausgewogenen, vitaminreichen Ernährung und regelmäßiger Schwangerschaftsvorsorge kann als **vorbeugende Maßnahme** das sehr geringe Wiederholungsrisiko einer Spaltfehlbildung verringern.

Aufbau und Funktion der Mundhöhle

Die Mundhöhle wird in der Fachsprache auch als Cavum oris bezeichnet. Sie wird nach vorne durch die Lippen, seitlich durch die Wangen, oben durch den Gaumen und unten durch den Mundboden begrenzt. Hinten geht die Mundhöhle fließend in den Rachen über. Hier wird durch den Gaumen die wichtige **Trennung zwischen Mund- und Nasenraum** ermöglicht.

Wichtig zum Verständnis von Spaltfehlbildungen sind die folgenden **Strukturen** (Abbildung 1):

- Naseneingang
- Lippe
- Zahnfleisch (*Gingiva*)
- Harter Gaumen (*Palatum durum*)
Gaumendach mit Nasenboden
- Weicher Gaumen (*Palatum molle*)
muskulärer Anteil des Gaumens mit Gaumenzäpfchen, auch Segel genannt (Velum)
- Gaumenzäpfchen (*Uvula*)
- Alveolarfortsatz
Als Teil des Zahnhalteapparates trägt er die Zahnfächer des Oberkiefers. Das Zahnfleisch ist darüber fest mit dem Knochen verbunden.

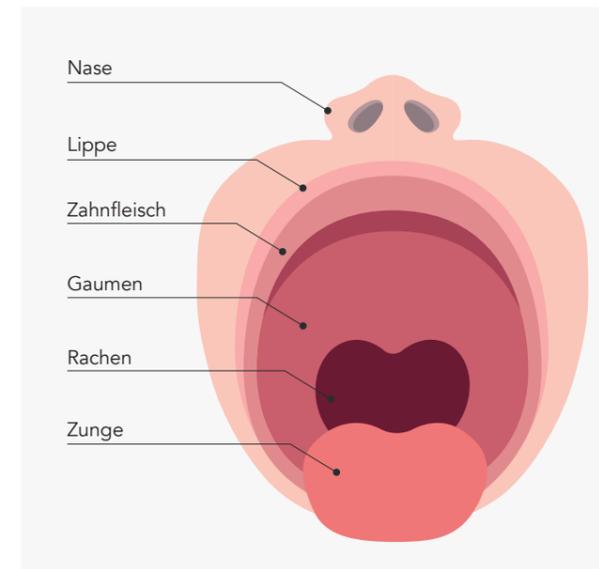


Abbildung 1: Aufbau der Mundhöhle im Bereich des Oberkiefers (6 Monate)

Die Mundhöhle hat verschiedene **Aufgaben**:

- **Nahrungsaufnahme und Verdauung:** Mit der Mundhöhle beginnen die Aufnahme und die Verdauung der Nahrung.
- **Atemweg:** Die Mundhöhle ist Teil unserer Atemwege und stellt den ersten Abschnitt dar.
- **Sprechen:** Durch die Zunge können innerhalb der Mundhöhle Laute gebildet werden, die für eine verständliche Sprache unabdingbar sind.
- **Mimik:** Die Gesichtsmuskulatur im Wangen- und Nasenbereich ist unter anderem für den Gesichtsausdruck essentiell.

Formen und Ausprägungsgrad von Spaltfehlbildungen

Aufgrund der unterschiedlichen Entwicklungszeitpunkte und des Erscheinungsbildes können isolierte Lippen-Spalten (**L-Spalten**), Lippen-Kiefer-Spalten (**LK-Spalten**) und Gaumen-Spalten (**G-Spalten**) unterschieden werden. In der Bezeichnung G-Spalten sind dabei oftmals Spaltfehlbildungen des Hart- und Weichgaumens zusammengefasst, wobei diese auch getrennt auftreten und einzeln als **Gaumenspalte** und **Segelspalte** in der Bezeichnung Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalte (**LKGS-Spalte**) aufgeführt werden. Sind Lippe, Kiefer, Hart- und Weichgaumen betroffen, entstehen die durchgehenden Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten (**LKG-Spalten**) (siehe Abbildung 2 und 3).

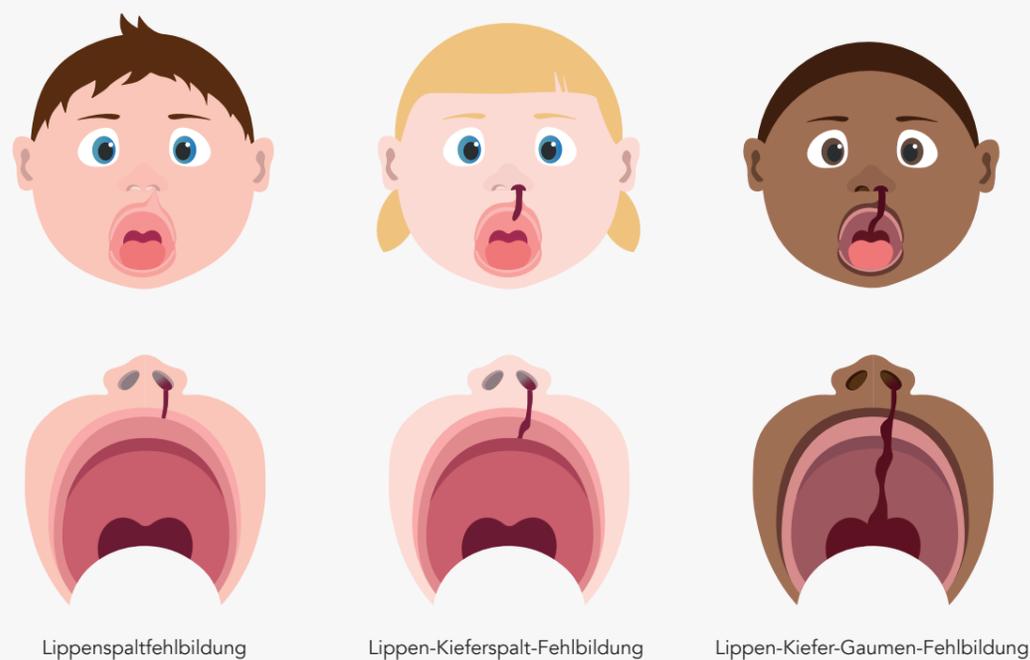


Abbildung 2: Formen von Spaltfehlbildungen



Abbildung 3: Gaumenspalt-Fehlbildungen

Trotz ihrer gemeinsamen Einordnung in die Gruppe der Spaltfehlbildungen entstehen die Formen nicht nur zu verschiedenen Zeitpunkten in der Schwangerschaft, sondern unterscheiden sich auch in Häufigkeit und Geschlechtsverteilung (siehe Kapitel „Häufigkeit von Spaltfehlbildungen“ auf Seite 7 und „Ursachen und Prophylaxe von Spaltfehlbildungen“ auf Seite 7).

Mit Ausnahme des Weichgaumens, wo durch Fehlbildung des Muskelansatzes grundsätzlich beide Seiten betroffen sind, ist eine Spaltfehlbildung **ein- oder beidseitig** (links und rechts) möglich. Je nach Ausprägungsgrad unterscheidet man zwischen **mikroformen**, **unvollständigen** und **vollständigen** Spaltfehlbildungen.



MIKROFORM

Die Muskulatur und/oder der Knochen sind teilweise gespalten, die darüberliegende Haut/Schleimhaut ist intakt.

G-Spalten: Submuköse Spalte

L-/LK-Spalten: Lippenkerbe, Kieferkerbe

Abbildung 4: Lippenkerbe als mikroforme Spaltfehlbildung

Als Sonderform treten sogenannte **submuköse Gaumenspalten** auf, bei denen zwar eine intakte Gaumenschleimhaut vorliegt, die für die Sprachentwicklung und Ohrbelüftung notwendige Gaumenmuskulatur jedoch mittig gespalten ist. Daher muss eine submuköse Gaumenspalte wie eine offene Spaltfehlbildung behandelt werden.



UNVOLLSTÄNDIG

Die Spaltbildung betrifft die Muskulatur und/oder den Knochen. Die darüberliegende Haut bzw. Schleimhaut ist teilweise intakt.

Abbildung 5: Unvollständige, einseitige Lippenspalte



VOLLSTÄNDIG

Die Spaltung betrifft die Muskulatur und/oder den Knochen sowie die bedeckende Haut bzw. Schleimhaut. Bei vollständigen Spaltformen liegen auch Veränderungen der Nase und der Nasenscheidewand vor.

Abbildung 6: Vollständige, einseitige Lippenspalte

Der Vielzahl an unterschiedlichen Ausprägungsgraden und Formen der Spaltfehlbildung geschuldet ergeben sich für jede betroffene Person **sehr individuelle Behandlungsabläufe**. Es bedarf eines persönlichen Gesprächs mit dem Behandlungsteam, um Probleme und die insgesamt guten Behandlungsmöglichkeiten zu verstehen.

Wie werden Spaltfehlbildungen festgestellt?



Abbildung 7: Pränataler Ultraschall in 3D-Technik

Durch die sich in den letzten Jahren stetig verbessernden technischen Möglichkeiten in der Diagnostik ist der Anteil von Patientinnen und Patienten mit Lippen- und Kieferbeteiligung, die bereits **vor der Geburt** durch Ultraschall-Untersuchungen (Sonografie) zutreffend diagnostiziert worden sind, deutlich angestiegen. Dagegen sind reine Gaumenfehlbildungen bei einer vorgeburtlichen Ultraschalldiagnostik weiterhin nur schwer zu erkennen.

Der Vorteil einer pränatalen Diagnosestellung liegt für die betroffenen Familien in der gewonnenen Vorbereitungszeit zum Einstellen auf die Besonderheiten und mögliche Probleme nach der Geburt. Bei schweren Ausprägungen und kombinierten Fehlbildungen kann die Entbindung in einem spezialisierten Zentrum sinnvoll sein. Einige Spaltfehlbildungen werden erst zum Zeitpunkt der Geburt oder bei erster Untersuchung des Mundraumes entdeckt. Unabhängig vom Zeitpunkt der Diagnose ist eine **baldige Vorstellung in einem Behandlungszentrum** zu empfehlen, wo ein ausführliches Beratungsgespräch geführt und gegebenenfalls erste Therapiemaßnahmen eingeleitet werden können.



Das sagt die Leitlinie

Bei erhöhtem Risiko (wie Spaltfehlbildung in der Familienanamnese oder Hinweisen im pränatalen Routineultraschall) **soll** im zweiten oder dritten Trimester der Schwangerschaft eine **gezielte Ultraschalldiagnostik**, möglichst **mit 3D-Technik**, erfolgen.

Welche Probleme können aufgrund der Spaltfehlbildung entstehen?

Durch die verschiedenen Ausprägungsgrade und Formen von Spaltfehlbildungen kann es individuell sehr unterschiedliche Störungen in Erscheinungsbild und Funktion geben. Die Trennung von Mund- und Nasenraum durch Kiefer und vor allem Gaumen ist essentiell für eine normale Ernährung, Atmung und die Lautbildung (siehe auch „Aufgaben der Mundhöhle“ im Kapitel „Aufbau und Funktion der Mundhöhle“ auf Seite 9). Bei einer Spaltfehlbildung ist das physiologische Miteinander der Muskulatur von Lippe und Gaumen eingeschränkt. Eine Fehlposition der Zunge kann zusätzlich, beispielsweise bei Verlagerung nach hinten, zu Problemen beim Schlucken, Atmen oder Sprechen oder bei der Belüftung des Mittelohres führen. Auftretende **funktionelle Störungen** sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Aussehen	... Ästhetik
Mimik	... Bewegung von Lippe, Wange, Nase
Atmung	... fehlende Trennung von Nasen-, Mund-, Rachenraum, Fehlposition der Zunge
Ernährung	... fehlende Trennung des Nasen-Mundraums und Störung des weichen Gaumens
Gehör	... gestörte Mittelohrbelüftung, Hörminderung
Sprechen	... Störung der Funktion von weichem Gaumen und Zunge
Stimmklang	... Funktionsstörung des weichen Gaumens (Segel)
Kieferwachstum	... Gesichtsschädelentwicklung
Zähne	... fehlende Zahnanlagen, Zahnfehlbildung, Doppelanlagen

Tabelle 1: Abhängig vom Schweregrad auftretende funktionelle Störungen

Manche Kinder werden neben der Spaltfehlbildung mit **zusätzlichen Beeinträchtigungen oder Fehlbildungen** geboren, die nicht unbedingt direkt bei der Geburt erkannt werden. Beispiele können im Rahmen von Syndromen auftretende Fehlbildungen an Herz oder Nieren sein. Deshalb ist eine enge Zusammenarbeit mit der Kinderheilkunde (Pädiatrie) essentiell. Gezielte Untersuchungen können zusätzliche Störungen ausschließen oder bestätigen und sind Voraussetzung für weiterführende Diagnostik und möglicherweise einer Therapie, die Vorrang vor der Behandlung der Gesichtsfehlbildung hat. Eine gute **kin-derärztliche Betreuung** empfiehlt sich zur Koordination von Untersuchungsergebnissen, Vorsorgeterminen, Behandlungsschritten und Klärung dringender Fragen in jedem Fall.

Viele unterschiedliche funktionelle Probleme in verschiedenen Bereichen erfordern eine Behandlung im **multidisziplinären Team** an einem auf die Therapie von Spaltfehlbildung **spezialisierten Zentrum**, um die Behandlungsschritte sinnvoll und individuell aufeinander abzustimmen.

3. Behandlungsschritte im Überblick

Ziele der Behandlung

Das **oberste Behandlungsziel** und Ziel aller Therapien ist das **Schaffen unbeeinträchtiger Funktionen und günstiger Voraussetzungen für die altersentsprechende Entwicklung** des Kindes. Durch ein gut abgestimmtes Vorgehen der verschiedenen Fachdisziplinen wird eine individuelle Betreuung Ihres Kindes erreicht. Einige Behandlungsschritte laufen parallel, sodass eine gute Koordination Voraussetzung für ein gutes Ergebnis ist. Abbildung 8 gibt Ihnen einen ersten Überblick über die verschiedenen Behandlungsschritte, auf die in den nächsten Kapiteln im Speziellen eingegangen werden soll.

Das sagt die Leitlinie im Expertenkonsens

Patienten mit LKGF **sollten** an einem auf die Versorgung von LKGF **spezialisierten Standort** von einem **multidisziplinären Team** behandelt und über den gesamten Behandlungszeitraum betreut werden.

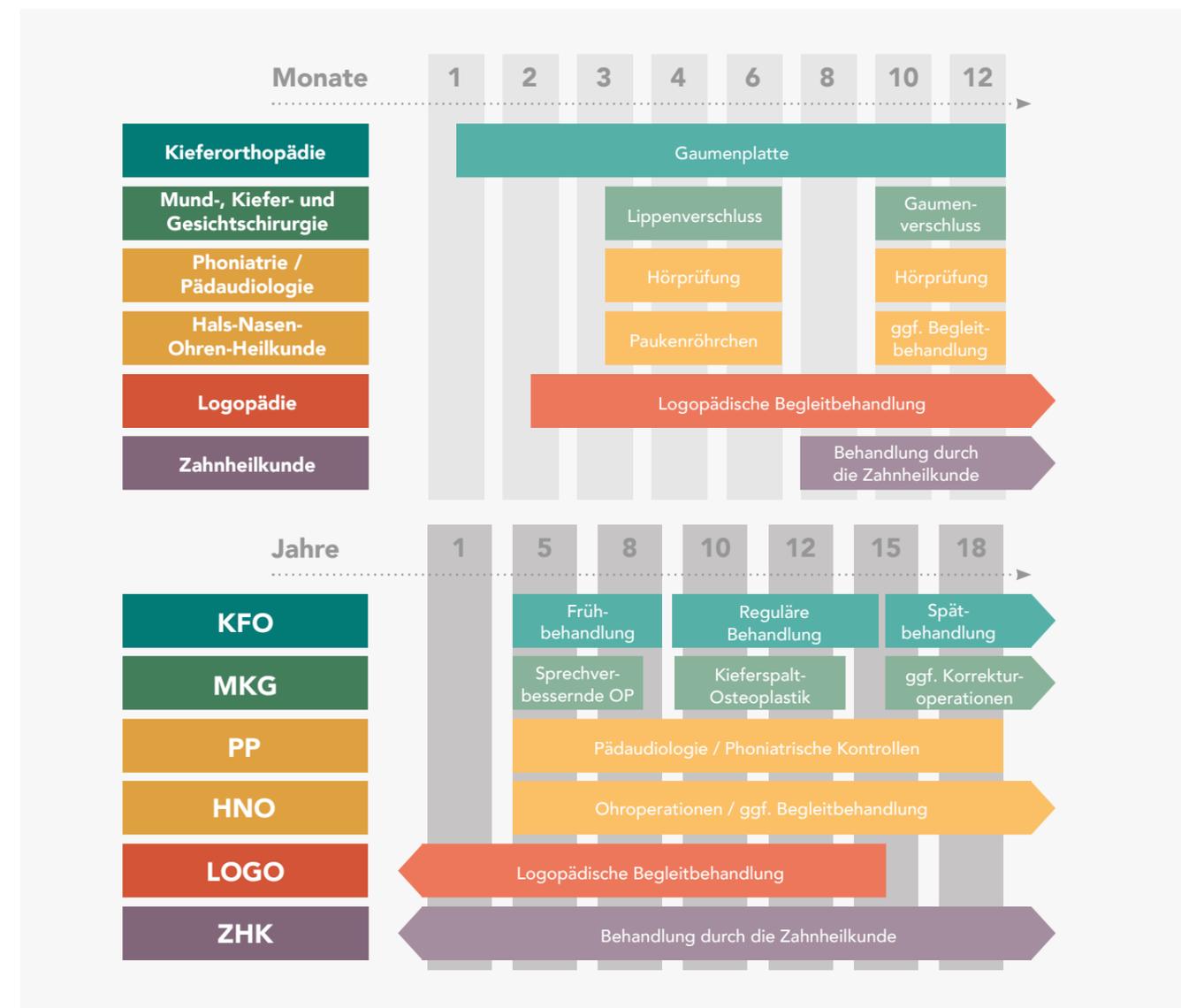


Abbildung 8: Behandlungsschritte im Überblick

Stillen und Ernährung

Wird ein Kind mit Spaltfehlbildung geboren, ist die Nahrungsaufnahme häufig zunächst mit Sorgen verbunden, betroffene Kinder können aber oftmals auf normalem Weg ernährt werden. Muttermilch besitzt eine genau an die Bedürfnisse des Kindes angepasste Zusammensetzung und stellt somit die optimale Ernährung für Ihr Kind dar.

Stillen ist bei einigen Spaltformen möglich. Es erfordert jedoch häufig Geduld und Ausdauer. Die Ernährung von betroffenen Kindern dauert oft länger – unabhängig davon, ob gestillt wird oder die Ernährung mit Flasche erfolgt.

Neben den in der Muttermilch enthaltenen Inhaltsstoffen, die einen positiven Einfluss auf die Entwicklung des Kindes haben, kann das Stillen durch die Muskelaktivität zu einer besseren Entwicklung der Gesichts- und Mundmuskulatur beitragen. Wichtig ist eine kompetente Stillberatung durch z.B. Hebammen, Stillberatende oder auch die Logopädie. Optimalerweise werden Sie über die verschiedenen Ernährungsmöglichkeiten Ihres Kindes bereits vor Geburt informiert.

Liegt eine **durchgehende** Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildung vor, ist das Stillen durch die fehlende Trennung zwischen Mund- und Nasenraum eher nicht möglich.



Das sagt die Leitlinie

Eltern von Kindern mit LKGF **sollte** eine **vorgeburtliche Beratung** und eine **Betreuung nach der Geburt** durch speziell **geschultes Personal zur Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme** angeboten werden.

Ist das Stillen nicht möglich, kann die Muttermilch abgepumpt und **mit der Flasche** gegeben werden. Sollte Muttermilch nicht zur Verfügung stehen, ist durch die heutige hochwertige **moderne Säuglingsnahrung** eine normale und gute Entwicklung nicht beeinträchtigt.

Bei der **Ernährung mit der Flasche** kann ein spezieller **Sauger** hilfreich sein, ein normaler handelsüblicher Milchsauger ist in vielen Fällen jedoch ausreichend. Einige Kinder benötigen darüber hinaus weitere Hilfsmittel, um eine ausreichende Nahrungsaufnahme erreichen zu können.

Bei Gaumenspaltfehlbildungen kann durch eine **Gaumenplatte**, die in den ersten Lebenstagen durch die Kieferorthopädie angepasst wird, die Nahrungsaufnahme erleichtert bzw. ermöglicht werden (siehe auch Kapitel „*Kieferorthopädische Behandlung*“ auf Seite 18).

Die Verwendung einer Magensonde sollte möglichst vermieden und nur auf Ausnahmefälle beschränkt werden, beispielsweise direkt nach Operationen, bei Frühgeburten oder Zusatzerkrankungen, da sie das Saugbedürfnis und die damit verbundenen Muskelübungen nicht unterstützen.



Das sagt die Leitlinie

Es gibt **keine Ernährungsmethode mit Hilfsmitteln**, die eindeutig besser als andere und vorteilhafter für Kinder mit LKGF ist.

Die **Gewichtsentwicklung** ist bei Kindern mit LKGF unabhängig von der Fütterungsmethode zu beobachten. Studien zeigen, dass Säuglinge mit Spaltfehlbildung häufiger zu Untergewicht neigen. Durch regelmäßige Kontrollen lassen sich Abweichungen frühzeitig erkennen und wenn notwendig gezielte Gegenmaßnahmen ergreifen.



Das sagt die Leitlinie

Wird **Unterstützung bei der Ernährung** durch z.B. Gaumenplatten oder spezielle Sauger benötigt, **sollten** die individuelle **Ausprägung der Spaltfehlbildung und Vorlieben des Kindes** mit LKGF, die **Verfügbarkeit** und die **Kompetenz der Eltern** im Umgang mit den jeweiligen Hilfsmitteln berücksichtigt werden.

Die wichtigsten Behandlungsschritte im Überblick

Kieferorthopädische Behandlung

Bei Neugeborenen mit Hartgaumenspalte sind Mund- und Nasenraum mit ihren Aufgaben nicht getrennt. Daraus ergeben sich funktionelle Probleme, die bei der Ernährung, der frühen Lautbildung und in sehr seltenen Fällen bei der Atmung auftreten können. Eine Vorstellung in der Kieferorthopädie und Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie sollte deshalb in den ersten Lebenstagen erfolgen.

Monate

1
2
3
4
6
8
10
12

Gaumenplatte (Mund-Nasen-Trennplatte)

Durch das Eingliedern einer aus Kunststoff bestehenden Gaumenplatte wird bereits in den ersten Lebenstagen eine Trennung der Mund- und Nasenhöhle erreicht. Die Eingliederung der Gaumenplatte fördert die **richtige Zungenlage**, da das Einlagern der Zunge in die Gaumenspalte verhindert wird. Somit werden bessere Voraussetzungen für das Erlernen der **regelrechten Lautbildung** geschaffen. Außerdem kann die **Nahrungsaufnahme erleichtert** werden. Die Gaumenplatte ermöglicht weiterhin die **Ausformung und Entwicklung des Oberkiefers** und begünstigt durch eine Verschmälerung der Spalte das Ergebnis der spaltverschließenden Operation. Wichtig sind engmaschige Kontrollen durch die Kieferorthopädie, da aufgrund des Wachstums eine **regelmäßige Anpassung und Erneuerung der Platte** notwendig wird. Das Tragen der Gaumenplatte ist bis zum operativen Verschluss sinnvoll. Individuell gibt es Konzepte ohne die Verwendung einer Gaumenplatte, wobei keine Nachteile für diese Patientengruppe belegt sind.

Jahre

1
8
12
18

Bei Spaltfehlbildungen mit Beteiligung des Kiefers finden sich sehr häufig auch Abweichungen der Zahnform, -größe oder -stellung im betroffenen Kieferabschnitt. Nicht selten führen Spaltfehlbildungen auch zu einem veränderten Wachstumsablauf des Oberkiefers. Eine **kieferorthopädische Mitbetreuung über den gesamten Zeitraum der Gebissentwicklung** ist sinnvoll und für eine planmäßige Entwicklung notwendig.

Operative Therapie

Viele **Sorgen und Ängste** von Eltern sind mit bevorstehender **Narkose**, der Anästhesie, und verschiedenen Operationen verbunden. Durch die stetige Verbesserung der Narkosetechniken und der begleitenden Diagnostik konnte das Operationsrisiko für die betroffenen Kinder in den letzten Jahren deutlich gesenkt werden. Deshalb ist es heute möglich, auch schon wenige Monate nach der Geburt längere Narkosen ohne Gefährdung der Gesundheit oder der weiteren geistigen Entwicklung durchzuführen. Auch mögliche **Probleme mit der Ernährung** der Kinder nach Operationen im Mundbereich sind Bestandteil vieler Bedenken bezüglich der Therapieschritte. In diesem Abschnitt wollen wir Ihnen den Ablauf und die Empfehlungen der Leitlinie im Kontext erläutern.

Abhängig vom Ausprägungsgrad der Fehlbildung sind in der Regel **mehrere Operationsschritte** notwendig. Verschiedene Behandlungszentren verfolgen unterschiedliche Ansätze zu Reihenfolge und Zeitpunkt der Einzeloperationen. Die derzeitige Studienlage und die Leitlinie sehen keinen entscheidenden Vorteil des einen oder wesentlichen Nachteil des anderen Therapiekonzeptes. Unabhängig vom gewählten Konzept sind bei exakter Durchführung gute Voraussetzungen für Aussehen (Form des Gesichtes, Narbe, Wachstum) und Funktion (Sprechen und Hören) zu erreichen.

Abbildung 9 stellt eine allgemein informative Übersicht über den Ablauf der operativen Behandlung von Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen dar. Aufgrund der individuellen Gegebenheiten der Patientinnen und Patienten sowie bevorzugten und etablierten Behandlungskonzepten verschiedener Behandlungsteams erhebt **die Abbildung keinen Anspruch auf Vollständigkeit oder legt eine definitive Reihenfolge fest.**

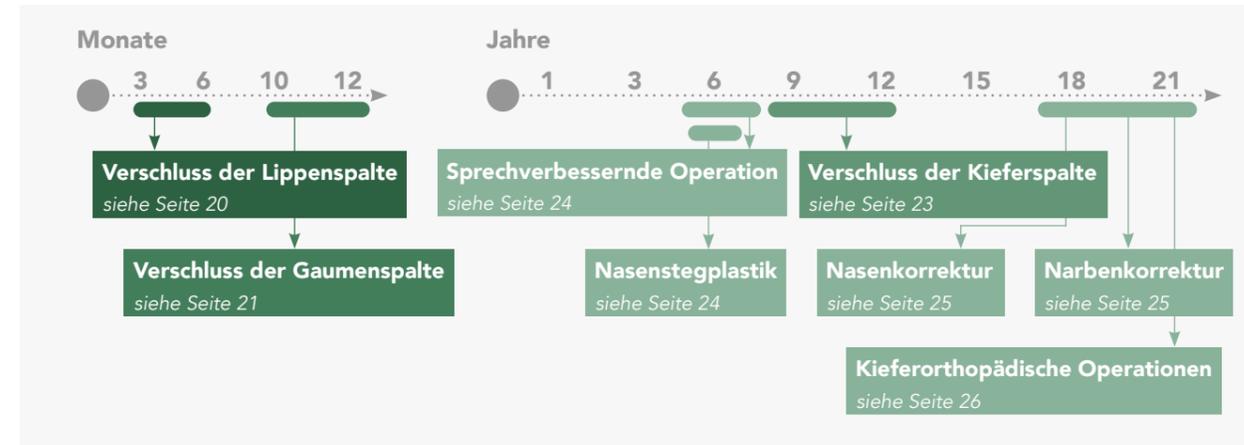


Abbildung 9: Allgemeine Übersicht über den Ablauf der operativen Behandlung

Monate

3

Verschluss der Lippenspalte

Die chirurgische Therapie beginnt bei Spaltfehlbildungen mit Beteiligung der Lippe im Allgemeinen mit dem Verschluss der Lippenspalatfehlbildung. Der **Zeitpunkt** dieser Operation ist abhängig von der allgemeinen Entwicklung des Kindes (Faustregel: Verdopplung des Geburtsgewichtes; etwa fünf bis sechs Kilogramm) und eventuellen zusätzlichen Beeinträchtigungen (chronische Probleme der Atemwege, Stoffwechselstörungen, Herzfehler), wird jedoch in der Regel zwischen dem dritten und sechsten Lebensmonat angestrebt.



Das sagt die Leitlinie

Die operative Rekonstruktion von Oberlippe und Nase **kann ab dem 3. Lebensmonat** erfolgen.

4

Durch den Lippenspalatverschluss kann aufgrund der Wiederherstellung einer normalen Muskelfunktion im Bereich von Mund und Nase ein sehr gutes ästhetisches Ergebnis und ein späteres physiologisches Mittelgesichtswachstum erzielt werden. Außerdem wird bei kompletten Formen von Spaltfehlbildungen der Naseneingang gebildet und teilweise die Nasenspitze aufgerichtet. Einigkeit herrscht bei der Aussage, dass gleichzeitig zum Lippenspalatverschluss eine **Korrektur von Nasenfehlbildungen** erfolgen soll.



Das sagt die Leitlinie

Zum **Zeitpunkt der Rekonstruktion von Oberlippe und Naseneingang** bei LKGF **sollte** eine **Septorhinoplastik** erfolgen.

5

Es bestehen allerdings unterschiedliche Ansichten zum Ausmaß der Korrektur von spaltbedingten Nasenabweichungen während der ersten Operation. Beispiele für solche Abweichungen können seitlich stehende Nasenflügel, Nasenscheidewandverbiegungen oder sehr tief stehende Nasenspitze sein. Um ungünstige Spätergebnisse zu vermeiden, werden ausgedehnte Eingriffe im Nasenknorpelbereich meist eher in einer späteren Phase der Gesichtsentwicklung erfolgen (siehe auch „Korrekturoperationen“ auf Seite 24).

Monate

5

Bei Beteiligung des Gaumens kann die Belüftung des Mittelohres beeinträchtigt sein. In der Narkose des Lippenspalatverschlusses sollte deshalb durch die Hals-Nasen-Ohrenheilkunde/Pädaudiologie eine **mikroskopische Trommelfell-Untersuchung** erfolgen und falls notwendig ein **Mittelohrerguss abgesaugt und ein Belüftungsröhrchen eingelegt** werden (siehe auch Kapitel „Behandlung in der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und Phoniatrie/Pädaudiologie“ auf Seite 26).

Nach erfolgter Operation kann **zeitnah mit dem Stillen** oder der **Flaschenfütterung** begonnen werden. Das **Risiko für ein Auftreten von Problemen** mit der Wundheilung an Lippe und Nase oder anderen Komplikationen wie Infektionen scheint **nicht erhöht**. Gleichzeitig zeigen Studien Vorteile gegenüber anderen Ernährungsmethoden.



Das sagt die Leitlinie

Bei Patienten mit LKGF **sollte** nach Verschluss der Lippenspalatfehlbildung **das Stillen oder die Flaschenernährung so schnell wie möglich wieder begonnen** werden.

6

Monate

10

Verschluss der Gaumenspalte – Hartgaumen und Weichgaumen

Der Verschluss der Gaumenspalatfehlbildung ist von großer funktioneller Bedeutung für die Nasenatmung, eine normale Nahrungsaufnahme und speziell die Sprachentwicklung. Gleichzeitig wird durch die korrekte Vereinigung der Gaumenmuskulatur eine normale Mittelohrbelüftung möglich. Unterschiede in der operativen Behandlung von LKGF bestehen vor allem in der Reihenfolge, des Zeitpunktes und der Methode des Gaumenspalatverschlusses.

Man unterscheidet im Wesentlichen zwischen dem **einphasigen/**

11

Monate

11

einzeitigen Verschluss (Hart- und Weichgaumen gleichzeitig) mit circa 12 Monaten und dem **zweiphasigen/zweizeitigen Verschluss**, der zunächst den Verschluss des Weichgaumens gleichzeitig mit der Lippe oder isoliert mit 12 bis 24 Monaten und nachfolgend mit etwa zwei bis fünf Jahren die restlichen Anteile des harten Gaumens vorsieht. Weitere Konzepte setzen den Beginn des Gaumenspalatverschlusses vor die Korrektur der Lippenspalte oder setzen auf den Verschluss aller Abschnitte in einem einzigen Schritt.

Die **Unterschiede** ergeben sich zum einen aus der individuellen Ausprägung der Spaltfehlbildung und der Abwägung der **funktionellen Konsequenz**. Eine frühzeitige Operation kann zwar eine gesunde Lautentwicklung unterstützen, aber Narbenzüge im Gaumenbereich hervorrufen, die eine Behinderung des Oberkieferwachstums zur Folge haben. Eine ungehinderte Kieferentwicklung kann durch eine späte Operation begünstigt werden.

Alle etablierten Methoden, mit denen nach wissenschaftlichen Erkenntnissen gleichwertige Behandlungsergebnisse erzielt werden können, sind als Kompromiss zwischen regelrechter Lautentwicklung und ungestörtem Oberkieferwachstum zu verstehen. Die **Wahl des Konzeptes** ist eine **individuelle Entscheidung** und sollte durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte für ihr Kind **genau erläutert** werden.

Nach erfolgter Operation gibt es unterschiedliche Ernährungsansätze für das Kind. Eine **frühzeitige Ernährung** über den Mund scheint laut aktueller Studienlage keinen negativen Effekt auf das operative Ergebnis zu haben, kann aber mehr Zeit für die Fütterung und vermehrte Schmerzen des Kindes zur Folge haben, als eine kurzzeitige Ernährung über eine Magensonde. Das Behandlungsteam sollte eine an die individuellen Bedürfnisse des Kindes **angepasste Methode** wählen.



Das sagt die Leitlinie

Nach Gaumenspalatverschluss **kann** eine unmittelbar postoperative Nahrungsaufnahme über den Mund unter angepasster Schmerzmedikation angestrebt werden.

12

Jahre

8

Verschluss der Kieferspalte

Bei Vorliegen einer Kieferspalatfehlbildung ist es zumeist, jedoch nicht immer, erforderlich, Knochen in den Kieferspalatbereich zu transplantieren (**Kieferspalatosteoplastik**). Damit kann die Einordnung der Zähne durch die Kieferorthopädie erleichtert, gleichzeitig können überzählige Zähne entfernt oder nicht durchgebrochene Zähne entwickelt werden. Abhängig vom Stand der Zahnentwicklung erfolgt dieser Eingriff in der Regel **im Wechselgebiss** im Alter von acht bis elf Jahren.



Das sagt die Leitlinie im Expertenkonsens

Die Transplantation von Knochen in den Bereich der Kieferspalte **soll** als **Kieferspalatosteoplastik im Wechselgebiss** erfolgen.

10

Die Transplantation von **körpereigenem Knochen**, zum Beispiel vom Beckenkamm, zeigt trotz Forschung und Entwicklung im Bereich der technisch hergestellten Knochenersatzmaterialien viele Vorteile und wird einheitlich als Goldstandard empfohlen.

11



Das sagt die Leitlinie im Expertenkonsens

Die Transplantation von **körpereigenem Knochen** in den Kieferspalatbereich gilt als **Goldstandard** und **sollte** bis zum Vorliegen neuer Studien **bevorzugt eingesetzt** werden.

12

Korrekturoperationen

In den letzten Jahren haben sich die operativen Möglichkeiten zur Behandlung von LKGF deutlich weiterentwickelt, sodass immer seltener nachfolgende Korrekturingriffe notwendig sind. Es ist wichtig, in Absprache mit dem Patienten und gegebenenfalls den Eltern über sinnvolle Korrekturoperationen zu entscheiden, die eine Funktion verbessern können und damit die Lebensqualität steigern. Aktuell existiert keine einheitliche Meinung bezüglich Indikation, Methodik oder Zeitpunkt von Korrekturingriffen. In Einzelfällen können Korrekturen sinnvoll sein.

Jahre

5

Sprechverbessernde Operationen (z.B. Velopharyngoplastik)

Bei einem geringen Teil der Kinder mit LKGF gelingt es nicht, allein durch die Operation zum Gaumenspaltverschluss und begleitende logopädische/sprachtherapeutische Förderung eine Normalisierung des Sprechens und des Stimmklangs zu erreichen. In diesen Fällen besteht häufig ein **offenes Näseln** (*Rhinophonia aperta*). Eine sprechverbessernde Operation (z.B. Velopharyngoplastik) sollte in diesen Fällen noch **vor Einschulung des Kindes** erfolgen, um beste Voraussetzungen für eine ungestörte Schulentwicklung zu gewährleisten.



Das sagt die Leitlinie

Jede **sprechverbessernde Operation sollte** prä- und postoperativ **engmaschig logopädisch/sprachtherapeutisch** begleitet werden.

6

7

Jahre

5

Nasenstegplastik

Bei Kindern mit doppelseitiger LKGF kann trotz sehr guter Operationstechnik ein sehr kurzer Nasensteg mit einer abgesunkenen Nasenspitze verbleiben. Vor Einschulung ist bei Bedarf eine Nasenstegverlängerung (*Columellaplastik*) möglich.

6

7

Jahre

16

Nasenkorrektur (Septorhinoplastik)

Auch bei optimal verlaufener Erstoperation werden bei Kindern mit LKGF manchmal Fehlstellungen der inneren und äußeren Nase verbleiben, die sich im Zuge des Wachstums weiter verstärken. Neben optischen Einschränkungen wie einem Schiefstand des Nasengerüsts oder einer unsymmetrischen Nasenspitze durch abgeflachte Nasenflügel kann es zu funktionellen Problemen wie einer beeinträchtigten Nasenatmung kommen. Je nach Ausprägung wird man sich zu einer Korrektur entschließen.



Das sagt die Leitlinie im Expertenkonsens

Eine Nasenkorrektur **vor Abschluss des Wachstums sollte** bei **stark beeinträchtigter Nasenatmung, sehr ausgeprägter Verformung** oder **stark verkürzter Columella** möglichst schonend und problemorientiert durchgeführt werden.



Das sagt die Leitlinie im Expertenkonsens

Eine **definitive Nasenkorrektur sollte** erst **nach abgeschlossenem Wachstum** von Nase und Mittelgesicht erfolgen.

17

Jahre

17

Narbenkorrektur

Trotz guter Funktion kann das Ergebnis einer Erstoperation durch das Wachstum beeinträchtigt sein. Auffällige Narben können durch einen Korrekturingriff verbessert werden, wobei das Ergebnis umso günstiger ausfällt, je später solche Operationen erfolgen (weitgehend abgeschlossenes Wachstum).

18

Jahre

18

Kieferorthopädische Operationen (Dysgnathieoperation)

Sind Wachstumshemmungen des Kiefers so ausgeprägt, dass eine alleinige kieferorthopädische Behandlung zur optimalen Stellung der Zähne zueinander nicht ausreicht, kann eine kombiniert kieferorthopädische und kieferchirurgische Therapie nach Abschluss des Wachstums erforderlich sein. Nach kieferorthopädischer Vorbehandlung zur Ausformung der Zahnbögen werden durch eine chirurgische Vorverlagerung des Oberkiefers und gegebenenfalls Rückverlagerung des Unterkiefers die Kiefer in eine bessere Beziehung zueinander gebracht. Die Nachbehandlung durch die Kieferorthopädie umfasst weiterhin festsitzende Apparaturen (Brackets).

19

20

21

**Das sagt die Leitlinie**

Falls eine **Dysgnathieoperation** geplant ist, **soll** diese **vor der definitiven Nasenkorrektur** durchgeführt werden.

Behandlung in der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und Phoniatrie/Pädaudiologie

Die Gaumenmuskulatur sorgt nicht nur für einen Abschluss der Mundhöhle zum Nasenrachenraum, sondern ist auch erforderlich für eine regelrechte **Hörfunktion**. Durch die Ohrtrumpete (Eustachische Röhre) als Verbindung zwischen Rachen und Paukenhöhle wird das Mittelohr bei jedem Schluckvorgang belüftet. Bei Kindern mit LKGF ist diese Funktion durch eine Spaltfehlbildung im Bereich des Gaumens beeinträchtigt, sodass es durch den fehlenden Druckausgleich zu einem Unterdruck hinter dem Trommelfell und langfristig zu einer Ansammlung von Flüssigkeit im Mittelohr (**Paukenerguss**) kommen kann. Nicht selten kann ein Paukenerguss zu einer anfangs unbemerkten **Schwerhörigkeit** und bei ausbleibender Behandlung zu einer **Verzögerung der Sprachentwicklung** führen.

Jahre

1

Diagnostik und Therapie

Durch die Kombination von regelmäßiger **Hörprüfung** und Ohrmikroskopie können Komplikationen und Erkrankungen des Mittelohres zuverlässig bereits im Säuglingsalter erkannt werden.

5

**Das sagt die Leitlinie**

Bei Patienten mit LKGF und unauffälligem Neugeborenen-Hörscreening **sollte** eine **audiologische Kontrolluntersuchung** spätestens bis zum neunten Lebensmonat erfolgen.

10

Regelmäßige Kontrollen durch einen Facharzt sollten mindestens in den ersten Lebensjahren erfolgen. Bleibt die fachgerechte Behandlung möglicher Belüftungsstörungen des Mittelohres aus, besteht das Risiko chronischer Mittelohrentzündungen. Daraus kann eine dauerhafte Hörmindering entstehen.

15

Eingeschränktes Hörvermögen kann in einer Mehrzahl der Fälle bereits durch das **Legen eines Belüftungsröhrchens** wiederhergestellt werden. Das kann im Rahmen der ersten operativen Behandlung erfolgen.

18

**Das sagt die Leitlinie**

Bei Nachweis von Paukenergüssen **kann** bei Patienten mit LKGF die Anlage von Paukenröhrchen zum Zeitpunkt der ersten Operation erfolgen.

Logopädische / Sprachtherapeutische Behandlung

Die Entwicklung der kindlichen Sprache ist ein sehr komplexer Vorgang, der durch eine LKGF häufig beeinträchtigt ist und **enger Betreuung durch die Logopädie/Sprachtherapie** bedarf. Sehr wichtig ist weiterhin ein **guter sprachlicher Umgang mit dem Kind zu Hause**, um die Sprach- und Sprechentwicklung zu unterstützen. Dazu gehören langsames Sprechtempo, deutliche Aussprache, ein gutes Mundbild sowie Erziehung des Kindes zu Blickkontakt und auditiver Aufmerksamkeit.

Jahre

1

Auswirkung der Spaltfehlbildung auf das Sprechen

Ursächlich für eine Störung der Sprachentwicklung kann zum einen die **Beeinträchtigung des Hörvermögens** sein, was mit einer gestörten Lautbildung und eingeschränktem Wortschatz einhergeht. Kleinkindhafte Satzmuster bleiben lange bestehen. Typische Lautfehler treten auf, da das Kind wichtige Klangunterschiede in der Lautbildung nicht erkennen kann. Zum anderen bestehen häufig Probleme bei dem Zusammenspiel der Lippen-, Zungen- und Gaumenmuskulatur. Dadurch erfolgt die **Lautbildung an der falschen Stelle**. Einzelne Laute oder Lautgruppen werden häufig zu weit hinten (z.B. häufiges Ersetzen von „d“ und „t“ zu „g“ und „k“) oder zu weit vorn im Mund (die Zungenspitze erscheint bei „n“ oder „l“ an der Lippe) gebildet.

5

Vor allem durch die Fehlfunktion des Gaumensegels sind **Beeinträchtigungen für Lautbildung und Stimmklang** möglich. Die Trennung des Mund- und Rachenraums gelingt bei Patienten mit LKGF nicht immer ausreichend, sodass bei Lauten wie „g“, „k“, „b“, „p“, „d“ und „t“ Luft durch die Nase entweichen kann. So kann ein unterschiedlich stark ausgeprägtes Näseln (*Rhinophonia aperta*) entstehen.

10

15



Das sagt die Leitlinie

Bei Patienten mit LKGF **sollte** bei **Beeinträchtigung der Verständlichkeit** oder Beeinträchtigungen der **altersgerechten Sprachentwicklung** eine logopädisch/sprachtherapeutische Therapie begonnen werden.

Jahre

1

Logopädische Betreuung von Patient und Eltern

Mit Beginn der aktiven Sprache des Kindes, in der Regel ab dem 1. Lebensjahr, kann eine logopädische/sprachtherapeutische Betreuung der Eltern bezüglich Sprachvorbild, Korrekturverhalten und kleinen Spielen zur Förderung von Lippen- und Zungenmotorik, Atmung und Luftstromlenkung im Mund erfolgen.

5

In regelmäßigen Abständen wird die Entwicklung überprüft, sodass falls erforderlich eine aktive logopädische/sprachtherapeutische Behandlung des Kindes im Alter von 2 bis 4 Jahren erfolgen kann.

10



Das sagt die Leitlinie

Bei **Auffälligkeiten der frühkindlichen Sprachentwicklung** **sollten** dem Entwicklungsstand der Kinder entsprechende **frühzeitige Interventionen** eingeleitet werden.

15

Behandlung in der Zahnheilkunde

Bei **jedem Kind** sind vorbeugende Maßnahmen zum **Schutz vor Karies** bestehend aus einer konsequenten und sorgfältigen **Zahnpflege mit fluoridhaltiger Zahnpasta** nach möglichst jeder Mahlzeit essentiell. Eine **ausgewogene und gesunde Ernährung** mit weitgehendem Verzicht auf kariesfördernde säurehaltige Getränke oder Süßigkeiten tragen zum Schutz und der Erhaltung der Zähne maßgeblich bei.

Jahre

0

Betreuung durch den Zahnarzt

Kinder mit LKGF brauchen aufgrund möglicher **Zahnfehlstellungen** und **Veränderungen in der Zusammensetzung der Zahnhartsubstanz** besondere Betreuung durch Ihren Zahnarzt. Der Erhalt der Zähne ist entscheidend für das Kieferwachstum, weshalb die Vorsorge mit Durchbruch der Milchzähne sorgfältig durchgeführt werden soll.

1

Jahre

1 **Nichtanlage, Doppelanlage, Größenabweichungen**
 Spaltnahe Zähne, besonders der seitliche obere Schneidezahn, weisen am häufigsten Unregelmäßigkeiten auf. Es kann sowohl zu **Nichtanlagen** als auch **Doppelanlagen** kommen. Neben **Größenabweichungen** und Veränderungen in der Zahnposition finden sich häufig auch **Veränderungen in der Zahnhartsubstanz**, was zu Zahnfarbabweichungen und erhöhter Kariesanfälligkeit führen kann.

3 **Behandlungsmöglichkeiten in der Zahnheilkunde**
 Ist ein Zahn nicht angelegt, können einerseits die Nachbarzähne **kieferorthopädisch** aufeinander zubewegt werden, um die Lücke zu schließen. Es gibt aber auch verschiedene **Behandlungsmöglichkeiten** aus der **Zahnerhaltung und Prothetik**, die in diesen Fällen in Frage kommen. In enger Zusammenarbeit wird Ihnen das Team aus Kieferorthopädie, Zahnheilkunde und Kieferchirurgie eine individuelle Lösung aufzeigen können. Ist der Zahn nicht angelegt, kann bei genügend Knochenmaterial im Spaltbereich eine **künstliche Zahnwurzel (Implantat)** eingebracht werden. Auf diese kann eine sehr natürlich wirkende Krone aufgebracht werden.

6

9

12

15

 **Das sagt die Leitlinie**
 Bei Nichtanlagen der seitlichen Schneidezähne **kann** sowohl ein kieferorthopädischer **Lückenschluss** als auch eine **Lückenöffnung und anschließender Versorgung mit Zahnersatz** zu ästhetisch ansprechenden und funktionell hochwertigen Ergebnissen führen.

 **Das sagt die Leitlinie**
 Versorgungen mit **Zahn-Implantaten** im aufgebauten Kieferspaltbereich haben eine **gute Überlebenswahrscheinlichkeit** und erzielen eine **hohe Patientenzufriedenheit**.

Jahre

15 Sollte das Platzangebot nicht ausreichen, das Wachstum noch nicht abgeschlossen sein oder eine Implantation nicht gewünscht werden, kann auch eine sogenannte **Klebebrücke als Zahnersatz** angefertigt werden.

18

 **Das sagt die Leitlinie**
 Ist bei Patienten mit LKGF eine **Versorgung mit Implantat nicht** gewünscht oder möglich, **sollten** bevorzugt **Klebebrücken** zum Lückenschluss verwendet werden.

Kontrolluntersuchungen

Jahre

1 Routine-Kontrolluntersuchungen werden für Patienten mit allen Spaltfehlbildungen **mindestens einmal jährlich** meist im Rahmen einer **multidisziplinären Sprechstunde** angeboten. Angeraten werden die regelmäßigen Nachsorgetermine **bis mindestens in das Erwachsenenalter** hinein. Dabei werden die Entwicklung von Wachstum, Sprache und Gehör sowie die Ergebnisse der Behandlungen durch die Chirurgie, Kieferorthopädie, Hals-Nasen-Ohrenheilkunde/Phoniatrie und Pädaudiologie sowie Logopädie kontrolliert. Innerhalb eines Behandlungsabschnittes können **individuelle Nachsorgetermine in kürzeren Intervallen** notwendig sein.

5

10

15

20 Nicht weniger wichtig sind die üblichen **Kontrolluntersuchungen** und **Impftermine** in der Kinder- und Jugendheilkunde.

4. Unterstützungen im Überblick

Psychosoziale Unterstützung der Patienten und der Eltern

Die Geburt eines Kindes mit LKGF stellt betroffene Familien vor **enorme Herausforderungen**: Anpassen an die neue Situation, einen Überblick über die Behandlungen verschaffen, das Kind ausreichend ernähren und sich über die zustehenden Unterstützungsmöglichkeiten informieren. Dabei ist das **Annehmen der Situation** durch die Eltern und Angehörigen **entscheidend** für die spätere **Selbstwahrnehmung des Kindes**. Nur ein Kind, welches sich von seinen Eltern geliebt und akzeptiert fühlt, kann sich normal entwickeln.

Betroffene Familien erzählen von Schock, Wut, Trauer und Sorgen, von Schuldgefühlen und Schuldzuweisungen. Gerade am Anfang besteht oftmals der **Wunsch von Eltern**, Gefühle zu teilen und **professionelle Hilfe** im Umgang mit ihren Emotionen **zu erhalten**. Im Rahmen der multidisziplinären Behandlung sollte es auch als Elternteil jederzeit die Möglichkeit geben, eigene Probleme im Umgang mit der Situation zu schildern und, wenn erforderlich, professionelle Unterstützung zu erhalten.



Das sagt die Leitlinie

Bei Eltern von Kindern mit LKGF **sollte** ein **regelmäßiges Screening** auf **psychische Probleme und Therapiebedarf** erfolgen, gerade wenn eine Diagnosestellung nach der Geburt erfolgt.

Gespräche mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten, sachliche Informationen, aber auch der **Austausch mit anderen betroffenen Eltern** können zur Problembewältigung beitragen.

In Deutschland verfolgt die **Selbsthilfevereinigung** für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. (Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft) das Ziel, durch Information, Unterstützung und Beratung während der Schwangerschaft und nach der Geburt eine optimale Betreuung im medizinischen und psychosozialen Bereich sowie ein besseres Miteinander von Eltern mit therapeutischen Fachkräften und die Aufklärung der Öffentlichkeit zu bewirken.

Aus Erfahrungsberichten von **Patienten mit Spaltfehlbildung** weiß man, dass funktionelle und ästhetische Einschränkungen Auswirkungen auf die eigene Selbstwahrnehmung, das Wohlbefinden und die Lebensqualität haben können. Auch ein häufigeres Fehlen in der Schule oder bei Freizeitaktivitäten aufgrund stationärer oder ambulanter Behandlungen wird als Ursache für eine mögliche psychische Belastung aufgezeigt. Da jede betroffene Person eine eigene Geschichte und individuelle Faktoren mitbringt, können Probleme unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Im Rahmen der multidisziplinären Betreuung bietet sich ein regelmäßiges Screening der Patienten an, um frühzeitig auf mögliche Schwierigkeiten reagieren zu können.



Das sagt die Leitlinie

Patienten mit LKGF **sollten** früh und kontinuierlich durch ein multidisziplinäres Team behandelt und betreut werden, um **physische und psychische Probleme früh zu erkennen** und zu beheben. Damit soll schwerwiegenden Einschränkungen der Lebensqualität und der psychosozialen Gesundheit vorgebeugt werden.

Finanzielle Unterstützung und Grad der Behinderung

Neben der Sorge der Eltern um die Gesundheit des Kindes spielen auch die Gedanken um den erhöhten Pflegeaufwand und mögliche **finanzielle Belastungen**, zum Beispiel bei Fahrtkosten, eine Rolle. Auf Antrag der Eltern beim zuständigen Versorgungsamt oder Amt für Familie und Soziales im Heimatort wird entsprechend der Ausprägung der Spaltfehlbildung und bereits erfolgter Behandlung der **Grad der Behinderung (GdB)** festgelegt. Der GdB wird entsprechend der Versorgungsmedizinverordnung und nach Schwerbehindertenrecht (Teil 2 SGB IX) ermittelt (siehe Tabelle 2). Der GdB kann auch von älteren Betroffenen beantragt werden.

Für Kinder mit Fehlbildungen, welche vor und während der Behandlung in besonderem Maß (mehr als zwei Stunden täglich) Unterstützung benötigen, kann „Hilflosigkeit“ angenommen werden, weshalb der **„Nachteilsausgleich H“** vergeben werden kann. Die Hilfeleistungen beziehen sich zum Beispiel auf die Nahrungsaufnahme (beeinträchtigte Atmung, Schluckstörungen) oder besondere Betreuung bei der Entwicklung der Sprache und des Sprechens.

Für einen Mehraufwand der Pflege über zwei Stunden täglich kann ein **Pflegegeld** bei der Krankenkasse beantragt werden. Dazu muss der Pflegeaufwand exakt dokumentiert werden und es wird eine Begutachtung vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen vorgenommen.

Nach **Abschluss der Behandlung** kann die Beeinträchtigung der Gesundheit völlig behoben sein, aber auch Spätfolgen sind möglich. Der abschließende **Grad der Schädigungsfolgen (GdS)** richtet sich daher immer nach den verbleibenden Gesundheits- beziehungsweise Funktionsstörungen.

Spaltfehlbildung	Dauer des GdB	GdB
Isolierte, vollständige Lippenspalte (ein- oder beidseitig)	bis zum Abschluss der Behandlung (in der Regel ein Jahr nach der Operation) Je nach Trinkstörung, Beeinträchtigung der Gesichtsmuskulatur und Störung der Lautbildung	30 - 50
Lippen-Kieferspalte	bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach Operation)	60 - 70
	bis zum knöchernen Verschluss der Kieferspalte	50
Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte	bis zum Abschluss der Erstbehandlung unter Berücksichtigung der regelhaft damit verbundenen Hörstörung und Störung der Nasenatmung	100 + Nachteil- ausgleich H
	bis zum Verschluss der Kieferspalte	50
Totale Gaumenspalte bzw. totale Gaumen-Segelspalte (Spalte des harten und weichen Gaumens)	bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach endgültigem Verschluss) wegen der mit einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte vergleichbaren Auswirkung	100 + Nachteil- ausgleich H
Totale Spalte des weichen Gaumens (Segelspalte) sowie submuköse Gaumen- und Segelspalte	bis zum Abschluss der Behandlung je nach Ausmaß der Artikulationsstörungen; ausgeprägte Hörstörungen sind ggf. zusätzlich zu berücksichtigen	0 - 30

Table 2: GdB bei Spaltfehlbildungen laut Versorgungsmedizinverordnung (Anlage 2 zu §2, Teil B, 7.6)

Platz für Ihre Fragen

A large area of dotted lines provided for writing questions.

5. Wörterbuch

Auf den folgenden Seiten erklären wir die wichtigsten Fachbegriffe und Fremdwörter.

ambulant

Gegenteil von stationär: Bei einer ambulanten Behandlung kann der Patient unmittelbar oder nach kurzer Zeit wieder nach Hause gehen

Anästhesie

Griechisch für „ohne Empfindung“ bzw. „ohne Wahrnehmung“. Entsprechend werden bei einer Anästhesie entweder der ganze Körper oder einzelne Körperpartien durch Medikamente für eine bestimmte Dauer in einen schmerzlosen Zustand versetzt. Umgangssprachlich wird Anästhesie meist mit „Narkose“ oder „Betäubung“ übersetzt. Die zuständigen Fachärzte, die Anästhesisten, nutzen den Begriff „Narkose“ nur bei einer Allgemeinanästhesie (Vollnarkose)

Ärztliche Leitlinie

Orientierungs- und Entscheidungshilfe für Ärztinnen und Ärzte. Wird eine Leitlinie im Auftrag von Fachgesellschaften erstellt, stützen sich die Handlungsempfehlungen einer Experten-Gruppe auf das zum Zeitpunkt der Erstellung vorhandene medizinische Wissen. Trotzdem haben jede Patientin und jeder Patient eine eigene Geschichte und eigene Wünsche, deshalb ist eine Leitlinie keine zwingende Vorgabe

Audiologie

Lehre des Hörens. Sie beschäftigt sich mit den Grundlagen des Hörens und mit den Ursachen,

der Diagnostik sowie der Therapie und Prävention von Hörstörungen

AWMF

Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften

chronisch

bezeichnet eine Situation oder eine Krankheit, die längere Zeit vorhanden ist und andauert

Columella

Nasensteg zwischen den beiden Nasenlöchern, verbindet die Nasenspitze mit der Basis der Nase

Diagnose

eine Krankheit feststellen

Dysgnathie

Fehlbiss, bei dem eine Kieferfehllage (z.B. ein vorstehender oder zurückliegender Unterkiefer oder Oberkiefer) und eine Zahnfehllage ohne regelrechte Verzahnung vorliegt

GdB

Grad der Behinderung, zwischen 20 und 100; beziffert die Schwere einer Behinderung. Er ist ein Maß für die körperlichen,

geistigen, seelischen und sozialen Auswirkungen einer Funktionsbeeinträchtigung aufgrund eines Gesundheitsschadens

GdS

Grad der Schädigungsfolgen; bezieht sich nur auf die Spätfolgen einer Erkrankung und wird nach den gleichen Grundsätzen wie der GdB bemessen

genetisch

erblich, durch die Gene bedingt

Goldstandard

diagnostisches, therapeutisches oder allgemein wissenschaftliches Verfahren, das im gegebenen Fall die bewährteste und beste Lösung darstellt

Humangenetik

Teilbereich der Medizin, der die erblichen Grundlagen menschlicher Verschiedenheit bzw. Individualität erforscht. Sie befasst sich mit den von der Norm abweichenden Vorgängen, die zu äußerlichen und/oder funktionellen Störungen führen können

Kieferspaltosteoplastik

Operativer Verschluss der Kieferspaltelücke; dabei wird Knochen in den Kieferspaltbereich transplantiert, damit der bleibende seitliche Schneidezahn und/oder Eckzahn durchbrechen und kieferorthopädisch in diese Lücke eingeordnet werden kann. Eine bevorzugte Entnahmestelle des Knochens ist der Beckenkamm

Lebensqualität

Lebensqualität umfasst unterschiedliche Bereiche des körperlichen, seelischen, geistigen und sozialen Wohlbefindens. Jeder Mensch setzt dabei andere Schwerpunkte, die für das Leben wichtig sind und ihn zufrieden machen

Logopädie/Sprachtherapie

medizinisch-therapeutische Fachdisziplin; beschäftigt sich mit Sprach-, Sprech-, Stimm-, Schluck- und Hörstörungen. Dabei werden Maßnahmen zur Prävention, Früherkennung, Beratung, Frühförderung, Therapie und Rehabilitation sowohl mit Kindern und Jugendlichen, als auch mit Erwachsenen durchgeführt. Logopädie und akademische Sprachtherapie haben unterschiedliche Ausbildungen und daher möglicherweise unterschiedliche Schwerpunkte in der Behandlung

Medizinischer Dienst der Krankenversicherung (MDK)

medizinischer, zahnmedizinischer und pflegerischer Dienst, der Beratungen und Begutachtungen für die gesetzliche Kranken- und Pflegeversicherungen durchführt

Motorik

bezeichnet alle vom Gehirn aus gesteuerten Bewegungen des Körpers

multidisziplinär

die Zusammenarbeit mehrerer Teilbereiche der Medizin betreffend

multifaktoriell

von vielen Faktoren beeinflusst

Narkose

schlafähnlicher Zustand durch Medikamente, die Schmerzempfinden, Abwehrreaktionen und Bewusstsein des Patienten ausschalten können, um medizinische Eingriffe (Operationen) durchführen zu können

Neugeborenen-Hörscreening

Untersuchung auf angeborene oder um den Geburtszeitpunkt auftretende Hörstörungen des Kindes, die von den Krankenkassen bezahlt wird. Das Hörscreening wird in den ersten Lebensstagen des Kindes durchgeführt, möglichst vor der Entlassung aus der Geburtseinrichtung. Die Tests sind völlig schmerzfrei und können durchgeführt werden, während das Kind schläft

oral

zum Mund gehörend, den Mund betreffend

Phoniatrie

medizinische Disziplin, die sich mit Störungen der Stimme, des Sprechens, der Sprache und des Schluckakts in Bereichen der Diagnostik, der Therapie und der Wissenschaft beschäftigt

physiologisch

die normalen Lebensvorgänge betreffend

physisch

körperlich; den Körper, die körperliche Beschaffenheit betreffend

postnatal

nach der Geburt

postoperativ

„nach einem chirurgischen Eingriff“ oder „nach einer Operation“

pränatal

vor der Geburt

präoperativ

„vor einem chirurgischen Eingriff“ oder „vor einer Operation“

Prophylaxe

Gesamtheit aller Maßnahmen, die dazu dienen, eine Beeinträchtigung der Gesundheit durch Risikofaktoren, Krankheiten oder Unfälle zu verhindern

psychisch

seelisch, das Gemüt, Verhalten, Erleben und die Seele betreffend

psychosoziale Belastung

äußere Einflüsse, die auf die Seele und das Sozialleben negativ einwirken

Rhinophonia aperta

offenes Näseln; Störung des Stimmklanges durch eine übermäßige Nutzung des Klangraums der Nase. Die Veränderung

der Luftstromführung beeinträchtigt unter anderem auch die Artikulation

S3-Leitlinie

Empfehlungen auf Basis von wissenschaftlicher Literatur und übereinstimmender Meinung von an der Leitlinie mitarbeitenden Expertinnen und Experten in einem festgelegten Vorgang (siehe auch: ärztliche Leitlinie)

Screening

Vorsorgeuntersuchung; Ziele eines Screenings liegen in der Früherkennung von Krankheiten. Dadurch soll es zur Verbesserung der Lebensqualität und Verlängerung der Lebensdauer kommen

Septorhinoplastik

gleichzeitige operative Korrektur des inneren Nasengerüsts zur Verbesserung der Funktion der Nase und Korrektur der äußeren Nase zur optischen Anpassung

Sonografie

siehe auch: Ultraschalluntersuchung

stationär

ortsgebunden im Krankenhaus

subkutan

unter der Haut befindlich

submukös

unter der Schleimhaut befindlich

Therapie

Behandlung, Heilbehandlung

Ultraschalluntersuchung

Gewebeuntersuchung, Gewebedarstellung oder Untersuchung im Rahmen der Schwangerschaft mittels Ultraschallwellen. Diese Schallwellen liegen oberhalb des vom Menschen hörbaren Frequenzbereichs und können zur Bildgebung genutzt werden. Von Gewebe- und Organgrenzen werden unterschiedlich starke Echos der Ultraschallwellen zurückgeworfen und vom Computer in ein digitales Bild umgewandelt. Damit können innere Organe und das heranwachsende Baby angesehen oder pathologische Strukturen entdeckt werden. Ultraschallwellen sind weder elektromagnetisch noch radioaktiv. Deshalb können sie beliebig oft wiederholt werden, ohne den Körper oder das heranwachsende Kind zu belasten oder Nebenwirkungen zu verursachen

Velopharyngoplastik

sprechverbessernde Operation, sollte eine Störung der Abschlussfunktion des weichen Gaumens zwischen Nasen- und Rachenraum vorliegen. Symptom wäre ein offenes Näseln (siehe auch: *Rhinophonia aperta*)

Wechselgebiss

Gebissituation während des Zahnwechsels, d.h. des Austauschs der Milchzähne durch die bleibenden Zähne

6. Verwendete Literatur

Diese Patientenleitlinie beruht auf der interdisziplinären S3-Leitlinie „Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen“. Die S3-Leitlinie wurde in Trägerschaft der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), Kostenträger Innovationsfond zur Förderung von Versorgungsforschung, erstellt. Sie beinhaltet den aktuellen Stand der Wissenschaft und Forschung. Viele Studien und Übersichtsarbeiten sind dort nachzulesen.

An dieser S3-Leitlinie haben Expertinnen und Experten der folgenden **medizinischen Fachgesellschaften, Verbände und Organisationen** mitgearbeitet:

- Deutsche Gesellschaft für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (DGMKG)
- Deutsche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde (DGZMK)
- Deutsche Gesellschaft für Anästhesiologie und Intensivmedizin
- Deutsche Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft
- Deutsche Gesellschaft für Humangenetik
- Deutsche Gesellschaft für Implantologie im Zahn-, Mund- und Kieferbereich e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Kieferorthopädie
- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
- Deutsche Gesellschaft für Kinderzahnmedizin
- Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie
- Deutsche Gesellschaft für Plastische, Rekonstruktive und Ästhetische Chirurgie
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
- Deutsche Gesellschaft für Prothetische Zahnmedizin und Biomaterialien
- Deutsche Gesellschaft für Zahnerhaltung
- Arbeitsgemeinschaft für Grundlagenforschung in der DGZMK
- Arbeitsgemeinschaft für Oral- und Kieferchirurgie
- Arbeitskreis für Psychologie und Psychosomatik
- Arbeitskreis Oralpathologie und Oralmedizin
- Berufsverband der deutschen Kieferorthopäden
- Berufsverband deutscher Oralchirurgen
- Bundesverband der implantologisch tätigen Zahnärzte in Europa
- Bundesverband der Kinderzahnärzte
- Bundesverband der Zahnärztinnen und Zahnärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes
- Deutsche Gesellschaft für Ästhetische Zahnmedizin
- Deutsche Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Präventivzahnmedizin
- Deutsche Gesellschaft für zahnärztliche Implantologie
- Deutsche Gesellschaft Zahnmedizin für Menschen mit Behinderung oder besonderem medizinischen Unterstützungsbedarf; Arbeitsgemeinschaft Zahnmedizin für Menschen mit Behinderung oder speziellem medizinischen Behandlungsbedarf

- Deutsche Gesellschaft für Lippen-, Kiefer-, Gaumen- und Nasenfehlbildungen e. V.
- Deutsche Gesellschaft für Sprachheilpädagogik (DGS)
- Deutscher Bundesverband für akademische Sprachtherapie und Logopädie e.V.
- Deutscher Bundesverband für Logopädie e.V.
- Deutscher interdisziplinärer Arbeitskreis Lippen-Kiefer-Gaumen-spalten/Kraniofaziale Anomalien
- Freier Verband Deutscher Zahnärzte
- Kassenzahnärztliche Bundesvereinigung
- Friedrich-Louis-Hesse-Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde an der Universität Leipzig e.V.
- Initiativevereinigung zur Förderung und Unterstützung für Spaltträger e.V.
- Mecklenburg-Vorpommersche Gesellschaft für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde
- NEUE GRUPPE (Neue Gruppe – wissenschaftliche zahnärztliche Vereinigung)
- Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
- Verband medizinischer Fachberufe

Zusätzlich zur wissenschaftlichen Literatur der Leitlinie nutzt diese Patientenleitlinie **folgende Quellen:**

- Horch, Hans-Hennig; Nerff, Andreas (Hrsg): Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, 5. Auflage, Urban & Fischer in Elsevier (Verlag), 2022, S. 425 ff.
- Schwenzer, Norbert et al.: 2011, Zahn-Mund-Kiefer-Heilkunde, Band 2: Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, DOI: 10.1055/b-0034-18136, Kapitel 6: Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten
- E. Mangold, M. Kreiß, M. Nöthen: Syndromale und nichtsyndromale orofaziale Spalten, erschienen in: Medizinische Genetik, Ausgabe 4/2017, <https://www.springermedizin.de/lippen-kiefer-gaumen-spalte/lippen-kiefer-gaumenspalte/syndromale-und-nichtsyndromale-orofaziale-spalten/15322980>; Zugriff am 20.03.2024
- <https://www.ak-lkg.de/assets/pdf/LKG-Broschuere-SCREEN-160501.pdf>, Zugriff am 26.03.2024

Bildquellen:

- Abbildung 7: Mit freundlicher Genehmigung von Prof. Enzensberger, RWTH AC Pränatalmedizin

Versionsnummer: 1.0
Erstveröffentlichung: August 2024
Nächste Überprüfung geplant: August 2029

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!

Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online

