

Alexandra Blöck &amp; Nina Reckziegel

# LKGF: Online-Erhebung

## Eine deutschlandweite Erhebung zur logopädischen Versorgungsstruktur und -qualität bei Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen

### Hintergrund

Die Suche nach Logopäd\*innen/Sprachtherapeut\*innen durch die LKG-Zentren gestaltet sich derzeit schwierig. Auch die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V./Wolfgang Rosenthal Gesellschaft (im Weiteren kurz: Selbsthilfevereinigung) konnte in einigen Regionen Deutschlands nicht ausreichend LKGF-Therapeut\*innen (LKGF-TH) an Eltern vermitteln bzw. nicht genügend logopädische Referent\*innen für Elternabende finden. Im Hinblick auf zukünftige Umstrukturierungen der LKG-Zentren hat dieses Thema zusätzlich versorgungspolitische Brisanz.

Nach der Zertifizierung der sog. A-Zentren (Referenzzentren für Seltene Erkrankungen) ist eine krankheitsspezifische Zertifizierung von B-Zentren, unter die u.a. die LKGF-Versorgung fällt, in Planung (NAMSE 2021). Dies könnte dazu führen, dass LKGF-TH zukünftig vorgehalten werden müssen. Hieraus resultierte folgende Fragestellung: Wie ist die derzeitige logopädische/sprachtherapeutische Versorgungssituation von Patient\*innen mit dem Störungsbild der Lippen-Kiefer-Gaumensegel-Fehlbildungen in Deutschland?

Die Versorgungsstrukturen (Versorgungslage und -bedarf) bei LKGF werden international in der Regel von LKGF-Fachgesellschaften erhoben. Derzeit gibt es in Deutschland weder eine derartige Fachgesellschaft noch

ein offizielles Register über Neugeborene mit Fehlbildungen (BÄK 2022). Daher war es das Ziel der Online-Erhebung, hier mehr Klarheit zu gewinnen.

### Methode

Zur Beantwortung der Frage wurde ein anonymisierter, teilstandardisierter Online-Fragebogen erstellt. Zunächst wurden von den Autor\*innen Leitfragen zusammengetragen, die sich in Fragen zur Versorgungsstruktur und zur Versorgungsqualität unterteilen.

Die Konstruktion des Fragebogens (FB) folgte mit leichten Abweichungen dem Aufbau eines standardisierten FBs (Döring & Bortz 2016). Inhaltlich wurden die Kategorien soziodemografische Daten, lokale Versorgung, Qualifikation, LKGF-Therapie-Erfahrung, Diagnostik, Therapie und Interdisziplinarität unterschieden. Im Rahmen der Interdisziplinarität bestand die Möglichkeit zur Vernetzung mit der Selbsthilfevereinigung über die Eingabe getrennt erhobener Kontaktdaten. Die Erhebung schloss mit dem Feedback der Teilnehmenden und der Schlussklausel. Die FB-Konstruktion wurde datenschutzrechtlich durch den Landesdatenschutzbeauftragten von Rheinland-Pfalz und die Datenschutzabteilung der Selbsthilfevereinigung abgesichert.

Es wurden 46 quantitative (davon sechs offene Fragen) und vier qualitative Fragen an

LKGF-TH formuliert. Die Fragen waren explorativ gestellt. Die Konstruktion erfolgte mit Ausnahme der getrennt erhobenen Kontaktdaten ohne Filterfragen. Als Skalenniveaus wurden Nominalskalen, Ordinalskalen und einige metrische Skalen angewendet. Die Konstruktion, die Frage-Items und die Antwortoptionen stehen als Online-Material am Ende des Beitrags zur Verfügung. Nach der Fertigstellung wurde der FB auf der Online-Plattform SoSci Survey eingestellt (<https://www.socisurvey.de>).

### Durchführung

#### Pretest

In einem Pretest mit drei LKGF-TH, einer Logopädin als Nicht-Expertin im Feld, einer Mitarbeiterin der Selbsthilfevereinigung und einem Psychologie-Studenten konnten sowohl qualitative als auch quantitative Rückmeldungen gewonnen und ausgewertet werden. Es wurde z.B. auf den reibungslosen Ablauf, auf die klare Formulierung der Items, auf die Durchführungszeit und die Wahl der Variablen geachtet. Der FB wurde daraufhin adaptiert und erneut mit zwei der o.g. Personen getestet.

#### Distribution

Der FB 1 war vom 01.09.2023 bis 12.09.2023 auf den Plattformen relevanter Organisationen hochgeladen. Dazu gehörten: der Deutsche Bundesverband für Logopädie (dbl), Logo Deutschland, der deutsche Bundesverband für akademische Sprachtherapeuten/Logopäden (dbs), das Sprachnetz (Prof. Sallat), Logos Interdisziplinär und die Selbsthilfevereinigung.

Am 11.09.2023 stellte sich leider heraus, dass über einen identischen Link von SoSci Survey ein falscher FB hochgeladen worden war. Der Fehler war aufgrund der identischen Anfangsseiten der beiden FB und der deckungsgleichen Links zunächst nicht aufgefallen. Der Vorgang blieb auch in der Aufarbeitung mit dem Plattformbetreiber unklar. Über die genannten Plattformen

**ZUSAMMENFASSUNG.** In Bezug auf die Logopädie/Sprachtherapie existieren für LKGF-Patient\*innen in Deutschland weder Daten zur Versorgungsstruktur noch zur Versorgungsqualität. Zugleich werden diese Daten von Selbsthilfevereinigungen und LKG-Zentren dringend benötigt, um eine zielgerichtete Patientenversorgung zu ermöglichen. Daher wurde 2023 eine deutschlandweite Online-Erhebung zur Versorgungslage und -qualität von Menschen mit LKGF durchgeführt. Die Ergebnisse erlauben keine Rückschlüsse auf die bestehende Versorgungsstruktur. Bezüglich der Versorgungsqualität zeigen sich Unterschiede im internationalen Vergleich sowie der Wunsch nach einem standardisierten Assessment und mehr therapeutischer Vernetzung.

**SCHLÜSSELWÖRTER:** Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildungen – Spalten – Logopädie – Sprachtherapie – Fragebogen – Deutschland

wurde vom 12.09.2023 bis 30.10.2023 ein Relaunch mit FB 2 gestartet.

## Auswertung

Da FB 1 die Durchführungskriterien durch eine abweichende Item-Reihenfolge/-Konstruktion sowie aufgrund von fehlendem Datenschutz nicht erreichte und durch den Pretest nicht abgedeckt war, mussten die Datensätze aus FB 1 leider von der Auswertung ausgeschlossen werden.

Aufgrund der passiven Rekrutierung über eine Online-Distribution wurde zur Ermittlung der Rücklaufquote die Anzahl der Abrufe mit der Anzahl der vollständig abgeschlossenen Datensätze in Beziehung gesetzt (Döring & Bortz 2016). Bei FB 2 lag die Rücklaufquote bei 75% mit 36 Abrufen und 29 Datensätzen, die Kurve flachte nach dem 15.10.2023 ab und lief langsam aus. Auf ein Nachfassen wurde aufgrund des doppelten Uploads verzichtet. Die Datenbereinigung erfolgte durch zwei der Autor\*innen in kooperativem Austausch. Hierbei wurden inkohärente Klicks und sog. Durchklicker identifiziert und die entsprechenden Datensätze von der Auswertung ausgeschlossen. Im Ergebnis konnten für FB 2 die Aussagen von 29 TN in die Auswertung einbezogen werden.

## Ergebnisse

Nach Auswertung aller Variablen des FB 2 entsprechend ihrer Skalenniveaus zeigen sich die folgenden Ergebnisse auf der Grundlage der soziodemografischen Daten (Tab. 1).

## Künftige Versorgung

Über 60% der TN konnten zum Zeitpunkt der Befragung nicht abschätzen, ob sie in Zukunft noch als LKGF-TH zur Verfügung stehen. 35% der TN gehen in den nächsten Jahren als LKGF-TH verloren.

## Qualifikation (Selbsteinschätzung)

Nur die Hälfte der Befragten sieht sich durch die Ausbildung gut vorbereitet (50%). 47% haben sich über die Ausbildung hinaus nicht weiter qualifiziert. 38% würden sich über ein Fortbildungsangebot freuen und 31% würde eine Möglichkeit zum Austausch genügen. Die Frage, ob ein Fortbildungsangebot vermisst wird, wurde von 9 TN verneint mit der Begründung, dass das Störungsbild zu selten vorkomme. 39,3% der TN empfinden ihr Therapiewissen in LKGF als veraltet und würden es gerne aktualisieren, 60,7 % stimmten dem nicht zu.

## Therapeutische Erfahrung in LKGF

65% der TN sind erfahren und arbeiten länger als 10 Jahre mit LKGF-Patient\*innen. Jedoch sehen 48% der TN pro Jahr weniger als eine\*n

Patient\*in, 28% zwischen 2 und 4 Patient\*innen und 14% mindestens 5. Dennoch fühlen sich 70% der TN der LKGF-Behandlung gewachsen und 76% nicht überfordert. 68% arbeiten gerne im Störungsbild LKGF. Am häufigsten werden Kleinkinder behandelt, gefolgt

Soziodemografische Daten		Anzahl der TN bzw. TN in Prozent
<b>Geschlecht</b>	weiblich	25
	männlich	3
	keine Angabe	1
<b>Bundesländer</b>	Bayern	5
	Baden-Württemberg	3
	Berlin	1
	Hessen	7
	Niedersachsen	2
	Nordrhein-Westfalen	6
	Rheinland-Pfalz	1
	Schleswig-Holstein	2
	Saarland	1
	keine Angabe	1
	andere Bundesländer	0
<b>Arbeitsort</b>	Klinik	3
	Praxis	21
	LKG-Zentrum	0
	Sonstiges	8
<b>Arbeitsverhältnis</b>	selbstständig	17
	angestellt	12
	freie*r Mitarbeiter*in	2
	Kooperationsvertrag	0
<b>Arbeitsumfang</b>	<50%	3
	50%	1
	ca. 70%	12
	100%	11
	keine Angabe	1
<b>Bildungsabschluss</b>	Fachschule	15
	Bachelor	3
	Master	7
	Diplom	1
	Promotion	2
	<2 Jahre	0
	bis 5 Jahre	1
bis 10 Jahre	2	
>10 Jahre	24	
keine Angabe	1	
<b>Therapeutische Erfahrung allgemein</b>	0 Jahre	4
	<2 Jahre	1
	3-5 Jahre	4
	bis 9 Jahre	1
	mehr als 10 Jahre	18
Keine Angabe	1	
<b>Therapeutische Erfahrung mit LKGF in Jahren</b>	niemand	7%
	weniger als 1	48%
	zwischen 2 und 4	28%
	mindestens 5	14%
	keine Angabe	3%
<b>LKGF pro Jahr in Behandlung</b>	niemand	7%
	weniger als 1	48%
	zwischen 2 und 4	28%
	mindestens 5	14%
	keine Angabe	3%

Tab. 1: Soziodemografische Daten

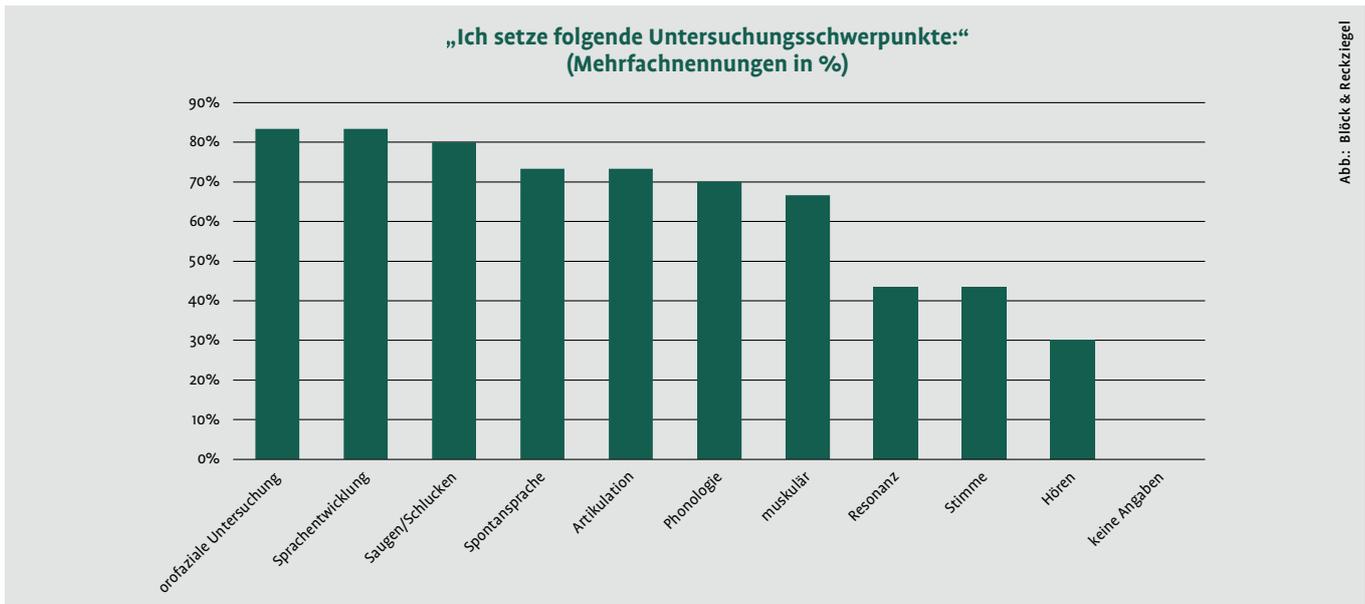


Abb.: Blöck & Reckziegel

Abb. 1: Untersuchungsschwerpunkte in der Diagnostik

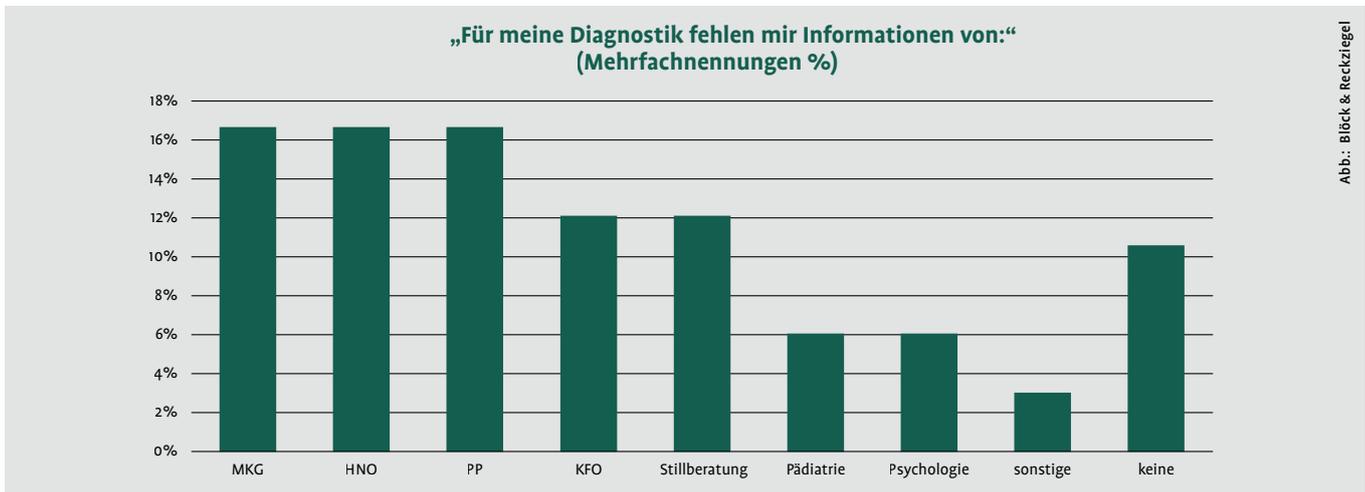


Abb.: Blöck & Reckziegel

Abb. 2: Wunsch nach mehr Informationen durch die beteiligten Fachdisziplinen für die logopädische Diagnostik. MKG = Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, HNO = Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, PP = Phoniatrie/Pädaudiologie, KFO = Kieferorthopädie

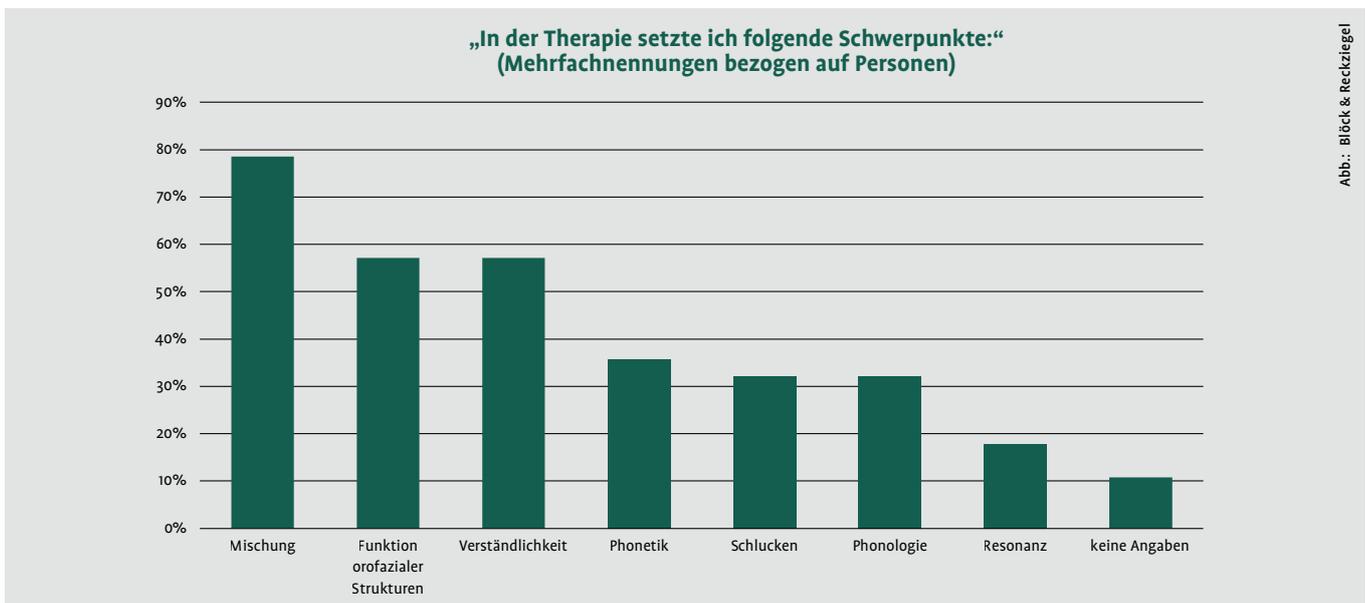


Abb.: Blöck & Reckziegel

Abb. 3: Therapieschwerpunkte

von Säuglingen. Die Behandlung von Erwachsenen hat einen untergeordneten Stellenwert. In der Behandlung von Patient\*innen nimmt die Mehrheit der TN (41%) keine Gewichtung in ihrem Therapieangebot vor, 21% arbeiten vorwiegend mit LKGF-Patient\*innen ohne zusätzliche Syndrom-Erkrankung, 10% vorwiegend mit Patient\*innen mit zusätzlicher Syndrom-Erkrankung. 28% der TN machten hierzu keine Angabe.

## Diagnostik

Als Untersuchungsschwerpunkte wurden die Bereiche orofaziale Untersuchung, Saugen/Schlucken, Spontansprache, Artikulation, Phonologie und Sprachentwicklung am häufigsten genannt. Die LKGF-spezifischen Symptommatiken von Resonanz, Stimme und Hören wurden von den TN am seltensten genannt (Abb. 1).

Die Hälfte der TN gab an, keine standardisierte Diagnostik zu verwenden, 40% machten hierzu keine Angabe und 10% gaben an, LKGSF-Komplex (Neumann 2011) zu nutzen. In der offenen Texteingabe wurde eine hohe Frustration über den Mangel an geeigneten Assessments geäußert, zwei der TN gaben an, selbsterstellte Assessments zu verwenden, 15 TN machten hierzu keine Angabe. Die Mehrheit der Befragten wünscht sich für die Diagnostik mehr Informationen von den beteiligten Fachdisziplinen (Abb. 2).

## Therapie

45% der TN gaben an, sich an einem zuvor erstellten umfangreichen Therapieplan zu orientieren, 41% arbeiten eher symptomorientiert, 14% der TN machten hierzu keine Angabe. Im Vordergrund der Therapieziele stehen Verständlichkeit und die Funktion orofazialer Strukturen, die therapeutischen Zielbereiche Phonetik, Phonologie und Schlucken wurden deutlich seltener genannt (Abb. 3).

89% der TN versuchen, Kontextarbeit (Eltern, Schule, Kita etc.) in ihre Arbeit zu integrieren, 85% arbeiten mit den Eltern am Kind. Über die Hälfte halten die Kontextarbeit für sehr wichtig und nehmen sich die Zeit dafür. Etwa 70% der TN fühlen sich der Arbeit mit LKGF-Patient\*innen gewachsen, 65% fühlen sich in der Behandlung nicht oder eher nicht unsicher, knapp 70% arbeiten gerne mit LKGF-Betroffenen.

## Interdisziplinarität und Vernetzung

75% der TN empfinden, dass sie den ersten Schritt zur interdisziplinären Zusammenarbeit machen müssen. Von 82% wird interdisziplinäre Arbeit als hilfreich empfunden

und 57% bekunden, dass der Zeitaufwand hier keinen Hinderungsgrund darstellt. Dabei sind nur 33% in ein interdisziplinäres Team eingebunden, für 39% trifft dies nicht zu und 21% machten hierzu keine Angabe. Knapp 80% erleben ihre therapeutische Tätigkeit als nicht vernetzt (Abb. 4).

## Getrennt erhobene Kontaktdaten

Insgesamt haben 24 TN ihre Kontaktdaten der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V./Wolfgang Rosenthal Gesellschaft zur Verfügung gestellt. Diese Kontaktdaten dürfen nach dem Einverständnis der TN an Eltern oder Betroffene weitergegeben werden.

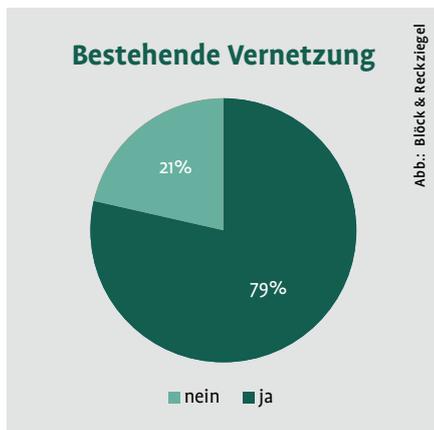


Abb. 4: Bestehende Vernetzung



## Wir verstehen uns.

Mobile Kommunikationshilfen von epitech



epitech ist langjähriger Partner von Tobii Dynamox.

**Gemeinsam mit Ihnen finden wir die passende Lösung** bei lautsprachlichen Einschränkungen.

Gerne beraten wir Sie persönlich.

tobii dynamox  
**TD Navio**  
ab jetzt erhältlich



## Bedürfnisse und Wünsche der Befragten

Die geäußerten Bedürfnisse und Wünsche wurden nach einer Kategorienbildung wie folgt erfasst:

- Netzwerken
- interdisziplinäre Arbeit
- Austausch unter LKGF-TH
- Fortbildungen
- standardisiertes Diagnostikmaterial
- postoperative Vorstellung von Patient\*innen
- evidenzbasierte und interdisziplinäre Behandlung
- den OP-Zeitpunkt für eine Velopharynxplastik besser einschätzen zu können.

## Diskussion

Die Frage der Versorgungsstruktur konnte auch mit dieser Erhebung leider nicht beantwortet werden. Mithilfe der Berechnungen des European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT 2024) könnte man über das dort genannte Mittel des LKGF-Vorkommens (14,4 auf 10.000 Geburten in Europa) in Relation zur Anzahl der Geburten auf die Anzahl der LKGF-Patient\*innen in Deutschland schließen. Setzt man dies in Relation zur Notwendigkeit von Sprach-/Sprechtherapie bei 40% der Betroffenen (CRANE 2023) und in Bezug zu den LKGF-gelisteten Logopäd\*innen aus der Logopädensuche des dbl (499 Personen) könnte man zu dem Ergebnis gelangen, dass die Versorgung in Zukunft gewährleistet ist.

Nach den Ergebnissen der vorliegenden Stichprobe anhand des FB 2 gehen den nächsten Jahren jedoch 35% der TN als LKGF-TH verloren, zudem können 60% nicht mit Sicherheit sagen, ob sie in Zukunft noch zur Verfügung stehen werden. Die Versorgung von LKGF-Patient\*innen scheint also mindestens gefährdet, was allerdings weiterer Untersuchungen bedarf.

Die Versorgungsqualität kann anhand der Stichprobe ebenfalls nur orientierend beurteilt werden. Es gibt keine vergleichbaren Umfragen, die in Deutschland zur Thematik erhoben wurden. International ist nur eine Erhebung dieser Art bekannt (Hardin-Jones et al. 2020). Diese Studie untersuchte mit 37 Frage-Items diagnostische und therapeutische Aspekte. Die Ergebnisse zeigen eine hohe Heterogenität bzgl. der therapeutischen Methoden. Als Schwächen werden die geringe Rücklaufquote, mangelnde Repräsentativität der Stichprobe und der einseitige Aufbau der Frageitems genannt.

In Bezug auf die Versorgungsqualität konnten jedoch einige orientierende Aspekte gewonnen werden. So gibt z.B. nur die Hälfte der Befragten an, durch die Ausbildung genügend vorbereitet worden zu sein. Hierzu sei gesagt, dass das Störungsbild LKGF im Ausbildungscurriculum nicht erfasst wird. In der Regel wird LKGF im Rahmen der 20 Lehreinheiten der Kieferorthopädie medizinisch, jedoch nicht therapeutisch dargestellt. Auch in der LogAprO von 1980 wird das Störungsbild als Prüfungsfach nicht explizit aufgeführt. Ein deutschsprachiges Lehrbuch zur Therapie von LKGF existiert nicht. Die Lehreinheiten und Hochschulen gestalten an dieser Stelle den Ausbildungsweg und die Inhalte eigenverantwortlich und im Rahmen ihrer Möglichkeiten.

Diagnostisch findet international häufig das Assessment CAPS-A (Sell et al. 2009) in Kombination mit apparativer Diagnostik wie z.B. Nasendoskopie Verwendung (Hardin-Jones et al. 2020) Verwendung. Dieses Assessment existiert nicht in deutscher Übersetzung. Das deutschsprachige, international nicht angebundene, Assessment LKGSF Komplex (Neumann 2011) wird dagegen von 10% der Befragten verwendet. Bei vielen der Teilnehmenden erfolgt die Diagnostik eher intuitiv oder anhand selbstverfasster Assessments. Dieses offensichtliche Defizit wird von der Mehrheit der TN wahrgenommen und beklagt.

Es fiel auf, dass die LKGF-Schlüsselfaktoren Stimme, Resonanz und Hören nach den Aussagen der Befragten eine eher untergeordnete Rolle in der Diagnostik spielten. Dies deckt sich zum Teil mit den Resultaten der Cleft Care UK Study (CCUK) (Persson et al. 2015), die ihre eigene Erhebung mit den Ergebnissen der Clinical Standards Advisory Group (CSAG) (Sandy et al. 1998) vergleicht. Der vierte Teil der Studie (Sell et al. 2015) untersucht die Sprechparameter. Im Ergebnis wird eine Verbesserung der Verständlichkeit von LKGF-Patient\*innen dargestellt, jedoch nicht im Bereich der nasalen Emission, der Turbulenzen, der Hyponasalität und der Lateralisierung. In diesem Zusammenhang ist es nicht erstaunlich, dass im FB 2 Stimme, Resonanz und Hören auch therapeutisch eine untergeordnete Rolle spielen.

Als Zielparame-ter in der LKGF-Sprechtherapie nennt u.a. Van Lierde Artikulationsort, Resonanz, Sprach- und Stimmprobleme und Verständlichkeit (Van Lierde et al. 2003), daneben werden bestimmte Füttertechniken hervorgehoben (Peterson-Falzone et al. 2016, Kummer 2020). Die Anwendung der Castillo-Morales-Therapie ist eine

Besonderheit in einigen wenigen Ländern. Es ist daher bemerkenswert, dass die TN der vorliegenden Erhebung der Behandlung der orofazialen Strukturen eine vergleichsweise hohe Bedeutung beimessen. Auf das Therapieziel „Verständlichkeit“ legten die meisten TN ihren Hauptfokus und entsprechen so einem der Hauptziele der LKGF-Therapie.

Die TN zeigen eine positive Selbsteinschätzung und eine hohe Motivation in Bezug auf das Störungsbild. In den Variablen war der FB in sich konsistent. Zugleich versuchen 89% der TN Kontextarbeit als Teil der LKGF-Behandlung zu leisten. Diese zusätzliche Arbeit wird durch die aktuellen Abrechnungsziffern in der Regel nicht abgebildet. Nach Aussagen der TN besteht aufgrund des seltenen Vorkommens von LKGF nur eine zögerliche Bereitschaft zum Besuch von Fortbildungen und im Gegensatz dazu der Wunsch zu mehr Vernetzung und Austausch untereinander.

Der Einbezug interdisziplinärer Parameter wurden anscheinend international noch nicht näher untersucht, obwohl LKGF ein interdisziplinäres Störungsbild darstellt. Hier äußern die TN den klaren Wunsch nach mehr ärztlicher Zusammenarbeit in Diagnostik und Therapie. Die Auswertung macht deutlich, dass der erste Schritt zur interdisziplinären Arbeit derzeit meist von LKGF-TH gegangen wird und dass diese sich mehr Informationen und Austausch wünschen.

## Limitationen

Die anhand der Auswertung des FB ermittelten Aussagen sind vorsichtig zu interpretieren, da folgende Limitationen zu berücksichtigen sind:

- Aufgrund der Ersterhebung in Deutschland konnte nicht vergleichsweise auf eine frühere Erhebung zurückgegriffen werden.
- Obwohl der FB dem Aufbau eines wissenschaftlichen FB folgt, konnten die Gütekriterien nicht ausreichend eingehalten werden. Einige Variablen müssten präziser gefasst werden, einige Skalenniveaus zu mehr Aussagekraft umstrukturiert werden.
- Die Stichprobe ist nicht repräsentativ. Es handelt sich um 29 offenbar hochmotivierte TN. Es konnten keine TN aus den neuen Bundesländern, Bremen oder Hamburg und kaum TN aus LKG-Zentren gewonnen werden.
- Für weitere Erhebungen sollten zum internationalen Vergleich Erfolgsparameter erhoben werden.

## FAZIT

Die Forschungsfragen konnten nicht ausreichend beantwortet werden, Erkenntnisse zu den Versorgungsstrukturen müssten anhand fester Zahlen erarbeitet werden. Explorativ konnten Hinweise zur Versorgungsqualität gewonnen werden, die aufgrund der Art der Stichprobe jedoch nicht generalisierbar sind. Es zeigt sich ein Mangel an einem diagnostischen Assessment sowie an evidenzbasierter Therapiestruktur-Vorgaben. Zudem wurde der Wunsch nach interdisziplinärem Austausch und interkollegialer Vernetzung formuliert. In Zukunft sollte in der Ausbildung dem Störungsbild LKGF mehr Bedeutung beigemessen werden. Curriculare Vorgaben scheinen hierfür die Voraussetzung zu sein. Es ist besonders hervorzuheben, dass die LKGF-TH dieser Umfrage trotz schwieriger Rahmenfaktoren offensichtlich hochmotiviert im Feld arbeiten.

Die Online-Materialien finden

Sie hier:

[link.dbl-ev.de/Bloeck-ZM1](http://link.dbl-ev.de/Bloeck-ZM1)



[link.dbl-ev.de/Bloeck-ZM2](http://link.dbl-ev.de/Bloeck-ZM2)



## DANKSAGUNG

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Teilnehmenden an dieser Umfrage für ihre Zeit und ihr Engagement.

## LITERATUR

- BÄK – Bundesärztekammer (2022). *Stellungnahme „Erhebung von Fehlbildungen bei Neugeborenen“*. [https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user\\_upload/BAEK/Themen/Medizin\\_und\\_Ethik/Bek\\_BAEK\\_SN\\_Fehlbildungen\\_ONLINE\\_FINAL.pdf](https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Themen/Medizin_und_Ethik/Bek_BAEK_SN_Fehlbildungen_ONLINE_FINAL.pdf) (24.08.2024)
- CRANE – The Cleft Registry and Audit Network (2023). *2023 Annual Report*. <https://www.crane-database.org.uk> (24.06.24)
- Döring, S. & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in Sozial- und Humanwissenschaften*. Berlin, Heidelberg: Springer
- EUROCAT – European Surveillance of Congenital Anomaly's (2024). *Special Report. EUROCAT and Orofacial Clefts: The Epidemiology of Orofacial Clefts in 30 European Regions*. <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/sites/default/files/eurocat-pub-docs/Special-Report-Orofacial-Clefts.pdf> (26.06.2024)
- Hardin-Jones, M., Jones, D.L. & Dolezal, R.C. (2020). Opinions of speech-language pathologists regarding speech management for children with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal* 57 (1), 55-64
- NAMSE – Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (2021). *Seltene Erkrankungen: Neues Gütesiegel als Orientierungshilfe im Versorgungsdschungel* [https://www.namse.de/fileadmin/user\\_upload/downloads/PM\\_Zertifizierung.pdf](https://www.namse.de/fileadmin/user_upload/downloads/PM_Zertifizierung.pdf) (27.08.2024)
- Neumann, S. (2011). *LKGF komplex*. München: Ernst Reinhardt
- Kummer, A.W. (2020). *Cleft palate and craniofacial conditions. A comprehensive guide to clinical management*. Burlington: Jones & Bartlett Learning
- Persson, M., Sandy, J.R., Waylen, A., Wills, A.K., Al-Ghatam, R., Ireland, A.J., ... & Ness A.R. (2015). A cross-sectional survey of 5-year-old children with non-syndromic unilateral cleft lip and palate: the Cleft Care UK study. Part 1: Background and methodology. *Cleft Palate Craniofacial Journal* 18 (Suppl. 2), 1-13
- Peterson-Falzone, S., Trost-Cardamone, J., Karnell, M. & Hardin-Jones, M. (2016). *The clinicians guide to treating cleft palate speech*. St. Louis Missouri: Elsevier
- Sandy, J., Williams, A., Mildinhall, S., Murphy, T., Bearn, D., Shaw, ... & Murray J. The Clinical Standards Advisory Group (CSAG) (1998). Cleft lip and palate study. *British Journal of Orthodontics* 25 (1), 21-30
- Sell D., John A., Harding-Bell, A., Sweeney, T., Hegarty, F. & Freeman, J. (2009). Cleft audit protocol for speech (CAPS-A): A comprehensive training package for speech analysis. *International Journal of Language and Communication Disorders* 44 (4), 529-48
- Sell, D., Grunwell, P., Mildinhall, S., Albery, L., Wills, A.K., ... & Ness, A.R. (2015). The Cleft Care UK Study (CCUK). Part 4: Perceptual speech outcomes. *Cleft Palate Craniofacial Journal* 18 (Suppl. 2), 36-46
- Van Lierde, K.M., De Bodt, M., Baetens, I., Schrauwen, V. & Van Cauwenberge, P. (2003). Outcome of treatment regarding articulation, resonance and voice in Flemish adults with unilateral and bilateral cleft palate. *Folia Phoniatrica et Logopaedica* 55 (2), 80-90

### Alexandra Blöck

Sie ist Logopädin in eigener Praxis und hat an der Katholischen Hochschule Mainz 2013 den Bachelor in Gesundheit und Pflege (Schwerpunkte: Logopädie und Management) sowie 2019 an der Hochschule Fresenius in Idstein den Master in Therapiewissenschaften erworben. Seit 2022 ist sie Mitglied im erweiterten Vorstand des Deutschen Interdisziplinären Arbeitskreises für Lippen-Kiefer-Gaumen-spalten/Kraniofaziale Anomalien.



### Nina Reckziegel

Sie ist Logopädin seit 2006 und arbeitet derzeit in Gesundheitsprojekten auf kommunaler Ebene sowie als Lehrlogopädin. An der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst Fachhochschule Hildesheim/Holzminde/Göttingen (HAWK) hat sie 2011 den Bachelor of Science und an der Hochschule Fresenius in Idstein 2019 den Master of Science in Therapiewissenschaften erworben.



### KONTAKT

Alexandra Blöck  
[abloeck@logopaedie-meisenheim.de](mailto:abloeck@logopaedie-meisenheim.de)