

Editorial

Der Sommer neigt sich seinem sicheren Ende entgegen, quasi als Kompensation steht das Jahressymposium der SACD im Rathaus Bern vor der Tür - und es wird sehr spannend werden!

Nicht nur im Vorstand der SACD gibt es Wechsel: zahlreiche und umfassende Veränderungen zeichnen sich gerade auch in unserem Bereich ab. Revisionen der Tarifsysteme, Neuerungen der Gesetzgebungen und Auflagen, Umwälzungen in der Versicherungs- und Spitallandschaft etc. drängen uns immer wieder zu Anpassungen. Die SACD versucht hier, den Mitgliedern Neuerungen zu vermitteln und Position zu beziehen, damit gute medizinische, therapeutische und pädagogische Betreuung der uns anvertrauten Kinder weiterhin möglich ist bzw. weiter verbessert werden kann. Konkret verweise ich auf den von Dr. Sibylle German verfassten Abschnitt zum Thema des neuen GG 489.

Nun wünschen wir Ihnen eine gute Lektüre und würden uns freuen, Sie an unserer Jahrestagung im Rathaus in Bern vom 16. November persönlich begrüßen zu dürfen.

Für die Redaktion, Andreas Meyer-Heim



SACD

Swiss Academy of Childhood Disability
Schweizerische Akademie für Kinder mit Behinderungen
Académie Suisse du Handicap de l'Enfant
Accademia Svizzera della Disabilità dell'Infanzia
Accademia Svizra per Uffants cun Impediment



Herzlichen Dank Esther Höfler!

Dr. rer. nat. Esther Höfler-Weber hat während 18 Jahren im Vorstand der SACD gewirkt und hat angekündigt ihr Vorstandsamt auf die diesjährige Mitgliederversammlung abzugeben. Für dieses grosse Engagement während der vielen Jahre möchten wir Esther an dieser Stelle sehr herzlich danken. Esther amtierte u. a. während zahlreichen im Kantonsspital Aarau durchgeführten Symposien als lokale Gastgeberin. Wir werden Esthers konstruktive und kontinuierliche Arbeit und ihre stets wohlüberlegten und ruhig dargelegten Voten im Vorstand sehr vermissen und wünschen Esther für ihre weiteren Projekte von Herzen alles Liebe und Gute!

Willkommen im Vorstand der SACD

Es freut uns sehr, unseren Vorstand um zwei Mitglieder erweitern zu können. Wir konnten zum einen Karin Zollinger (links) als Vertreterin der Pädagogik, zum anderen Anita Stooss als Vertreterin der pädiatrischen Rehabilitationspflege gewinnen. Karin Zollinger leitet die Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte (SKB) der Stadt Zürich; Anita Stooss (rechts) arbeitet als Stationsleiterin der Frührehabilitation im Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche in Affoltern und spezialisierte sich als Pflegeexpertin im Fachgebiet der Kinderrehabilitation. Anita Stooss hält zudem



die Co-Leitung im Projekt Aggressionsmanagement im RZA inne. Wir heissen die beiden neuen Mitglieder im SACD Vorstand herzlich willkommen und wünschen ihnen viel Erfolg bei ihrer Vorstandstätigkeit!

Versicherungsmedizinische Neuerung: das neue GG 489

Seit dem 1. März 2016 gibt es bei der IV ein neues Geburtsgebrechen (GG): Die Trisomie 21 / Down-Syndrom wurde als GG 489 in die Liste der GGs aufgenommen. Damit übernimmt die IV die notwendigen medizinischen Behandlungen von gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die in ursächlichem Zusammenhang mit einer Trisomie 21 stehen.

Betroffene Kinder müssen der IV jetzt angemeldet werden, auch wenn sie wegen Teilen ihres Syndroms schon Leistungen von der IV bekommen haben, wenn sie z.B. wegen eines Herzfehlers schon ein GG 313 anerkannt haben. Der IV wurde in der Vergangenheit oft gar nicht mitgeteilt, dass ein Down-Syndrom vorliegt. Deshalb führt die IV von sich aus keine Überprüfung bei den bisher angemeldeten GGs durch.

Die IV kann dann Leistungen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Hippotherapie, Psychotherapie, Hilfsmittel usw. übernehmen wie bisher die Krankenkassen. Dafür braucht es eine Anmeldung durch die Eltern und einen Arztbericht. Für die pädagogisch-therapeutischen Leistungen wie Heilpädagogische Früherziehung, Psychomotorik oder Logopädie ist die IV seit dem NFA (Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgaben zwischen Bund und Kantonen) nicht mehr zuständig. Für diese Massnahmen bestehen kantonal unterschiedliche Regelungen und Leistungsvereinbarungen. Die Kinderärzte können betreffend der entsprechenden Regelungen beratend beigezogen werden.

Nicht verpassen! Anna Müller Grocholski- Preis für pädiatrische Rehabilitation 2016

Am 30.9.2016 endet die Eingabe für Forschungs- und Projekteingaben für den diesjährigen AMG-Preis für pädiatrische Rehabilitation. Neben einem Barpreis von je 2500.- CHF für die zwei Gewinner werden die Kosten der Reise- und Kongresskosten für die Präsentation ihrer Arbeiten am Treffen der EACD (European Academy of Childhood Disability) oder einer anderen Tagung im Bereich der pädiatrischen Rehabilitation übernommen.



Die Sportkampagne geht weiter! Sport für Kinder mit Spina bifida

An dieser Stelle möchten wir auf zwei Flyer aufmerksam machen, welche neu auf der Homepage der SACD als Download zu beziehen sind (www.sacd.ch). Aufgrund von Literaturrecherchen, Experteninterviews und Erfahrung von Betroffenen, ist im Rahmen einer Masterarbeit von Liliane Raess je eine Broschüre sowohl für Eltern als auch für Betreuer/Therapeuten von Kindern mit Myelomenigocele (MMC) entstanden. Diese Broschüre weist auf die Vorzüge sportlicher Betätigung hin, beschreibt Vorsichtsmassnahmen, zeigt aber vor allem auch die Sportmöglichkeiten auf.

An dieser Stelle möchten wir auch nochmals auf das Angebot von PlusSport aufmerksam machen; Reto Zimmerli steht als Vermittler von Sportangeboten für individuelle Beratungen zur Verfügung. Kontakt: zimmerli@plusport.ch

Sélection grand-cru Science SACD: nach GMFCS, CFCS und MACS nun EDACS

Demnächst fertiggestellt: Der im Chailey Heritage Clinical Services (England) durch Diane Sellers und Mitarbeiter entwickelte Eating and Drinking Ability Classification Scale (EDACS) zur Erfassung der Ess- und Trinkfunktionen bei Kindern mit Cerebralparese wurde von Susanne Bauer und Mitarbeitern am Rehabilitationszentrum Affoltern ins Deutsche übersetzt und wird zurzeit validiert. Die Skala orientiert

sich analog zum GMFCS, MACS oder der CFCS an einer 5-stufigen Einteilung der Sicherheits- und Effizienzaspekte von Ess- und Trinkfunktionen. Dieses Instrument trägt zur differenzierteren Beschreibung und Sensibilisierung betreffend funktionellen Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen bei. Der EDACS wurde auf English bereits validiert.

Siehe auch <http://www.uhcw.nhs.uk/clientfiles/File/SLT%20-%20Diane%20Sellers.pdf>

SCPR Schweizerisches Register für Cerebralparese: Kick-off Meeting am 29. September in Basel

Das Schweizerische CP-Register ist gut unterwegs! Im Rahmen des 3. Kongresses der Schweizerischen Federation der klinische Neuro-Gesellschaften (SFCNS) findet am Donnerstag 29.9 von 13.30-14.30 Uhr das Kick-off Meeting statt, anlässlich dessen die Struktur und die Ziele des im Aufbau begriffenen CP-Registers vorgestellt wird. Eingeladen sind alle interessierten Kreise (siehe auch www.imk.ch/sfcns2016.ch).

Die SACD unterstützt den Aufbau dieses Registers. Es erfolgt eine enge Anlehnung an das Europäische CP-Register (SCPE). Der Sitz des Registers ist in Bern am Institut für Sozial- und Präventivmedizin unter der Leitung von Prof. Dr. Claudia Kühni.

(Achtung es kann noch eine leichte zeitliche Änderung geben. Konsultieren Sie bitte vor dem Anlass die Homepage des Veranstalters oder die Agenda auf www.sacd.ch)

SAR - Forum (Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation) im REHAB Basel

Neben der Generalversammlung anlässlich des diesjährigen SAR Forums wurden u. a. Themen wie Geriatrische Rehabilitation (weniger weit von unserer Arbeit entfernt, wie man annehmen könnte), Rehabilitation von Patienten im Delir und mobile Rehabilitation behandelt. Dr. Peter Gmünder trat nach langjähriger SAR Präsidentschaft, begleitet von langen Ovationen, zurück. Dr. Stephanie Garlepp (Leitende Ärztin REHAB Basel) wurde zur neuen Präsidentin der SAR gewählt (mehr siehe <http://www.sar-reha.ch/bildung/sar-forum.html>).

Julian und Marius – der Filmtipp

Zwei Buben mit Cerebralparese nehmen uns mit in ihren Schulalltag, welcher als integrierte Beschulung im Schulhaus Heubeeriweg in Zürich erfolgt. Der Film stellt Fragen, ohne Antworten vorweg zu nehmen, dies lässt dem Zuschauer die Möglichkeit, sich selber eine Meinung zu bilden. Eindrückliche Bilder und Szenen bringen uns den individuellen Schulalltag der beiden Zwillinge näher.

Ein Film von Dieter Gränicher. Der Film kann beim Lehrmittelverlag Zürich bezogen werden.

Eine erneute Ausstrahlung erfolgt am Mittwoch, 30. November 2016 um 21.45 Uhr auf 3sat.

Zusätzlich sind noch zwei Vorführungen mit anschliessender kleiner Podiumsdiskussion (anwesend Mutter von Marius und Julian sowie der Regisseur) geplant.

Samstag, 1. Oktober 2016, 20:15: Kulturraum Thalwil

Mittwoch, 26. Oktober 2016, 18:00: Brugg (www.odeon-brugg.ch/fhnw/)



Ein neuer Ratgeber: „Wenn Kinder aus der Reihe tanzen“

Grade frisch erschienen ist der Beobachter Ratgeber mit dem Titel: Psychische Entwicklungsstörungen von Kindern und Jugendlichen erkennen und behandeln.

Herausgeber ist Kurt Albermann im Namen des Instituts Kinderseele Schweiz zusammen mit der Stiftung Pro Mente Sana. Der Ratgeber richtet sich primär an Eltern, die Lektüre empfiehlt sich jedoch auch Fachpersonen. Der Ratgeber widmet ein Kapitel jeweils für die häufigsten psychischen Störungen bei Kindern und noch ein allgemeines Kapitel zu Psychotherapie allgemein.

Hrsg Kurt Albermann, Verlag Beobachter, ISBN 978-3-85569-838-7



Agenda – Favoriten aus unserer Homepage www.sacd.ch



Für Kurzentschlossene: Rehabilitationssymposium Affoltern 15.9.2016

Pädiatrische Rehabilitation: Evidenzbasiert? Am Morgen finden Workshops zu Hippotherapie, Canadian Occupational Performance Measure (COPM), Handspastik, den Klassifikationssystemen (GMFCS, CFCS, MACS, EDACS) und zur Indikation für robotische Therapie der oberen und unteren Extremitäten statt. Am Nachmittag finden interessante Vorträge, u. a. von Prof. N. Wenderoth zur Verbesserung der Handfunktion und Dr. Ralph Lengnick zur Therapie des Kauergangs, statt. Anmeldung siehe Agenda www.sacd.ch.

HIKI (Verein für hirnerkrankte Kinder) Fachtagung 26.10.2016 14-18 Uhr, Kirchgemeindehaus Neumünster, Zürich

Und plötzlich steht alles Kopf: Schulische Integration nach erworbener Hirnschädigung

Programm und Anmeldung siehe www.hiki.ch



Steps into the future. 29. EACD Meeting Amsterdam 17-20. Mai 2017 (eacd2017.org)

Was die SACD auf nationaler Ebene darstellt, ist die EACD europäisch!



Und natürlich! SACD Jahrestagung 16. November 2016 im Rathaussaal Bern: Ethik und Rehabilitation. „Wir schaffens“ Spitzenmedizin – Behinderung - Rehabilitation. Die Tagung wird in Kooperation mit dem Verein Dialog Ethik durchgeführt. Renommierete Referenten haben zugesagt wie Alt National- und Ständerätin Christine Egerszegi, die Präsidentin der British Academy of Childhood Disability (BACD) Dr. Karen Horridge und Bestseller-Autor Matthias Binswanger. Programm, Anmeldung via Homepage SACD.

Termin unbedingt reservieren und anmelden!



Weitere, spannende und interessante Tagungen finden Sie unter www.sacd.ch
Melden auch Sie Ihre Tagung, gerne schalten wir diese auf unserer Homepage auf.

Zu guter Letzt – Saras Lied

Wir können mit Behinderung leben - mach mit
Wir können spüren wie alle anderen Leute, ist doch klar
Wir können denken und sind oft auch lieb und rar,
denn wir können lachen auch
wenn andere das manchmal nicht verstehn.
Wir können sprechen. O ou O ou irgendwie Aua aua oh oh

Refrain 1

So sind wir und nicht anders, kapiert das
So sind wir manchmal komisch, mal normal.
Die Ohren was red ich da? Gehirn und Augen.
Wir sind halt manchmal anders, aber ist doch egal.



No. 01, 09/2016

Wir können mit Behinderung leben,
manchmal leicht doch auch mal schwierig.
Das ist okay Ja
Wir können sprechen. O ou O ou irgendwie Aua aua oh oh

Refrain 2

So sind wir und nicht anders, kapiert das.
So sind wir manchmal komisch, mal normal.
Nicht gleiche Schule, doch auch nicht dumm.
Das ist halt so. Jeder Mensch ist anders,
sonst wärs ja langweilig.
Die Ohren, was red ich da? Gehirn und Augen.
Wir sind halt manchmal anders, aber ist doch egal.

Ich hab ne Freundin, die ist speziell, doch kein Problem.
Wir spielen lachen. Ist doch super.
Wir mögen uns, das ist doch klar und bleiben immer Freunde,
so wie es war

Refrain 2

So sind wir und...

Wie es dazu kam, dass die 15-jährige Sara den von ihr getexteten Song im Studio mit den Stars der ZDF Sendung „Mädchen-WG“ aufnehmen konnte und wie dieser Song klingt, erfahren Sie unter folgendem Link: <http://www.sternschnuppe.ch/unser-angebot/erfuellte-herzenswuensche/>