

NEWS letter

No. 01, 08/2017

Editorial

Die Ferienfotos sind inzwischen sortiert. Die morgendlichen Züge, Trams und Busse haben sich wieder gefüllt. Hier ins Mobile vertiefte Schüler und Pendler, dort (fast unverschämt) fröhliche und (zu)laute Senioren (ja die Zeiten haben sich wirklich geändert) im Wanderoutfit. Die E-Mails fluten wieder vermehrt an, fast keine der Gesendeten kommt mit einer Abwesenheitsmeldung zurück. Ein untrügliches Zeichen - die Sommerferien sind in den meisten Kantonen unseres Landes zu Ende. Also ist es auch für uns höchste Zeit, die Arbeit wieder aufzunehmen; deshalb hier ein bunter Strauss an Informationen in diesem Newsletter. Wir wünschen gute Information.

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

SACD Jahrestagung am 15. November: Die Einladungen sind verschickt!

Gemeinsam mit dem Schweizerischen Register für Cerebralparese (Swiss-CP-Reg) werden wir an der diesjährigen SACD-Jahrestagung in Aarau verschiedene Themenkreise um die Cerebralparese (CP) beleuchten. Die Gründung des Schweizer CP-Registers bildet einen Meilenstein in Forschung und Therapieentwicklung zum Thema CP in der Schweiz. Wir sind gespannt auf die Vorstellung dieser wichtigen Arbeit an unserem Symposium. Aus unterschiedlichen Perspektiven werden Lebenswelten beleuchtet und Antworten auf Fragen gesucht, die sich für Betroffene und Professionelle stellen. Melden Sie sich an, pflegen Sie Ihr Netzwerk oder werden Sie Teil!



SACD
Swiss Academy of Cerebral Disability
Société suisse d'Etudes et de Recherche sur
l'Affection Cérébrale de l'Enfance et l'Adulte
Societas Helveticae pro Cerebrali Paralyti
Kannst du lesen? Kannst du schreiben?

Paralysie cérébrale

Une inlassable recherche de réponses

17^e symposium de la SACD, avec le Swiss-CP-Reg



Photo de la campagne de la fondation Cerebral, publiée avec son aimable autorisation

Mercredi 15 novembre 2017, 08h30 – 17h00
Hôpital cantonal d'Aarau

Traduction simultanée français-allemand-français

Attribution des prix Anna Mueller Grocholski 2017 de la SACD



SACD
Swiss Academy of Cerebral Disability
Société suisse d'Etudes et de Recherche sur
l'Affection Cérébrale de l'Enfance et l'Adulte
Societas Helveticae pro Cerebrali Paralyti
Kannst du lesen? Kannst du schreiben?

Cerebralparese

Eine spannende Suche nach Antworten

17. Jahrestagung der SACD gemeinsam mit dem Swiss-CP-Reg



Kampagnenbild Stiftung Cerebral, mit freundlicher Genehmigung

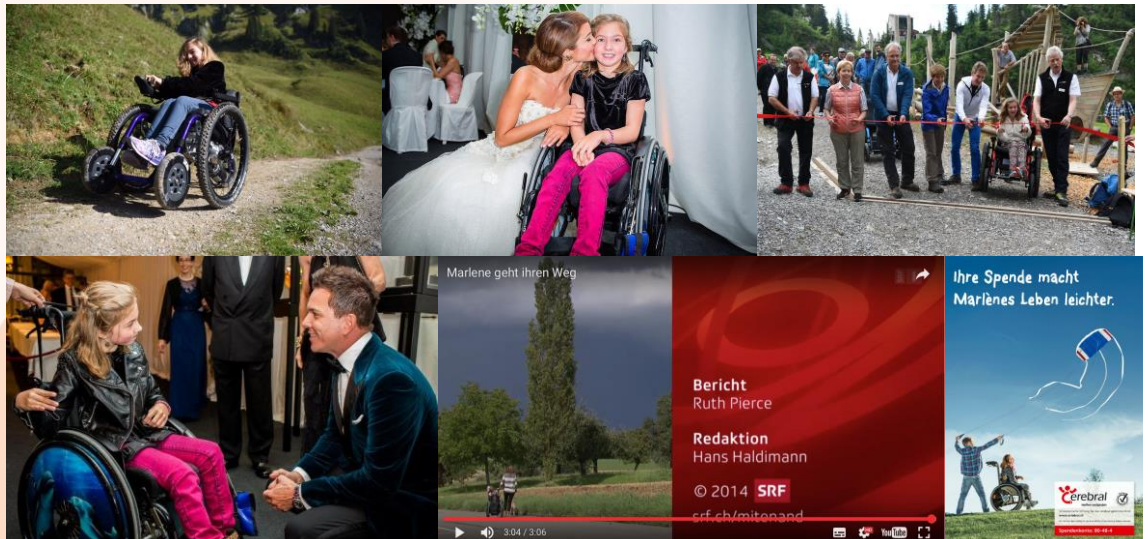
Mittwoch, 15. November 2017 08.30 – 17.00 Uhr
Kantonsspital Aarau

Simultanübersetzung Deutsch-Französisch-Deutsch

Mit Vergabe des Anna Mueller Grocholski-Preises SACD 2017

Einladung zum SACD Symposium: Das Mädchen auf dem Cover

Marlène ist hauptberuflich Schülerin, daneben ist sie aber auch Fotomodell, Schauspielerin (SRF Mitenand), Botschafterin der Stiftung Cerebral (sicherlich vielen von uns ein Begriff durch die Plakatkampagne mit dem Drachen), Testpilotin für geländegängige Rollstühle und bekannt mit Sven D'Epinau und Miss Schweiz, die sie beide am Kispi Ball kennengelernt hat. Vor allem aber ist sie ein aufgewecktes Mädchen, welches kein Blatt vor den Mund nimmt. Auch wir dürfen sie kennenlernen. Sie wird uns am SACD-Symposium in einem Interview von Aspekten aus ihrem Alltag berichten.



Aus dem Vorstand der SACD

Schweren Herzens müssen wir anlässlich der kommende Mitgliederversammlung Dr. Sibylle German als Vorstandsmitglied verabschieden, da ihre Pensionierung ansteht. Während vielen Jahren hat sie im Vorstand der SACD mitgearbeitet und insbesondere als Kinderärztin und Expertin für versicherungsmedizinische Belange viel ihrer Erfahrung in unseren Vorstand hineingetragen. Zugleich



hat sie das Amt der Kassenführung bekleidet und jeden grammatikalischen Fehler unserer Texte unerbittlich ausgemerzt, bevor diese verschickt wurden.

Im Namen des ganzen Vorstandes und der SACD bedanke ich mich bei Sibylle für ihre wertvolle Tätigkeit. „Sibylle, wir werden Dich vermissen.“ Wir wünschen Dir für Deine weiteren Unternehmungen von Herzen alles Liebe und Gute. Den wohlverdienten Blumenstraus werden wir Dir an der Mitgliederversammlung überreichen.

***EACD Konferenz 2017 in Amsterdam: eine AMG-Preisträgerin berichtet
von Corinne Ammann, Affoltern a. A.***

Über 900 Besucher aus 60 Ländern nahmen am 29. EACD Kongress teil, welcher vom 17. bis 20. Mai 2017 in Amsterdam stattfand und unter dem Motto „Steps into the future“ stand.

Die Konferenz war von sehr viel Interaktion geprägt - sei es während der Poster-Sessions, in den Workshops, in den Diskussionen im Anschluss oder in den Pausen. Neben Forschenden und KlinikerInnen aus verschiedenen Professionen, nahmen auch über 40 Eltern und Personen mit einer Beeinträchtigung aktiv am Kongress teil.

Unter den vielen verschiedenen Themen war dies auch ein wichtiger Schwerpunkt dieses Kongresses: Die aktive Beteiligung und Einbindung von Betroffenen als Partner in die Forschungsprojekte - und dies in allen Phasen eines Projektes. Oder anders gesagt: Forschung machen MIT den betroffenen Menschen, nicht für/über/an ihnen. Dieser Ansatz führt dazu, dass Forschung sich darauf fokussiert, Wissen zu produzieren, das für die betroffenen Familien auch wirklich relevant ist. Es war sehr spannend, in diesem Zusammenhang von den verschiedenen Erfahrungen der Eltern, KlinikerInnen und Forschenden zu hören, die diese Art der Forschung bereits aktiv betreiben oder wie Jugendliche mit CP über ihre Partizipations-Erfahrungen in der Gesellschaft und der Forschung berichteten.



Rehabweek 2017 in London

Von Judith Graser und Sandra Ricklin, Affoltern a. A.

Vom 17. bis 21. Juli 2017 fand die Rehabweek in London statt. Der Zusammenschluss aus vier Konferenzen (International Conference on Rehabilitation Robotics (ICORR), International Neurorehabilitation Symposium (INRS), International Functional Electrical Stimulation Society (IFESS), British Society of Rehabilitation Medicine (BSRM)), stiess bei rund 1200 Besuchern (WissenschaftlerInnen, KlinikerInnen, AnwenderInnen und Personen aus der Industrie) auf grosses Interesse. Viele spannende Referate, 522 Poster und viele Möglichkeiten für Networking füllten die Tage im Queen Elizabeth II Centre aus. Das übergreifende Motto der Woche hiess „Translation and clinical delivery“. Das Rehabilitationszentrum Affoltern war mit zwei Postern vertreten: Judith V Graser, et al. „Assessing upper limb function with an exoskeleton robot sounds fancy, but does it live

up to the expectations?“ und Tabea Aurich et al., „Can kinematic variability in the Lokomat increase muscular activity in a physiological way?“. Letzteres wurde für die Fast Forward Präsentation (gehalten von Sandra Ricklin) und damit in der Endrunde mit einem Poster Preis nominiert. Im Weiteren hielt Huub van Hedel einen Vortrag mit dem Titel: „Rehabilitation technologies in children: playfully moving forward“. Ergänzend wurde ein eindrückliches Rahmenprogramm geboten, das aus Themseschiffahrt und Klinikbesuchen bestand. Die Rehabweek vereint verschiedenste Fachpersonen rund um die Neurorehabilitation und zeigte einmal mehr auf, wie wichtig die Zusammenarbeit unter allen Beteiligten ist, um die Erholung der Patienten zu maximieren und somit Aktivitäten des täglichen Lebens zu verbessern.



Kommunikation und Schnittstellen: SAR Forum 1.6.2017 in HFR Meyriez-Murten

Um über Events nicht redundant zu berichten, verweisen wir hier für Impressionen auf die Homepage unserer Partnerorganisation SAR. (Die SACD ist als Interessensgemeinschaft Mitglied der SAR. SACD-Mitglieder sind automatisch auch Mitglieder bei der SAR.) Nur so viel an dieser Stelle. Nach der Generalversammlung mit Neuwahlen in den Vorstand folgten spannende Referate und ein sehr schönes Mittagessen. Ein ideales Forum für Netzwerkarbeit. <http://www.sar-reha.ch/bildung/sar-forum.html>



SAR Präsidentin und Leitende Ärztin Stephanie Garlepp REHAB Basel an der GV.

Robotik und Behinderung: die neue Trendstudie



„Wie Maschinen morgen Menschen helfen“ war die Fragestellung der neuen Trendstudie, welche im Auftrag der Stiftung Cerebral und Unterstützung der Stiftung Accentus durch das GDI erstellt wurden. Im Rahmen einer spannenden Tagung im Gottlieb Duttweiler Institut (GDI) in Rüschlikon (Gottlieb Duttweiler war der umtriebige Gründer der Migros) wurde diese Studie am 19.1. vorgestellt. Diese höchst lesenswerte Studie kann als pdf-Gratisdownload auf der Homepage der Stiftung Cerebral www.cerebral.ch bezogen werden.

Anna Müller Grocholski- Preis für pädiatrische Rehabilitation 2017: Einsendeschluss 30.9.!

Bis zum 30.9. können Eingaben für den diesjährigen Förderpreis der Anna Müller Grocholski Stiftung erfolgen. Aus den Eingaben werden sechs AutorInnen nominiert, welche ihre Arbeiten im Rahmen des „window of opportunity“ am SACD-Symposium (15. November, Kantonsspital Aarau) vorstellen können und so in die Auswahl für die Auszeichnung mit dem AMG-Preis kommen. Die zwei besten Arbeiten werden mit einem Förderpreis von jeweils 5000 CHF prämiert. Die Kriterien zur Eingabe und der Preisvergabe finden sich auf der Homepage www.sacd.ch

Das Schweizer Cerebralparese Register (Swiss-CP-Reg): Eine spannende Suche nach Antworten von Anne Tschерter, Bern

Haben Sie Fragen zur Cerebralparese in der Schweiz? Das Swiss-CP-Reg wird dazu beitragen Antworten zu finden und will insbesondere auch den Austausch zwischen medizinisch, therapeutisch und pädagogisch involvierten Berufsgruppen und betroffenen Familien fördern. Darum lädt das Swiss-CP-Reg alle involvierte Berufsgruppen und Patientenorganisation zu einer ersten Versammlung im Rahmen der Jahrestagung der SACD (15.11.2017, KS Aarau) ein. Welche Fragestellungen zur CP sind für Sie relevant? Ihr Input ist gefragt!

Kontakt: Projektkoordination: Dr. Anne Tschерter, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern, swiss-cp-reg@ispm.unibe.ch.

Die SACD, die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind (Hauptsponsor) und die Anna Mueller Grocholski-Stiftung unterstützen den Aufbau des Swiss-CP-Regs.

Forschung: Spieglein, Spieglein – nicht – an der Wand, sondern auf dem Tisch von Christopher Newman, Lausanne

Die Abteilung für pädiatrische Neurorehabilitation des CHUV in Lausanne hat zwischen 2014 und 2015 eine klinische Studie zur Untersuchung der Spiegeltherapie bei Kindern mit Hemiparese (90 Kinder konnten eingeschlossen werden) in Kooperation mit Bern, Genf und St. Gallen durchgeführt. Hierbei handelt es sich um die erste Studie weltweit und konnte in der Zeitschrift *Developmental Medicine and Child Neurology* (Bruchez et al. *Mirror therapy in children with hemiparesis: a randomized observer-blinded trial. Dev Med Child Neurol* 2016;58:970-978) publiziert werden.

In der Spiegeltherapie reflektiert der gesunde Arm normale Bewegungen, während der betroffene Arm hinter dem Spiegel verborgen ist. So wird die Illusion einer normalen Funktion des gelähmten Armes erzeugt. Um einen spezifischen Effekt der Spiegeltherapie nachzuweisen, wurde diese mit einem gleichen Trainingsprogramm ohne Spiegel verglichen. In den zwei Gruppen wurde während 5 Wochen an 5 von 7 Tagen für 20 Minuten simultan mit beiden Händen trainiert.

Die durch die Spiegeltherapie produzierte Illusion hat keinen signifikanten Unterschied in den zwei Gruppen ergeben. Jedoch zeigten die Studienteilnehmer beider Gruppen (ohne und mit Spiegel) nach 500 Minuten eine Verbesserung der Greifkraft von 13%, der Kraft im Pinzettengriff von 10%, der Flüssigkeit der Bewegung von 5% und eine Verbesserung der ADL-Funktionen um 17%. Die Studie konnte auf eine - bisher nicht publizierte Weise - beweisen, dass ein bimanuelles Training in der Neurorehabilitation von Kindern effektiv wirkt. Aufgrund der enthusiastischen Reaktionen der Kinder und Ihrer Eltern wurde das Trainingsprotokoll auf der Homepage des CHUV's als Kurzvideos zugänglich gemacht. Auf den Videoaufnahmen finden sich die beiden Trainingsmodalitäten mit und ohne Spiegel. Siehe: <http://www.chuv.ch/therapie-miroir-pediatrie/>



Journalclub: European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch

Unter den zahlreichen Autoren dieses wichtigen Consensus-papers findet sich Sebastian Grunt aus dem SACD Vorstand. 37 Experten aus 12 europäischen Ländern trafen sich mehrmals, um einen internationalen Konsens zur Beurteilung und Beschreibung des erhöhten Widerstandes bei passiver Muskeldehnung (passive muscle stretch) zu erzielen. Das Autorenkollektiv weist darauf hin, dass der Begriff „hyper-resistance“ zur Beschreibung des Phänomens der gestörten neuromuskulären Antwort auf die passive Muskeldehnung gebraucht werden sollte. Begriffe wie Hypertonus oder Spastizität sollen vermieden werden. Zur „hyper-resistance“ beitragen können sowohl nicht-neurologische (Gewebe bezogen: Muskelverkürzung, Elastizität, Viskosität) als auch neurologische Ursachen (ZNS-Schaden führt zur geschwindigkeits-abhängigem Dehnungs-Hyperreflexie und nicht-geschwindigkeitsabhängigen unwillkürlichen Hintergrunds-aktivierung), die es zu unterscheiden gilt. Der Begriff Steifheit soll zur Beschreibung des ersteren (nicht-neurologische Gründe), der Begriff Spastizität zur Beschreibung der neurologisch bedingten Dehnungs-Hyperreflexie benutzt werden. Siehe: European Journal of Neurology 2017, 24: 981–991

Betreuungsurlaub für Eltern mit schwer und akut erkrankten oder verunfallten Kindern: das wäre ein riesiger Fortschritt!

Im Rahmen des Aktionsplanes zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen hat der Bundesrat am 1. Februar 2017 das Eidgenössische Departement des Innern EDI beauftragt, zuhanden des Bundesrates unter anderem eine Vernehmlassungsvorlage für die Einführung eines Betreuungsurlaubs für erwerbstätige Eltern akut schwer kranker oder verunfallten Kinder mit oder ohne versicherten Erwerbsersatz zu erarbeiten.

Im Rahmen dieser Fragestellung fand am 10. August ein, durch die Sektion Nationale Gesundheitspolitik im BAG (Campus Liebefeld) organisierter, Workshop mit Expertenhearing statt. Es ging insbesondere darum, die Indikatoren zu formulieren, für welche Kinder die Definition schwer erkrankt - oder verunfallt gelten soll. Es fand eine sehr engagierte Diskussion unter den Teilnehmer der verschiedensten Bereiche, Professionen und Organisationen statt. Seitens der Akutpädiatrie und der pädiatrischen Rehabilitation ergab sich die Möglichkeit, die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Eltern in diesen Situationen zu vermitteln und zu vertreten. Für alle Workshop-Teilnehmenden war spürbar, dass dies eine Chance sein kann, eine grundlegende Verbesserung der Situation von Familien betroffener Kinder zu erreichen. Ein erster - von wohl noch vielen - Schritten durch die politischen Instanzen. Die SACD begrüsst diese Initiative zur Schaffung von Betreuungsurlauben mit grosser Vehemenz.

Cerebral-aktiv: ein Blick auf www.cerebral.ch lohnt sich

Cerebral-aktiv ist eine attraktive und interaktiv gestaltete Seite, auf welchem sich das breite Angebot an Freizeitveranstaltungen und Hilfsangeboten erforschen und „erklicken“ lässt.

<https://www.cerebral.ch/de/hilfsangebote/cerebral-aktiv/>



der APP-TIPP: www.ginto.guide



Anlässlich des im Februar durchgeführten KER-Symposiums in St. Gallen wurde uns von Christian Heeb eine APP vorgestellt, welche eine Zugänglichkeits-Datenbank für Rollstuhlfahrer offeriert. Sucht man in einer unbekanntenen Stadt ein gut zugängliches Restaurant, eine Bar, ein Kino, ein Museum, Arztpraxis etc., so kann diese App die notwendige Unterstützung anbieten. Das Konzept der App stammt von Christian Heeb, welcher ein Ingenieursstudium an der ETH für Elektrotechnik und Informationstechnologien absolviert und selber auf einen Elektrorollstuhl angewiesen ist. Für die Sicherung der Weiterentwicklung und Trägerschaft der App wurde der Verein Accessibility-Guide (Non-Profit Organisation) gegründet. Die App ist gratis nutzbar. Das Projekt finanziert sich durch Spenden.

Agenda – Favoriten aus der SACD-Homepage

LKG-Symposium, Donnerstag 5. Oktober, Zentrum für Zahnmedizin, Universität Zürich

Eine Veranstaltung des Interdisziplinären Craniofacialen Zentrums (ICFC), Zürich. Zielgruppe ÄrztInnen, Therapeuten als auch Patienten und Angehörige.

4th European Congress of NeuroRehabilitation: das Programm ist online

Vom 25.-28. Oktober findet in Lausanne der Kongress des Europäischen Verbandes für NeuroRehabilitation (EFNR) statt. Renommierete Keynote Speakers wie Steven Laureys, Michael G. Hennerici, Richard Frackowiak und Gian Domenico Borasio werden neuste Updates über Entwicklungen von Therapien, Pharmakologie und Technologien in der NeuroRehabilitation geben.



SACD Jahrestagung 2017 am 15. November 2017 im KS Aarau!

Gemeinsam mit dem Schweizerischen Register für Cerebralparese (Swiss CP Reg) werden wir unsere Jahrestagung im Hörsaal des Kantonsspitals Aarau durchführen. Ein Muss! Go to www.sacd.ch

30. EACD Meeting Amsterdam 28 – 31. Mai 2018(eacd2018.org) in Tbilisi, Georgien

Together we are stronger! Anmeldung via <https://eacd2018.net/>



Weitere spannende und interessante Tagungen finden Sie unter www.sacd.ch

Melden auch Sie Ihre Tagung, gerne schalten wir diese auf unserer Homepage auf.