

# NEWS letter

No. 01, 04/2018

## Editorial

Bereits stehen wir mitten im 2018. Höchste Zeit für den Newsletter 1/18! Das SACD-Symposium 2017 in Aarau - mit der spannenden Suche nach Antworten bezüglich Cerebralparese - ist bereits Geschichte. Wir hoffen die Wirkung bleibt bestehen. Erfreulicherweise hatten wir unmittelbar nach dem Symposium sechs neue Bewerbungen für Mitgliedschaften. Die SACD hat inzwischen nicht nur den Namen gewechselt sondern hat mittels neuer Statuten sich für zukünftige Herausforderungen gewappnet. Zeit kurz etwas zurück – und vor allem auch etwas vorwärts zu schauen.

Im Namen des Vorstandes wünschen wir Ihnen eine gute Lektüre unseres Newsletters

Corinne Birchmeier Darakoum und Andreas Meyer-Heim  
Co-Präsidium der 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  
Academia Svizra per Uffants cun Impediment

## ***Das war sie: die SCD Jahrestagung am 15. November 2017***

Wir durften an der Jahrestagung eine Rekordbeteiligung an Teilnehmer verzeichnen. Gemeinsam mit dem Schweizerischen Register für Cerebralparese (Swiss-CP-Reg) haben wir an der diesjährigen SCD-Jahrestagung in Aarau verschiedene Themenkreise um die Cerebralparese (CP) beleuchtet. Die Gründung des Schweizer CP-Registers bildet einen Meilenstein in Forschung und Therapieentwicklung zum Thema CP in der Schweiz. Der Bogen - gespannt durch unsere Moderator Daniel Lüthi - wurde durch Marlene, der Testpilotin und Botschafterin eröffnet und Ihrer Mutter Cecile Thomi geschlossen. Neben Fachvorträgen (Peter Weber zum Thema CP) hörten wir Lebensgeschichten von A-Z (Konrad Stockar) und erfuhren das neueste aus der Forschung im „window of opportunity“.

Hier einige Impressionen vom Symposium:



## **Anna Müller Grocholski Preis der SACD für pädiatrische Rehabilitation 2017**

Lea Tschirren und Sarina Meier wurden für Ihre Eingaben und Präsentationen im Rahmen des SACD Symposiums 2017 mit dem je mit 5000 CHF dotierten Preis der Anna Müller Grocholski Stiftung ausgezeichnet. Abstracts siehe [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)

**Lea Tschirren**, Chiara Hanser, Susanne Bauer, Petra Marsico, Huub Van Hedel, Diane Sellers

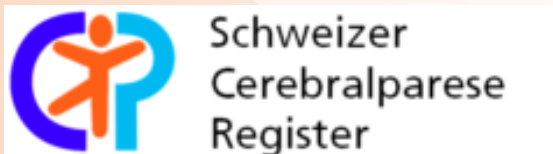
*The Eating and Drinking Ability Classification System: Concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy.*

**Sarina Meier**, Yilzid Uenver, Anita Stooss, Andreas Meyer-Heim

*Implementierung und Evaluation eines Konzepts zum Umgang mit herausforderndem Verhalten und Aggression in der pädiatrischen Rehabilitation.*



Gewinnerinnen, gemeinsam mit der AMG-Jury.



## **Ein Meilenstein ist erreicht: Das Swiss-CP-Reg startet!**

Besuchen Sie die neue Homepage <https://www.swiss-cp-reg.ch> für weitere Informationen oder Teilnahme. Am 9. November findet im Rahmen der SACD Jahrestagung die zweite Generalversammlung statt.

**Erfahrungsbericht einer Physiotherapeutin: Mit Gehen Verstehen® unterwegs:**

**Von Christina Sewer, Physiotherapeutin (Schule für Körperbehinderte Kinder der Stadt Zürich, SKB)**

Seit längerer Zeit bin ich mit Freude als Kinder-Physiotherapeutin unterwegs. Dabei stelle ich mir immer wieder die Frage: Diene ich mit dem, was ich anbiete und unternehme, dem Wohl des Kindes? Seine Zeit ist kostbar. Ich möchte einen spürbaren Unterschied zum Guten im Leben der Kinder bewirken. Die Beobachtung, dass die Körperform der Funktion folgt und sich Abweichungen über die Jahre verstärken, kann mich zum Resignieren bringen oder antreiben, neue Wege zu suchen. Mich hat



die Begegnung mit Kirsten Götz-Neumann und ihrem Programm Gehen Verstehen® auf den spannenden Weg der angewandten Biomechanik mit intensiver interdisziplinärer Zusammenarbeit geführt. Dabei lernte ich besser erkennen, wie Muskelspiel und Gangphasen zusammengehören, welche Gangabweichungen wo ihre Ursachen haben und wie wir diese verändern können. Die Videos, die dabei gemacht und in Zeitlupe ausgewertet werden, dienen sowohl den Kindern und ihren Familien als auch mir. Gemeinsam besprechen wir sie und bestimmen das Therapieziel. Patientenbildung und der Wunsch des Kindes oder seines Umfelds stehen im Mittelpunkt. Um die besprochenen Ziele anzugehen, arbeiten die Familie, Ärzte, Physiotherapeuten, Bewegungs- und

Gesundheitswissenschaftler, sowie Orthopäden zusammen. Durch die interdisziplinären Kurse von Gehen Verstehen® erlangen wir eine gemeinsame Sprache, die den Gang beschreibt. Jede Berufsdisziplin kennt ihre Möglichkeiten und Grenzen. Wir wagen innovative Lösungen und beobachten gespannt die Wirkung. Misserfolge und konstruktive, wohlwollende Gespräche sind nötig, um besser zu werden und Erfolge motivieren zum Weitermachen. Berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit und Freundschaften haben sich zum Wohl der Kinder entwickelt. Mit Gehen Verstehen® erlebe ich in meiner Arbeit neben der Freude immer mehr Sinn und wünsche das auch anderen Teams.

Infos zu Gehen Verstehen® und Kursangebot im Kinderspital Zürich go to: [www.gehen-verstehen.de](http://www.gehen-verstehen.de)

***Von einem wohltätigen Kater finanziert: Der „Mäxi-Kubus“ wurde am 6. April im RZA eröffnet***

Kater „Mäxi“ bzw. die gleichnamige Stiftung unterstützt Kinder und Jugendliche im Rehabilitationszentrum des Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis (RZA) auf ihrem Weg zurück in den Alltag: Seine Besitzerin hat zu Ehren ihres geliebten Haustiers die Mäxi-Stiftung gegründet, die nun ein neues Therapie- & Forschungsgebäude finanziert hat. Der „Mäxi-Kubus“ bietet attraktive Therapieräumlichkeiten und ein modernes Ganglabor. Am 6. April wurde der Neubau eröffnet. Der Festakt wartete mit einem Stargast auf: Zusammen mit den Kindern und der Violinistin Mirjam Tschopp trat auch Popstar Marc Sway auf. Nach einer Autogrammstunde mit „Exklusivkonzert“ durften ihn zwei Kinder auf dem (gesponserten) Flug nach Grindelwald zum Snowpenair begleiten. Nun beginnt der Umbau in den frei gewordenen Räumlichkeiten mit der Erstellung von 5 Eltern - Kindzimmer.



## **Was wir von der Wissenschaft lernen können:**

### **Frühintervention in den ersten Lebensjahren bei Kindern mit unilateraler armbetonter CP**

**Von Renate Pfann, Leitung Ergotherapie, Kinderspital Zürich**

Die internationale Praxis und eine sich immer klarer abzeichnende Evidenz führen zur Erkenntnis, dass Kinder mit einer unilateralen armbetonter Zerebralparese (uCP) bereits im 1. Lebensjahr von einem intensiven, aktiven Training profitieren. Mögliche Sekundärschäden, wie der erlernte Nichtgebrauch der betroffenen Hand, können dadurch abgemildert werden (Eliasson et al. 2018, Hoare B. et al. 2017). So ist v.a. die aktive, spontane Initiation der Bewegungen hinsichtlich der Plastizität und der Entwicklung der motorischen Steuerung von zentralster Bedeutung. Die sehr frühe Diagnosestellung ist anspruchsvoll und deshalb oft verzögert, sollte aber im Idealfall bereits im 1. Lebensjahr erfolgen. Die Eltern bemerken die Auffälligkeiten, wie z.B. die Bevorzugung einer Seite, meist als erste. So ist v.a. die Bewegungsasymmetrie in der Handfunktion ein wichtiges Indiz, die neu mit dem standardisierten Handassessment for Infants (HAI) erfasst werden kann. International anerkannte Frühinterventionen wie das Baby-CIMT (Constraint Induced Movement Therapy), mCIMT und das intensive bimanuelle Training werden vielerorts angewandt, vorausgesetzt die Kinder werden bereits im Säuglingsalter in die Ergotherapie überwiesen. Es ist daher von grosser Wichtigkeit, dass Kinderärzte, Neonatologen, Entwicklungspädiater und Therapeuten auch eine dezente unilaterale armbetonte CP im ersten Lebensjahr erkennen und den Kindern frühzeitig eine (intensive) Behandlung und somit bestmögliche Voraussetzungen für ihre Handfunktion ermöglichen.



### **Referenzen:**

Eliasson, AC, Nordstrand L, Ek L, Lennartsson F, Sjöstrand L, Tedroff K, Krumlinde-Sundholm L. The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design. Res Dev Diss. 2018:191-201.

Hoare B, Greaves S. Unimanual versus bimanual therapy in children with uCP: Same, same, but different. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine:2017; 10:47-59

Sakzewski L, Ziviani J, Boyd R. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. Pediatrics. 2014;133:e175–e204.

## Agenda – Favoriten aus der SACD-Homepage



### **SAR-Forum: 14. Juni 2018**

Das SAR-Forum 2018 findet am Donnerstag, 14. Juni 2018 in der RehaClinic Bad Zurzach statt und befasst sich mit dem Thema "Erweiterte Rollenfunktionen von medizinischen Gesundheitsberufen in der Rehabilitation". Anmeldung via: <http://www.sar-reha.ch>

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

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

### **Pediatric stroke days. 2nd European Pediatric Stroke conference. 8-9 Juni 2018, Inselspital Bern**

Organisation: Prof. Maya Steinlin, Neuropädiatrie Inselspital Bern  
Weitere Informationen go to: <http://www.paediatricstrokedays.ch/>

### **Diagnostics und Functional Treatment in CP Gait disorders: Basel 22. Juni 2018**

Organisator: UKBB, Durchführungsort: Scala Basel Freiestr. 89  
Weitere Informationen und Referenten siehe [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)

### **Rehabilitations - Symposium RZA 2018 am 13. September Frühkindliche Interventionen. Wer, wann, was?**

Praktische Workshops vormittags, Referate am Nachmittag.  
Durchführungsort: Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis. u. a.  
mit Prof. Andrea Guzetta (Pisa), Dr. Tobias Bernasconi (Köln) und  
Sue Greaves (Melbourne)



## SAVE THE DATE

### **Bewegt Sport! SACD Jahrestagung 2018 am Freitag 9. November 2018 im Letzigrund Zürich!**

Warum ergänzen sich Sport und Therapien so ideal?  
Sportmedizin auch für Kinder und Menschen mit Behinderung?  
Warum bewegen sich Kinder mit Behinderungen doch zu wenig?  
Gemeinsam mit PluSport mit Unterstützung von Weltklasse Zürich, Cybathlon ETH und Cerebral Schweiz werden wir unsere Jahrestagung im Letzigrund durchführen. Kommen Sie! Es wird der Hammer! Im Rahmen der Tagung findet ebenfalls die Generalversammlung des Swiss-CP-Reg statt.  
[www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)



**Weitere spannende und interessante Tagungen finden Sie unter [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)**

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

## Zum Schluss – der Buchtipp



Paula und die Zauberschuhe. Ein Bilderbuch über ein Kind mit einer körperlichen Behinderung (Carolina Moreno und Alexandra Haag, Mabuse Verlag). Dieses sehr schön illustrierte Kinderbuch richtet sich an Kinder der Vor- und Grundschulstufe mit Cerebralparese - aber nicht nur - und erklärt altersangepasst Themen wie Spastizität, Versorgung mit Hilfsmitteln und Therapiemöglichkeiten.