

# NEWS letter

No. 01, 05/2019

## Editorial

Liebe SACD Mitglieder

Auffahrt steht bereits vor der Tür; höchste Zeit, in einer kurzen Rückschau des letzten Jahres über einige Neuigkeiten des neuen Jahres zu berichten. Das Gesundheitswesen steht im Umbruch. Digitalisierung, neue Tarifsysteme, steigender Druck - eine Konstante bleibt: mehr denn je ist es wichtig, die Notwendigkeit von (Re)habilitativen Massnahmen für Kinder und Jugendlichen mit entsprechendem Bedarf - fast schon lautstark - zu vertreten, dies zeigen auch kürzlich politische Bestrebungen, nun auch die von der IV vergüteten Fahrtkosten für Eltern, welche Kinder ins Spital oder in Therapien bringen sollen, zu streichen.

Mehr denn je heisst es also: Position beziehen, zusammenstehen, Kooperationen schmieden unter den verschiedenen Berufsgruppen und Vereinigungen, welche sich um die medizinisch-pädagogischen Belange dieser Kindern kümmern. Das gemeinsame Symposium vom 13/14. November 2019 der Schweizerischen Gesellschaft für Neuropädiatrie und der SACD bietet hierzu wiederum Gelegenheit; aber nun schön der Reihe nach.

Corinne Birchmeier Darankoum und Andreas Meyer-Heim  
Co-Präsidium der SACD



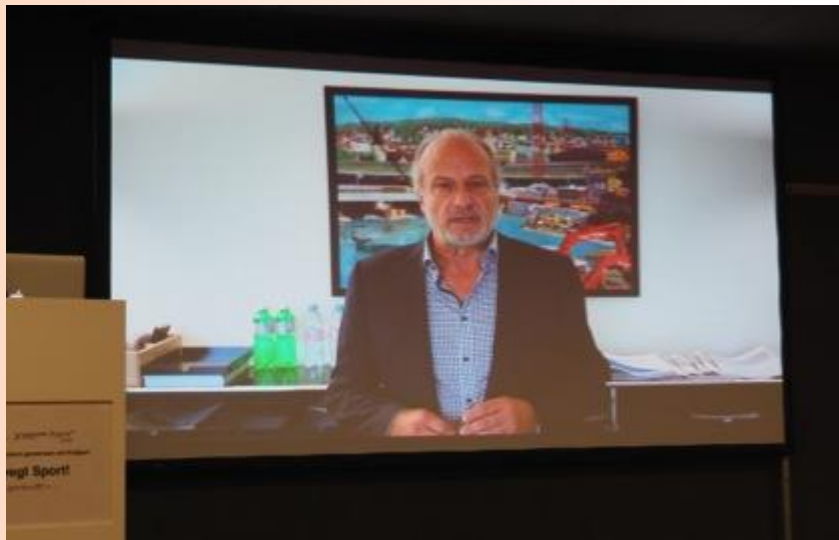
Swiss Academy of Childhood Disability  
Schweizerische Akademie für Kinder mit Behinderungen  
Académie Suisse du Handicap de l'Enfant  
Accademia Svizzera della Disabilità dell'Infanzia  
Academia Svizra per Uffants cun Impediment

## **SACD Symposium 2018: *Impressionen von Sport bewegt! Bewegt Sport!***

Das Jahressymposium der SACD wurde gemeinsam mit PluSport im Letzigrund Zürich durchgeführt. Dort, wo sich Weltklasse-Athleten und Fussballstars treffen und messen, wurde die Tagung zum Thema Sportinklusion, Bewegungsförderung für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Krankheiten und Sportmedizin durchgeführt. Unter der gewandten und engagierten Moderation von Daniel Lüthi diskutierten Vertreter von PluSport, der Politik, eine Therapeutin und Kinderärztin, wie Kinder und Jugendliche mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten noch besser in den Sport integriert werden können.



Das SACD Symposium: abwechslungsreiches Programm, fröhliche Gesichter



Stadtrat und Schirmherr des Sports in Zürich Filippo Leutenegger begrüsst die Teilnehmer des Symposiums mit einer Videobotschaft

No. 01, 05/2019



Nachwuchs PlusSportler und Paralympionike im Skisport Uli Rotach im Gespräch mit Moderator Daniel Lüthi



Dr. Walter O. Frey (Balgrist Move<med), Kinder-Sportärztin Dr. Daniela Marx Berger berichten über Aspekte der Rehabilitation und Sportmedizin



Politiker und Architekt Joe Manser bei einem seiner pointierten Voten während der Podiumsdiskussion

No. 01, 05/2019



Der Tänzer Dergin Tokmak (STiX) in Action



Celine van Till inspiriert mit ihrer eindrucklichen Geschichte eines Comebacks zum Spitzensport nach einem schweren Reitunfall mit Schädelhirntrauma

No. 01, 05/2019



Weltklasse Co-Direktor Christoph Joho zeigt sich in seinem Referat beeindruckt über die sportliche Begeisterung und den Durchhaltewillen der Kinder am ersten UBS Kids Cup für Kinder mit Behinderungen im Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche in Affoltern a. A.



Schätzungsaufgabe von Usain Bolt's Schuhgrösse! Der Siegerin winkte ein VIP Ticket für das Weltklasse Meeting 2019

## **Anna Müller Grocholski Preise der SACD 2018**

Anlässlich des Jahressymposiums erfolgte die Preisvergabe des Anna Müller Grocholski Preises für pädiatrische Rehabilitation 2018 zum Thema Bewegungsförderung und Sport bei Kindern mit chronischen Krankheiten und Behinderungen dotiert mit je 4500 CHF.

*Die Preisträger waren:*

*Valentin Benzing und Co-Autoren: Spitzhüttli, Siegwart, Kiefer, Slavova, Grotzer, Steinlin, Leibundgut, Everts, Schmidt aus Bern:*

*Executive functions and motor abilities in pediatric cancer survivors - on the importance of motor coordination.*

*Mauro Viviane und Rob Labruyère aus Affoltern am Albis*

*Modifizierter Agility Run Test: Psychometrische Eigenschaften in Kindern mit neurologischen Gangstörungen*

Die Abstracts sind einsehbar unter [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch).



Die Preisträger des Anna Müller Grocholski Preises 2018 (Mitte) umgeben von Jury und Stiftungsratspräsidenten (v.l.n.r. Dr. Florian Bauder, Dr. Beat Knecht, Dr. Brigitte Jann, Prof. Felix Sennhauser, Sepp Sennhauser (Stiftung Kronbühl)).

### ***Langjährige Verdienste für die Kinderrehabilitation: zwei neue Ehrenmitglieder***

Im Rahmen der letzten Mitgliederversammlung wurden **Dr. Ueli Aebi und Dr. Beat Knecht** für ihre langjährigen Verdienste zu **Ehrenmitgliedern der SACD** ernannt. Ueli Aebi und Beat Knecht gehören zu den Gründungsmitgliedern der Vorläuferorganisation der heutigen SACD vor über 30 Jahren. Die Gründungsversammlung fand in der Küche von Ueli Aebi statt.

### ***Willkommen SVFKM in der SACD!***

Anlässlich ihrer letzten Mitgliederversammlung hat der SVFKM beschlossen, die Vereinigung aufzulösen. Im Vorfeld ist der Vorstand der SVFKM auf die SACD zugekommen, um die Möglichkeiten einer Nachfolgeregelung für die Weiterführung der Vertretung von Inhalten der SVFKM zu besprechen. Hierbei zeigte sich, dass dies in geeigneter Weise verfolgt werden kann. Der Vorstand der SACD hat einstimmig beschlossen, eine Erweiterung des Vorstands vorzunehmen und zwei weitere Vorstandsmitglieder aus dem Vorstand der SVFKM anlässlich der nächsten Mitgliederversammlung am 14. November 2019 in Aarau vorzuschlagen. Judith Stocker, Stiftung Rodtegg, und Susanne Schriber, von der Hochschule für Heilpädagogik, haben bereits an der ersten Vorstandssitzung teilgenommen und werden als Vorstandsmitglieder a. i. bis zur ordentlichen Bestätigung an der MV im Vorstand der SACD mitarbeiten, dies, um den Übergang lückenlos zu gestalten und die Interessen der SVFKM Mitglieder in der SACD zu vertreten. Die Pädagogik wird sich innerhalb der SACD als Arbeitsgruppe organisieren.

Im Namen des Co-Präsidiums begrüßen wir deshalb die neuen Mitglieder, welche sich für eine Mitgliedschaft in der SACD entscheiden können.

***Ein Leben für Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen: Elsbeth Köng  
von Maja Steinlin***

Am 8. April in diesem Frühling ist Dr. med. Dr. h.c. Elsbeth Köng kurz vor ihrem 98. Geburtstag verstorben. Ich durfte diese ausserordentliche Frau und Ärztin erst lange nach ihrer Pensionierung in den späten neunziger Jahren kennenlernen - aber mit ihrer Lebhaftigkeit und Begeisterung hat mir Elsbeth noch so viel über ihre Erlebnisse als Kinderärztin erzählt, dass ich fast meine, das alles miterlebt zu haben.

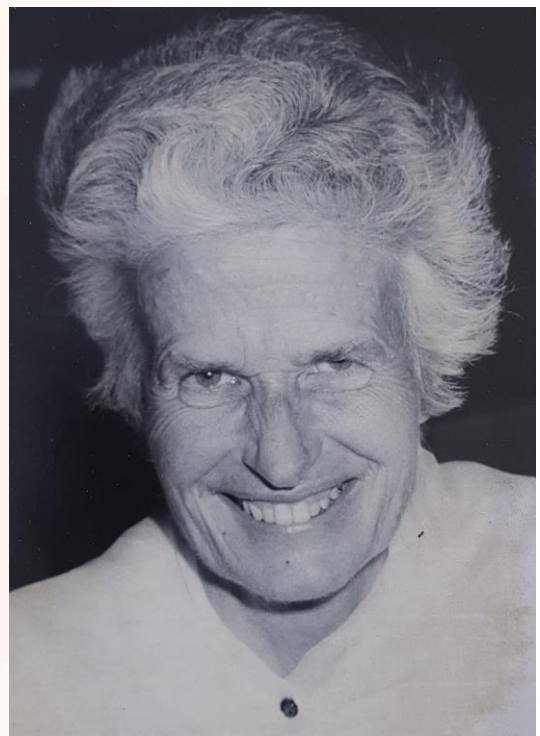
Elsbeth Köng ist kurz nach dem 1. Weltkrieg als einziges Kind ihrer Eltern in Hinwil geboren. Voll Liebe erzählte sie von ihren Eltern, ihrer Jugendzeit in Hinwil und wie ihr Vater schon früh ihre Liebe zu den Bergen geweckt hat. Aber noch dankbarer war sie ihren Eltern, dass sie sich den Traum eines Medizinstudiums erlauben durfte - das war zu diesen Zeiten für junge Frauen keine Selbstverständlichkeit. Mit viel Engagement und Freude am Beruf hat sie ihre Assistenzzeit bei Guido Fanconi durchlaufen - Professor Fanconi hat sie wohl gefordert, aber auch gefördert. Von ihm erhielt sie den Auftrag, für die Schweizerkinder mit Cerebralparese und damals auch den vielen Poliomyelitis Betroffenen zu sorgen. Elsbeth hat diese Herausforderung angenommen, aber auch von Guido Fanconi verlangt, dass sie einen Auslandsaufenthalt bei dem Ehepaar Bobath in London absolvieren durfte. Die Bobaths hatten gerade begonnen, eine spezielle Therapie für Erwachsene nach Hirnschädigung zu propagieren - Elsbeth hat erkannt, dass das so anders für ihre Kinder nicht sein kann. Zurück aus England ist Elsbeth als junge Kinderärztin mit ihrem Auto quer durch die Schweiz gefahren - sie hat an den verschiedensten Orten wie Sion, Lausanne, Fribourg, Biel, Bern, Luzern und Zürich als «Wanderdokter» wie sie zu sagen pflegte, Zentren für das Kind mit Cerebralparese aufgebaut. Sie hat aber nicht nur mit viel Einsatz den Kindern und ihren Eltern geholfen, den erschwerten Alltag zu meistern, sie hat ihr Können auch weitergegeben, Ärzte und Therapeuten ausgebildet. So konnte sie nach und nach die verschiedenen Stätten ihres Wirkens vertrauensvoll in die Hände ihrer Schüler geben: «Am Schluss habe ich nur niemanden für Bern gefunden, da bin ich hiergeblieben und habe diese Aufgabe selbst übernommen». Das CP Zentrum Bern hat sie bis zu ihrer Pensionierung mit viel Enthusiasmus und Einsatz geführt. Es war auch hier in Bern, wohin eine englische Physiotherapeutin zum Erfahrungsaustausch kam. Elsbeth konnte sie wohl so von ihrer Arbeit begeistern, dass auch Mary Quinton zeitlebens in Bern geblieben war.



Zu zweit haben sich diese beiden Frauen für die Kinder mit Cerebralparese eingesetzt, vor Ort im Alltag, aber auch bei unzähligen Reisen ins Ausland, um Kurse zu geben, Vorträge zu halten. Sie haben wohl mit ihrer überzeugenden Art viele Ärzte und Therapeuten stimuliert, sich für diese Therapie möglichst früh im Säuglingsalter einzusetzen. Die Frühtherapie nach Bobath (später NDT Therapie) ist wohl auch Dank Elsbeth Köng zur

Selbstverständlichkeit in der Betreuung dieser Kinder geworden. Sie hat aber auch realisiert, dass die kurzen Therapiestunden nicht genügend sind, sie hat Eltern angeleitet, hat Skikurse und vieles mehr organisiert und aktiv mitgestaltet. Jede Idee, die ihr zugetragen wurde und von der sie sich Hilfe für diese Kinder erhofft hat, wurde aufgegriffen, umgesetzt und möglichst breit gestreute Angebote realisiert.

Bei allem Erfolg blieb Elsbeth eine bescheidene Person, die Sache und das Ziel war ihr immer so viel wichtiger als ihre eigene Person. Ihr Werk wurde unter anderem mit dem Ehrendoktor der Universität Bern sowie dem Preis der Stiftung Cerebral honoriert. Elsbeth Köng war eine Pionierin ihrer Zeit - ihre Tatkraft und ihre Begeisterung hat sie so manchem mitgegeben.



***Die SACD vertritt als Ärztevereinigung die pädiatrische Rehabilitation in der Ärzteschaft: erstes Treffen der Arbeitsgruppe Ärzte am 26. April im Inselspital Bern***

Seit der Mitgliederversammlung 2017, anlässlich welcher die neue Statutenrevision verabschiedet wurde, ist die SACD auch die Ärztesgesellschaft für pädiatrische Rehabilitation. So wird die SACD z.B. seitens der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) regelmässig zu den Sitzungen des Delegiertenpools der verschiedenen Fachgesellschaften eingeladen. Am 26. April fand nun ein erstes Treffen der ärztlichen Vertreter im Vorstand der SACD statt (Sebastian Grunt, David Jacquier, Stephanie Jünemann, Andreas Meyer-Heim), um Möglichkeiten der Subspezialisierung und Verbesserung der Etablierung und Weiterbildung der pädiatrischen Rehabilitation zu diskutieren. Im nächsten Schritt werden nun die ärztlichen Mitglieder der SACD eingeladen, die weitere Entwicklung zu erörtern und mitzugestalten. Entsprechende Informationen folgen.

***Schweizer CP Register***

In der Schweiz leben etwa 3'000 Kinder und Jugendliche und 12'000 Erwachsene mit Cerebralparese. Welche Bedürfnisse haben sie? Wie werden sie behandelt? Welche Therapien sind wirksam? Das Schweizer Cerebralparese Register (Swiss-CP-Reg) will diese und weitere Fragen beantworten. So soll sich die Behandlung und damit das Wohlergehen der Menschen mit Cerebralparese verbessern. Die SACD unterstützt den Aufbau und die Etablierung des Schweizer Cerebralparese Registers. Im Rahmen der SACD Tagung am 14. November findet die nächste Generalversammlung des swiss-cp-reg statt. Ein vorgängiger Besuch der Homepage [www.swiss-cp-reg](http://www.swiss-cp-reg) lohnt sich.



**Schweizer  
Cerebralparese  
Register**

***Eine andere Kindheit: Erfahrungen von Menschen mit Körperbehinderungen***

Eine Studie der Hochschule für Heilpädagogik, Zürich, im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms (NFP76)

Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen wurden bis ca. 2000 meist stationär in Institutionen der Körperbehindertenfürsorge rehabilitiert und sozialisiert. Sie berichten von Spannungsfeldern zwischen Fürsorge und Zwang, auch von traumatischen Erfahrungen. In der Praxis verlaufen die Entwicklungen der Körperbehindertenfürsorge seit ca. 1970 deutlich in Richtung Höherbewertung von Selbstbestimmung und Anerkennung. Um diese Entwicklung untersuchen zu können, wird mit Befragungen von Betroffenen in drei Kohorten gearbeitet (Jahrgänge 1950, 1970, 1990). Die gewonnenen Daten werden mit Fachpersonen aus Institutionen der Körperbehindertenfürsorge diskutiert, um Handlungsoptionen zur Erweiterung von Selbstbestimmung im institutionellen Kontext abzuleiten. Es handelt sich um ein partizipatives Forschungsprojekt.

Die Studie untersucht Erfahrungen von Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderungen, die zwischen 1950 und 2010 in Institutionen der Körperbehindertenfürsorge (Deutsch- und Westschweiz) rehabilitiert und sozialisiert wurden. Die Erfahrungen werden im Spannungsfeld von Anerkennung und Missachtung eingeordnet.

Weitere Informationen zum Projekt und zur Teilnahme finden Sie unter: [www.hfh.ch/anderekindheit](http://www.hfh.ch/anderekindheit)

Interessiert als Person mit einer Körperbehinderung an der Studie teilzunehmen?

Anmeldungen sind erwünscht.

[www.hfh.ch/anderekindheit](http://www.hfh.ch/anderekindheit)

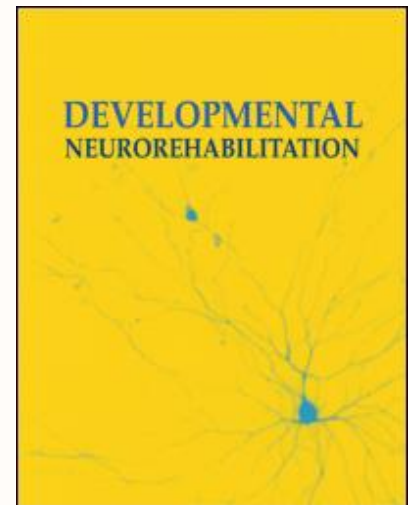
Prof. Dr. Susanne Schriber, [susanne.schriber@hfh.ch](mailto:susanne.schriber@hfh.ch),

Prof. Dr. Carlo Wolfisberg, [carlo.wolfisberg@hfh.ch](mailto:carlo.wolfisberg@hfh.ch)

## Aktuelles aus der Forschung

### ***Aggressionsmanagement in der pädiatrischen Rehabilitation.***

Aggressionsereignisse in der pädiatrischen Rehabilitation sind häufig und richten sich am meisten gegen die Pflege und dann die Therapeuten. An Montagen ereignen sich Aggressionsereignisse häufiger als an anderen Wochentagen; weitere Risikofaktoren für das Auftreten von aggressiven Vorfällen sind höhere Mobilitäts-subscores und tiefere kognitive Fähigkeiten der Patienten. Dies ergab die systematische Auswertung der Erhebungsbogen von 79 Aggressionsereignissen mittels des EVA-Fragebogens (Erfassung für Aggressionsereignisse). Der Impact auf das Personal muss ernst genommen werden, 10% fühlten der Betroffenen fühlten sich bedroht.



Weitere Ergebnisse und Empfehlungen siehe:

Meier SBB, Uenver Y, Stooss A, Meyer-Heim A. Frequency, Characteristics and Risk Factors of Aggressive Incidents in a Paediatric Rehabilitation Setting: A Prospective Survey. Dev Neurorehabil 2019.

## Agenda

***Das Jahressymposium der SACD in Aarau: Ein oder zwei Tage; das gemeinsame Jahressymposium der SACD und der Gesellschaft für Neuropädiatrie (SGNP) am 13/14. November der SACD ist modular buchbar.***

### ***Mittwoch: Epilepsie und Muskelkrankheiten***

Der Schwerpunkt am Mittwochnachmittag liegt im Bereich der Epilepsie und neuromuskulären Krankheiten. Ausgewiesene Referenten berichten über die neuesten Erkenntnisse der Forschung und werden die aktuellen therapeutischen Strategien und Therapieoptionen darlegen. Am

## **Donnerstag: Sinne**

Am Donnerstag werden wir einen vertieften Einblick in die Sinne wagen und uns schwerpunktmässig mit dem Hören und Sehen sowie der zentralen Verarbeitung beschäftigen. Ausgewiesene Spezialisten aus diesen Disziplinen werden uns interessante Einblicke in den aktuellen Stand des Wissens geben und aktuelle Behandlungsempfehlungen von entsprechenden Leitlinien vorstellen. Am Donnerstag findet zudem die Mitgliederversammlung der SACD statt. Zudem erfahren wir Neues zur Evidenz von Trainingstherapien bei neuromuskulären Krankheiten und die sich daraus ergebenden therapeutischen Empfehlungen.

Neben dem fachlichen Input besteht die Möglichkeit zum interprofessionellen Austausch unter den verschiedenen Fachdisziplinen. Kurzvorträge und eine Poster der Nominierten für den Anna Müller Grocholski Preis der beiden Vereinigungen geben uns die Möglichkeit, das Neueste aus Forschung und Klinik zu erfahren. Eingaben für den AMG-Preis können bis zum 30.9.2019 gemäss Angaben auf [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch) erfolgen.

Anmeldung zum Symposium und weitere Kurse und Tagungen siehe Agenda auf [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)

**Gemeinsame Jahrestagung der SGNP und SACD**  
mit Generalversammlung des Swiss-CP Registers

**Mittwoch 13. November 2019 13:00-18:30**  
**Donnerstag 14. November 2019 08:30-17:00**

**Kantonsspital Aarau, Hörsaal, Haus 1**

Simultanübersetzung Deutsch-Französisch-Deutsch am Donnerstag

Anna Mueller Grocholski-Preis der SGNP und SACD 2019 am Donnerstag

**Zu guter Letzt:** aktuelle Links zu diversen Formen der Unterstützten Kommunikation (UK) und ein Buchtipp

## **Metacom Symbole**

Annette Kitzinger (Metacom-Herausgeberin) erstellt immer wieder fast «fixfertiges» UK-Material zu diversen Themen, welches kostenlos als Download zur Verfügung gestellt wird, zu finden unter folgendem Link:

[http://www.metacom-symbole.de/downloads/download\\_materialien.html](http://www.metacom-symbole.de/downloads/download_materialien.html)

Hier sind Vorlagen zu Abläufen, Planen, Einkaufslisten, Kalendern etc. zu finden.



## **Porta Gebärden**

PORTA ist die Deutschschweizer Sammlung von Gebärden, die den Möglichkeiten und Bedürfnissen von Menschen mit geistiger und mehrfacher (Sinnes-)Behinderung entsprechen. Unter untenstehendem Link finden sich Erklärungen, Material, Links zu Apps etc.

<https://www.tanne.ch/porta>

**Robi und der Fisch – Bilderbuch in**



## **Symbolschrift**

Robi liebt Tiere. Am allerliebsten mag er Fische. Doch was tun, wenn man auf dem Schulweg einen Fisch geschenkt bekommt? Eine wahre Geschichte aus dem multikulturellen St.-KarliSchulhaus in Luzern, illustriert mit farbigen Bildern, erzählt in elf Sprachen und in Symbolschrift. Ein Buch für Neugierige, für Sprachenliebhaber, für Mehrsprachige, für Fremdsprachige, für Sprachlose, für Junge, für Ältere, für Schülerinnen und Schüler, für Lehrer und Lehrerinnen, für Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, für Logopäden und Logopädinnen ... Kurz: Ein Buch für alle!

«Robi und der Fisch» von Albina Toplanaj, Eva Kanyo-Greiner, Lisbeth Jenni. rex Verlag, CHF 19.80

