

Editorial; das letzte Wort zu Beginn

Liebe SACD Mitglieder

Vor 6 Jahren durfte ich die Präsidentschaft der SACD - damals noch SVRP/ASRP - übernehmen. Inzwischen ist aus dem Präsidium ein Co-Präsidium entstanden, mit der Idee, der Multiprofessionalität der SACD noch besser Rechnung tragen zu können. Auch konnte mit diesem Schritt erreicht werden, dass sich die SACD als ärztliche Fachgesellschaft mit Anerkennung Kinderärztevereinigung der Schweiz (SGP) etablieren konnte. Corinne Birchmeier-Darankoum wurde vor 2 Jahren zur Co-Präsidentin gewählt, um insbesondere auch die therapeutischen Disziplinen und die Positionierung der SACD in der Romandie zu stärken. Es freut mich deshalb umso mehr, dass die Jahresversammlung 2020 in Lausanne stattfinden wird. Mit der Etablierung des AMG-Preises und der Unterstützung des SwissCP-Registry ist es der SACD gelungen, Forschung und Entwicklung zu fördern und junge KollegInnen zu ermuntern, ihre Forschungsergebnisse nicht nur uns, sondern auch der im Rahmen der SACD einer internationalen "Community" mitzuteilen. Statutengemäss gebe ich das Co-Präsidium nun an meinen Nachfolger PD Dr. Sebastian Grunt ab, welchen der Vorstand der Mitgliederversammlung vom 14. November zur Wahl vorschlägt. Sebastian - mit langjähriger Vorstandserfahrung - wünsche ich von Herzen viel Erfolg und Erfüllung in seiner neuen Rolle als Co-Präsident der SACD. Corinne und dem gesamten SACD Vorstand gilt mein besonderer Dank für die gemeinsame Arbeit in der SACD in den letzten sechs Jahren.

Wir erleben zurzeit einen grossen Wandel in der Medizin - insbesondere in der Rehabilitation. Die SACD muss hier einige Zeichen setzen, um die Positionierung der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in der Schweizerischen Medizinal- und Rehalandschaft bestmöglich zu verankern und die medizinisch-therapeutisch-pädagogischen Anliegen von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen zu vertreten. Es gilt, diese Anliegen und Bedürfnisse und auch in den politischen Gremien entsprechend zu platzieren. Zurzeit sind wir mit der FMH und auch der SwissDRG im Austausch, um eine entsprechende Sensibilisierung - gerade auch im Hinblick auf zukünftige Tarifsysteme - zu erreichen. Neue Wege und Möglichkeiten im Bereich der Weiter- und Fortbildung gilt es auszuprobieren und ggf. zu begehen und immer wieder den Blick über den Tellerrand (und Landesgrenzen) zu wagen. Sie spielen als Mitglied dabei eine ganz wichtige Rolle. Als Vereinigung sind wir nur relevant, wenn wir über den Rückhalt einer möglichst grossen Mitgliedschaft und über eine weite Vernetzung verfügen.

Ich habe den multiprofessionellen Austausch immer sehr genossen und freue mich, dies auch zukünftig anlässlich unserer Jahresversammlungen im Vorstand noch als "Past-Präsident" und mit Blicken auf unsere immer attraktiver werdende Homepage tun zu dürfen.

Unserer SACD wünsche ich von Herzen eine gute Zukunft und freue mich, Sie an der Jahrestagung und Mitgliederversammlung der SACD am 14. November zu treffen.

Herzlich

Andreas Meyer-Heim



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

Eines meiner Lieblingsfoto's der letzten 6 Jahre. Fortschritt ja, aber dieser ersetzt nicht die Beziehung zwischen Kind und TherapeutIn.



"Premiers Pas" Ein Koffer zur Begrüssung soll Familien mit Kindern mit Trisomie 21 im Lebensabschnitt unterstützen! Eine Präsentation am "Forum académique trisomie 21" vom 13. September im CHUV Lausanne.

Une valise pour accompagner les premiers pas des parents d'enfants porteurs d'une trisomie 21

Il n'est pas trop s'avancer que de dire que toute naissance provoque un chambardement au sein d'une famille. Ne serait-ce que l'annonce du sexe de l'enfant qui est déjà, bien souvent, source d'agitations... Que dire alors de l'annonce d'une trisomie 21... si ce n'est qu'elle est (bien trop?) souvent relatée par les parents comme choquante et remplie d'émotions négatives. Un tsunami en quelques sortes... un bouleversement dont on ne ressort jamais totalement indemne.

A ce propos, des lacunes sont encore constatées à l'occasion de l'annonce transmise par les professionnels. Comment annoncer un tel diagnostic..? Y a-t-il une bonne méthode?

Des difficultés peuvent également survenir, ensuite, dans l'accompagnement de l'enfant, des parents, de la fratrie, de l'entourage, en lien avec les possibles prises en charges financières, etc.

Le besoin d'informations est important. Certes, il existe beaucoup de ressources (internet, réseaux sociaux, etc.). Cependant, quand on est sous le coup d'une telle annonce, il est parfois compliqué de trouver l'énergie d'y accéder et, ensuite, de se repérer au milieu de ce flots d'informations éparses et de toutes sortes.

Les échanges et le soutien avec d'autres parents sont souvent sollicités et appréciés par les familles. Au cours de leurs échanges, des parents d'enfants porteurs du syndrome précité ont confirmé les manques et besoins rencontrés après l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Ce sont ces constatations et notre propre vécu de mamans d'enfants porteurs de trisomies 21 qui ont donné naissance à notre projet. La création de l'association « Premiers Pas » permettra d'offrir une « valise de

bienvenue » aux parents d'un nouveau-né porteur du syndrome de Down qui le souhaitent. Cette valise, qu'une ambassadrice cantonale leur portera en personne, contiendra des informations pratiques pour les orienter, bien sûr, mais surtout, de petits cadeaux (doudou, livres, musique, etc) afin de les féliciter en premier lieu et d'accueillir leur enfant le plus sereinement possible... Ceci afin de les guider et les soutenir au mieux et avec toute notre empathie sur les premiers pas de ce voyage alors inconnu, perturbant, peut-être effrayant mais... « extra-ordinaire »... certainement!

Si vous souhaitez en savoir d'avantage ou soutenir ce projet, rendez-vous sur le site www.premiers-pas.ch



© by sofya photography



Fotoausstellung Sexualität und Körperbehinderung von Susanne Schriber

Die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH) präsentiert eine Fotoausstellung, die ein Tabu sichtbar macht. Herzlich laden wir Sie zur Vernissage am Donnerstag, den 24. Oktober 2019, ein.

Sozusagen als «Arbeits-Nebenprodukt» bin ich bei den Vorbereitungsarbeiten zur letztjährigen HfH-Tagung „Sexualität – Körperbehinderung“ auf eine interessante Fotoausstellung des französischen Fotografen Jérôme Deya gestossen. Siehe <https://www.jeromedeya.com/>

Der Fotograf thematisiert mit 7 Bildgruppen Intimität und Beziehung von Menschen mit schweren Körperbehinderungen mit grossem Respekt und zugleich in grosser Offenheit. Das Werk trägt den Titel „A mon corps dérangement“. Es ist uns gelungen, die Fotoausstellung «A mon corps dérangement an die HfH zu holen. Die Fotografien zeigen in einfühlsamer Weise Bilder zum Thema Menschen mit Körperbehinderung – Intimität – Partnerschaft.



Die Vernissage ist am 24.10.2019, 17 h, an der Hochschule für Heilpädagogik, Schaffhauserstrasse 239, Zürich. An der Vernissage vom 24. Oktober 2019 erwarten Sie diverse Ansprachen sowie eine musikalische Untermalung. Neben dem Künstler Jérôme Deya und Noël Tshibangu von SEXUELLE GESUNDHEIT Schweiz werden von der HfH Prof. Dr. Barbara Fäh, Rektorin, Prof. Claudia Ziehbrunner, Institutsleiterin, und Prof. Dr. Susanne Schriber, Studienschwerpunkt Pädagogik für Körper- und Mehrfachbehinderte, für Gespräche zur Verfügung stehen.

Die Ausstellung ist öffentlich zugänglich und dauert vom 14. Oktober bis 8. November.

Auf die Ausstellung wird auf unserer HfH-Website hingewiesen, siehe: <https://www.hfh.ch/de> Auf dieser Website findet sich auch der Anmelde-link.

Wir freuen uns auf einen regen Austausch unter Fachpersonen, mit Vertretungen von Fachverbänden, Betroffenen und Interessierten.

Dem Schicksal getrotzt; 10 Geschichten die Mut machen! Buchvernissage von Hiki 2. November

Einladung zur besonderen Buchvernissage - weg von den Defiziten, hin zu den Potenzialen von jungen Menschen mit einer Behinderung. Anmeldung und weitere Infos siehe www.hiki.ch



... und gerade nochmals Hiki: die neue Broschüre zum Thema Geschwister ist erschienen.

Die Perspektive der Geschwister von Kindern mit Behinderungen wird in dieser schön gestalteten und einfühlsam verfassten Broschüre beleuchtet. Die Eltern können in der Sprechstunde auf den Gratisdownload via Hiki Homepage hingewiesen werden: www.hiki.ch

Der Blick ins Internet

Hier lohnt sich der Blick auf YouTube definitiv! CerebralPalsyFoundation gibt Auskunft

Die CerebralPalsyFoundation hat auf ihrer Homepage eine ausgezeichnete Sammlung von Lernvideos auch für Eltern und Fachpersonen betreffend CP gestellt. Ausgewiesene Experten erklären, wie das Hirn funktioniert, warum CP entsteht, wie sie eingeteilt wird, was es für therapeutische Möglichkeiten gibt. Es gibt Kapitel von Kurzvideos zum Thema Kommunikation, Unabhängigkeit, Schule und Arbeit. Eine Videosammlung die ihresgleichen sucht. Go to: Yourcpf.org

WHAT IS CEREBRAL PALSY?

WHAT IS CP?
DR. PETER ROSENBAUM
MCMASTER UNIVERSITY CANADA

THE BRAIN
DR. DARCY FEHLINGS
THE UNIVERSITY OF TORONTO

THE BODY
DR. UNNI NARAYANAN
HOSPITAL FOR SICK CHILDREN TORONTO

INFANT YEARS
DR. JAMES RICE
AUSTRALIAN ACADEMY FOR CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE

EARLY YEARS
DR. JAMES RICE
AUSTRALIAN ACADEMY FOR CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE

TEEN YEARS
DR. JAMES RICE
AUSTRALIAN ACADEMY FOR CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE

MOTOR CLASSIFICATION
DR. PETER ROSENBAUM
MCMASTER UNIVERSITY CANADA

1 OUT OF 3 PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY CANNOT WALK.

DONATE

**Ebenso empfehlenswert: Neue Guidelines für Concussion und leichte Schädelhirntrauma:
The living guideline for diagnosing and managing pediatric concussion**

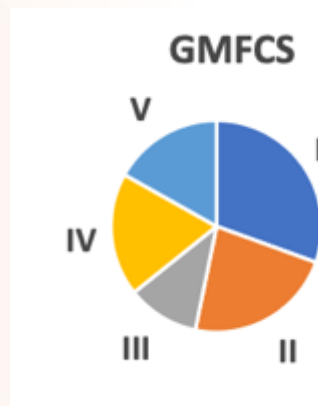
<https://braininjuryguidelines.org/pediatricconcussion>

Die Ontario Neurotrauma Foundation hat auf Ihrer Website eine hervorragende Guideline zu Diagnostik und Management von Gehirnerschütterung und leichten Schädelhirntrauma publiziert. Diese sind gratis downloadbar und frei anwendbar. Die folgende Abbildung gibt einen Überblick der Themen.



Das Swiss CP-Registry gedeiht

Bereits über 300 Kinder und Jugendliche sind erfasst; das Swiss-CP-Registry wächst. Noch gibt es viel zu tun. Was aber bereits spürbar wird; das Register führt zu einem vermehrten multiprofessionellen und interdisziplinären Austausch über die Kantons Grenzen hinweg. Fragestellungen für Forschungsprojekte werden unter Fachleuten besprochen und neue Ideen evaluiert. Das Register wirkt stimulierend und hilft unsere föderalen Grenzen – welche notabene nicht nur schlecht sind – zu überwinden. Am 14. November findet im Rahmen der gemeinsamen Jahresversammlung der SACD und SGNP die Generalversammlung des Swiss-CP-Reg statt. Kommen Sie, bringen Sie sich ein und werden Sie teil dieses nationalen Projekts.



Schweizer
Cerebralparese
Register

Eine erste präliminäre Statistik des Swiss-CP-Reg ... Anne Tscherter, die Studienkoordinatorin des Swiss-CP-Registers

Aktuelles aus der Forschung

Kinderrehabilitation in Bewegung: Das Magazin des Forschungszentrum für das Kind (FZK) des Universitäts-Kinderspitals Zürich.



Im neuen Forschungsmagazin des FZK werden Aspekte der Forschung und Entwicklung in der Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen beleuchtet. Unter anderem zeigt das Magazin auf, dass die Forschung einem Fach wie der Kinderreha auch „Rückenwind“ geben kann und zur Visibilität und Sensibilität beitragen kann. Ebenso trägt die Forschung zur kritischen Hinterfragung von Therapiemodalitäten bei; was wiederum die Behandlungsqualität für die Patienten erhöhen kann. Aus diesem Grund unterstützt auch die SACD die Forschung und Entwicklung; unter anderem mit der Verleihung des Anna Müller Grocholowski Preises und der damit verbundenen Präsentation von neuesten Forschungsprojekten im Window of opportunity.

Gratisdownload des Forschungsmagazin auf [via google: Forschungsmagazin – Kinderspital Zürich](#)

Agenda

Melden Sie sich an; Spannung garantiert! Das Jahressymposium der SACD in Aarau: das gemeinsame Jahressymposium der SACD und der Gesellschaft für Neuropädiatrie (SGNP) am 13/14. November der SACD ist modular buchbar.

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

Kantonsspital Aarau, Hörsaal, Haus 1

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

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.

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.

Anmeldung zum Symposium und weitere Kurse und Tagungen siehe Agenda auf www.sacd.ch

Zu guter Letzt zwei Buchtipps

Sport ohne Grenzen

Wie können Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen an sportlichen Aktivitäten teilnehmen? Das neue Speziallehrmittel von PluSport zeigt die Vielfalt von Bewegung und Sport, welche auch bei starken körperlichen Einschränkungen durchgeführt werden können. Es vermittelt das Wissen für eine individuelle Begleitung und gibt Tipps für spezielle Hilfsmittel sowie Anpassungen von Sportarten. Auf folgende Aspekte wird in den Kapiteln insbesondere eingegangen:



- Im Sport dabei sein
- Aspekte der Medizin
- Aspekte der Sonderpädagogik
- Erfahrungs- und Erlebnisbereiche in Bewegung und Sport
- Begleiten - Die Bewegungskompetenz der Begleitperson

Stefan Häusermann (Hrsg und Autor), mit Beiträgen von Andreas Meyer-Heim, Susanne Schriber, Christina Riedwyl-Hurter, Erich Weidmann. INGOLD Verlag. ISBN 978-3-03700-431-9. Bestellung online über <https://www.plusport.ch/de/ausbildung/lehrmittel/#c548>

Bionicman macht Mut!

Band 2 des Bionicman Comics ist erschienen. Michel Fornasier - selber betroffen von einer Dysmelie - geht als Bionicman auf „Enthinderungstour“. Dazu gehören auch die neuesten Abenteuer in Comicform. Können in jeder Buchhandlung bestellt werden. Siehe auch www.michelfornasier.ch.
Übrigens Bionicman hat inzwischen Unterstützung von Bionica erhalten; die weibliche Superheldin für Enthinderung.

