



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**



# SELTENE KRANKHEITEN

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



### 1. KMSK SWISS CHALLENGE 2020

Jeder Kilometer zählt! Nimm teil und unterstütze Kinder mit seltenen Krankheiten in der Schweiz.

 [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch) 

Clear Channel

## Das Plakat für die gute Sache

Ein Engagement von  Clear Channel

## Wir engagieren uns – auch für Sie

Mit dem «Plakat für die gute Sache» können wohltätige Organisationen ihre Anliegen in der Öffentlichkeit bekannt machen.

Ein Beispiel, wie wir unsere gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen.



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

## IMPRESSUM

### Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43, 8610 Uster  
+41 44 752 52 52  
info@kmsk.ch  
www.kmsk.ch  
www.facebook.com/  
kindermitseltenenkrankheiten

### Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier  
manuela.stier@kmsk.ch

### Konzept

Branding, Marketing,  
Corporate Design, Social Media  
Stier Communications AG, Uster  
www.stier.ch

### Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

### Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH  
Auflage 10 000 Expl. deutsch

### Titelbild

Petra Wolfensberger

### Erscheinungsdatum

Oktober 2020

# THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

## Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuch sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

### MANUELA STIER

Initiantin/  
Geschäftsleitung

### DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/  
Betroffene Mutter

### PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,  
Universitäts-Kinderspital Zürich

**Vorstand** Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014-2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014  
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014 / Dr. iur. Michael Tschudin, seit 2020

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

# DANK UNSEREN GÖNNERN KONNTE DIESES BUCH ENTSTEHEN

## HERAUSGEBERIN



## GÖNNER PLATIN



## GÖNNER GOLD



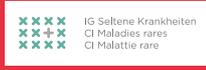
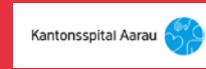
## GÖNNER SILBER



## GESUNDHEITSDIREKTIONEN



## NETZWERK-PARTNER



## MEDIEN-PARTNER



## DONATOREN

vips Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz

## JOURNALISTINNEN/ JOURNALISTEN

Anna Birkenmeier, Ursula Burgherr, Jeannine Bucchieri, Christine Maier, Daniela Reinhard, Randy Scheibli, Daniela Schmuki, Simon Starkl, Thomas Stucki, Andrea Weibel, Christa Wüthrich, Nicole Vandenbrouck

## FOTOGRAFINNEN/ FOTOGRAFEN

Sandra Ardizzone, Stephanie Degen, Sandra Meier, Ursula Meisser, Marco Moritz, Martina Ronner-Kammer, Thomas Suhner, Stefan Marthaler, Nicole Wagner, Céline Weyermann, Petra Wolfensberger, Bea Zeidler

# INHALT

## GRUSSWORT

- 09 **THERAPIEERFOLGE DANK FORTSCHRITTE IN DER GENETIK**  
 Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für  
 Kinder mit seltenen Krankheiten

## STATEMENTS

- 10 **ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN ERMÖGLICHEN  
 RASCHERE DIAGNOSEN**  
 Regierungsrat Dr. Lukas Engelberger, Vorsteher  
 Gesundheitsdepartement Basel-Stadt, Präsident der  
 Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK)
- 11 **MENSCHEN MIT SELTENEN KRANKHEITEN HABEN VIEL ERREICHT**  
 Nationalrätin Ruth Humbel, Präsidentin der IG Seltene Krankheiten
- 12 **SELTENE KRANKHEITEN GEHEN UNS ALLE AN –  
 AUCH DIE KINDERÄRZTE IN DER PRAXIS**  
 Dr. med. Marc Sidler, Präsident Kinderärzte Schweiz –  
 Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte in der Praxis, Binningen
- 13 **BETROFFENE FAMILIEN AUF IHREM WEG BEGLEITEN**  
 Manuela Stier, Initiantin/Geschäftsleitung Förderverein für  
 Kinder mit seltenen Krankheiten

## EINFÜHRUNG INS THEMA

- 14 **LANGZEITTHERAPIEN ALS HERAUSFORDERUNG FÜR DIE FAMILIEN**  
 Prof. Dr. med. Andreas Meyer-Heim, Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,  
 Universitäts-Kinderspital Zürich

## VISION

- 16 **IN NETZWERKEN DENKEN UND HANDELN – EIN GEMEINSAMES ZIEL  
 VON BETROFFENEN ELTERN UND FACHPERSONEN**  
 Dr. med. Andreas Wörner, Spezialarzt Pädiatrie, Leiter Rheumatologie,  
 Koordinator Universitätszentrum seltene Krankheiten Basel

## BETROFFENE FAMILIEN

### THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

- 18 **FIN – WEST-SYNDROM**  
 Von kleinen Wundern und dem Glück, endlich Hilfe zu bekommen
- 22 **FRANCESCA SEEHY**  
 Instruktorin und Repräsentantin CH, I, DE, First-Step

**HEILPÄDAGOGISCHE FRÜHERZIEHUNG**

- 24 **SIMON ELIAS – JIRÁSEK-ZUELZER-WILSON-SYNDROM UND MORBUS HIRSCHPRUNG**  
Die wichtigste Starthilfe ins Leben als aussergewöhnliches Schulkind
- 28 **USCHI HUBER**  
Heilpädagogische Früherzieherin, Heilpädagogischer Dienst St. Gallen-Glarus

**PHYSIOTHERAPIE**

- 30 **RONJA – EPILEPSIE, ATAXIE, KEINE DIAGNOSE**  
Auf der Suche nach der Krankheit hinter der Krankheit
- 34 **BETTINA BERNOLD**  
Physiotherapeutin, Kinderphysiotherapie Filou, Wabern b. Bern

**LANGZEITTHERAPIE MIT MEDIKAMENTEN**

- 36 **LEANDRO – HYPOPHOSPHATASIE INFANTILE**  
Wenn aus einer anatomischen Fehlstellung eine seltene Krankheit wird
- 41 **ERNST NIEMACK**  
Geschäftsführer, vips Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz

**NEUROTHERAPIE**

- 44 **TIMO – HIRNSTAMMBLUTUNG**  
Timo kann alles lernen – man muss es ihm nur beibringen
- 48 **DAMARIS BUCHELI**  
Logopädin, Padovan®-Therapeutin,  
FE-Therapeutin und Stottertherapeutin, Praxis Bucheli, Sarnen

**LOGOPÄDIE**

- 50 **TILL – COFFIN-SIRIS-SYNDROM**  
Till, der kleine Sprachkünstler
- 55 **ESTHER GLAUS**  
Logopädin, Heilpädagogisches Zentrum Ausserschwyz (HZA), Freienbach

**UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION**

- 58 **LUIS EMANUEL – SELTENE GEN-ERKRANKUNG HIST1H1E SYNDROM**  
Wenn das iPad zum Kommunikationsinstrument wird
- 62 **ANA HOLENSTEIN-WYRSCH**  
Logopädin, Heilpädagogische Schule Bern (HPS)

**ERNÄHRUNGSBERATUNG**

- 64 **ELODIE – SALLA-KRANKHEIT**  
Wenn genau vorgeschrieben ist, wann, was und wie viel man essen muss
- 69 **CHRISTINA RAPPOLD**  
Ernährungsberatung Diabetes, Universitäts-Kinderspital Zürich

**ORTHOPÄDIE**

- 72 **LUANA – SELTENER GENDEFEKT**  
Falls man nicht einverstanden ist, sollte man ein Timeout verlangen
- 76 **PD DR. MED. ERICH RUTZ**  
Kinderorthopäde, The Royal Children's Hospital, Melbourne, Australien

**UNTERSTÜTZUNG IM SPITAL, CASE MANAGEMENT**

- 78 **MAGALI – RASMUSSEN-ENZEPHALITIS**  
Rasmussen-Enzephalitis – es gibt gute und schlechte Tage
- 82 **DR. MED. MARIE JÄGER**  
Assistenzärztin Pädiatrisches Palliative Care Team Universitäts-Kinderspital Zürich

**UNTERSTÜTZUNG IN DER PFLEGE**

- 84 **MELINA – 8P23DELICION-SYNDROM**  
Melina geht ihren Weg
- 89 **HELENE MEYER-JENNI**  
Geschäftsleiterin der Kinderspitex Zentralschweiz

**EXTERNE BETREUUNG**

- 92 **ANDRIN – ZEREBRALPARESE (CP), HIRNAUFBAUSTÖRUNG**  
Wir dürfen endlich wieder durchatmen
- 96 **DANIELA DE FILIPPO**  
Teamleitung Kita Peter Pan, Wittenbach

**ENTLASTUNG IM ALLTAG**

- 98 **LAURA – CORNELIA-DE-LANGE-SYNDROM**  
Unterstützung tut gut, auch wenn es zuerst schwerfiel, Laura abzugeben
- 103 **FRANZISKA HOLDENER**  
Leiterin Entlastungsdienst, Insieme Innerschwyz, Entlastungsdienst Zyt ha

**ENTLASTUNG DURCH TEILINTERNAT**

- 106 **SIDNEY – GENDEFEKT AUF CHROMOSOM 9**  
Sidney hat nicht nur ein Zuhause, sondern gleich zwei und das sein Leben lang
- 110 **PIA VOGLER**  
Rektorin, Heilpädagogisches Zentrum Hohenrain

**PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG KINDER & ELTERN**

- 112 **NOÉMIE – SPINA BIFIDA, TETHERED CORD HALSWIRBEL 3 U. 4**  
Trägerischer Schein von Normalität
- 117 **DR. PHIL. NINA ZELTNER**  
Psychotherapeutin/Psychologin, Universitäts-Kinderspital Zürich

**FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG IV**

120 **FLURIN – NOONAN-SYNDROM UND SEHBEHINDERUNG**  
Wieso sagt diesen Eltern niemand, wo sie Hilfe bekommen?

124 **STEFAN MICHEL**  
Bereichsleiter Beratungsstelle, Stiftung Mosaik, Pratteln

**FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG: IV ASSISTENZBEITRAG**

126 **MAEVA – GEISTIGE BEEINTRÄCHTIGUNG, ALLGEMEINER ENTWICKLUNGSRÜCKSTAND**  
Maevas Betreuung braucht viele Schultern

130 **ROGER WICKI**  
Teamleiter Abklärungsdienste Leistungen, IV Luzern

**FÖRDERVEREIN FÜR KINDER  
MIT SELTENEN KRANKHEITEN**

132 **SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN**

134 **HILFE FÜR BETROFFENE FAMILIEN IN DER SCHWEIZ**

135 **GEMEINSAM GUTES TUN – IHRE SPENDE ZEIGT WIRKUNG!**

**Prof. Dr. Med. Anita Rauch**  
Präsidentin Förderverein für Kinder mit  
seltene Krankheiten, Spezialistin für  
Medizinisch-Genetische Analytik FAMH  
und Direktorin am Institut für Medizinische  
Genetik der Universität Zürich



## THERAPIEERFOLGE DANK FORTSCHRITTE IN DER GENETIK

Die meisten seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, nur ein Bruchteil davon ist bislang erforscht. Hier tut sich derzeit allerdings viel und jährlich werden über 200 neue Krankheitsgene entdeckt. Momentan gibt es rund 5000 Gene, die man klar einer genetischen Krankheit zuordnen kann. Über 300 seltene Krankheiten können derzeit dank neuer Medikamente wirksam behandelt werden.

Seit 2010 können mit der Hochdurchsatz-Sequenzierungstechnik die Bausteine vieler hunderter Gene parallel sequenziert werden. Dieses Verfahren hat die humangenetische Diagnostik revolutioniert, es konnten unglaublich viele Krankheiten aufgedeckt werden. Wenn wir heute eine genetische Erkrankung vermuten, können wir sehr effizient diesen Gen-Scan anwenden und bei

rund der Hälfte der Betroffenen finden wir die Diagnose. Und auch dort, wo vorerst kein klarer Befund vorliegt, geben wir die Hoffnung nicht auf: Denn jedes Jahr wird die Technik besser und jedes Jahr werden wieder neue Krankheitsgene entdeckt. Gleichzeitig erlangen wir zunehmend ein grösseres Verständnis dafür, dass ein Gen nicht immer nur verantwortlich für eine bestimmte Krankheit ist, sondern, dass es darauf ankommt, welche Veränderungen im Gen genau vorliegen. Für uns ist die Beurteilung der Gendaten Detektivarbeit und es wird uns immer wieder vor Augen geführt, wie komplex die Natur eigentlich ist.

Dank der Fortschritte in der Genetik erleben wir zunehmend, dass als bislang chronisch geltende Krankheiten behandelt werden können. Als eindruckliches Beispiel ist

hier die spinale Muskelatrophie zu nennen. Bis vor Kurzem hat diese Krankheit oftmals bereits im Kleinkindesalter zum Tode geführt. Dank unserem Wissen, um welchen Gendefekt es sich handelt, können die betroffenen Kinder gleich nach der Geburt mit einer Gentherapie behandelt werden und entwickeln sich nach heutigem Kenntnisstand völlig normal. Dabei ist das Grundprinzip der sogenannten Gentherapie einfach: Funktionierende Gene werden in menschliche Zellen eingebracht. Dort sollen sie das fehlerhafte Erbgut reparieren oder ersetzen. Eine erfolgreiche Gentherapie hat damit das Potenzial, die Ursache einer genetisch verursachten, seltenen Krankheit zu bekämpfen.



**Regierungsrat Dr. Lukas Engelberger**  
Vorsteher Gesundheitsdepartement  
Basel-Stadt, Präsident der  
Schweizerischen Gesundheits-  
direktorenkonferenz (GDK)

## ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN ERMÖGLICHEN RASCHERE DIAGNOSEN

Am 2. März 2019 durfte ich am Internationalen Tag der seltenen Krankheiten in Basel teilnehmen, der von ProRaris, dem Dachverband für seltene Krankheiten, sowie dem Universitäts-Kinderspital beider Basel und dem Universitätsspital Basel mit dem Themenschwerpunkt «Aus der Isolation ins Netzwerk» organisiert wurde. Dabei habe ich mich aus erster Hand von der zunehmenden Bedeutung der seltenen Krankheiten überzeugen können und habe gelernt, dass seltene Krankheiten eigentlich gar nicht selten sind: In der Schweiz sind ungefähr eine halbe Million Menschen davon betroffen. Drei Viertel dieser Krankheiten werden im Kindesalter in den Kinderspitälern diagnostiziert und behandelt. Die genaue Diagnose ist dabei oftmals schwierig und langwierig. Die Betroffenen und ihre Angehörigen verdienen deshalb Aufmerksamkeit und die Unterstützung von Politik und Gesellschaft.

Als Präsident der Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK)

ist es mir ein Anliegen, solche Odysseen durch die medizinischen Disziplinen zu verkürzen. Es gilt, schweizweit spezialisierte Anlaufstellen für Betroffene zu schaffen und die Angebote miteinander zu vernetzen. Im Mai 2020 wurde hier ein neuer Meilenstein gelegt: Die Nationale Koordination Seltene Krankheiten (kosek), in deren Vorstand die GDK seit der Gründung im Juni 2017 mitwirkt, hat sechs krankheitsübergreifenden Zentren für seltene Krankheiten in der Schweiz ihre Anerkennung ausgesprochen. Ziel der kosek ist es, die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Krankheiten zu koordinieren und zu verbessern. Als nächsten Schritt plant die kosek, zusätzlich auch krankheitsspezifische Referenzzentren und deren Netzwerke anzuerkennen. In diesen Referenzzentren soll die Expertise gebündelt werden. Der Vorstand der GDK beurteilt die Vorschläge zur Zentrenbildung, bevor sie durch die kosek verabschiedet werden. Ich bin

davon überzeugt, dass die Betreuung von Menschen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz mit diesen Massnahmen in den kommenden Jahren nachhaltig verbessert wird – und künftig somit raschere Diagnosen ermöglicht werden.

Eine möglichst gute Betreuung der Betroffenen durch Spitäler, Ärzte und Behörden ist das eine. Genauso wichtig für die jungen Patientinnen und Patienten sind die Eltern, Familien und Nachbarn sowie private Unterstützungsangebote wie der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK). Das Gesundheitswesen ist auf solche private Initiativen angewiesen. Private sind oftmals näher bei den Betroffenen als die öffentliche Hand. Als Präsident der GDK möchte ich deshalb ganz herzlich danken für dieses dritte Wissensbuch. Herzlichen Dank für das wichtige Engagement im Dienste der Patienten und ihrer Angehörigen!

Nationalrätin Ruth Humbel  
Präsidentin der IG Seltene Krankheiten



## MENSCHEN MIT SELTENEN KRANKHEITEN HABEN VIEL ERREICHT

10 Jahre ist es her, seit ich mit einem Postulat eine Nationale Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten gefordert habe. Daraufhin schlossen sich verschiedene Akteure, u.a. Unispitäler, Patientenorganisationen sowie die Pharmaverbände zur «IG Seltene Krankheiten» zusammen. Das Ziel war und ist es, dass Patienten mit seltenen Krankheiten in der ganzen Schweiz medizinisch gleich gut versorgt werden. Das bedeutet eine rechtzeitige Diagnose sowie einen rechtsgleichen Zugang zu wirksamen Therapien. Das wiederum setzt nationale Kompetenzzentren, Register sowie optimierte Prozesse für einen schnellen Zugang zu innovativen Medikamenten voraus.

Im Herbst 2014 verabschiedete der Bundesrat das Nationale Konzept Seltene Krankheiten und beauftragte das Eidgenössische Departement

des Innern (EDI) mit der Erarbeitung einer Umsetzungsplanung. Die Träger der IG wurden in die Planung und Umsetzung der Massnahmen einbezogen. Zentral ist die Versorgung der Patienten – und bei seltenen Krankheiten sind dies vor allem Kinder und ihre Eltern.

Mit der Gründung der Nationalen Koordination Seltene Krankheiten (kosek) wurde 2017 eine Plattform für die Verbesserung der Versorgungssituation geschaffen. Im Mai 2020 hat die kosek sechs Zentren für seltene Krankheiten anerkannt. Mit der in der Sommersession 2020 verabschiedeten IV-Revision wurden weitere Massnahmen des Nationalen Konzepts durchgesetzt, wie die Berücksichtigung der Besonderheit von seltenen Krankheiten bei der Vergütung sowie die Anpassung bei der Geburtsgebrechenliste. 2021 tritt das neue Bundesgesetz über die Verbesserung der Vereinbarkeit von

Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung in Kraft, das Eltern mit kranken Kindern Anspruch auf bis zu 14 Wochen Betreuungsurlaub gibt.

Die Fortschritte für Menschen mit seltenen Krankheiten konnten dank Ausdauer, Hartnäckigkeit und Engagement der Trägerorganisationen erreicht werden. Nächster Meilenstein wird das Schweizer Register für seltene Krankheiten sein. Zudem braucht es eine nachhaltige Finanzierung, damit die Fortschritte gesichert und weiterentwickelt werden können. Dafür setze ich mich mit den Trägerorganisationen weiterhin ein.



**Dr. med. Marc Sidler**  
Präsident Kinderärzte Schweiz –  
Berufsverband der Kinder-  
und Jugendärzte in der Praxis,  
Binningen

## SELTENE KRANKHEITEN GEHEN UNS ALLE AN – AUCH DIE KINDERÄRZTE IN DER PRAXIS

Eltern mit einem Kind, welches an einer seltenen Krankheit leidet, werden sich oft fragen: «Wieso hat der Kinderarzt nicht früher daran gedacht? Anlässlich der Kontrolle mit 6 Monaten hat er doch erwähnt, es sei etwas nicht normal ...»

Die Beurteilung der Entwicklung von Kindern gehört zu unserem klinischen Alltag. Im Laufe der Zeit zeigt das Kind Reifungsprozesse in verschiedensten Bereichen, die unterschiedlich schnell verlaufen. Findet sich eine verzögerte Entwicklung, so stellt sich für alle Beteiligten sofort die Frage, ob das Kind eine Unreife zeigt, die sich auswächst oder ob diese Abweichung von der Norm allenfalls ein Hinweis auf eine seltene Krankheit sein kann. In diesem Spannungsfeld gilt es, die Eltern zu beraten und zu entscheiden, wie schnell weitere Abklärungen erfolgen sollen. Auch wenn Auffälligkeiten häufig eine Normvariante darstellen, wird jede Kinderärztin im Laufe ihrer Praxis-

tätigkeit Kinder mit einer seltenen Krankheit antreffen. Es bleibt eine unserer zentralen Aufgaben, unsere kleinen Patienten mit offenen Ohren und Augen zu betreuen, um das «seltene» richtig einordnen zu können.

Dazu braucht es neben den Anstrengungen auf nationaler Ebene (Koordinationsplattform Nationale Koordination Seltene Krankheiten, kosek) und persönlichen Erfahrungen, von jedem Kinderarzt ein Interesse sowie eine Bereitschaft, das nicht alltägliche weiterzuverfolgen. Hilfreich wären hierzu vermehrte Fortbildungen sowie Plattformen zum Austausch mit Spezialisten. Mit der kürzlichen Anerkennung von sechs Zentren für seltene Krankheiten durch die kosek wurde ein erster Schritt vollzogen. Damit das Angebot dieser Zentren auch bei den Kinderärztinnen ankommt, muss eine gute Vernetzung der Kliniken mit den Kinderärzten in der Praxis stattfinden.

Die kinderärztliche Tätigkeit in der Praxis zeichnet sich durch interprofessionelles Arbeiten aus. Hier bietet sich die Chance für die Kinderärztin, die Rolle als Case-Managerin zu übernehmen. Nicht nur weil Kinderärzte über ein Netzwerk mit Therapeuten, Behörden und Versicherern verfügen, sondern insbesondere, weil sie die Familie und Geschwister seit langem kennen und begleiten. Es muss zu einer Selbstverständlichkeit werden, dass der Kinderarzt auch seinen Teil zur interdisziplinären Spezialsprechstunde eines Zentrums beitragen kann und soll.

Mögliche Grenzen sind uns einerseits durch die zeitliche Verfügbarkeit und andererseits durch die finanzielle Vergütung der Aufwände durch die Versicherer gesetzt.

Das darf uns nicht daran hindern, als Kinderärztinnen für betroffene Familien und Kinder eine wichtige Stimme zu sein.



**Manuela Stier**  
Initiantin/Geschäftsleitung  
Förderverein für Kinder  
mit seltenen Krankheiten

## **BETROFFENE FAMILIEN AUF IHREM WEG BEGLEITEN**

2012 lernte ich einen kleinen Jungen kennen, der an der seltenen und tödlichen Krankheit Niemann-Pick C leidet. Durch seine Eltern habe ich erfahren, was es heisst, wenn das eigene Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Ich habe gesehen, mit welchen immensen Herausforderungen sie sich tagtäglich konfrontieren müssen, wie hilflos und alleine sie sich gleichzeitig fühlen. Das Thema seltene Krankheiten war zu diesem Zeitpunkt in der Öffentlichkeit kaum präsent und betroffene Familien waren in vielerlei Hinsicht komplett auf sich gestellt. Das wollte ich ändern und gründete 2014 deshalb den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Inzwischen sind über 520 betroffene Familien Mitglied im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk und in unserer KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook tauschen sich 400 betroffene Familien rege aus.

### **Kraft tanken**

#### **an unseren KMSK Familien-Events**

Um den Familien wertvolle Aus-

zeiten vom oftmals beschwerlichen Alltag zu ermöglichen, durften wir 2019 über 2200 Familienmitglieder zu unvergesslichen KMSK Familien-Events einladen. Dazu zählen etwa Besuche bei Salto Natale, Disney on Ice und an der Segelregatta Match Race Germany, aber auch Eigenveranstaltungen wie ein Brunch in der Autobau Erlebniswelt Romanshorn, ein Zirkus-event für Geschwisterkinder und das jährliche KMSK Familien-Forum zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten in der Explorit Kindercity Volketswil. Ermöglicht werden diese Anlässe dank grosszügiger Gönner.

### **Finanziell unterstützen**

Viele betroffene Familien stossen an ihre finanziellen Grenzen, etwa wenn dringend benötigte Hilfsmittel nicht von der Krankenkasse oder IV übernommen werden. Hier können wir schnell und unkompliziert helfen. Seit unserer Gründung durften wir rund CHF 800 000.- an betroffene Familien ausbezahlen.

### **Wissen generiert Verständnis**

Ein weiterer zentraler Aspekt ist die Sensibilisierung für das Thema seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit. So sind etwa unsere Wissensbücher «Seltene Krankheiten» 1, 2 und das dritte, das Sie hier in Ihren Händen halten, wichtige Kommunikationsmittel, um den Alltag und die Herausforderungen der betroffenen Familien aufzuzeigen. Insgesamt durften wir über 30 000 Exemplare an unsere Dialoggruppen abgeben. Gleichzeitig wird das Thema durch nachhaltige Medienpartnerschaften bei der Bevölkerung verankert. Seit 2019 sind wir zudem Mitglied der IG Seltene Krankheiten, die sich auf politischer Ebene für Betroffene einsetzt.

### **Nachhaltig eingesetzte Spenden**

Unser Förderverein erhält viele Spenden von Privatpersonen, von Unternehmen und Stiftungen. Dank ihnen konnten auch unsere Wissensbücher realisiert werden. Dank Gönnern konnten unsere drei Wissensbücher realisiert werden.



Prof. Dr. med. Andreas Meyer-Heim  
Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,  
Universitäts-Kinderspital Zürich

## LANGZEITTHERAPIEN ALS HERAUSFORDERUNG FÜR DIE FAMILIEN

**Betroffene Familien finden sich häufig in einem Dschungel aus Therapien wieder. Ein halbwegs normales Familienleben ist undenkbar. Wie erleben Sie die Situation dieser Familien?** Zuerst; diesen Familien gebührt unser allerhöchster Respekt! Oft wird diesen Eltern Übermenschliches abverlangt. Insbesondere in den ersten Lebensjahren ihres Kindes – nicht selten eine zermürbende Zeit der diagnostischen Unsicherheit mit verschiedensten medizinischen Abklärungen – kann die Situation mit den Bring- und Holddiensten zu verschiedenen Therapiestellen und der Umsetzung therapeutischer Anweisungen sehr anstrengend sein. Die Einschulung in den Kindergarten kann eine gewisse Entlastung bieten, wenn z. B. in einer Schule die Angebote alle unter «einem Dach» sind.

Wenn wir von Therapien sprechen, müssen wir auch an die Gabe von Medikamenten, evtl. spezielle Diäten bei Kindern mit Stoffwechselerkrankungen oder z. B. an Hilfsmittelanpassungen denken. Nur schon eine Medikamentengabe oder eine Fütterungssituation kann bei Kindern sehr aufwändig sein.

Zu den genannten Anforderungen kommen komplexe Versicherungsfragen hinzu – ein weiterer «Dschungel», in dem man sich zurechtfinden muss.

**Wie können die Familien hier optimal unterstützt werden?** Die Therapeuten, die Kinderärztin und die medizinischen Dienste in spezialisierten Sprechstunden können hier eine gute Unterstützung bieten. Da es sich bei seltenen Krankheiten immer um komplexe Situationen handelt, müssen Problemstellungen individuell

angegangen werden. Trotzdem gibt es natürlich generelle Empfehlungen. Ein gutes Verständnis der Eltern über die Krankheit ist hilfreich. Gerade in Bezug auf das Verständnis leistet diese Reihe der KMSK-Wissensbücher einen wichtigen Beitrag. Auch Therapeuten leisten oft grosse Unterstützungsarbeit. Wenn es um Funktionen und Aktivitäten geht, werden sie oft zu wichtigen Partnern der Eltern.

Ich habe oben die Versicherungssituation angesprochen. Die Eltern müssen hier gut beraten werden, damit sie die ihnen zustehende Unterstützung auch erhalten wie z.B. Hilfenentschädigung oder später Betreuungsgutschriften. Institutionen wie Procap oder Inclusion Handicap haben entsprechende Angebote; im Kinderspital Zürich wird in einer Kooperation mit der Sozialberatung und

Procac eine spezielle juristische Sprechstunde angeboten. In meinen Sprechstunden frage ich gezielt nach der Versicherungssituation.

Oft erhalten Eltern auch gut gemeinte Ratschläge von Bekannten und Verwandten. Manchmal gibt es aber auch weniger gut gemeinte Ratschläge bei denen die Notsituation dieser Eltern ausgenutzt wird. Ich spreche dies in den Sprechstunden offen an und ermutige Eltern entsprechende Therapieangebote (die oft mit tollen Homepages daherkommen) mit mir zu diskutieren.

**Nicht selten stellt sich eine gewisse Therapiemüdigkeit bei den Familien ein. Was hilft in einer solchen Situation?** Das ist in der Tat eine Situation, die sich gut und gerne einstellen kann; einerseits bei den Kindern, denen es «gnüegeled» andererseits auch bei den Eltern. Eine wichtige Frage, da die Kinder langfristig, über die verschiedenen Wachstumsperioden hinweg – vor allem auch über den pubertären Wachstumsschub – therapeutisch begleitet werden müssen. Diese Perioden mit rascherem Wachstum stellen insbesondere an die Biomechanik oder Spastik spezielle Anforderungen. Funktionen können sich leider auch verschlechtern, nur schon das Aufrecht halten von Funktion ist aufwändig...

Wichtig ist, dass sich die «Players» über die Zielsetzung einig sind. Diese Zielsetzungen müssen erreichbar und für die Kinder und Eltern relevant sein. Die Ziele müssen gegenüber den Kindern auch ehrlich formuliert werden, sonst stellen sich Frustrationen ein. In den letzten Jahren wurden hier entsprechende Konzepte entwickelt, wie das Canadian Occupational Performance Measurement (COPM). Dieses Instrument hilft, gemeinsam relevante Therapieinhalte herauszuarbeiten und den Erfolg einer therapeutischen Massnahme auch zu bewerten.

Ich spreche mit den Eltern offen über Wirkungen aber auch Grenzen

von Therapien; es macht z. B. keinen Sinn eine Muskelgruppe in einer «biomechanisch» schlechten Position auftrainieren zu wollen, es wird nicht funktionieren; hier kann zum geeigneten Zeitpunkt evtl. eine Operation angezeigt sein.

Blockweise durchgeführte Therapien mit Schwerpunkten können einer Therapiemüdigkeit vorbeugen, manchmal sind auch Therapiepausen sinnvoll.

**Gibt es, aus Ihrer Erfahrung, ein Zuviel an Therapien?** Ja! Auch bei Therapien gilt wie bei Medikamenten: die Dosis muss stimmen. Fördern aber nicht überfordern ist hier ein Merksatz. Leider lassen sich neurologische Bewegungsstörungen nicht einfach «wegtherapieren», es geht eher drum, ein möglichst hohes Mass an Eigenaktivität zu fördern oder auch der Entwicklung von Deformitäten vorzubeugen. Und ja, manchmal kann es zu viel werden, denn die Kinder müssen ja auch noch ihren Schulalltag bewältigen und sollen auch spielen dürfen. Lebenspraktische oder schulische Lerninhalte sind ebenso wichtig wie Übungen zur Verbesserung der Bewegungen. Die Zeit der Kinder und Eltern ist ebenso wertvoll wie diejenige der Therapeuten und Ärzte. Wir müssen sorgsam damit umgehen.

**Inwiefern werden auch Geschwisterkinder berücksichtigt? Welche Massnahmen können diese Kinder unterstützen?** Die therapeutischen Berufe konzentrieren sich gemäss ihrem Leistungsauftrag eher auf das kranke oder behinderte Kind. Die Geschwister – und auch die Paarbeziehung zwischen den Eltern – kommen manchmal wirklich zu kurz. Speziell auch in Situationen, in denen auch eine chronische Krankheit wieder akuter wird oder Spitalaufenthalte notwendig werden. Schlafstörungen der Kinder oder die Notwendigkeit des Umlagerens während der Nacht können die Eltern in die Erschöpfung treiben. Wir empfehlen Angebote von Entlastungsdiensten anzunehmen. Diese erlauben den Eltern auch Aktivitäten mit ihren

gesunden Kindern oder ihrem Partner nachzugehen. Es gibt Institutionen, die Entlastungsaufenthalte auch an Wochenenden anbieten. Die Eltern sollen kein schlechtes Gewissen haben, die kranken Kinder auch mal abzugeben. Letztlich kommt es auch den Kindern zu Gute, wenn die Eltern ihre Batterien aufladen können. Stiftungen wie z.B. die Sternschnuppe, Wunderlampe, Hiki, Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten oder Cerebral bieten Angebote an, die von der ganzen Familie genutzt werden können. Manchmal kann eine Familienberatung durch eine geeignete Psychologin helfen.

**Wie sehen Sie den Bedarf eines Case Managers, der die Therapien optimal koordiniert?** Bei Kindern mit komplexen Krankheiten sind enge Absprachen zwischen den Eltern und zwischen dem multiprofessionellen Team wichtig. Ein Case Manager kann sehr wertvoll sein, wenn sie/er über profunde Kenntnisse betreffend der Bedürfnisse dieser Kinder verfügt. Ich sage bewusst «kann»; gewisse Eltern möchten diese Koordination selber übernehmen, andere Eltern sind froh, wenn Sie hier Unterstützung erhalten. Individuelle Lösungsansätze sind gefragt, oft auch in Abhängigkeit der Lebensphase. Dies kann die engagierte Kinderärztin sein, eine Therapeutin, der Spezialist in der Klinik z. B. die Rehaärztin, die Stoffwechselspezialistin oder Epileptologin oder Fachpersonen aus dem Palliative-Care-Team. Von den Eltern positiv bewertet wurde die Einführung von sogenannten AP-Nurses (Advanced practice nurse), speziell ausgebildeten Pflegefachpersonen, welche mit den Eltern auch über den Sprechstundentermin hinaus in Kontakt und erreichbar bleiben.



**Dr. med. Andreas Würner**  
Spezialarzt Pädiatrie,  
Leiter Rheumatologie,  
Koordinator Universitätszentrum  
seltene Krankheiten Basel

## IN NETZWERKEN DENKEN UND HANDELN – EIN GEMEINSAMES ZIEL VON BETROFFENEN ELTERN UND FACHPERSONEN

Stichwort Vision 2030 – welche Veränderungen werden in den nächsten 10 Jahren die Medizin prägen? Zwei Aspekte werden eine zentrale Rolle spielen: Zum einen die Entwicklungen der medizinischen Möglichkeiten, und zum anderen die Entwicklung verbesserter Netzwerke, auch für Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten.

Die Entwicklung der Medizin in den nächsten Jahre wird mit dem zunehmenden Verständnis genetischer und funktioneller Zusammenhänge von Systemen im menschlichen Körper neue Therapien ermöglichen. Dies betrifft unter anderem Erkrankungen, bei denen ein einzelnes Gen für die Beschwerden verantwortlich ist oder bei denen die krankheitsauslösenden Stoffwechselveränderungen behandelt werden können. Ob die betroffenen Menschen von diesen neuen Therapien auch profitieren können, wird nicht immer sicher-

gestellt sein, und das hat mehrere Gründe. Im Folgenden möchte ich daher drei Visionen für 2030 beschreiben:

### **Sicherstellung der erforderlichen Diagnostik und Übernahme der notwendigen Therapien für seltene Krankheiten**

In der Schweiz werden genetische Untersuchungen derzeit nur unter bestimmten Bedingungen von der Krankenkasse übernommen. Wenn die Beschwerden, wie so häufig im Kindesalter, zunächst nur wenig spezifisch für eine bestimmte Erkrankung sind, kann eine frühzeitige genetische Untersuchung bei manchen Erkrankungen Klarheit über die Diagnose bringen und die Entwicklung von Komplikationen verhindert werden. Bei seltenen Krankheiten kann man häufig nicht von «typischen» Beschwerden sprechen; manchmal ist das Spektrum der Beschwerden einer Krankheit noch gar nicht be-

kannt. Immer wieder stehen die Familien und die Fachpersonen vor dieser diagnostischen Hürde, die Therapeut und Betroffene in einen medizinischen Graubereich bringen kann: Beginnt man dennoch eine notwendige Therapie, ist das verwendete Medikament nicht durch eine bestätigte, sondern lediglich vermutete oder aufgrund der Beschwerden klassifizierte Therapie legitimiert. Die Genetik ist nur ein Beispiel. Andere funktionelle Untersuchungen gehören ebenfalls nicht zu den Pflichtleistungen einer Krankenkasse, obwohl sie zur Einschätzung des Schweregrads notwendig wären. Häufig helfen hier Stiftungen oder Forschungsfonds bei der Übernahme der Kosten aus, obwohl es hier eigentlich um reine medizinische Leistungen geht.

Seltene Krankheiten erfordern häufig den Einsatz seltener Medikamente, welche zum Teil erst in den letzten

Jahren entwickelt wurden. Die Zulassung dieser Medikamente und deren Aufnahme in die Spezialitätenliste erfordert den Nachweis von Wirksamkeit und Sicherheit in Studien. Bei Medikamenten für seltene Krankheiten vergehen häufig Jahre, bis eine offizielle Zulassung trotz Nachweis erfolgt. Diese Medikamente sind oft extrem teuer und die Krankenkassen können die Kostenübernahme verweigern.

Meine Vision für 2030 ist: Sofern die Betreuung durch Fachspezialisten erfolgt, sollte eine notwendige Diagnostik und Therapie nach vorheriger gemeinsamer Festlegung der gesetzlichen Rahmenbedingungen deutlich erleichtert und generell ermöglicht werden. Menschen mit seltenen Krankheiten haben das gleiche Recht auf wirksame Medikamente wie Menschen mit häufigen Krankheiten.

#### Was es 2030 braucht: Fachpersonen in der Koordination bei seltener Krankheiten

Es fängt häufig weit vor der Diagnosestellung an: Wenn Kinder seltene Beschwerden aufweisen und die Eltern gemeinsam mit der Kinderärztin eine spezialisierte Einschätzung der Symptome benötigen, gehen häufig Monate ins Land, bis eine Diagnose gefunden wird. Ein Arztbesuch, und noch einer, und noch einer. Zwar wird in der Regel ein Bericht nach jeder Konsultation erstellt, der an die zuweisende Kinderärztin geht. Manchmal gelingt es jedoch nicht, aus der Vielzahl der spezialisierten Rückmeldungen gemeinsam mit den Kindern und Eltern eine einheitliche Linie für die weitere Betreuung zu erstellen. Gerade wenn ein Kind eine seltene, komplexe Diagnose hat, für deren Betreuung mehrere Spezialisten erforderlich sind, wird es schwierig, die Übersicht zu behalten. Häufig tauchen bei den Fachpersonen Fragen auf: Wer hat den Lead in der Behandlung? An wen können sich die Eltern zur aktuellen Erkrankungsbeurteilung wenden? Wer legt den Ablauf der Behandlung fest?

Häufig, aber nicht immer, ist dies die Kinderärztin. Sie muss sich aber im Praxisalltag um viele andere Kinder und Jugendliche kümmern. Bei jeder einzelnen der aktuell etwa 8000 seltenen Krankheiten auf dem aktuellen Stand zu sein und dabei genügend Zeit für die Betroffenen zu haben, ist nahezu unmöglich, auch nicht in Zeiten des Internets oder anderer digitaler Möglichkeiten.

Eine Koordinatorin für Kinder und Jugendliche mit Seltene Krankheiten ist an dieser Stelle nötig. Sie sollte eine medizinische Fachperson sein, die im ständigen Kontakt mit jeder einzelnen, an der Behandlung eines Kindes mit einer seltenen Krankheit involvierten, Spezialistin oder Therapeutin ist. Ihre Aufgaben umfassen die direkte Ansprechbarkeit durch Betroffene oder deren Eltern und die Verantwortlichkeit für einen lückenlosen Informationsfluss zwischen den verschiedenen Spezialisten, die häufig nicht am gleichen Ort arbeiten. Sie hilft bei der Koordination von verschiedenen Terminen, klärt Fragen vor anstehenden Untersuchungen und weist auf individuelle Bedarfe hin, ist im Kontakt mit den Sozialbehörden und der Invalidenversicherung, gibt Hilfestellung bei finanziellen Fragen, vor denen Familien mit betroffenen Kindern stehen können.

Eine solche Koordinatorin ist im Schweizer Gesundheitswesen im Jahr 2020 nicht vorgesehen. In der Kinderheilkunde, die ohnehin in ihrer finanziellen Ausstattung nicht auf Rosen gebettet ist, zählt im Moment nur der medizinische «Akt» durch zertifizierte Fachpersonen als Leistung. Als Spezialist für den Bereich Kinder- und Jugendrheumatologie, dessen chronisch-entzündlichen Erkrankungen zu 100% zu den seltenen entzündlichen Krankheiten gehören, ist dies meine Vision für 2030: Wenn wir von Netzwerken sprechen, braucht es jemanden, der diese Netzwerke knüpft. Die Eltern allein, die Kinderärztin allein, der Spezialist allein – ohne gegenseitige Unter-

stützung werden wir diese Aufgabe nur selten zufriedenstellend für die betroffenen Kinder und Jugendlichen meistern können.

#### Was es 2030 braucht: Ein Netzwerk für Menschen mit seltenen Krankheiten

Betroffene, Familie, Ärzte, Therapeuten: Wir benötigen ein neues Verständnis in der Betreuung von Erkrankten. In einem sich entwickelnden Netzwerk ist es zunächst wichtig, dass die Ärzte und Therapeuten genügend Zeit erhalten, um zuzuhören, Fragen zu stellen, die Beschwerden zu verstehen. Sind mehrere Fachpersonen involviert, benötigen sie Zeit, um zu kommunizieren. Die digitalen Möglichkeiten hierzu haben wir bereits, sie müssen lediglich als Therapieelement anerkannt und finanziell möglich gemacht werden. In der Betreuung ist es immens wichtig, dass die Betroffenen- und Patientengruppen ihr Wissen und ihre Erfahrungen einbringen können und somit als patient experts fungieren und definieren zu können, was essenziell ist.

Seltene Krankheiten sind chronische Krankheiten, die häufig eine lebenslange Begleitung erfordern. Das Transitionsalter von 15–25 Jahren ist dabei eine vulnerable Altersspanne, in der sich vieles ändert; in einem Netzwerk seltene Krankheiten sollte dabei die Betreuung stabil bleiben. Ein Netzwerk braucht Fachpersonen, die die Einbindung in die Ausbildung und den Arbeitsalltag erleichtern. Eine gesetzliche Verankerung sollte dabei die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit besonderen Bedarfen voraussetzend festlegen.

Menschen mit seltenen Krankheiten bilden in ihrer Gesamtheit einen erheblichen Teil unserer Bevölkerung. Es muss selbstverständlich werden, mit einer seltenen Krankheit so normal als möglich leben zu dürfen. Die medizinischen Voraussetzungen hierfür verbessern sich von Jahr zu Jahr; die gesellschaftlichen Bedingungen zu verbessern, ist unser aller Aufgabe.

# VON KLEINEN WUNDERN UND DEM GLÜCK, ENDLICH HILFE ZU BEKOMMEN

Die Familiengeschichte von Tanja (40) und Simon (45) mit ihrem Sohn Fin (5) beeindruckt und bewegt. Sie zeigt, wie einschneidend ein beeinträchtigtes Kind für die Liebe und das Leben sein kann. Wie aus Glück eine Herausforderung wird. Wie das Schicksal die Perspektive verändert. Und wie die alternative Therapieform First-Step Hoffnung verleiht.



Das Reisen. Es wird zur gemeinsamen Leidenschaft von Tanja und Simon, nachdem sie sich 2008 kennengelernt haben. Sie sei vorher noch kein «Reisefüßli» gewesen, erzählt die Thurgauerin. Doch Simon steckt sie mit seinem Fernweh an. «Früher habe ich mein Geld dafür ausgegeben», sagt er schmunzelnd, «für Ferien, Reisen oder Sportveranstaltungen.»

Das verliebte Paar lebt ein glückliches Leben, ist unternehmungslustig. Trips in die USA gönnt es sich, auch mal für mehrere Wochen. Und die sechswöchigen Flitterwochen genießt es 2013 in Australien und Neuseeland. Tanja und Simon strahlen, wenn sie gedanklich in ihre Reise-Erinnerungen eintauchen. Sie sind voller schöner, unbeschwerter Momente.

Ihre Träume, vom Leben und der Zukunft, wachsen in diesen Jahren immer stärker zusammen. Tanjas Lebenstraum ist eine Familie: «ich wollte eine junge Mutter sein». In Simons Vorstellungen sind Kinder, Haus und Garten eigentlich nicht vorgekommen. «Erst mit Tanja bekam ich das Vertrauen, dass ein solches Leben auch für mich funktionieren könnte», erinnert sich der Zürcher Oberländer. «Aber für den Besichtigungstermin des Hauses musste ich Dich damals noch überreden», neckt ihn seine Frau. Es wird schon Jahre vor ihrer Hochzeit zu ihrem Zuhause. Mit einem kleinen, kreativ und heimelig gestalteten Garten. Einer tollen Sportbar im Keller. Ihre Träume werden Realität...

... doch die Realität hält für uns nicht immer nur Traumhaftes bereit, sondern auch Schmerzhaftes, Bitteres. Denn schon der Kinderwunsch wird Tanja und Simon nicht einfach so erfüllt. Es dauert, bis die damals 33-Jährige endlich schwanger wird. Doch das aufkeimende Mutterglück wird jäh zerstört: In der 12. Schwangerschaftswoche verliert Tanja das Baby. «Die Kinderplanung war plötzlich nicht mehr unbeschwert, die Freude war weg», so Tanja. 2014 erleidet sie zwei weitere Fehlgeburten. «Die Verluste waren

ein Schock. Wir fragten uns, weshalb wieder wir?» Nach der dritten Fehlgeburt hat das Ehepaar Bedenken, ob es je klappen wird.

«Die Erleichterung war riesig, als es dann wieder geklappt hat», erinnert sich Simon, der ein eingefleischter Hockey-Fan ist und bei einer Krankenversicherung arbeitet. Für Tanja steht eine andere Emotion im Vordergrund: «Die ganze Schwangerschaft war geprägt von Angst.» Ob alles gut gehen würde, ob ihr ungeborenes Baby gesund sein würde, ob sie erneut eine Fehlgeburt erleiden würde.

Nach Monaten voller Sorge folgt der Moment von unendlichem Glück: Am 21. Oktober 2015 erblickt Söhnchen Fin das Licht der Welt. Ein gesunder Junge. Die frischgebackenen Eltern sind voller Dankbarkeit, Glückseligkeit. Zunächst. Denn bei der Mutter kehren die Sorgen zurück. «Ich spürte, dass bei Fin etwas anders ist. Es war so ein Bauchgefühl.» Tanja spricht mit niemandem über ihre Empfindungen. Wie soll man sich als Mutter erklären, wenn man nach der Geburt des Wunschkindes nicht überglücklich ist?

Doch den Eltern fällt öfter auf, dass mit ihrem Sohn etwas nicht stimmt. Fin hat kaum Hunger, trinkt schlecht, mit vier Monaten zeigt er keine Körperspannung wie andere Babys in diesem Alter. Er kann weder den Kopf halten, noch schaut er seine Eltern an. Ihre Bedenken werden von den Ärzten aber stets mit den Worten weggewischt, dass sich eben jedes Kind anders entwickle.

Tanja unterdrückt ihren Mutterinstinkt. Bis zum Ostersonntag 2016. Fin beunruhigt seine Eltern da schon einige Tage mit merkwürdigen Verkrampfungen. Als sie einen seiner Anfälle mit der Handykamera dokumentieren können, suchen sie am Feiertag das Kinderspital Zürich auf. Dank der Videoaufnahme ist für die Ärzte rasch klar, worunter Fin leidet. Ein EEG (Elektroenzephalogramm) liefert die Bestätigung – und die Diagnose West-Syndrom (BNS-Epilepsie).

Die Diagnose nach fünf Monaten löst bei Vater und Mutter total unterschiedliche Reaktionen aus. «Für mich war es ein Schock und hat mir den Boden unter den Füßen weggezogen», gesteht Simon, «denn die Ärzte hatten uns zuvor immer versichert, dass alles in Ordnung sei.» Dieser Umstand macht ihn auch heute noch wütend. Für Tanja hingegen bedeutet die Diagnose endlich Gewissheit. «Aber was es wirklich bedeutet, ein besonderes Kind zu haben, das war mir in jenem Augenblick nicht bewusst.»

## **«Was es bedeutet, ein besonderes Kind zu haben, war mir im Augenblick der Diagnose nicht bewusst.»**

TANJA, MUTTER VON FIN

Obwohl für die Eltern da eine Welt zusammengebrochen ist: Sie stellen sich nie die Frage, ob sie die Herausforderung, die Aufgabe schaffen, ein Kind mit Einschränkungen auf seinem Weg zu begleiten, sondern nur wie. Tanja erinnert sich an die ersten Tage, Wochen: «Ich habe einfach funktioniert. So vieles musste organisiert und abgeklärt werden.» Ein Funken Hoffnung hält sich damals noch, dass es nur eine Phase ist und Fins Entwicklung normal einsetzt. Doch je mehr Monate ins Land ziehen, desto klarer sieht das Elternpaar die Realität, die fern jeglicher Vorstellung ist. Rückblickend fragt sich Tanja, wie sie es geschafft hat, am Anfang alles unter einen Hut zu bringen, ohne dabei wahnsinnig zu werden.

Es folgen intensive Monate mit Medikamenten-Therapien. Die Epilepsie und die schädlichen Anfälle bekommen die Ärzte rasch in den Griff. Doch weil Fin die Medis vor allem oral verabreicht bekommt, öffnet er plötzlich den Mund nicht mehr. Auch nicht, um zu essen oder zu trinken. Er wird immer schwächer. Die Ärzte bestehen auf einer Nasensonde, um Fin mit Nahrung zu versorgen.

Weil sich die Nasensonde für ihr Söhnchen mehr und mehr zu einem Fremdkörper entwickelt und er bis zu zehn Mal täglich erbrechen muss, entschliessen sich die Eltern im Sommer 2016 für eine Magensonde. Die erhoffte Wirkung, dass Fin nicht mehr so oft erbrechen muss, stellt sich aber nicht ein. Fin so leiden zu sehen, für Tanja eine schier unerträgliche Situation.

Ohnehin sind die Tage für die Mama getaktet und ausgelastet, obwohl sie von Fins Grosseltern so gut wie möglich unterstützt wird. Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Frühförderung, der Haushalt, der Wäscheberg. 24 Stunden dreht sich alles um Fin. Energie zu tanken, Verschnappausen einlegen zu können – inexistent. Den eigentlichen Plan, dass Tanja ihren Job bei einer Bank wieder zu 40 Prozent aufnehmen kann, wird schnell verworfen. Mittlerweile arbeitet sie in einem 20-Prozent-Pensum.

Die verweigerte Nahrungsaufnahme ist für die Eltern stets das grössere Problem als Fins Bewegungs- und Sprach-Einschränkung, weil sie mehrere Stunden des Tages einnimmt. Ein erster Lichtblick folgt im April 2017, als Tanjas Mutter im Internet auf eine Klinik in Graz (A) stösst, die eine Sonden-Entwöhnung für Kinder anbietet. Sie reisen hin. Die anfängliche Skepsis ist schnell vergessen. Denn Fins Erbrechen hört nach zwei Tagen auf, «für uns war das ein kleines Wunder». Die Sondennahrung

kann immer mehr reduziert werden, weil Fin immer besser lernt, sein Essen oral aufzunehmen. Auch heute noch ist die Nahrungsaufnahme ein Auf und Ab, wenn Fin ab und zu in alte Muster verfällt. Doch selbst wenn mal kurzfristig die Geduld verloren geht, die Eltern finden mal früher, mal später eine Lösung.

Besorgter sind sie Anfang 2018, weil Fin plötzlich wieder vermehrt und auch grössere Epilepsie-Anfälle bekommt. Als Tanja eines morgens an ihre Grenzen kommt, fährt sie mit ihrem Kind in die Epi-Klinik Lengg nach Zollikon. Die Ärzte raten, ein weiteres Medikament ins sonst schon umfangreiche Sortiment aufzunehmen. Fin verändert sich, wirkt schlapp und teilnahmslos. Darauf hingewiesen, schocken die Spezialisten die Eltern mit düsteren Aussichten: Sollte Fin weiterhin so viele Anfälle haben, droht die Intensivstation im Kinderspital sowie die Verabreichung des stärksten Medikamentes – das aber zur Folge haben könnte, dass es der noch nicht mal Dreijährige aufgrund seiner Schwäche nicht überleben würde!

«Unser Prinz kann sterben? Unsere Welt brach zum zweiten Mal zusammen», erzählt Tanja. Immer mehr wendet sie sich auch alternativen Behandlungsmethoden zu, auch weil in der Schulmedizin gewisse Bereiche einfach zu schubladisierend sind. «Die Ärzte sehen oft nur, was Fin nicht kann und nicht sein Potenzial.»

Das Gefühl, endlich wirkliche Hilfe zu bekommen, lernen Tanja und Simon aber erst im Sommer 2018 kennen. Sie stossen bei der Suche nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten auf die First-Step-Therapie, einer Methode aus Israel. Es ist eine Form von intensiver Feldenkrais-Therapie, die durch den Gründer Shai Silberbusch verfeinert und für Kinder mit speziellen Bedürfnissen entwickelt worden ist. Sie fördert die Motorik sowie Sensorik.

Im August fliegt die Familie für zehn Tage nach Tel Aviv und kann mit der Therapie starten, die grösstenteils in der gemieteten Wohnung stattfindet. Jeweils drei Stunden am Morgen und drei Stunden am Nachmittag. Eine intensive Zeit für Tanja und Simon. Sie müssen sich darauf einlassen, alte Gewohnheiten in Bezug aufs Essen und die körperlichen Übungen ablegen. Der Lohn dafür zeigt sich bald: Fin baut dank der neuen Übungen mehr Körperhaltung auf.

Wieder zurück in der Schweiz, müssen die Eltern ihren gewohnten Tagesablauf über den Haufen werfen und die neu gelernten First-

Step-Übungen integrieren. Auch Fins zahlreiche herkömmlichen Therapeutinnen können davon überzeugt werden, dies zu tun. Die körperlichen Fortschritte sind unübersehbar, Tanja und Simon, ihre Eltern, das Umfeld sind begeistert. Um die bestmögliche Entwicklung zu erreichen, reist im Dezember 2018 eine First-Step-Therapeutin für eine Woche ins Zürcher Oberland.

Tanja hält seit Beginn via WhatsApp regelmäßig Kontakt mit den Therapeuten und nimmt sporadisch via Skype an einer Übungslektion teil. Nach der aktuellsten persönlichen First-Step-Session im Dezember 2019 kann Fin nun für kurze Zeit selbstständig auf einem Stuhl sitzen, das Aufstehen davon selber auslösen und sich auch an der Sprossenwand stehend halten. Die Eltern erhoffen sich von dieser Therapieform, dass ihr Sohn eines Tages ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann.

Ob Fin aber jemals «Ich hab Euch lieb» zu ihnen sagen kann, wissen Tanja und Simon nicht. Doch das bremst die Eltern nicht in ihrer aufopfernden Entschlossenheit, immer nur das Beste für ihr Wunschkind zu wollen. Und zu tun. Sie sagen Fin, dass sie ihn lieben.

Die Sportbar im Keller gibts noch, wird aber nur selten genutzt. Aus dem zweiten Kinderzimmer ist ein tolles buntes Therapiezimmer für Fin geworden, «Fins Gym». Die Familie hat ihren Alltag organisiert, so dass sie auch mal entlastet werden. Tanja und Simon haben das Schicksal so gut als möglich angenommen, auch wenn es immer wieder viele schwierige Momente gibt.

Die Perspektive aufs Leben hat sich verändert, die Prioritäten ebenfalls. Das Dasein dreht sich um Fin. «Als Paar bleibt man auf der Strecke», so Tanja. Trotzdem: Das Vertrauen ineinander ist unerschütterlich, das Verständnis füreinander gross, die Verlässlichkeit aufeinander riesig. Und die Zukunft voller Hoffnungen und Zuversicht.

TEXT: NICOLE VANDENBROUCK  
FOTOS: NICOLE WAGNER



## KRANKHEIT

Das West-Syndrom bezeichnet ein seltenes infantiles Epilepsie-Syndrom des Säuglingsalters. Typischerweise tritt es erstmals zwischen dem 2. und 8. Lebensmonat auf. Buben sind davon häufiger betroffen als Mädchen.

In rund 70 Prozent der Fälle liegt eine stoffwechselbedingte, genetische oder sekundär erworbene hirnorganische Ursache vor. Zum Beispiel ein postnataler Sauerstoffmangel im Gehirn. Oder eine Mikrozephalie (Schädelfehlbildung, zu kleiner Kopf), von der auch Fin betroffen ist. Fin leidet zudem an Muskelschwäche, an einer Gedeih-, Bewegungs-, Seh- und Schluckstörung.

Das West-Syndrom ist durch in Serie auftretende generalisierte Krampfanfälle gekennzeichnet, die drei Charakteristika aufweisen, die in der Regel kombiniert als Blitz-Nick-Salaam-Anfall (BNS-Anfall) auftreten.

Hierzu zählen:

- blitzartig auftretende Zuckungen mit überwiegender Krümmung der Extremitäten, insbesondere der Beine (Blitz-Anfall)
- krampfartige Beugung des Kopfes (Nick-Anfall)
- Hochwerfen und Beugung der Arme mit Zusammenführen der Hände vor der Brust und Beugung des Rumpfes (Salaam-Anfall)

## «MAN GEHT AUF DAS LEBEN DER FAMILIE UND DES KINDES EIN»

Die First-Step-Methode wurde entwickelt vom Feldenkrais-Therapeuten Shai Silberbusch aus Tel Aviv (Israel). Seit Tanja und Simon mit ihrem Sohn Fin diese Therapie gestartet haben, sehen sie enorme Fortschritte. Francesca Seegy, Repräsentantin der First-Step-Methode in der Schweiz, sagt, wie das möglich gemacht wird.



**Francesca Seegy**  
Instruktorin und Repräsentantin  
CH, I, DE, First-Step

**Wie beschreiben Sie die First-Step-Methode?** «First-Step ist eine Methode, die ihren Ursprung in der Feldenkrais-Welt findet, da Gründer Shai Silberbusch langjährige Erfahrung als Feldenkrais-Therapeut hat. Auf diesem Grundwissen basierend, hat er eine Methode ins Leben gerufen, die ganzheitlich und intensiv ist. Sie basiert auf der Begleitung von Eltern in ihrem täglichen Leben und in den verschiedenen Herausforderungen, die die Kinder in ihrer Entwicklung mitbringen. Diese Förderung ist motorischer sowie sensorischer Art und wird im normalen Alltag in der elterlichen und häuslichen Umgebung angewendet, sechs Stunden pro Tag. Die Intensität der täglichen Begleitung während des Therapieblocks erlaubt das Erlernen der Übungen und des fördernden Verhaltens der Eltern gegenüber dem Kind. Durch tatkräftige Beispiele und Erläuterungen gelingt es den First-Step-Therapeuten, eine ganzheitliche Begleitung für Eltern und Kinder mit besonderen Bedürfnissen anzubieten.»

**Sie wird individuell angepasst?**  
«Genau, das trifft jedoch auf viele Therapien zu. Bei der First-Step-Methode ist charakteristisch, dass die Eltern involviert werden. Die Therapie findet in Tel Aviv oder in der Schweiz im Zuhause statt, der Therapeut kommt dorthin. Man kann sehr viel erreichen, indem man sich im normalen Alltag anders benimmt

mit einem Kind, das anders ist. Shai Silberbusch fördert die Zuversicht der Eltern, dass die Kinder dank einfacher, aber kreativer Übungen viel mehr alleine schaffen können, als man ihnen zutraut. Und fördert so ihre Selbstständigkeit und steigert das Selbstvertrauen. Das funktioniert auf jeder Problemebene. Denn man schaut bei der First-Step-Methode proaktiv das Lernpotenzial des Kindes an, und nicht primär was es nicht kann. Dann werden Übungen gesucht, durch die das Gehirn neu lernt. Und die Eltern lernen, wie sie selber ihr Kind seiner Entwicklung entsprechend weiter fördern und unterstützen können.»

**Welche Ziele verfolgt sie?** «Das Ziel ist, die nächsten Lernschritte des Kindes zu erreichen und sein Potenzial voll auszuschöpfen. Shai Silberbusch schaut, wie das Kind auf seine Stimulation reagiert und weiss dann ganz genau, welche Puzzleteile noch fehlen, damit dieser Mensch selbstständig funktionieren kann. Diese Entwicklungsschritte versucht er dann zu füllen. Ich erzähle gerne ein Beispiel: Ein fünfjähriges Kind, das noch nicht laufen kann, wird in gängigen Therapien immer wieder auch in der stehenden Position behandelt. Shai Silberbusch aber geht davon aus, dass die Entwicklung eines Menschen von der Natur so programmiert ist, dass er von der Krabbelposition aus lernt, aufzustehen und zu gehen.

**«Dank der First-Step-Methode habe ich gelernt,  
dass man bei Kindern mit besonderen Bedürf-  
nissen viel mehr erreichen kann, als man je für  
möglich gehalten hätte.»**

FRANCESCA SEEHY

Ein gesundes Baby hat dieses Konstrukt in seinen Genen. In den Übungen liegt das Kind also zuerst auf dem Bauch.»

**Welche Kinder können von der First-Step-Methode profitieren?** «Alle Kinder, selbst gesunde. Natürlich wird First-Step stark von Kindern mit seltenen Krankheiten genutzt, aber auch gesunde Kinder mit Verhaltens- und Kommunikationsstörungen können davon profitieren. Es gibt keine Grenzen. Es werden grundsätzlich die Ursachen der Schwierigkeiten gesucht. Dann geht es darum, sie zu verstehen und zu bearbeiten.»

**Gibt es einen optimalen Zeitpunkt für einen Therapiestart?** «Nein. Wenn Eltern nach der Geburt merken, dass ihr Kind anders ist, können sie sofort mit der Therapie beginnen. Wenn Eltern mit einem Zwölfjährigen zu uns kommen, können sie auch die Methoden von Shai Silberbusch kennenlernen und wie er ihr Kind einschätzt. Ich empfehle dies Eltern von Kindern jeglichen Alters, aber je jünger man beginnt, desto grösser ist das Verbesserungspotenzial.»

**Wie lange dauert eine Therapie?** «Das ist sehr unterschiedlich. Da spielt ja auch eine finanzielle Komponente mit. Drei- bis viermal im Jahr wäre perfekt. Ein- bis zweimal ist aber auch schon sehr gut.»

**Und das bis ein Kind erwachsen geworden ist?** «Nein, einfach solange der Bedarf da ist. Zwei bis drei Jahre am Stück sind empfehlenswert. Aber als Eltern spürt man dann auch, ob ihnen und ihrem Kind der First-Step-Ansatz noch etwas gibt.»

**Sie haben das Finanzielle erwähnt, wer übernimmt die Kosten für die Therapie?** «Die Kosten müssen leider privat getragen werden. Aber wir haben in der Schweiz diverse Stiftungen, die eine First-Step-Woche unterstützend finanzieren. Zum Beispiel der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, AEMO, eine Stiftung für Bildung, der Elternverein Hiki oder die Stiftung Cerebral. Es gibt aber auch Eltern wie zum Beispiel Simon und Tanja, die dank erfolgreichem Crowdfunding die Therapien finanzieren konnten.»

**Welche positiven Feedbacks von Eltern bleiben Ihnen besonders in Erinnerung?** «Viele Fälle sind mir schon unter die Haut gegangen. Ganz oft bekomme ich Mails von Eltern mit unglaublichen Texten. Einen werde ich nie vergessen. Es ging um einen 15-jährigen Jungen mit ganz starker Epilepsie und allgemein starker Behinderung. Die Eltern haben 15 Jahre kaum ihr Haus verlassen können mit ihm. Und dann schrieben sie mir übergücklich, dass sie nun endlich mal mit ihm auswärts essen gehen können. Ich will damit nicht sagen, dass der Junge geheilt worden ist, sondern dass die Eltern ihn normal am Leben teilhaben lassen können. Oder der Fall eines jungen Italieners, dem die Ärzte prophezeiten, dass er nie wird laufen können. Und heute fährt er Skateboard. Die Ärzte sind vielleicht teilweise verloren, weil sie nur ganz wenige Kinder mit so seltenen Krankheiten behandeln. Das Team von First-Step hat da den Vorteil, dass wir zum grössten Teil mit schwierigen Fällen arbeiten und deshalb das Potenzial der Kinder sehen. Wir haben auch einige Kinder

mit dem gleichen Syndrom in unserer Datenbank. Die Eltern können sich treffen und austauschen, welche Schritte ähnlich betroffene Kinder haben machen können. Das sorgt für positive Energie und Motivation, mit den Kindern noch mehr zu arbeiten.»

**Ist deshalb First-Step eine gute Ergänzung zur Schulmedizin?** «Ergänzung ist das richtige Wort. First-Step rät den Eltern, alle anderen Therapien beizubehalten. Wir versuchen dann, daraus eine optimale Kombination zu machen. First-Step unterscheidet sich von der Schulmedizin dadurch, dass es ganzheitlich und intensiv ist. Die Schulmedizin hat ihre Rolle und eine Aufgabe. Das First-Step-Team kollaboriert und probiert dann alles zusätzlich mögliche, um das Kind zu fördern und gibt den Ärzten auch Feedbacks, sofern erwünscht.»

**Werden die belasteten Eltern von betroffenen Kindern nachhaltig unterstützt?** «Natürlich. Es entsteht eine Bindung und meistens auch eine persönliche Beziehung zum Therapeuten. Zwischen den Therapien, ob nun in Tel Aviv oder bei der Familie zuhause, gibt es ein vertraglich geregeltes Paket an Online-Stunden mit dem First-Step-Team. Aber die Betreuung geht oft darüber hinaus. Es ist eine zwischenmenschliche Angelegenheit. Und ich weiss, dass sich die Therapeuten über jeden Kontakt freuen. Die Verbindung mit dem First-Step-Team bleibt so lange erhalten, wie die Familie möchte.»

INTERVIEW: NICOLE VANDENBROUCK

# DIE WICHTIGSTE STARTHILFE INS LEBEN ALS AUSSER- GEWÖHNLICHES SCHULKIND

Jedes Kind hat ein Recht auf einen harmonischen Start ins Schulsystem. Doch wie soll das gehen, wenn der 5-Jährige an einer unheilbaren Krankheit leidet, seine sprachliche und körperliche Entwicklung verzögert ist und Kind sowie Eltern überfordert sind? Ein Besuch bei Simon und seiner Familie, die genau diese Situation durchleben.



Stolz zeigt Simon seine Kindergartentasche. Hellblau, verziert mit einer Kolonne von Rettungshelikoptern, Löschfahrzeugen, Polizeiautos und Krankenwagen. Der 5-Jährige ist fasziniert von all den Gefährten – ganz zu schweigen vom Traktor auf dem Bauernhof der Grosseltern oder seinem neuen Fahrrad im Keller. Die kurzen blonden Haare sind verstrubelt und die blauen Augen blitzen spitzbübisch, wenn der Lausbub begeistert von «seinen» Fahrzeugen erzählt. Für einen Moment scheint Simon ein ganz «normaler» Junge zu sein, der ungeduldig seinem ersten Kindergartentag entgegenfiebert, wären da nicht die Schwierigkeiten, die richtigen Worte zu finden, um sich altersgerecht auszudrücken, zu bewegen und zu spielen und wären da nicht die grossen Narben, unter dem T-Shirt die Simons Bauch bedecken.

Simon leidet am Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom. Das ist eine angeborene schwerwiegende Erkrankung des Dickdarms. Schon kurz nach der Geburt von Simon wird klar, dass etwas mit seiner Verdauung nicht stimmt. Es folgen Biopsien, Operationen, künstliche Darmausgänge. Wegen den zwei Stomas kann sich Simon kaum bewegen oder drehen. Sitzen ist schwer möglich. Seine Muskulatur entwickelt sich entsprechend zögerlich. Sechs Monate nach der Geburt werden ihm operativ der komplette Dickdarm und ein Teil des Dünndarms entfernt. Nach Monaten im Kinderhospital geht der Kampf gegen Gesässwunden, bakterielle Fehlbesiedlungen im Darm und Ernährungsproblemen weiter. «Heute haben wir uns mit Simons Krankheit arrangiert, wissen Anzeichen richtig zu deuten und entsprechend zu reagieren», sagt Mutter Gabriela pragmatisch. Spitalaufenthalte sind seltener geworden. Der Dünndarm hat viele der Funktionen vom fehlenden Dickdarm übernommen. Der Körper hat sich adaptiert. Ernährung und Pflege sind nun massgeschneidert auf Simons Bedürfnisse angepasst. Mutter Gabriela und Vater Roger suchen konstant nach alternativen Möglichkeiten, um Simons Wohlergehen und seine Entwicklung zu fördern. Eines der grössten Probleme bleibt die Eindickung des Stuhls. «Momentan wirken Flohsamenschalenkapseln sehr gut. Aber Simons Organismus ist in einem konstanten Wandel – was heute nützt, kann morgen wirkungslos sein», umschreibt Mutter Gabriela ihre Erfahrungen. Doch trotz Hindernissen: Simon entwickelt sich gut, isst gern und viel; Am liebsten Chicken Nuggets. Der 5-Jährige trägt nur noch nachts Windeln und kann seit kurzem sogar Fahrradfahren. Darauf ist er

besonders stolz. Denn früher waren seine Gesässwunden so entzündet, dass er vom sich frei bewegen oder gar Fahrradfahren nur träumen konnte.

#### Unterstützung für die Kinder und deren Eltern

«Etwa 1 unter ca. 50 000 – 100 000 Kinder leidet am Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom», erklärt Vater Roger. Meistens sei die Krankheit vererbt. In Simons Fall ist es jedoch eine Laune der Natur. Niemand in der Familie leidet an einer Darmkrankheit. Auch der grosse Bruder Gian-Nico und die kleine Schwester Lina sind körperlich gesund. Beide zeigen jedoch im Spracherwerb Schwierigkeiten – und auch Simon entwickelt sich in diesem Bereich nicht altersentsprechend. «Unser ältester Sohn erhielt für seine Sprachschwäche erst im Kindergarten Unterstützung. Für mich war klar, dass Simon in Kombination mit seiner Krankheit und dem verzögerten Spracherwerb früher Unterstützung braucht, um später den Kindergarten ohne grosse Probleme besuchen zu können», erklärt Mutter Gabriela. Die Kinderärztin teilt diese Ansicht und stellt schon 2018 einen Antrag für Heilpädagogische Früh-erziehung – kurz HFE.

Die Sonderschulung von Kindern und Jugendlichen mit besonderem Bildungsbedarf und mit Behinderungen ist in der Schweiz rechtlich verankert. Das heisst alle Kantone haben den gesetzlichen Auftrag Heilpädagogische Frühförderung anzubieten. Dieser Support richtet sich an Kinder mit einer Behinderung oder einer Entwicklungsverzögerung. Die Auffälligkeiten können sich in der geistigen, sprachlichen, motorischen, emotionalen oder sozialen Entwicklung zeigen. Es ist anzunehmen, dass diese Kinder, auf Grund ihres Handicaps dem Unterricht in der Regelschule ohne spezifische Unterstützung kaum folgen können. Eine ausgebildete Heilpädagogin besucht das Kind und seine Familie Zuhause für 1,5 Stunden pro Woche. Die Organisation ist von Kanton zu Kanton verschieden. Die HFE wird je nach Kanton vom Heilpädagogischen Dienst, von Sonderschulen, Stiftungen oder auch von freischaffenden Heilpädagoginnen und Pädagogen übernommen.

In Simons Fall liegt der Fokus der HFE auf der Sprachentwicklung, dem Aufnehmen und Umsetzen von Ideen und Aufträgen, dem Erkennen und realisieren von Arbeitsabläufen. Zusammen mit seiner Heilpädagogin setzt Simon Sonnenblumenkerne, backt Brot, geht Einkaufen oder lernt sich in Rollenspiele zu vertiefen. Objekte werden nicht nur berührt und benannt, sondern explizit in Prozesse eingebunden.

## **«Für uns ist die HFE-Heilpädagogin eine wichtige Kommunikationsbrücke zwischen uns und unseren Anliegen und den Fachpersonen und ihren Anforderungen.»**

GABRIELA, MUTTER VON SIMON

Die Entwicklungsschritte des 5-Jährigen werden anhand von Tests analysiert und die einzelnen Aktivitäten seiner Entwicklung und seinem Lernstand entsprechend angepasst. Ist ein zusätzlicher Support notwendig – bei Simon sind dies im Moment Logopädie-Stunden – initiiert die HFE-Expertin die notwendigen Schritte. «Vom Besuch der Heilpädagogin profitiert nicht nur Simon, sondern die ganze Familie», umschreiben Gabriela und Roger ihre Erfahrung. Nach den wöchentlichen Sitzungen erklärt die Fachfrau den Eltern, wie sie Simons Entwicklung täglich positiv beeinflussen können – sei es durch aktives Spiel, bewusstes Zuhören, proaktive Anregungen oder dem Repetieren von erlernten Verhaltensmustern. «Für mich sind diese Inputs unglaublich wichtig, sie zeigen mir auf wo und wie ich Simon bewusst unterstützen kann. Zusätzlich schätze ich den Austausch mit einer Fachperson», erklärt Mutter Gabriela.

### **Zwischen Freude, Unbehagen und Unverständnis**

Simons Start im Kindergarten wird für die ganze Familie ein grosser und wichtiger Schritt werden. Da ist Simon, der sich riesig auf den Kindergarten freut, doch der nun immer klarer wahrnimmt, dass er anders als die gleichaltrigen Kinder ist. Vergangenen Sommer in der Badi schämte er sich für seine grossen Narben. «Gell Mami, mein Bauch ist kaputt!» flüsterte er seiner Mutter zu und versteckte sich vor den anderen Kindern und deren neugierigen Blicken unter dem Badetuch. Ins Wasser wollte er kaum mehr. Da ist die Schulgemeinde, die «gemischte Gefühle» über die Aufnahme «eines Kindes mit speziellen Bedürfnissen» in den Regelkindergarten zeigt; sich dann aber bewusst für Simon und seinen Start im Regelkindergarten entscheidet. Zwar trägt Simon am Tag keine Windeln mehr. Doch die Kindergartenlehrperson

müsste «im Notfall» die Unterwäsche wechseln, beziehungsweise Simon entsprechend säubern und umziehen. Und schlussendlich sind da Simons Eltern Gabriela und Roger, die Angst haben, falsch verstanden zu werden und ihrem Kind nicht die notwendige Unterstützung sichern zu können. «Von aussen sieht man Simon nichts an. Trotzdem braucht er das konstante Verständnis und auch die Rücksichtnahme von Schulkameraden, Lehrpersonen, aber auch von den anderen Eltern. Doch warum sollen sie auf jemanden Rücksicht nehmen, der eigentlich «gesund» aussieht? Viele verstehen das nicht», umschreibt Vater Roger seine Erfahrungen rund ums Simons Krankheit.

Die HFE-Heilpädagogin unterstützt die Familie auf Wunsch auch in solchen Situationen. Sie ist bei Gesprächen mit Lehrpersonen und Schulleitung dabei; erklärt und klärt auf, wo das Kind in seiner Entwicklung steht und welcher Support notwendig ist. «Für uns ist die HFE-Heilpädagogin eine wichtige Kommunikationsbrücke zwischen uns und unseren Anliegen und den Fachpersonen und ihren Anforderungen», erklärt Gabriela. Die Heilpädagogin ist in Simons Fall nicht nur präsent im Kontakt mit den zukünftigen Lehrpersonen, sondern auch im Umgang mit Ärzten und Therapeuten.

Simon hat in den letzten Monaten grosse Fortschritte gemacht. Er kann sich sprachlich besser ausdrücken, im freien Spiel lernt er eigene Ideen umzusetzen und Anregungen von aussen einzubeziehen. Trotzdem wird ihn der Regelkindergarten in vielen Punkten fordern körperlich und geistig. Die HFE-Betreuung wird darum auch während der gesamten Kindergartenzeit weitergeführt – so lange bis Simon einen altersgerechten Entwicklungsstand zeigt. Mutter Gabriela und Vater Roger sind um die HFE-Unterstützung dankbar.



«Durch Simons Krankheit haben wir gelernt, Hilfe anzunehmen, sei es am Anfang durch die Kinderspitex, später durch die Physiotherapeuten oder im Moment durch die Logopädin und die HFE-Heilpädagogin», erklären die zwei. Doch was hätten sie sich rückblickend betreffend Unterstützung zusätzlich gewünscht? «Unser Wunsch richtet sich nicht an ein spezifisches Unterstützungsangebot oder eine Therapie, sondern an die Kommunikation und Information über bestehende Supportmöglichkeiten», betonen Simons Eltern. HFE sei ihnen nur ein Begriff gewesen, weil der ältere Sohn im Kindergarten davon profitiert habe. Beide sind sich einig: «Ohne diese Erfahrung hätten wir dieses Angebot nicht gekannt – und Simon hätte nie diese Betreuung erhalten.»

TEXT: CHRISTA WÜTHRICH  
FOTOS: THOMAS SUHNER



### KRANKHEIT

Das Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom ist eine Variante von Morbus Hirschsprung. Den Betroffenen fehlen von Geburt an Nervenzellen im Enddarm/Dickdarm, was zu Stuhlentleerungsproblemen führt. Das betroffene Stück Darm wird operativ entfernt. Das Syndrom ist nach den Ärzten Jirásek, Zuelzer und Wilson benannt.

## HEILEN GEHT LEIDER NICHT, ABER STÄRKEN UND UNTERSTÜTZEN!

Heilpädagogin Uschi Huber arbeitet seit 20 Jahren für den Heilpädagogischen Dienst der Kantone St. Gallen-Glarus. Die Mutter von zwei Töchtern kümmert sich um die Heilpädagogische Frühförderung von Kindern im Alter zwischen wenigen Wochen und sechs Jahren. Sie betreut auch den 5-jährigen Simon, der am Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom leidet.



**Uschi Huber**  
Heilpädagogische Früherzieherin,  
Heilpädagogischer Dienst  
St. Gallen-Glarus

**Der Begriff «Heilpädagogische Früh-  
erziehung» (HFE) hat den leicht auto-  
ritären Beigeschmack von Umer-  
ziehung. Was steckt hinter diesem  
Fachausdruck?** «Je nach Kanton und  
Gegend wird die Heilpädagogische  
Frühförderung auch Frühförderung  
genannt. Es geht dabei darum, Kin-  
der mit einem Entwicklungsrück-  
stand und/oder einer Behinderung  
sowie einer Entwicklungsgefähr-  
dung im familiären Umfeld zu un-  
terstützen und zu fördern. Das heisst,  
die Unterstützung richtet sich an  
alle Kinder, deren Entwicklung nicht  
ihrem Lebensalter entspricht. Im  
Zentrum steht die Frage: Was braucht  
das Kind, um sich kognitiv, sozial,  
sprachlich und emotional entwickeln  
und entfalten zu können? Mitein-  
bezogen und beraten werden bei der  
Arbeit mit dem Kind auch die Eltern  
in ihrer besonderen Erziehungssi-  
tuation. Schlussendlich stellt eine  
gute, stimulierende Beziehung zwi-  
schen dem Kind und seinen Bezugs-  
personen die Grundlage für eine  
positive Entwicklung dar.»

**Wann ist der beste Zeitpunkt, um  
mit der Frühförderung zu beginnen?**

«Den idealen Zeitpunkt gibt es nicht,  
dennoch so früh als möglich. Jedes  
Kind ist unterschiedlich und hat  
seine eigene Geschichte. Herkunft,  
Umfeld, die Familienkultur aber  
auch die Bedürfnisse des Kindes,  
seine Persönlichkeit und sein Ent-  
wicklungsstand spielen eine Rolle.  
Von Geburt weg betreuen wir Kinder

mit Entwicklungsrückstand, körper-  
lichen und auch geistigen Handicaps.  
Kinder werden bei Auffälligkeiten  
von den zuständigen Kinderärztinnen  
und Ärzten und dem Kinderspital bei  
uns zur Förderung angemeldet. Oft  
sind es die Eltern, die eine Entwick-  
lungsverzögerung feststellen und  
den Kinderarzt konsultieren. Werden  
Auffälligkeiten in der Entwicklung  
erst im Kindergarten bemerkt, ist es  
die zuständige Lehrperson, die den  
Schulpsychologischen Dienst mit  
dem Einverständnis der Eltern kon-  
taktiert und eine Abklärung wünscht.  
Die Anmeldung erfolgt dann über den  
Schulpsychologischen Dienst. Durch  
die HFE werden Kinder im Alter von 0  
bis 6 Jahren gefördert.»

**Gibt es Zahlen, wie viele Kinder  
diese Frühförderung benötigen?**

«Ende 2019 betreute der Heilpä-  
dagogische Dienst der Kantone  
St. Gallen-Glarus insgesamt 634  
Kinder und Familien. Fakt ist, dass  
Kinder und Familien sich auf einer  
Warteliste gedulden müssen, bis ein  
Platz für die Frühförderung frei wird.  
Die Nachfrage ist in den vergange-  
nen Jahren stetig gestiegen. Grund  
dafür sind sicher die Fachpersonen –  
seien es die Ärzte, Therapeutin-  
nen, Spielgruppenleiterinnen oder  
Kindergartenlehrpersonen, die dem  
Thema mit mehr Wissen und Aufmerk-  
samkeit begegnen und entsprechend  
reagieren. Entwicklungsrückstände  
werden damit früher erkannt. Auch  
ist die Anzahl an Kindern mit einer

## «Unser Ziel ist es, die Eltern in ihrer Erziehungskompetenz und Verantwortung zu unterstützen und zu stärken.»

USCHI HUBER

Autismus-Spektrum-Diagnose oder den Verdacht darauf angestiegen. Zeitgleich gibt es zu wenige ausgebildete Heilpädagoginnen und Heilpädagogen. Viele Faktoren wirken sich auf das Angebot und die Nachfrage der HFE aus.»

**Sie besuchen die Kinder einmal pro Woche im familiären Umfeld zuhause. Wie sieht ein HFE-Besuch aus?** «Ein Besuch dauert rund 1,5 Stunden und sieht bei jedem Kind anders aus, je nach Alter, Ressourcen und Entwicklungsstand. Das Kind soll sich als selbsttätig und selbstwirksam erleben können und sich als kompetent erfahren. Der Erwerb von Handlungskompetenzen steht im Zentrum. Die Basis dazu bilden der Erwerb von Fähigkeiten und Fertigkeiten in verschiedenen Entwicklungsbereichen. Der Gebrauch von Alltagsgegenständen, von unterschiedlichen Spielgegenständen, aber auch verschiedene Sinneserfahrungen und Tätigkeiten helfen dabei. Das kann zum Beispiel die Frage sein: Was brauche ich, um ein Loch zu graben? Wie gehe ich vor? Wie kann ich meinen Plan umsetzen und in Worte fassen? Feinmotorisches, grobmotorisches, sprachliches, kognitives und soziales Lernen sind dabei wichtig. Integration und Partizipation sind bei der HFE ebenfalls zentrale Elemente. Wie kann ich mit anderen Kindern zusammenspielen? Wie kann ich meine Spielideen umsetzen? Mit einem standardisierten Testverfahren analysieren wir den Entwicklungsstand des Kindes und planen mit den Eltern die nächsten Unterstützungsschritte.»

**Wie werden die Eltern in die Heilpädagogische Frühförderung miteinbezogen?** «Bindung und Beziehung

sind die Grundlagen für jegliche kindliche Entwicklung. Eltern spielen dabei eine entscheidende Rolle. Sie kennen ihr Kind am besten. Entsprechend werden sie auch in die Heilpädagogische Frühförderung miteinbezogen. Es besteht ein konstanter Dialog zwischen mir und den Eltern. Es gibt Kinder, die haben kein altersgerechtes Spielzeug. Da ist zum Beispiel ein Dreijähriger, der vor einfachen Mathematikaufgaben sitzt oder Buchstaben üben soll, aber weder einen Ball werfen noch eine Flasche öffnen kann. In anderen Fällen fehlt die sprachliche Stimulation, die Erfahrungen oder das Wissen der Eltern, wie sie mit einem Kind altersgerecht umgehen. Ich zeige Möglichkeiten auf, wie und wo die Eltern ihr Kind im Alltag fördern können und gebe Anregungen dazu. Jedes Kind und jede Familie hat andere Bedürfnisse. Das Ziel ist nicht die Eltern zu «bevormunden», sondern sie in ihrer Erziehungskompetenz und Verantwortung zu unterstützen und zu stärken, um ihr Kind in seiner Entwicklung bestmöglich begleiten und unterstützen zu können.»

**Sie unterstützen die Kinder, beraten die Eltern und zeigen Förderungsmöglichkeiten auf. Eine weitere Aufgabe ist die Kommunikation zwischen verschiedenen Fachpersonen. Wie funktioniert dieser Teil der HFE?** «Zur Unterstützung der Kinder und Eltern kommt auch der interdisziplinäre Dialog dazu. Viele der betreuten Kinder brauchen zusätzlich noch Therapien und andere Supportmassnahmen – sei es Logopädie, Physiotherapie oder Ergotherapie. Teil meiner Aufgabe ist es, auf die Möglichkeit oder Notwendig-

keit einer solchen Unterstützung und Hilfe hinzuweisen, wenn sie noch nicht vorhanden ist. Wenn der Support schon besteht, gehört es zu meinem Wirkungsfeld mich mit diesen Fachpersonen abzusprechen, damit wir eine ganzheitliche, ideale Förderung koordinieren können. Ich begleite auf Wunsch auch die Eltern an Gespräche mit Lehrpersonen, Ärztinnen oder Therapeuten. Die Eltern sollen im Prozess miteingebunden sein. Meine Aufgabe ist der fachliche Diskurs. Ich erkläre den Entwicklungsstand des Kindes, zeige Entwicklungsprozesse auf und weise auf mögliche Herausforderungen rund um die Betreuung oder Beschulung des Kindes hin.»

**Wie lange hat ein Kind Anrecht auf diesen Support?** «Wir betreuen die Kinder, bis sie sechs Jahre alt sind, beziehungsweise vom Regelkindergarten in die Primarschule übertreten. Benötigt ein Kind eine Sonderbeschulung (HPS, SHS...) wird die HFE beendet. Das Kind erhält dort seinem Entwicklungsstand entsprechend Unterstützung und Förderung.»

**Wer trägt die Kosten für die HFE?** «Die Kosten für die Heilpädagogische Früherziehung im Frühbereich (Kinder zwischen 0 und 4 Jahren) übernimmt das Bildungsdepartement der Kantone. Die Kosten für Kinder im (Vor-) Schulbereich (zwischen 4 und 6 Jahre) werden von der Schulgemeinde getragen. Für die Familien fallen keine Kosten an.»

INTERVIEW: CHRISTA WÜTHRICH

# AUF DER SUCHE NACH DER KRANKHEIT HINTER DER KRANKHEIT

Als Ronja ihren ersten epileptischen Anfall hat, ist sie vier Monate alt. Bis heute wissen ihre Eltern nicht, was ihre Tochter hat. Denn hinter Epilepsien stehen oft andere Krankheiten. Aber Annette und Bruno lassen sich nicht entmutigen. Genauso wenig wie Ronja, die mit sonnigem Gemüt ihren schwierigen Weg meistert.



Im Alter von vier Monaten hat Ronja ihr erstes Grand-Mal, einen epileptischen Anfall mit schweren Krämpfen. Nur eine Woche später folgt der zweite Anfall. Dann immer und immer wieder. In immer kürzeren Abständen. Heute ist Ronja fast 5-jährig und ihre Mutter sagt: «Es ist die Ungewissheit, die uns quält.» Denn bis heute wissen Annette und Bruno nicht, was ihre Tochter hat. Diagnostiziert wurde dem Mädchen eine «Epilepsie unbekanntes Ursprungs» und bei der IV hat Ronja mehrere Codierungen für Geburtsgebrechen. Epilepsien sind meistens ein Symptom einer sogenannten «Grunderkrankung». Das können Genmutationen sein, Hirntumore oder Stoffwechselstörungen. In ungefähr 60 Prozent der Fälle könne heute die Ursache für eine Epilepsie herausgefunden werden, schreibt die Schweizerische Epilepsie-Liga in einem Informationsflyer. Das heisst aber auch, dass die Ursache für etwas weniger als die Hälfte der Betroffenen unklar bleibt. So beginnt mit Ronjas Anfällen für die junge Familie eine lange Reise auf der Suche nach der Krankheit hinter der Krankheit.

#### **Die Eltern kommen nicht zur Ruhe**

Sie habe sich damals verloren gefühlt, sagt Annette, die als Historikerin im Schweizerischen Bundesarchiv arbeitet. Und sie sei bis heute auf dem Weg, sich zu arrangieren mit dieser Situation. Als Annette und ihr Mann Bruno nach Unterstützung suchen, finden sie weit und breit kein Angebot für Eltern mit einem Epilepsie-Kind. Nichts. Sie habe damals ver-

sucht, sich mit anderen zu vernetzen, es aber irgendwann aufgegeben. Ausserdem habe es dauernd Wechsel bei den Ärzten gegeben, «wir konnten kein Vertrauen aufbauen, kamen nicht zur Ruhe», fährt Annette fort. Informationen seien nur zögerlich gegeben worden. Dass Epilepsie ein Symptom einer Grunderkrankung sein könne, sei ihnen beispielsweise nicht von Anfang an erklärt worden. Seit zwei Jahren hätten sie nun eine Vertrauensärztin «im Boot», eine Neuropädiaterin. Das habe ihnen viel Sicherheit gebracht.

#### **Die Grossmutter und der kleine Bruder ziehen mit**

Ronja ist ein fröhliches Mädchen, das viel lacht und auf andere Menschen zugeht. Sie seien eine glückliche Familie, betont Annette: «Auch wenn der Alltag mit Ronja oft anstrengend ist, gibt es immer auch sehr schöne Momente.» Sie habe sich nie gefragt, warum sie dieses Schicksal hätten, das bringe einen nicht weiter. Sie wolle ihre Tochter nicht mit anderen Kindern vergleichen, sondern sie so sehen, wie sie ist. Diesen einen Menschen in ihr sehen, der sie nun mal eben sei. Und von diesem witzigen kleinen Mädchen lasse sie sich noch so gern immer wieder um den Finger wickeln, schmunzelt sie. Obwohl Ronja noch immer nicht spricht, versteht sie, was ihre Eltern sagen und teilt sich auf ihre ganz eigene Art mit. «Wenn ich zum Beispiel sage, dass wir nach draussen gehen, läuft sie zur Tür und rüttelt an der Türfalle», erklärt Annette. Als Ronja zwei Jahre alt ist, kommt ihr Bruder Yuri zur Welt. Auf einmal ist sie die grosse Schwester. Annette und Bruno freuen sich riesig über das zweite Kind. Aber sie sehen jetzt auch ganz deutlich, wie langsam sich ihre Tochter entwickelt. Denn Yuri ist etwas über 1-jährig, als er zu gehen beginnt, während Ronja ihre ersten Gehversuche mit 3 Jahren macht. Annette erinnert sich: «Schon bald überholte Yuri seine grosse Schwester in den meisten Bereichen.» Einerseits hätten sie die Fortschritte von Yuri natürlich gefreut, andererseits sei es auch schmerzlich gewesen, zu sehen, wie Ronja abgehängt werde. Gleichzeitig wiederum seien sie enorm stolz auf die Fortschritte, die Ronja mache. Trotz ihrer Einschränkungen habe sie sichtlich Spass an den Therapien zusammen mit ihrem Bruder. «Die Therapien geben uns Halt», sagt Annette. Sie mache das gern, es sei ihr gemeinsames Familienprogramm. An 4 Wochentagen findet dieses Programm statt, nebst beruflicher Tätigkeit und dem, was in jeder Familie mit zwei kleinen Kindern anfällt. Und wie in so manch anderem Haushalt mit Kindern ist

## **«Ronja soll nicht unsere Patientin sein.»**

ANNETTE, MUTTER VON RONJA

auch hier die Grossmutter unverzichtbar. Eine, die weiss, wie es geht und anpackt, für die Enkelkinder da ist und alle entlastet. Ganz selbstverständlich und deshalb umso wertvoller. Ronja wird unterstützt mit Hippotherapie, Logopädie, Physiotherapie und heilpädagogischer Früherziehung. Ihre Physiotherapeutin arbeitet nach einem insbesondere für Kinder mit einer Behinderung entwickelten Konzept (vgl. Interview Seite 34). Denn nebst den Anfällen leidet Ronja auch an Ataxie, einer motorischen Störung, die sich in unkoordinierten Bewegungen äussert. Ganz selbstverständlich ist auch Yuri in den Therapiestunden dabei und zieht seine grosse Schwester mit. Dank ihm übe sie fleissig, sagt Annette und sei sehr motiviert, mitzumachen. «Trotz aller Schwierigkeiten verliert sie nie den Mut», sagt ihre Mutter, «das kann richtig ansteckend sein.»

#### **Ein steiniger Weg**

Als Ronja mit vier Monaten ihren ersten Krampfanfall hat, erleben Annette und Bruno den blanken Horror: «Wir dachten, sie stirbt vor unseren Augen», erinnert sich Annette. Ronja habe mit ihren Ärmchen gezuckt und sei dann eine Ewigkeit mit verdrehten Augen steif in ihrem Bett gelegen. Habe nicht mehr geatmet und sei blau im Gesicht gewesen. Und es sollte nicht bei diesem einen Anfall bleiben. Die Krämpfe kommen in immer kürzeren Abständen. Annette und Bruno eilen ins Kinderspital, wo man ein Elektroenzephalogramm (EEG) der Hirnströme von Ronja macht und mit einem Magnetresonanztomographen (MRI) das Gewebe ihres Gehirns untersucht. Das EEG zeigt einen Epilepsieherd, von dem aus sich die Anfälle ausbreiten, das MRI ist unauffällig. So können immerhin eine degenerative Krankheit oder ein Tumor als Ursache der Krämpfe ausgeschlossen werden. Annette sagt, ihre Hoffnung sei damals gewesen, dass die Krämpfe eine gutartige Form von Epilepsie im Säuglingsalter hätten sein können, die sich bis zum Kindergartenalter wieder auswachsen würden. Gegen die Anfälle gibt es Medikamente, aber es ist oft ein steiniger Weg, etwas zu finden, das wirklich hilft. Denn etwa jeder dritte Patient hat trotz Medikamenten weiterhin Anfälle. Ronja bekommt ihr erstes Medikament mit vier Monaten. Es ist ein alter Wirkstoff, der zwar gegen ihre Anfälle hilft, sie aber müde macht – das Präparat war ursprünglich ein Schlafmittel. Generell wirken Antiepileptika rein symptomatisch, indem sie einfach die Krampfschwelle erhöhen. Annette erklärt: «Es ist immer ein Abwägen zwischen

Nebenwirkungen und Verträglichkeit.» Ausserdem können Medikamentenwechsel bei Epilepsie gefährlich sein. Erst kürzlich warnte die Schweizerische Epilepsie-Liga davor und bezog sich auf eine aktuelle deutsche Studie mit über 3500 Betroffenen. Resultat: jede Änderung erhöht das Risiko neuer Anfälle um über 30 Prozent. Trotzdem bleibt nichts anderes übrig, wenn die Nebenwirkungen zu stark sind, wie zum Beispiel die enorme Müdigkeit im Fall von Ronja. Weil nach einem Jahr keine Anfälle mehr auftraten, hätten sie das erste Medikament in langsamen Schritten absetzen können. Aber nach nur drei Wochen kommt die Ernüchterung: «Ronja erlitt eine ganze Serie von Grand-Mal-Anfällen. In so kurzen Abständen, dass sie sich kaum mehr erholen konnte», erinnert sich Annette. Man versucht es daraufhin mit einem neuen Wirkstoff und hat Erfolg. Innert kürzester Zeit verschwinden die Anfälle. Und bleiben fast zwei Jahre lang fort. Aber kurz nach dem dritten Geburtstag von Ronja kehren sie zurück, und zwar äusserst heftig. Mehrere Male müssen Annette und Bruno mit Ronja in den Notfall und jeweils stationär zur Beobachtung bleiben. «Jeder noch so kleine Schnupfen hatte meistens Anfälle zur Folge», sagt Annette, ihr Immunsystem sei nicht besonders stark. Seither seien sie auf der Suche nach der richtigen «Mischung» von Antiepileptika. Inzwischen seien sie beim fünften Medikament. Auch die Müdigkeit ist zurückgekommen und schwächt Ronja in ihrer motorischen Entwicklung. Denn wegen ihrer Ataxie muss jeder Entwicklungsschritt zäh erkämpft werden. «Ich hoffe, die Medikamente machen die Fortschritte von Ronja nicht wieder zunichte», sorgt sich Annette.

#### **Genmutation im Visier**

Manchmal sind Epilepsien auf eine Genmutation zurückzuführen. Das ist im Fall von Ronja sogar sehr wahrscheinlich so. Die zwei ersten Tests typischer Epilepsie-Gene brachten aber noch kein Ergebnis. Für den dritten fehlt der Bescheid der IV, ob sie die Kosten übernimmt. Weil bei seltenen Krankheiten oft eine Auffälligkeit an einem Chromosomen-Arm auftritt, wurde auch das untersucht. Auch dort ohne Ergebnis. Noch heute seien sie fast jeden dritten Monat eine Nacht in der Notfallaufnahme des Kinderspitals, sagt Annette. Und bis heute hätten sie nichts anderes als «Epilepsie unbekanntes Ursprungs» in der Hand. «Ob meine Tochter je wird sprechen können, weiss ich bis jetzt nicht», sagt Annette. Aber sie sei zuversichtlich, dass Ronja im heil-



pädagogischen Kindergarten grosse Fortschritte in ihrer Entwicklung machen werde. Denn Ronja solle nicht ihre Patientin sein. Sie solle so normal aufwachsen, wie es eben möglich sei. Das heisst zum Beispiel, dass ihre Eltern mit ihr zusammen aufs Riesen trampolin gehen und Wasserrutschbahnen hinuntersausen. Mit immer neuem Mut und in steter Hoffnung suchen sie nach der Krankheit ihrer Tochter. In nächster Zeit stehen Untersuchungen am Universitätsspital Basel an. Vielleicht könnte eine Operation dereinst Ronja von ihren Anfällen befreien.

TEXT: THOMAS STUCKI  
FOTOS: STEFAN MARTHALER



## KRANKHEIT

Epilepsien: Gewitter im Gehirn

Typisch für Epilepsien sind Krampfanfälle durch Störungen im Gehirn. Epilepsien gehören zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen bei Kindern: in der Schweiz sind 15 000 Kinder betroffen, d.h. ein Kind von 200. Bei einem Drittel der Betroffenen ist die Krankheit schwer behandelbar.

## ES GEHT UM DIE GANZE FAMILIE

Bettina Bernold ist Physiotherapeutin und sagt, für eine Therapie mit einem kranken Kind brauche es die ganze Familie. Denn Fortschritt lasse sich nicht bestellen und grosse Schwankungen seien eher die Regel als die Ausnahme. Im Interview berichtet sie über ihre Erfahrungen mit dem umstrittenen Bobath-Konzept.



**Bettina Bernold**  
Physiotherapeutin,  
Kinderphysiotherapie Filou

**Wann braucht ein kleines Kind Physiotherapie?** Wenn es zum Beispiel Probleme gab während der Geburt und das Kind den Kopf schief hält. Oder wenn ein Kind in seiner Entwicklung auffällig langsam ist. Wenn es beispielsweise mit zehn Monaten noch gar nicht sitzen kann.

**Gibt es Besonderheiten bei Kindern mit Krankheiten oder Behinderungen?** Nein, es geht bei allen Kindern darum, sie zu erreichen. Vertrauen zu gewinnen, eine Beziehung aufzubauen. Jedes Kind reagiert auf etwas. Vielleicht geht der Weg auch über ein Geschwister. Wenn dieses Geschwister das jüngere ist, haben Eltern von Kindern mit einer Krankheit oder Behinderung manchmal Bedenken, das ältere Kind komme «unter die Räder». Sie denken dann, es sei nicht gut, wenn das ältere Kind erlebe, dass es sozusagen «überholt» werde vom jüngeren Bruder oder der jüngeren Schwester. Aber Geschwister orientieren sich sowieso aneinander und profitieren in der Regel voneinander. Es geht um die Familie als Ganzes.

**Therapie und Kleinkind – wie läuft das ab?** Von aussen sieht eine Physiotherapiestunde mit einem Kind wie Spielen aus. Dahinter liegen aber natürlich Gespräche mit den Eltern; wir setzen uns Ziele. Doch trotz solcher Ziele möchte ich jeweils keine falschen Hoffnungen wecken – Fortschritt kann man

nicht «bestellen». Was erreicht werden kann, hängt auch mit der Diagnose des Kindes zusammen. Es können grosse Schwankungen dazugehören. Manchmal ist es einfach eine Unterstützung, damit es nicht schlechter wird. Aber es gibt auch Kinder, die eine unerwartete Entwicklung machen. Ich nenne sie «Wundertüten».

**Therapie: besser in einer Praxis oder bei der Familie zuhause?** Es kann beides richtig sein. Eine Therapiestunde in der Praxis kann eine Entlastung vom anstrengenden Alltag daheim sein. Manchmal ist man einfach froh, wenn man aus den eigenen vier Wänden raus kann. Andererseits sehe ich das Umfeld des Kindes, wenn ich zu den Familien gehe. Welche Möglichkeiten das Kind hat. Was hat es für Spielsachen, wie ist die Wohnung, was kann man in die Therapie einbauen?

**Sie setzen das Bobath-Konzept ein – was ist das?** Ein international bekanntes Behandlungskonzept in der Physiotherapie. Es wurde in den 1950er-Jahren von Berta und Karl Bobath entwickelt. Sie war Physiotherapeutin, er Neurologe und Kinderarzt. Bobath war ein Neuanfang für die Arbeit mit behinderten Kindern. Es ist mehr eine Haltung als eine Therapie. Zentral dabei ist, die Therapie als interaktiven Prozess zu verstehen. Das bedeutet, meine Patienten, ihre Eltern und ich arbeiten

**«Manchmal gibt es Kinder, die wie  
«Wundertüten» sind und eine unerwartete  
Entwicklung machen.»**

BETTINA BERNOLD

zusammen an einem Ziel. Bobath ist übrigens besonders gut für Kinder geeignet.

**Bobath ist Hokuspokus, sagen Kritiker. Die Wirksamkeit sei nicht belegt.** Bobath ist eben nicht eine Therapie, sondern eine Haltung. Berta Bobath sagte einmal, es gehe nicht darum, die Hand am Kind zu haben, sondern sie im richtigen Moment wegzunehmen. Bobath kann als «Wischiwaschi» gesehen werden, je nach Standpunkt, klar. Das ist beispielsweise bei Vojta anders, das sind konkrete Übungen. Manchen liegt das mehr, sie schätzen es, wenn sie ganz genau wissen, was sie machen müssen. Bobath wurde in den letzten Jahrzehnten ständig weiterentwickelt. Aus den Erfahrungen in der Praxis. Denn das Konzept entstand ja aus der Praxis, aus dem Wunsch, Kinder mit einer Behinderung besser zu erreichen. Früher kam es oft vor, dass Kinder steif wurden. Besser gesagt, dass sich ihre Gelenke und ihre Muskulatur versteiften. Zum Beispiel bei einer Hemiplegie, einer halbseitigen Lähmung. Dort wird die gesunde Seite zu stark gebraucht. Wir arbeiten dann über den Körper, so, dass er beginnt, die gelähmte Seite stärker zu brauchen. Da passiert etwas im Gehirn. Nicht über Verbote, das funktioniert einfach nicht, sondern über Signale, damit der Körper von selbst merkt, aha, das und das geht besser, dann

beginnt er, das zu verstehen und macht das immer mehr so.

**Haben Sie ein Beispiel aus einer Familie?** Ich begann mit einem Mädchen im Alter von sechs Monaten zu arbeiten. Sie zeigte kaum Mimik, hatte Angst vor fremden Menschen und schon viele Untersuchungen hinter sich. Plötzlich fasste sie Vertrauen und begann zu lächeln. Damit begann unsere gemeinsame Reise. Das hatte seine Zeit gebraucht. Wenn ich vor diesem Zeitpunkt versucht hätte, etwas zu erreichen, wäre das zum Scheitern verurteilt gewesen. Vielleicht ist es das, was Bobath ausmacht. Dass man eben nicht «auf Teufel komm' raus» therapiert, sondern der ganzen Familie den Raum gibt, einzusteigen. Also auch den Eltern. Sonst wird das nicht getragen. Es geht nicht nur um eine gute «Compliance», also darum, dass ich Anweisungen gebe, die möglichst genau befolgt werden sollten. Denn dahinter ist die Haltung, dass ich als Therapeutin weiss, was richtig ist und was nicht. Ich sehe das nicht so – wir sind ein Team. Zwar leite ich dieses Team an, aber ich bin selbst auch Teil davon und arbeite nicht von ausserhalb dieses Teams mit der Patientin. Manchmal gebe ich dem Team bestimmte Aufgaben – zum Beispiel, wenn das Kind gehen lernt, aber ein Bein stärker als das andere braucht. Dann sage ich den Eltern einfach,

an welche Hand sie das Kind nehmen können. So, dass sie das ganz natürlich in den Alltag einbauen können. Nicht als Pflichtübung.

**Wie sichern Physiotherapeutinnen die Qualität ihrer Arbeit?** Wir tauschen uns regelmässig über unsere Arbeit aus. In Qualitätszirkeln, im wöchentlichen Austausch, das gehört einfach dazu. Apropos Qualität: man muss zuerst zwei Jahre mit Kindern gearbeitet haben, bevor man für eine Bobath-Ausbildung zugelassen wird.

**Wie finde ich eine Physiotherapeutin für mein Kind?** Ich würde zuerst beim Schweizer Berufsverband der Physiotherapeuten schauen. Interessant ist auch die Webseite der Kinder-Physiotherapeutinnen der Schweiz. Wenn Sie an Bobath interessiert sind, empfehle ich den Verein der Schweizer Bobath-Therapeuten. Dort arbeiten Physiotherapeutinnen, Ergotherapeuten, Logopädinnen und Ärzte zusammen nach Bobath. Sobald übrigens eine ärztliche Verordnung vorliegt, übernimmt die Grundversicherung, die Unfallversicherung oder die IV die Kosten für die Physiotherapie.

INTERVIEW: THOMAS STUCKI

## WENN AUS EINER ANATOMISCHEN FEHLSTELLUNG EINE SELTENE KRANKHEIT WIRD

Alle zwei Tage bekommt der kleine Leandro seine «Superkraft» gespritzt, ein Medikament, das jenes Enzym enthält, das in seinem Körper zu wenig produziert wird. Die «Superkraft» hilft Leandro dabei, Muskeln aufzubauen, die er braucht, um seine Grob- und Feinmotorik zu verbessern und letztlich, um Laufen zu lernen. Dank einer ausgeklügelten Methode gelingt das Spritzen des Medikaments und Leandro macht grosse Fortschritte.



Leandro kam im März 2018, etwas früher als geplant zur Welt. Die Ärzte stellten schnell fest, dass unter anderem etwas mit seinen Beinen nicht stimmt und so wurde Leandro auf die Kinderintensivstation verlegt. Ein schwieriger Moment für seine Eltern, der ganze vier Wochen auf der Intensivstation für Leandro bedeutete. Leandros Hüften waren luxiert, was letztlich zu einer Operation im Alter von drei Monaten führte. Die zehnstündige Operation war vor allem für Leandros Eltern sehr nervenaufreibend. Auch der Spreizgips, den Leandro im heissen Sommer tragen musste, war für alle Beteiligten nicht gerade angenehm und seine Eltern Manuela und Carsten mussten sich einiges einfallen lassen, um Leandro bei Laune zu halten. Doch es sollte nicht die letzte Diagnose sein. Später fand man dank eines Gentests heraus, dass Leandro von Hypophosphatasie infantile betroffen ist, einer ultraseltenen Stoffwechselerkrankung. Dabei handelt es sich um eine Krankheit, die mittels eines Enzyersatzes therapiert werden kann. Eine Langzeittherapie also, die nicht nur die Eltern fordert.

#### **Gewissheit und doch nicht**

Heute sind Leandros Eltern froh, einen Namen für Leandros Krankheit und vor allem eine medikamentöse Behandlung dagegen zu haben. Im ersten Moment sass der Schock allerdings tief. Man weiss zwar auch jetzt nie, ob das Medikament alle Probleme lösen kann, die Leandro hat. Aber zumindest kann die Familie aktiv etwas gegen die Krankheit tun. Bereits nach kurzer Zeit konnten die Eltern sehen, dass die Medikamente anschlagen und Leandro Fortschritte macht. Nichts tun wäre aber so oder so keine Alternative gewesen, da sonst Leandros Knochen zu schwach wären, brechen könnten und Leandros Leben damit gefährden würden. Und so muss Leandro nun halt alle

zwei Tage eine Spritze über sich ergehen lassen. In der Regel macht Leandro dabei gut mit. Denn die Eltern haben sich hierzu eine tolle Methode ausgedacht.

#### **Alle zwei Tage muss Leandro «Superkraft» gespritzt werden**

Das Spritzen des Medikaments Strensiq ist mit klaren Ritualen verbunden. Die Eltern rufen Leandro, um ihm seine «Superkraft» zu spritzen, denn nur so werden seine Arme und Beine stark. Rund 15 Minuten vorher holen die Eltern das Medikament aus dem Kühlschrank, desinfizieren sich die Hände und ziehen die Spritze auf. Leandro schaut dabei zu und ist entspannt. Beim Spritzen zählen sie dann gemeinsam auf fünf. Etwas, auf das sich Leandro freut. Natürlich gibt es aber auch mal Tage, an denen er sich sträubt und man ihn festhalten muss. Aber solche Tage sind zum Glück die Ausnahme.

Mit etwas mehr als zwei Jahren kann Leandro heute alleine sitzen und er macht langsam kleine Fortschritte, indem er seine Muskulatur immer mehr stärkt. Sein Oberkörper ist noch nicht bereit, um zu laufen. Beine strecken geht zwar schon, aber die Spannung fehlt. Auch seine Handmotorik ist noch nicht sehr gut. Um all dies zu verbessern, machen Leandro Eltern täglich Übungen mit ihm. So etwa muss Leandro ein bis zwei Mal pro Tag Übungen für das Stehen machen. Am Morgen versucht Leandro, für 30 bis 40 Minuten mit Hilfe seiner Schienen zu stehen. Dabei ist es wichtig, dass Leandro bespasst wird, da die Übungen für ihn sehr anstrengend sind. Die Katzen der Familie helfen hierbei aber gerne mit. Leandros Eltern wiederum achten darauf, dass er korrekt und gerade steht. Krümmt sich sein Rücken, ist dies ein Zeichen dafür, dass Leandro müde wird. Alles in allem hat Leandro aber viel Energie und Motivation. Schwierig für ihn ist es bloss, dass sein Kopf oft schneller ist, als beispielsweise die Hand reagieren kann. Die Steuerung braucht viel Konzentration, und so gelingt das Zerreißen eines Papiers zum Beispiel oft nicht, weil die rechte und linke Hand noch nicht zusammenarbeiten können. In solchen Situationen reisst Leandros Geduldsfaden relativ schnell. Leandro merkt etwa auch in der Kita, dass bei ihm alles etwas anders ist als bei den anderen Kindern. Er realisiert, dass die Stehübungen wichtig dafür sind, dass er Laufen lernen kann – sein grosses Ziel!

Nebenwirkungen aufgrund der Medikamente hat Leandro zum Glück kaum. Durch die vielen Einstiche hat Leandro aber harte Stellen an den Beinen, an denen man keine weiteren Injektio-

**«Die Langzeittherapie fordert uns zwar täglich, jedoch haben wir so eine Möglichkeit gegen die Krankheit, den Feind, anzukämpfen. Das tut auch moralisch gut.»**

MANUELA, MUTTER VON LEANDRO

nen mehr machen darf. Zurzeit aber gibt es noch genügend weiche Stellen. Das ist wichtig, wie Leandros Mutter sagt, denn sie weiss nicht, wie ihr Sohn auf die Spritzen reagiert, wenn er nicht mehr sieht, wo sie gestochen werden. Beruhigend ist es für Mama Manuela und Papa Carsten auch, dass die kognitiven Tests bei Leandro positiv ausgefallen sind und er ein vifes kleines Kerlchen ist.

#### **Man wächst mit der Aufgabe**

Was Leandros Eltern zurzeit mehr beunruhigt, sind weitere genetische Abklärungen diesen Sommer. Leandro entwickelt sich zwar gut, aber eher zu langsam. Zwar sind Vergleiche schwierig, da man ja auf keine Erfahrungen bauen kann, und dennoch scheint etwas nicht ganz in Ordnung zu sein. Die Neurologin vermutet eine weitere Krankheit im muskulären Bereich, wofür bereits ein Gentest läuft. Falls dieser negativ ist, wird weitergeforscht. Ultraschall der Muskeln, Lumbalpunktion zur Liquorentnahme und MRIs von Beinen und Kopf stehen dann auf dem Programm. Aller Wahrscheinlichkeit nach gefolgt von einem weiteren Gentest mit einem grösseren Muskelpanel. Doch dafür bräuchte es dann erst wieder eine erneute Kostengutsprache der IV. Die Reise geht also noch weiter. Manuela ist dankbar, dass ihre Neurologin so ehrlich ist, ihre Bedenken und auch Unsicherheiten zu äussern. Und dennoch fällt es manchmal schwer zu verstehen, weshalb gewisse Erkenntnisse erst spät kommen oder Tests erst mit grosser Verzögerung durchgeführt werden. Doch Leandro und seine Eltern bleiben zuversichtlich. «Man wächst mit der Aufgabe», sagt Leandros Mutter, auch wenn die Ungewissheit einem von Zeit zu Zeit fertig mache. Auch mussten die Eltern gewisse Zusammenhänge erst begreifen lernen. So erzählt Manuela etwa, dass sich ein Kind erst selbstständig drehen können muss, um auch richtig Kauen zu können. Ein Zusammenhang also, der nicht gleich offensichtlich ist. Natürlich falle es einem zudem auch manchmal schwer, wenn man andere Familien sieht, bei denen alles vermeintlich einfach geht. Auf der anderen Seite hat Manuela, die in einem Labor arbeitet, nun mehr Verständnis für das Drängen der Eltern auf Resultate. Nie gehadert hat Leandros Mama Manuela zudem damit, dass er die Krankheit von ihr geerbt hat. Eine Schuldzuweisung nütze nichts, schliesslich habe man vom Defekt ja nichts gewusst. Wenigstens habe man eine Erklärung und einen Namen für die Krankheit. Sozusagen einen Feind, gegen den man ankämpfen könne. Und Leandro ist so ein toller Junge, dass alle hoffen, dass er den Rückstand irgendwann aufholen wird.

Dabei helfen soll bekanntlich die «Superkraft» namens Strensiq. Ein Medikament, das zum Glück eine IV-Nummer hat und damit durch die IV finanziert wird. Doch bis es so weit war, musste eine andere betroffene Familie in der Schweiz hart dafür kämpfen. Bei Strensiq handelt es sich um eine sogenannte Orphan Drug. Ein Medikament also, dass für einen sehr kleinen Markt produziert wird und für die Pharmaindustrie wenig interessant ist. Ohne die Kostenübernahme durch die IV wäre das Medikament schlicht zu teuer. All diese Praktiken waren für die Familie natürlich neu. Es wäre daher hilfreich gewesen, wenn sie bereits bei der Diagnosestellung eine Ansprechperson zugeteilt bekommen hätten. Der ständige Kampf um die Kostenübernahme droht nämlich erst noch. Zurzeit kann Leandro beispielsweise noch im Buggy transportiert werden. Doch was wird später sein? Braucht er einen Rollstuhl, und wer finanziert diesen? Wann muss die Finanzierung angefragt werden? Hier hilft den Eltern zwar beispielsweise die KMSK Selbsthilfegruppe des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten auf Facebook, doch eine direkte Ansprechperson wäre dennoch wünschenswert. Auch für die täglichen Herausforderungen im Alltag der jungen Familie.

#### **Eins-zu-eins-Betreuung**

Der Alltag wird immer wieder von Physio- und Ergotherapie unterbrochen. Hin und wieder kommen auch medizinische Untersuchungen dazu. Diese sind gut, da die Ärzte so mit der Distanz auch besser wahrnehmen können, welche Fortschritte Leandro gemacht hat. Das ist motivierend, denn im täglichen Training nimmt man die Fortschritte oft weniger gut wahr. Im Alltag fällt eher auf, dass Leandro noch oft getragen werden muss, da er sich nicht selbstständig fortbewegen kann. Es ist stets eine Eins-zu-eins-Betreuung und man kann Leandro nicht einfach alleine auf dem Spielplatz herumtoben lassen. Ein Ausflug mit Leandro im Veloanhänger liegt für Mama Manuela zwar drin, spontan ein paar Tage wegzufahren aber eher weniger. Langes Sitzen ist da schlicht zu anstrengend für Leandro und auch sein Tagesrhythmus sollte nicht zu sehr durcheinander gebracht werden. So ist es wichtig, dass auch sein Vater beim Spritzen mit dabei ist, um ihn nicht unnötig durch Veränderungen zu stressen. Noch vor kurzer Zeit musste für eine Ferienreise zu den Verwandten in Deutschland ein zweitägiger Anreisetrip eingeplant werden, um Leandros Bedürfnissen gerecht zu werden. Doch dank Leandros «Superkraft» ist dies nun in einer normalen Autofahrt möglich. Und so können sich nun



auch die Verwandten öfters über Besuch ihres kleinen Superhelden freuen.

#### Und plötzlich ist alles wieder anders

Kurz vor Redaktionsschluss dann eine weitere Nachricht, die den Alltag der jungen Familie plötzlich verändert. Neuste Röntgenaufnahmen haben gezeigt, dass Leandros Oberschenkelköpfe noch immer nicht verknöchert sind. Dabei hätte genau dies mit der Therapie mit Strensiq behoben werden sollen. Die Ärztin von Leandro hat deshalb mit verschiedenen Zentren in Europa telefoniert und man ist zum Schluss gekommen, dass die Therapie vorerst abgesetzt werden muss. In einem halben Jahr müssen erneute Röntgenbilder zeigen, ob sich die Absetzung negativ auf die anderen Knochen auswirkt oder nicht. Ist Leandros «Superkraft» also gar keine? Die Gewissheit folgt erst später und das Leben mit der Ungewissheit geht weiter. Wie leider so oft bei Familien mit Kindern, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

TEXT: RANDY SCHEIBLI  
FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



#### KRANKHEIT

Bei der Hypophosphatasie handelt es sich um eine seltene, genetisch bedingte Stoffwechsell- störung, wobei die Knochen- und Zahn-Mineralisation defekt ist. Die Aktivität der alkalischen Serum- und Knochen-Phosphate ist vermindert. Bei der infantilen Form treten die Symptome in den ersten sechs Lebensmonaten auf.

#### SYMPTOME

- Skelettentwicklung gestört
- Muskuläre Schwäche
- Krampfanfälle
- Irritierbarkeit



Informationen für  
Schweizer Patienten und Angehörige  
mit lysosomalen Erkrankungen

Entdecken Sie unsere Website!

[www.lysomed.ch](http://www.lysomed.ch)



sanofi-aventis (schweiz) ag | 3, route de Montfleury | CH-1214 Vernier/GE

MAT-CH-2001138-1.0 – Stand: 07/2020

# RASANTE VERDOPPLUNG DES MEDIZINISCHEN GRUNDWISSENS HILFT BETROFFENEN

Als Geschäftsführer der Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz (vips) vertritt Ernst Niemack 67 Pharmafirmen. Zudem ist er zuständig für den Vorstandsausschuss Seltene Krankheiten, in welchem ein regelmässiger Austausch zum Thema stattfindet. Im Interview geht Ernst Niemack darauf ein, weshalb die Thematik auch strategisch sehr wichtig für die vips ist.



**Ernst Niemack**  
Geschäftsführer, vips  
Vereinigung Pharmafirmen  
in der Schweiz

Die vips hat kürzlich eine Broschüre zum Thema seltene Krankheiten herausgegeben. Hat der Stellenwert von seltenen Krankheiten Ihrer Ansicht nach in den letzten Jahren zugenommen? Ja, wir haben festgestellt, dass es viele verschiedene Broschüren zum Thema gibt. Jedoch haben alle folgenden Fokus: Ein betroffener Patient mit seiner Familie wird sehr emotional porträtiert. Es gibt praktisch keine Publikation, welche die Problematik fachlich aufarbeitet und mit Zahlen und Studien kurz und bündig dokumentiert. Die Broschüre der vips ist nicht in erster Linie für Betroffene gedacht, sondern für Entscheidungsträger wie Politiker oder Vertreter von Krankenkassen. Ihnen, wie auch den Journalisten, können wir mit Fakten und Zahlen das Thema näher erläutern. So haben wir die Broschüre etwa an zahlreiche Neupolitiker und Medienschaffende verschickt. Dass der Stellenwert der seltenen Krankheiten so stark gestiegen ist, haben wir auch dem medizinischen Grundwissen zu verdanken. 1950 brauchte es noch fünfzig Jahre, bis sich das medizinische Grundwissen verdoppelt hatte. 1980 waren es noch sieben Jahre und heute dauert es nur noch gerade 73 Tage. Die Entwicklung ist deshalb in allen Bereichen rasend schnell. Es gibt immer mehr personalisierte Medizin und intensivere Forschung, gerade auch für seltene Krankheiten. Entsprechend grösser ist der Outcome. So erwarten wir in den nächsten Jahren

beispielsweise 1800 neue Krebsmedikamente, die immer spezifischer eingesetzt werden können.

Die Entwicklung von Medikamenten für seltene Krankheiten ist sehr teuer und der Absatzmarkt ist klein. Lohnt es sich für Pharmafirmen überhaupt, in die Entwicklung von Medikamenten gegen seltene Krankheiten zu investieren? Ob es sich lohnt, ist immer schwierig zu sagen, da es sich ökonomisch um eine hochriskante Forschung handelt. Bei der Medikamentenentwicklung entsteht aus 10 000 gefundenen Substanzen nur ein marktreifes Medikament, wobei dies 10 bis 15 Jahre dauert und zwischen 1 bis 2.5 Milliarden Franken kostet. Von 10 Substanzen, die in die klinischen Studien kommen, wird schlussendlich nur 1 Medikament zugelassen. Zusätzlich ist zu beachten, dass nur jedes dritte Medikament gegen seltene Krankheiten, das auf den Markt kommt, die Forschungskosten wieder einspielt. Daraus kann man erkennen, wie schwierig die Preisgestaltung sein kann. Im Jahr 2012 waren lediglich 12% aller Biotech-Firmen rentabel. Viele kleinere Biotech-Unternehmen werden deshalb von einem grossen Player gekauft.

Können Sie uns noch etwas mehr zum Vorgehen bei der Forschung im Bereich seltene Krankheiten sagen? Zentral bei der Forschung ist, die Wirkung und allfällige unerwünschte Wirkungen zu belegen. Dies ge-

# Werben, wo Man(n) hinsieht



**URIMAT**  
Swiss quality – since 1998.

Mit über 15.000 Zuschauern pro Tag, an mehr als 200 digitalen Screens in unseren Urinalen schweizweit, hoffen wir auf grosses Interesse und viele Spenden.

**Gerne unterstützen wir damit den Förderverein „Kinder mit seltenen Krankheiten“.**



[www.urimat.com](http://www.urimat.com)



## LIVE | ON-DEMAND | RECORDING

Wir sind für Ihren Vortrag, Ihre Präsentation, Ihren Video-Blog oder Ihre Online-Veranstaltung bereit!  
Als Teilauftrag – Handling der Technik – oder Gesamtkonzeption. Unsere eigene Event-Erlebnis-Online-Plattform wird auf Ihre Veranstaltung massgeschneidert, inklusive der Einbindung Ihrer Kongress-Sponsoren – Ihr optimaler Auftritt!  
Inspirierende Inhalte, Netzwerktreffen, Lobbystream und Chat inbegriffen. Treffsicherer Online-Empfang bei Ihrer Zielgruppe!

Kontaktieren Sie uns! | [info@medicongress.ch](mailto:info@medicongress.ch) | +41 44 210 04 24  
MediCongress GmbH | Auenstrasse 10 | 8600 Dübendorf



Studio 2

**MEDICONGRESS**  
Kongresse, die wirken

## **«Patienten in der Schweiz haben nur auf 43% der verfügbaren Medikamente Zugriff.»**

ERNST NIEMACK

schieht mittels Studien. Erst dann kann eine Zulassung und ein Preis für das Medikament erteilt werden. Bei der Forschung für «herkömmliche» Medikamente beispielsweise im Zusammenhang mit Bluthochdruck finden Studien sehr breit statt. Man findet relativ leicht 10 000 Menschen, die an einer Studie teilnehmen können. Bei Medikamenten gegen seltene Krankheiten dagegen, gibt es oft nur sehr wenige geeignete Patienten, weshalb solche Studien nur an ausgewählten spezialisierten Zentren durchgeführt werden können.

**Findet die Forschung auch unternehmensübergreifend statt?** Einen Austausch gibt es vorwiegend dann, wenn ein Joint Venture vereinbart wird, was auch zusammen mit einer Universität geschehen kann. Oftmals aber forschen viele kleine und grosse Biotech-Firmen individuell, denn die Forschung ist ein Wettrennen, wer zuerst die Marktreife erreicht. Eine Zusammenarbeit gibt es aber auch bei Studien und natürlich bei der Registerführung. Wenn mehrere Firmen in einem Forschungsgebiet tätig sind, wird oft ein sogenanntes Register geführt. So entstehen Erkenntnisse, von denen alle profitieren können. Beispielsweise verfolgt eine Firma einen spezifischen Ansatz, eine zweite Firma einen anderen. Dank des Registers erkennt man Muster, sodass ein gemeinsames Vorgehen effizienter sein könnte.

Wir bei der vips kümmern uns um geeignete Rahmenbedingungen, so dass Forschung und Finanzierung überhaupt möglich sind. Wir sorgen aber auch dafür, dass Medikamente für die Patienten verfügbar sind. In Deutschland hat der Patient auf 96% der gesamthaft verfügbaren Produkte Zugriff. In der Schweiz sind es nur gerade mal 43%. Dies bedeutet, dass

das Medikament zwar zugelassen ist, aber nicht von der Kasse übernommen wird. Mit Artikel 71 lässt sich eine Vergütung im Einzelfall erwirken. Dabei handelt es sich um einen Antrag im Einzelfall damit die Kosten für das Medikament dennoch von der Krankenkasse übernommen werden, auch wenn das Medikament nicht auf der Spezialitätenliste steht. Wie man sich denken kann, entstehen so sehr grosse Unterschiede in der Verfügbarkeit der Medikamente für die Patienten. Hier kommen wir ins Spiel und versuchen, für den Patienten über die Schweiz hinweg einen gleichberechtigten Zugang zu Medikamenten zu erzielen. Dies ist verbunden mit sehr viel politischer Arbeit, sehen wir uns doch als Drehscheibe zwischen Swissmedic und dem BAG, Politikern, Mitgliedern und Medien.

**Medikamente für die Behandlung von seltenen Krankheiten werden also nicht generell durch die IV oder Krankenkasse übernommen, obschon dies für betroffene Familien so wichtig wäre. Wie erfolgt denn eine Kassenzulassung?** Jede Pharmafirma hat das Bestreben, ihr Produkt kassenzulässig zu machen. Dazu wird ein Antrag beim BAG gestellt, woraufhin dieses theoretisch innerhalb von 60 Tagen über die Zulassung entscheiden müsste. In der Praxis kann dieser Entscheid aber bis zu zehnmal länger dauern. Dies ist sehr einschränkend, da das Produkt entsprechend erst über Jahre verspätet vergütet wird. Mit Artikel 71 kann dies zwar überbrückt werden, jedoch schafft man damit eine Situation, in der man für ein Medikament von Kasse zu Kasse und von Patient zu Patient unterschiedliche Beurteilungen in Kauf nehmen muss. Es kann durchaus vorkommen, dass beim Übertritt ins Erwachsenenalter für eine Therapie gegen ein Geburtsge-

brechen auf Grund unterschiedlicher Sozialsysteme die Behandlung von der Krankenkasse nicht mehr bezahlt wird und es zu einem Unterbruch der Therapie kommt. Deshalb sind wir aktuell dabei, zusammen mit dem BAG neue Wege zu suchen – sowohl bei der Vergütung im Einzelfall wie auch bei der Aufnahme in die Spezialitätenliste.

**Kann die Forschung im Bereich seltene Krankheiten auch Auswirkungen auf Medikamente für nicht seltene Krankheiten haben?** Durchaus gibt es hier einen stimulierenden Effekt. Sowohl bei den Substanzen wie auch bei den Technologien. Es gibt aber auch den umgekehrten Fall: Man hat ein Produkt für eine Indikation X entwickelt, stellt dann aber fest, dass es noch wirksamer ist für eine seltene Krankheit.

Was können Pharmafirmen im Umgang mit seltenen Krankheiten nebst den Medikamenten sonst noch beitragen? Pharmafirmen können direkt oder über den Verband im Sinne der Aufklärung das Bewusstsein für seltene Krankheiten fördern. Beispielsweise in Gesprächen mit Politikern oder Medien, wo ein einzelner Patient zu wenig Gehör findet. Es ist aber wichtig zu verstehen, dass Pharmafirmen zwar die Allgemeinheit aufklären dürfen, aber keine direkte Kommunikation mit den Patienten erlaubt ist. Dies wird als verbotene Werbung ausgelegt. Deshalb unterstützen viele Pharmafirmen unabhängige Stiftungen, die sich produkte-neutral engagieren. Hier fliessen übrigens jährlich hohe Summen in die Stiftungen, welche letztlich versuchen, ohne kommerzielle Interessen die Gesamtsituation zu verbessern.

INTERVIEW: RANDY SCHEIBLI

# TIMO KANN ALLES LERNEN – MAN MUSS ES IHM NUR BEIBRINGEN

Eine Hirnstammblutung im Mutterleib hat bei Timo Hirnnerven beschädigt. Die Ärzte vermuteten, er würde nie sitzen oder schlucken können. Heute rennt er herum und hat sogar zu sprechen begonnen. Im Sommer kommt er als integrativer Sonderschüler in den Regelkindergarten. Ihm hilft die Padovan-Methode in neurofunktioneller Reorganisation (NFR), durch die er all die Bewegungen nachholt, die er sich als Kleinkind nicht selber beibringen konnte.



Timo hat Spass. Lachend rennt er seinem Opa um den grossen Tisch hinterher. Er geniesst die Zeit, die er mit seiner Familie und Gästen in den Ferien im Jura verbringen kann. «Mama», ruft er und zeigt ihr mit Gesten, dass er den Würfel für das Obstgarten-Spiel noch immer nicht gefunden hat. Opa Sepp hilft ihm, unterm Sofa zu suchen. Mutter Petra schüttelt den Kopf, als sie ihn lächelnd betrachtet: «Dabei hatten die Ärzte gesagt, er würde nie sitzen können.»

Timos Start ins Leben war hart. Bereits in der 28. Schwangerschaftswoche war der Bauch so gross, dass man eine Drillingsschwangerschaft hätte erwarten können. Abklärungen ergaben, dass Timo zu wenig Fruchtwasser schluckte, es musste etwas mit dem Schluckakt nicht stimmen. Am 11. Juli 2014 kam Timo durch einen geplanten Kaiserschnitt in Luzern zur Welt. Die Intensivmediziner standen bereit, der Kleine wurde direkt auf die Kinderintensivstation verlegt. Seine Atmung wurde unterstützt, «sonst sah er eigentlich richtig gesund aus», erzählt Petra. Doch nach fünf Tagen war klar, Timo aspirierte und ihm drohte akute Erstickungsgefahr. Ein MRT gab Aufklärung: Timos linker Hirnstamm wurde in der Schwangerschaft durch eine Blutung zerstört und seine rechte Körperseite war gelähmt. Neonatologe Thomas Berger empfahl den Eltern einen Luftröhrenschnitt. Somit wurde Timo in seiner dritten Lebenswoche nach Lausanne verlegt.

#### **Nach sieben Monaten durfte er nach Hause**

Es begann eine Odyssee durch die Kinderspitäler der Schweiz. «Wir haben damals in Intensivstationen in Bern, Luzern, Zürich und Lausanne gelebt», erzählt Petra. Es folgten weitere Operationen: Unter anderem entfernten die Ärzte in Zürich seine Speicheldrüse, um

den Speichelfluss zu reduzieren. Das Kinderspital Luzern entschied sich für eine Magenoperation, die Timos Reflux Einhalt gebot. Ein wichtiger Eingriff, denn Timo hatte extreme Schmerzen durch den Magensaft, der seine Speise- und Luftröhre verätzte.

Timo wurde nach sieben Monaten das erste Mal nach Hause entlassen. «Das war nur möglich, da wir von der Kinderspitex Zentralschweiz unterstützt wurden», sagt Petra. «Ohne sie hätte Timo noch viele Monate im Spital bleiben müssen.» Zudem sei Timo zu Hause aufgeblüht. Leider ging es nur fünf Tage, dann erkrankte er an Influenza und musste erneut auf die Intensivstation. Auf der Notaufnahme steckte er sich mit Varizellen an und musste weitere acht Wochen auf der Intensivstation betreut werden, da er sich zusätzlich noch mit einem Spitalvirus angesteckt hatte. «Das ist das Schwierige bei Trachealkanülenkindern», sagt Petra. «Die Ansteckungsgefahr durch den direkten Luftweg ist gross.» Timo verbrachte von seinen ersten vier Lebensjahren mehr als zwei Jahre im Spital. «Die Hoffnung haben wir jedoch nie aufgegeben. Wir suchten Möglichkeiten und Therapien, die Timo mehr Lebensqualität schenken.»

#### **Zufall bringt die Familie zur Padovan-Therapie**

Zu der Padovan-Methode in neurofunktioneller Therapie kam die Familie nur per Zufall. «Zur Reha hätte Timo nach Affoltern gehen sollen, doch da gab es ein Kind auf der Abteilung mit einem multiresistenten Keim. Ein No-Go für Timo, da dies für ein Trachealkanülenkind zu riskant gewesen wäre. Aus lauter Hilflosigkeit und da ihr sonst niemand sagen konnte, was sie tun sollte, fragte Petra in der Facebook-Gruppe «Tracheostoma- & Sondenkids» nach, wo man die besten Logopäden fände. «Mehrere Eltern empfahlen mir die Padovan-Methode, die in Baiersbronn im Schwarzwald angewandt werde», erinnert sie sich.

Also meldeten die Eltern Timo im Intensivzentrum Iven in Baiersbronn an und schilderten Gabriele Iven in einem langen Mail ihre Sorgen. Innert zehn Tagen, damals, im April 2017, konnte Timo seine erste Intensivtherapie antreten. «Das war wieder eine Notfallübung», lacht Petra heute. «Wo zu Hause die Nächte durch die Kinderspitex unterstützt wurden, mussten wir in Deutschland alles alleine stemmen. Meine Eltern mussten mitkommen, weil ich das alleine gar nicht geschafft hätte. Und alles unter grösstem Zeitdruck. Es war Adrenalin pur.» Petras Mutter Theres lacht und nickt zustimmend bei der Erinnerung.

**«Mein Mann Björn hat immer gesagt, wenn Timo laufen kann, machen wir ein grosses Fest. Und das haben wir auch getan.»**

PETRA, MUTTER VON TIMO

Padovan-Therapeutin Gabriele Iven nahm den kleinen Timo und seine Familie in Baiersbronn in Empfang. «Sie meinte, dass Timo sehr viel lernen kann, aber die Zeit rennt. Wir müssen Vollgas geben.» Bei der Padovan-Therapie geht es darum, dass die Kinder all die Bewegungen, die sie eigentlich als Kleinkinder hätten machen sollen, eine nach der anderen erlernen. «Erst liegen sie auf dem Rücken und bewegen die Füße, dann drehen sie sich, später krabbeln und kriechen sie und so weiter. Jede der Bewegungen hat eben nicht nur Einfluss auf die Bein-, Arm- und Rumpfmuskulatur, sondern auch auf die Muskulatur der Zunge und des Mundes.» Es sei wie bei einem Baum: Ohne Wurzeln kann der nicht stehen. In der Padovan-Therapie geht man davon aus, dass die Sinne die Wurzeln sind. Man muss erst all die Sinne erleben können, damit man auch kognitiv fit wird. Zudem wird während der Therapie gesungen und es werden Verse erzählt. Dies, um Sprachangebote zu bieten, mehr Freude am Turnen zu haben und die Bewegungen mit dem Sprach-Rhythmus zu synchronisieren. Der Rhythmus-Stempel – die Sprache des Nervensystems – wird somit stärker. «Timo hat ein super Rhythmusgefühl – eine erfreuliche Begleiterscheinung», freut sich Petra.

#### **Ein Fest zu Ehren der ersten Schritte**

In der ersten Woche in Baiersbronn machte sich Petra auf die Suche nach einer Padovan-Therapeutin in der Schweiz. So kamen sie auf die Logopädin Damaris Bucheli aus Sarnen. «Mit grossem Know-how und viel Geduld konnte sie Timo in den wöchentlichen Therapien immer ein Stück weiterbringen. Zudem hat sie bereits jahrelange Erfahrung mit Trachealkanülenkindern. Für mich war es eine extreme Erleichterung, als ich dies hörte», erinnert sich Petra. «Seit dem Sommer 2017 fahren wir jeden Mittwochnachmittag nach Sarnen. Das ist der Grundstein der erfolgreichen Entwicklung von Timo. Dazu machen wir weiterhin Intensivwochen in Baiersbronn.» Elf solche Intensivwochen hat Timo schon geschafft, «und jedes Mal ist der Booster-Effekt einer Intensivtherapie erkennbar».

Einer dieser Fortschritte wurde gar speziell gefeiert. «Mein Mann Björn hat immer gesagt, wenn Timo laufen kann, machen wir ein grosses Fest», lacht Petra. Ihre Mutter Theres erinnert sich genau: «Es war ein unglaublicher Moment. Gabriele Iven hatte die Idee, Timo zwei Ballons in die Hand zu geben und ihn zu sich zu rufen. Und auf einmal ging er auf sie zu. Ganz ohne Rollator. Das werde ich nie vergessen.» Da war klar, dass das Fest steigen

konnte. Die Eltern luden alle Ärzte, Pflegerinnen und Therapeuten sowie die Familie und all die vielen Freunde ein, die ihnen über all die Zeit so viel geholfen hatten. «Es war ein wunderbares Fest.»

#### **Therapie und Spielgruppe machen Timo Spass**

Unterdessen besucht Timo mehrmals pro Woche die Montessori- und einmal die Bauernhof-Spielgruppe im Ort. «Eine Kinderspitex-Mitarbeiterin begleitet ihn ständig», sagt Petra und zeigt ein Foto von Timo und seiner Kispex-Helferin. Timo kommt an den Tisch und will sich das Foto anschauen. Er lacht laut und gestikuliert. «Ja, du hast sie gern», deutet Petra seine Gesten und Wörter. Timo sagt «Ja!», lacht und nickt ausgelassen. «Die anderen Kinder haben einen sehr natürlichen Umgang mit Timo», berichtet Petra. «Die Spielgruppenleiterin hat ihnen erzählt, Timo habe in Mamas Bauch einen Unfall gehabt, darum müsse er jetzt alles lernen. Das scheint den Kleinen eingeleuchtet zu haben. Das hat mir sehr gefallen.»

Er habe wirklich Spass in der Spielgruppe und im Montessori-Kinderhaus in Sursee. «Und auch bei den wöchentlichen Therapien macht er sehr gut mit. Anfangs hatte er Angst und man konnte ihn kaum anfassen. Er war traumatisiert von all den Eingriffen, die er schon als Baby hatte über sich ergehen lassen müssen. Aber schon bald merkte er, dass die Therapie nicht weh macht, sondern guttut.» Zur Padovan-Therapie nach Sarnen gehen Timo und Petra jede Woche. Die Ergo- und Physiotherapie hingegen wechseln sich von Woche zu Woche ab. «Sonst wäre es zu viel.»

#### **Padovan-Therapie ist nicht krankenkassenanerkannt**

Für Petra und Björn ist Timo perfekt. «Wir sind stolz, was er alles gelernt hat. Aber wir wissen, dass Timo engagierte Lehrer und Therapeuten braucht, um all das zu lernen, was er fürs Leben und einen späteren Beruf braucht. Die Ärzte sagen, dass Timo entwicklungsverzögert, aber kognitiv fit ist. Allerdings tut er wenig intuitiv, sondern muss alles lernen.» Zuerst freut er sich jetzt aber auf den Regelkindergarten nach den Sommerferien, in den ihn ebenfalls die Kinderspitex begleiten wird. «Wir freuen uns auf diesen Schritt und sind begeistert, wenn wir sehen, wie kompetent sich die Schule Ruswil auf Timo vorbereitet.»

Geldsorgen konnten die Eltern mittlerweile überbrücken. Björn arbeitet als technischer Leiter, Petra hat einen flexiblen Arbeitgeber in



einem kleinen Unternehmen und die Möglichkeit, im Teilzeitpensum im Bereich Marketing und Verkauf zu arbeiten. Das hilft. «Aber die Padovan-Therapie wird nicht durch die Krankenkasse oder die IV finanziert. Das sind rund 18 000 Franken pro Jahr, die wir selber finanzieren müssen», sagt Petra. «Obwohl es Timo nachweislich hilft. Aber wir haben das Glück, dass viele Freunde die Fortschritte sehen und uns unterstützen.» So gab es gute Freunde oder Bekannte, die einen runden Geburtstag feierten und sich anstatt Geschenken Geld für Timo wünschten. «Und auch der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK), der Verein für hirnverletzte Kinder (HiKi) und viele andere tolle Menschen haben uns grossartig unterstützt.» Darum gibt sie gern Auskunft, falls andere Eltern nicht weiterwissen. «Aber», stellt Petra klar, «es sollte wirklich eine Stelle geben, die in solchen Fällen beraten kann. Wir hatten keine und es gibt sie bis heute nicht. Das ist etwas, das uns in der Schweiz wirklich fehlt.»

TEXT: ANDREA WEIBEL  
FOTOS: BEA ZEIDLER



## KRANKHEIT

Timo hatte eine Hirnstammblutung im Mutterleib. Dadurch wurden mehrere der Hauptnerven stark beeinträchtigt. Timo konnte zum Beispiel seine Zunge nicht bewegen und daher auch nicht schlucken, war halbseitig gelähmt und hatte keine Stimme. Durch die Padovan-Therapie konnte vieles davon aber schon behoben werden.

# PADOVAN IST NICHT ÜBERNATÜRLICH, SONDERN SO NAH AN DER NATUR, WIE ES GEHT

Damaris Bucheli ist Logopädin mit eigener Praxis in Sarnen und Zusatzausbildung in der Padovan-Therapie. Hier werden die frühkindlichen Entwicklungsschritte wiederholt, um dem Körper zu zeigen, dass er im Grunde alles mitbringt, um sich aufzurichten, zu gehen, zu sprechen und zu denken. Sie ist überzeugt, dass die Methode viele Entwicklungsprobleme lösen kann.



**Damaris Bucheli**  
Logopädin, Padovan®-Therapeutin,  
FE-Therapeutin und Stotter-  
therapeutin, Praxis Bucheli,  
Sarnen

**Frau Bucheli, auf welchen Erkenntnissen basiert die Padovan-Therapie?** Die brasilianische Logopädin Beatriz Padovan entwickelte in den 70er-Jahren diese ganzheitlich ausgerichtete Behandlungsmethode. Sie basiert auf neurologischen Erkenntnissen, dem Wissen um die neuroevolutive Bewegungsentwicklung von uns Menschen und dem Wissen um die myofunktionellen Behandlungsmöglichkeiten. Beatriz hat im fachlichen Austausch mit Kieferorthopäden das Übungsprogramm zu den vier Funktionen Atmen, Saugen, Kauen und Schlucken entwickelt. Diese sind Voraussetzung für die Sprechentwicklung. Neben diesem Fundament liegen der Methode natürlich auch Beatriz' logopädisches und heilpädagogisches Wissen zugrunde.

**Für welche Kinder eignet sich diese Therapieform?** Die Methode eignet sich für ganz viele Störungsbilder, da sie an der Basis vieler Entwicklungsschritte ansetzt. Für schwer betroffene Kinder ist sie ein Segen. Aber auch «simplere» logopädische Themen wie Artikulationsstörungen oder Lese-Rechtschreib-Schwächen können damit behandelt werden. Oder auch Erwachsene mit Kopfschmerzen vom Mund/den Zähnen ausgehend oder Neuropatienten.

**Wie sieht eine typische Therapiestunde aus?** Zuerst gehen die Kinder immer in die Hängematte. Wir plaudern ein bisschen. Dann beginnt das eigentliche «Programm»: Ich

schaukle die Kinder und singe ihnen ein Lied vor. Dieser Moment entspricht ihrem Gefühl im Mutterleib, wo sie sich einfach tragen lassen konnten. Danach gehen wir in jeder Stunde die gleichen Schritte durch, natürlich auf jedes Kind abgestimmt.

**Was sind das für Schritte?** Wir gehen dem natürlichen Entwicklungsprozess eines Babys nach. Am Anfang legt sich der Patient auf den Rücken und ich bewege seine Beine. Dann dreht er sich auf den Bauch und legt ein Ohr auf den Boden, hebt den Kopf und legt das andere Ohr auf den Boden. Allein diese kleine Bewegung stärkt bereits den Hirnstamm. Dann bewege ich die Arme, das Kind rollt herum, wir krabbeln und so weiter. Bis wir am Schluss marschieren. Alle Bewegungen werden mit Versen und Liedern begleitet. So wird das, was der Patient spürt, die Körperbewegung, was er sieht und hört, rhythmisch aufeinander abgestimmt. Und die Therapie macht mehr Spass. Das Nervensystem erinnert sich an die Bewegungen, die man als Kind gemacht hat. Im Grunde spielen wir in jeder Sitzung die ersten Monate und Jahre eines Kindes durch.

**Sie machen in jeder Sitzung das Gleiche?** Von aussen betrachtet wirkt das so, aber jede Therapiestunde ist in ihrem Ablauf auf das Kind ausgerichtet. Dieses Wiederholen stellen sich viele Leute langweilig vor. Aber ich mache immer wieder die Erfahrung, dass es den Kindern Sicherheit

**«Bei der Padovan-Methode handelt es sich um eine einzigartige und absolut hilfreiche humanmedizinische (Heil-)Methode. Ich bin immer wieder von ihrer Wirkungsweise fasziniert!»**

DAMARIS BUCHELI

gibt. Sie wissen, was sie erwartet. Ich stärke das, was ist, oder versuche, die Qualität einer Bewegung zu verändern, führe den Körper zu weiteren Schritten. Und das wiederum stärkt das Selbstwertgefühl. Als ich noch als Logopädin an den Regelschulen gearbeitet habe, fragten mich die Lehrpersonen oft, was ich mit den Schülern gemacht habe, die seien auf einmal viel präsenter, aufmerksamer und selbstbewusster. Solche Stunden sind für die Kinder wie eine Insel im fordernden Schulalltag. Sie kommen zappelig oder müde zu mir und gehen geerdet wieder hinaus.

**Und das machen Sie, ob das Kind nun lispelt oder schwerere Beeinträchtigungen hat?** Natürlich passe ich die Therapie dem jeweiligen Kind an. Ich setze mich abends oft hin und überlege, wo ich ein Kind abholen kann, was ich an meinen Handgriffen verändern muss, um es weiter zu bringen. Beim Lispeln können beispielsweise Bein- und Armübungen mehr in den Fokus rücken, als Hangeln oder Augenübungen. Das macht es aus, dass es nie das Gleiche ist.

**Welche Voraussetzungen benötigt eine Therapeutin, um diese Therapie anzuwenden?** Als ich die Ausbildung vor zwölf Jahren gemacht habe, waren wir vor allem Physio- und Ergotherapeutinnen, Logopädinnen und vereinzelt Heilpädagogen. Neben Vorkenntnissen im therapeutischen Bereich, finde ich, sind vor allem zwei Dinge wichtig: Einerseits muss man selber fit sein, denn die Therapie ist anstrengend für Patient wie Therapeut. Man arbeitet viel am Boden, braucht Kraft, Beweglichkeit und Koordination. Seit ich mit dieser Methode arbeite, gehe ich selber ins Yoga, um fit zu bleiben.

Das zweite ist eine Begeisterung für das, was die Natur uns vorzeigt. Es ist spannend, zu beobachten, dass jedes gesunde Baby strampelt, sich auf den Bauch dreht, vorwärts robbt, ohne dass die Eltern es ihm sagen. Das ist genetisches Programm. Und wenn ich als Therapeutin begreife, was quasi das Ziel jedes einzelnen Meilensteins unserer Entwicklung ist, kann ich damit arbeiten. Oft «tüftle» ich abends an den nächsten Therapien rum.

**Was meinen Sie damit?** Ich muss mir für jedes Kind überlegen, was nötig sein könnte, um seinem Ziel näher zu kommen. Eine Logopädin, die den Weg zur Padovan-Therapeutin geht, muss wirklich offen sein, ihre bisherige Arbeit zu verändern. Seit ich mit der Padovan-Methode arbeite, sieht beispielsweise auch mein Therapieraum ganz anders aus. Anstelle von einer Kinderküche, einem «Chrämerliladen» und Spielsachen gibt es bei mir viel Platz, eine Hängematte, Matten, Sessel, viele Kissen und ein Klettergerüst. Spiele habe ich schon noch im Schrank, aber sie werden eher als Belohnung am Ende einer Stunde oder für die Transferarbeit genutzt.

**Wieso ist die Padovan-Methode so wenig bekannt?** Leider fehlt es an Literatur von Seiten der Begründerin und der Muttergesellschaft «ProSinapse» in Brasilien. Dann ist die Ausbildung ein grosser Punkt. Es ist eine intensive, etwa 2,5 Jahre dauernde Zusatzausbildung. Im Moment gibt es die in der Schweiz nicht, sondern in Deutschland. Die ganze Ausbildung wurde zudem lange von begeisterten Privatpersonen organisiert. So habe auch ich mehrere Ausbildungsgänge organisiert, die Padovans eingeladen und die Teil-

nehmenden im Nachhinein fachlich begleitet, da es kein Ausbildungsteam in Europa gibt. Es ist sehr wichtig, dass dies verändert wird. Ich bin aber guter Dinge, dass dies irgendwann so sein wird.

**Was genau beabsichtigen Sie?** Mein grösster beruflicher Traum wäre ein Padovanzentrum Schweiz mit drei Standbeinen: Therapie, Ausbildung und Forschung. Davon sind wir noch weit entfernt und meine Familie ist viel zu jung dafür. Aber wir treffen uns einmal jährlich mit dem Deutschen Verband «Gesellschaft der Padovan-Methode» und diskutieren darüber, wie wir die Ausbildungen besser organisieren könnten. Ich bin überzeugt, dass sich die Methode irgendwann weiterverbreiten wird.

**Wenn man aber im Internet schaut, gibt es viel Kritik zur Methode.** Ja, das weiss ich. Weil es an Studien und Forschung fehlt – es sind bis jetzt vor allem die vielen erfolgreichen Therapieverläufe, die für die Methode sprechen. Sie müssten aber noch mehr dokumentiert werden. Zudem glauben viele Leute, was wir machen, habe mit Spirituellem und Übernatürlichem zu tun. Dabei hält sich die Padovan-Therapie so nahe an der Natur wie möglich. Wir versuchen, die frühkindlichen Bewegungen nachzuempfinden, damit der Körper all das selber entfalten kann, was in ihm steckt. Ich bin absolut überzeugt davon, immer wieder fasziniert und berührt von dieser Arbeit und wünsche mir, dass diese ganzheitliche Therapiemethode noch bekannter wird.

INTERVIEW: ANDREA WEIBEL

# TILL, DER KLEINE SPRACHKÜNSTLER

Der 6-jährige Till ist vom Coffin-Siris-Syndrom betroffen, einem sehr seltenen Gendefekt. Neben motorischen und kognitiven Einschränkungen hat er grosse Defizite in seiner sprachlichen Entwicklung. Damit er sich mit seiner Familie verständigen kann, hat er seine ganz eigene Sprache entwickelt und wird seit einiger Zeit zusätzlich von einem «Talker» unterstützt.



«Mama, Mama, Mama», immer wieder wiederholt Till sein neues Lieblingswort. Für Tills Mutter Marlen, bedeutet das unglaublich viel. Sie sagt: «Wir haben so lange geübt. Als er zum ersten Mal Mama gesagt hat, war das überwältigend für uns alle.» Zur Familie gehören neben Mama Marlen, Papa Roman, die 8-jährige Emilia, der 3-jährige Julius und eben Till – das besondere Kind der Familie.

Denkt Marlen an die Schwangerschaft mit Till zurück, war eigentlich alles ganz normal. «Ausser einer Nabelschnurzyste, die sich jedoch von alleine wieder zurückbildete, war nichts auffällig. Auch das Organscreening zeigte nichts Aussergewöhnliches». In manchen Fällen könne eine Nabelschnurzyste zwar auf eine Anomalie hindeuten, erklärt mir die ausgebildete Hebamme Marlen. Da sich diese jedoch bei Till wieder zurückbildete und im Organscreening nichts Auffälliges zu sehen war, entschlossen sich Marlen und Roman, keine weiterführenden Untersuchungen zu machen.

Am 8.10.2014, ein paar Tage nach dem errechneten Termin, kam Till schnell und komplikationslos zur Welt. «Till war so klein und süss. Am Anfang hatte ich immer Angst ihn zu halten», erinnert sich seine grosse Schwester Emilia. Sie saust davon und kommt mit einem Bild von ihrem kleinen Bruder wieder. Darauf zu sehen, ein strahlendes, zuckersüßes Baby. Was allerdings auffällt, sind schon damals seine markanten Gesichtszüge.

#### **Pflegeleichtes Baby**

«Die ersten Untersuchungen waren alle, bis auf einen Hodenhochstand, unauffällig. Abgesehen von einer Trinkschwäche an der Brust verlief auch die erste Zeit ganz normal», erzählt Marlen. Till nahm gut zu, wuchs und war ein genügsames Baby. Er bewegte sich wenig, schlief viel und war im Vergleich zu seiner lebhaften Schwester sehr pflegeleicht. Eigentlich alles so, wie sich das junge Eltern wünschen. Und doch war irgend etwas anders. Als Hebamme hatte Marlen schon unzählige Babys gesehen und spürte, dass Till speziell ist. Sie sagt: «Ich hatte den Verdacht, dass etwas nicht stimmt. Zusätzlich entdeckte ich sogenannte Vierfingerfurchen an seinen Händchen.» Diese kommen sehr häufig bei Kindern mit Trisomie 21 vor. «Unser Kinderarzt konnte jedoch keine Anzeichen für Trisomie 21 feststellen. Auf unseren Wunsch wurden dann auch keine weiteren Abklärungen gemacht. Wir wollten erst einmal weiter Tills Entwicklung abwarten und ihm Zeit lassen.»

#### **Belastende Zeit der Ungewissheit**

Bei der Viermonatskontrolle sind dem Kinderarzt dann erste Entwicklungsverzögerungen und eine bestehende Muskelschwäche aufgefallen. Till bekam Physiotherapie, die Entwicklungsverzögerungen wurden dennoch immer ausgeprägter. Tills immer wiederkehrende Erkältungen, die Probleme mit der Verdauung sowie die bestehende Muskelhypotonie gaben den Eltern Grund zur Sorge. Auch seine speziellen Gesichtszüge (Dysmorphie Gesichtszüge) wurden immer offensichtlicher. «Die Summe all dieser kleinen Abweichungen von der Norm bewegte uns dazu, weitere Abklärungen einzuleiten», erzählt Roman. Im Juni 2015 folgte dann die Vorstellung bei den Neurologen im Kinderspital in Zürich. Diese vermuteten aufgrund der eingehenden Untersuchungen einen Gendefekt. «Die Zeit der Ungewissheit war sehr belastend. Irgendetwas war mit unserem Kind nicht in Ordnung, nur was, konnte uns keiner sagen.» Das Warten auf einen Untersuchungstermin in der Genetik mit anschliessendem Gentest dauerte über 5 Monate. Eine schlimme Zeit für die junge Familie. Roman erinnert sich, dass die vielen offenen Fragen und vor allem die Internetrecherche zu potenziellen Krankheiten fast unerträglich waren. «Einerseits wollten wir unbedingt wissen, was Till für eine Krankheit hat. Andererseits beunruhigte uns das, was wir lasen zutiefst.»

#### **Diagnose Coffin-Siris-Syndrom**

Im Februar 2015 stand Tills Diagnose endlich fest: Coffin-Siris-Syndrom, ein extrem seltener Gendefekt (1:1.000.000). Tills Eltern erinnern sich: «Die Diagnose war Schock und Erleichterung zugleich. Wir hatten nun einen Namen für Tills Erkrankung und konnten uns informieren. Gleichzeitig hatte die Diagnose aber auch etwas Endgültiges.» Von den Fachpersonen konnten Roman und Marlen keine schlüssigen Antworten auf viele Fragen, etwa wie seine zukünftige Entwicklung sein wird, erhalten. Dafür war die Erkrankung, laut der Genetikerin gab es im Jahr 2015 nur etwa 120 dokumentierte CSS-Erkrankte weltweit, zu selten und zu wenig erforscht.

#### **Schwierig, die geeignete Logopädin zu finden**

Was sich schon früh zeigte, war eine ausgeprägte Sprechapraxie, eine Störung der Planung von Sprechbewegungen. Till gab schon als Baby kaum Laute von sich, hatte gleichzeitig Defizite in der Mundmotorik und eine Hypersensibilität im Mundbereich. Mit gut einem Jahr überwies der Kinderarzt Till deshalb zur Logopädie. Dabei gestaltete es sich als

**«Till hat seine eigene Sprache entwickelt und wir verstehen meist, was er uns mitteilen möchte. Damit die Verständigung noch besser klappt, benutzt Till seit einiger Zeit einen Talker.»**

MARLEN, MUTTER VON TILL

schwierig, eine geeignete, auf Tills Bedürfnisse spezialisierte, Logopädin zu finden. Die Logopädin war so ausgelastet, dass sie nur einmal monatlich Zeit für Till hatte. Durch diese langen Therapiepausen machte Till kaum Fortschritte. «Rückblickend war die Logopädie damals nicht sehr produktiv, hätten wir es besser gewusst, hätten wir uns schon damals um eine Alternative bemüht», sagt Marlen. Immer wieder kommt in unserem Gespräch die Tatsache zur Sprache, dass sich die jungen Eltern nach Tills Diagnose viel mehr Beratung und Unterstützung gewünscht hätten. Eben auch in logopädischer Hinsicht. «Man muss als Eltern immer nachfragen, sonst läuft vieles nicht. Sei es mit der IV, Arztbesuchen oder Therapien. Wir waren mit der Situation überfordert und uns fehlte oft die Energie», so Roman.

**Eigeninitiative gefordert**

Als sich die Eltern später selbst um eine spezialisierte Logopädin kümmerten, wurden sie in Mels, rund 40 km von ihrem Wohnort entfernt, fündig. Die wöchentliche Fahrt sei zwar ein grosser Aufwand gewesen, habe sich aber in jedem Fall gelohnt. Denn: Till machte schnell grosse Fortschritte. Da sich der Therapieort im Kanton St. Gallen befindet, der Wohnort jedoch im Kanton Schwyz liegt, musste ein Antrag gestellt und die Bewilligung der Kantone eingeholt werden. Das sei aber alles problemlos gelaufen auch hinsichtlich der Finanzierung. Generell ist die Finanzierung ein Punkt, der in Tills Fall nie zu Problemen geführt hat. «Mit Tills IV-Nummer (Geburtsgebrechen 390, angeborene cerebrale Lähmung) mussten wir glücklicherweise nie um Kostengutsprachen kämpfen», sagt Roman.

**Unterstützte Kommunikation hilft bei der Verständigung**

Aufgeregt versucht Till uns zu erklären, dass er Hunger hat und gerne Maiswaffeln essen möchte. Was für mich als Laie schwer zu verstehen ist, können die Eltern ohne Weiteres entschlüsseln. «Wir haben unsere eigene Sprache und verstehen meist, was uns Till mitteilen möchte», erzählen sie. So hat Till etwa für Nahrungsmittel, Spielsachen oder eben für seine Geschwister eigene Namen entwickelt. Emilia ist Eja, Julius Bay, für Baby. Marlen erzählt die lustige Anekdote, dass der 3-jährige Julius auf die Frage, wie er denn heisse, jeweils mit «Bay» antwortet.

Und dennoch gibt es immer wieder Situationen, in denen die Eltern an ihre Grenzen gelangen und die Verständigung mit Till viel Geduld und Nerven fordert. Seit einiger Zeit kommt deshalb ein sogenannter Talker zum Einsatz. Dies ist eine Art Tablet, auf dem Till Bilder drücken kann und das Gerät die Wörter jeweils ausspricht. Denn verstehen kann Till fast alles, das Problem liegt in seiner Aussprache.

**Grosse Fortschritte in Tills Entwicklung**

Seit knapp einem Jahr geht Till mehrere Tage die Woche in einen Heilpädagogischen Kindergarten und besucht dort einmal wöchentlich die Logopädie bei Esther Glaus. Die Fortschritte, die er seither macht, sind für die Eltern überwältigend. «Er lernt ständig neue Wörter dazu, nicht deutlich gesprochen, aber wir wissen was er meint. Ein unerwarteter plötzlicher Durchbruch, der ihm und uns allen viel Freude macht, da er endlich sprechen möchte.»



So blickt die fünfköpfige Familie denn auch positiv in die Zukunft: Wir freuen uns riesig über jeden einzelnen Entwicklungsschritt. Till hat nebst seiner Krankheit und den damit eihergehenden Schwächen auch viele Stärken. So ist er unheimlich offen gegenüber anderen Kindern und ein richtiger Sonnenschein, der fast immer gut gelaunt ist.

Die Rasselbande tobt durch den Garten, Till immer mittendrin im Geschehen. Denn, die beste Therapie für ihn ist der Umgang mit seinen Geschwistern. Für sie ist Till einfach so wie er ist. Sie haben keine Berührungängste, fordern ihn ohne Hemmungen und unterstützen ihn intuitiv, wo er Hilfe braucht.

TEXT: ANNA BIRKENMEIER  
FOTOS: PETRA WOLFENBERGER



## KRANKHEIT

Das Coffin-Siris-Syndrom ist ein seltenes genetisch bedingtes Krankheitsbild.

## SYMPTOME

- Entwicklungsverzögerung
- Zu kleine oder fehlende Nägel an den fünften Fingern oder Zehen
- grobe Gesichtszüge mit betonten Augenbrauen, langen Lidspalten und einem grossen Mund mit vollen Lippen Kleinwuchs
- Hirnfehlbildungen, Herzfehler, Auffälligkeiten der Genitalien oder der Nieren

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

# LOGOPÄDIE – INDIVIDUELLE FÖRDERUNG DER KOMMUNIKATION

Eine geistige Beeinträchtigung ist oft auch mit Sprach- und Sprechproblemen verbunden. Betroffene sollten deshalb schon frühzeitig von Logopädie profitieren. Hierbei wird die Kommunikation bei Sprach-, Sprech-, Stimm-, Lese- und Schreibstörungen gefördert. Esther Glaus ist Logopädin am Heilpädagogischen Zentrum Ausserschwyz.



**Esther Glaus**  
Logopädin, Heilpädagogisches  
Zentrum Ausserschwyz (HZA),  
Freienbach

**Till besucht die Logopädie des Heilpädagogischen Zentrums Ausserschwyz. Wie erleben Sie ihn?**

Wenn ich an Till denke, sehe ich einen fröhlichen kleinen Jungen vor mir. Er lacht viel, ist aufgestellt und springt am liebsten draussen herum. Seit einem Jahr ist Till nun bei mir in der Logopädie. Wir sind noch immer in der Kennenlernphase und ich muss stetig herausfinden und herausspüren, was er braucht und was er bereits kann. Unsere Aufgabe als Logopädinnen ist es, bei jedem einzelnen Schüler zu erkennen, welche Möglichkeiten er hat, um sich mitzuteilen, und diese in die Förderung zu integrieren. Das Kind soll in der Lage sein, seine sprachlichen und kommunikativen Handlungsfähigkeiten im Alltag einzusetzen und dadurch mehr Selbstständigkeit zu erlangen.

**Till hat verschiedene Sprachdefizite. Worauf liegt aktuell der Fokus der Therapie?**

Till hat vergangenen Herbst einen sogenannten Talker bekommen. Für mich lag der Fokus bislang darauf, ihm zu zeigen, wie er dieses Gerät effizient nutzen kann. Zusätzlich trainieren wir seine Mundmotorik mit gezielten, spielerischen Übungen. Generell arbeiten wir auch bei älteren Kindern viel spielerisch. Nur wenn das Kind Freude an den Übungen hat, kann es sich diese auch merken und Spass an der Sprache entwickeln.

**Sie haben den Talker, eine Möglichkeit der unterstützten Kommunika-**

**tion, erwähnt. Wann kann diese eingesetzt werden?**

Unterstützte Kommunikation wird zusätzlich zur Lautsprache angewandt und soll ergänzen und unterstützen. Sie hilft den Betroffenen, besser verstanden zu werden und am täglichen Leben teilnehmen zu können. Objekte, Bilder, Piktogramme, Gebärden und technische Hilfsmittel sind Teil von unterstützter Kommunikation. All diese Mittel werden individuell angepasst und können multimodal angewendet werden. Dabei ist aber wichtig zu betonen, dass es bei Unterstützter Kommunikation immer um ein Unterstützen und nicht um ein Ersetzen geht.

**Viele Eltern haben Angst, dass ihr Kind das Sprechen nicht erlernt, wenn es einen Talker hat oder mit Piktogrammen und Gebärden kommuniziert.**

Da kann ich beruhigen, unterstützte Kommunikation hilft beim Erwerb der Lautsprache mit. Da die Kommunikation über die Lautsprache viel schneller ist als mit unterstützter Kommunikation, wird sich ein Kind immer für das Sprechen entscheiden, wenn es in seinen Möglichkeiten liegt.

**Till bekommt wöchentlich 45 Minuten Logopädie. Ist das nicht zu wenig?**

Es ist tatsächlich sehr wenig. Kinder, die eine Sprachstörung wie Till haben, sollten mindestens zweimal wöchentlich von Logopädie profitieren können. Wir haben jedoch zu viele Kinder mit Logopädiebedarf und gleichzeitig

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

**«Unsere Aufgabe ist es, bei jedem einzelnen Schüler zu erkennen, welche Möglichkeiten er hat, um sich mitzuteilen, und diese in die Förderung zu integrieren.»**

ESTHER GLAUS

ein zu kleines Pensum an bewilligten Logopädie-Lektionen. Diese werden vom Kanton und der Schulgemeinde individuell festgelegt und können nicht beliebig verändert werden. Uns Logopädinnen sind hier die Hände gebunden und wir müssen irgendwie damit zurechtkommen.

**Die Folge: Kinder mit Logopädiebedarf werden auf lange Wartelisten gesetzt – oder gar nicht erst zur Therapie angemeldet. Die Situation muss auch für Sie schwierig sein, oder?** Das ist so, ja. Wir sehen uns gezwungen zu Priorisieren und Kinder, die eine nicht so schwere Sprachstörung haben, nach hinten zu schieben. Kinder, die sich kaum verständlich mitteilen können haben Vorrang. Auch Kinder, die z.B. nach einer schweren Kopfverletzung in einer Rehapphase sind, müssen sofort therapiert werden. Gleichzeitig haben Kinder mit mildereren Sprachstörungen genauso ein Recht auf Logopädie. Da sind wir in der Zwickmühle. Auch für die Eltern ist es oftmals nicht leicht zu verstehen, weshalb ihr Kind so lange auf einen Therapieplatz warten muss.

**Von wem wird Logopädie verordnet?**

Die Eltern können sich entweder direkt an den logopädischen Dienst wenden oder an ihren Kinderarzt. Der Kanton Zürich hat zusätzlich logopädische Abklärungsstellen im Kinderspital Zürich (Kispi) und im Kantonsspital Winterthur geschaffen. Hier werden Abklärungen und Therapien für Vorschulkinder gemacht und komplexere logopädische Störungen behandelt. Zudem gibt es im Kanton Zürich auch private logopädische Praxen, im Gegensatz etwa zum Kanton Schwyz.

**Wie ist die Logopädie hinsichtlich der Finanzierung geregelt?** Grundsätzlich wird die Logopädie vom Kanton, Resort Bildung, bezahlt. In manchen Fällen und bei Erwachsenen wird sie von der Krankenkasse übernommen. Geht man ausserkantonale in die Logopädie, muss die Finanzierung vorgängig abgeklärt werden.

**Ab welchem Alter wird Logopädie empfohlen?** Da Logopädie auch zuständig für die Therapie von Schluck- und Essstörungen ist, kann diese schon für Babys zum Einsatz kommen. Hierbei wird etwa am Mundschluss, an der Anbahnung der Saug- und Kaubewegung sowie an der Zungenbeweglichkeit und an dem Schluckprozess gearbeitet. Ein wichtiger Punkt ist zusätzlich die Verbesserung der Sensibilität im Mund-Innenraum. Auch bei Till war eines der Probleme seine orale Hypersensibilität. Hierfür sind allerdings speziell ausgebildete Logopäden zuständig. Wenn es um die Logopädie zur Sprachentwicklung geht, empfehlen wir einen Therapiebeginn ab ca. 2,5-Jährig. Bei so kleinen Kindern liegt der Fokus jedoch stärker auf der Elternberatung.

**Welchen Beitrag können Eltern leisten, um die Sprachentwicklung bei ihrem Kind zu fördern?** Sprachförderung kann ganz einfach in den Alltag integriert werden. Etwa wenn die Eltern mit ihrem Kind ein Bilderbuch anschauen und in einfachen Sätzen erzählen, was auf den Bildern zu sehen ist. Oder, wenn sie während dem Kochen immer wieder erklären, was sie machen und welche Lebensmittel eingesetzt werden. Dies erweitert den Wortschatz und fördert

die Satzbildung. Grundsätzlich geht es immer darum, sich mit dem Kind abzugeben, mit ihm zu spielen, es in tägliche Handlungen zu integrieren und dabei zu versprachlichen, was man macht.

**Inwieweit werden Tills Eltern in die logopädische Therapie integriert?**

Wir tauschen uns regelmässig zu Tills sprachlicher Entwicklung aus und besprechen, wo jeweils der Fokus gelegt werden soll. Es ist mir ein Anliegen, dass sich die Eltern jederzeit bei mir melden können, etwa wenn sie Fragen oder ein Anliegen haben. Am Ende geht es darum, Till auch sprachlich die besten Entwicklungschancen zu ermöglichen. Dass er hier in den letzten Monaten grosse Fortschritte gemacht hat, freut mich riesig. Als mir seine Mutter mitgeteilt hat, dass er zum ersten Mal Mama sagen konnte, hat mich das sehr berührt und wieder einmal gezeigt, weshalb ich meine Arbeit so gerne mache.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

# WENN DAS IPAD ZUM KOMMUNIKATIONS- INSTRUMENT WIRD

Im Bernbiet lebt eine vierköpfige Familie, bei der ein iPad hoch im Kurs ist. Die neunjährige Lia und der sechsjährige Luis können gar nicht genug von diesem Gerät kriegen, auf dem man Fotos anschauen und spielen kann. Kein ungewöhnliches Bild. Doch für Luis hat sein iPad eine ganz andere Bedeutung: es ist ein unverzichtbares Kommunikationsmittel.



Luis kam im Januar 2014 als vermeintlich gesunder Junge zur Welt. Kurz nach der Geburt bemerkte man seinen schiefen Kopf und einen Spitzfuss. Luis' Entwicklung war sehr verzögert und Drehen, Sitzen und Krabbeln konnte er erst viel später als andere Kinder. Mit zwei Jahren machte Luis seine ersten Schritte. Am meisten verzögert aber war seine Sprache. Unzählige Spitalbesuche und Tests führten leider zu keinem Ergebnis. Doch sechs Jahre nach seiner Geburt war dank eines Gentests klar: Luis hat das Hist1H1E-Syndrom, auch bekannt unter dem Namen Rahman-Syndrom. Die Krankheit wurde erst vor wenigen Jahren entdeckt und ist extrem selten. Weltweit sind nur ca. 30 Betroffene bekannt. Ihnen gemeinsam ist die Tatsache, dass sie Schwierigkeiten mit dem Sprechen haben.

**«Mit dem iPad kann Luis selbstständig an seiner Sprachfähigkeit arbeiten. Das macht ihm Spass und fördert ihn.»**

KENNETH, VATER VON LUIS

#### Nachsprechen und lernen

Das ist auch bei Luis so. Erst kürzlich waren die Eltern Vera und Kenneth mit Luis bei der jährlichen Untersuchung bei der Neurologin. Sie hat bestätigt, welche Fortschritte er in den letzten Monaten gemacht hat. Luis kann heute Laute von sich geben, hat aber kaum Worte, die er richtig aussprechen kann. Eine der wenigen Ausnahmen ist «Mama» und «Papa». Zudem verwendet Luis Worte, die aufgrund der Anzahl Silben oder der Wortlänge ähnlich wie unsere gebräuchlichen Worte sind und die man innerhalb der Familie versteht. Seine Schwester wird bei Luis kurzerhand zur «ia» anstelle von «Lia» und der Hund heisst schlicht «Wau Wau».

Luis hat früher sehr wenig nachgesprochen. Seit er an der HPS in Bern zur Schule geht und dort sein iPad für die unterstützte Kommunikation einsetzt, hat sich dies verändert. Luis kann gebärden, Dinge auf seinem Tablet zeigen und ist viel mehr gewillt, Sprechversuche zu unternehmen.

#### Unterstützte Kommunikation bereichert den Alltag

Doch wie muss man sich die unterstützte Kommunikation bei Luis vorstellen? In der HPS arbeitet Luis beispielsweise mit sogenannten Piktogrammen. Das sind Bilder, die Luis helfen Arbeitsabläufe zu verstehen. Daneben lernt er die Gebärdensprache. Das wichtigste Hilfsmittel für Luis ist aber sein iPad. Dieses hat er durch seine Logopädin erhalten (siehe Fachinterview). Es ist mit einer speziellen Software ausgerüstet, auf welche die Eltern und Lehrpersonen geschult wurden. Auf der App sind verschiedene Wortgruppen und innerhalb dieser einzelne Wörter hinterlegt. Die Wörter wiederum sind mit Bildern illustriert. Luis kann die Bilder zu einem Satz zusammenfügen, der vom Tablet laut vorgelesen wird. Nebst gängigen Bildern wie Haus, Fahrzeug oder Tieren sind auch komplexere Verben, Eigenschaften, Gefühle und vieles mehr hinterlegt, um vollständige Sätze bilden zu können. Noch ist Luis nicht ganz so weit. Er kann einfache Wörter wie «Luis hungrig» (Ich habe Hunger) zwar bereits zusammenbauen, komplexere Sätze aber noch nicht. Die App hilft ihm auch, die Begriffe zu lernen. Klickt Luis beispielsweise auf ein Joghurt, wird dies vom Tablet laut vorgelesen und er kann es nachsprechen.

Die App wird im Familienalltag sehr oft eingesetzt, da sie auch individualisierbar ist. So hat die Familie Fotos von der ganzen Ver-

wandtschaft, den Lieblingstieren, Spielsachen und wichtigen Gegenständen hochgeladen und die Bilder betitelt. Die betitelten Bilder werden dann vom Tablet laut vorgelesen. Dafür stehen vier voreingestellte Stimmen zur Verfügung. Wichtig ist auch die Tagebuch-Funktion. In der Schule dokumentieren die Lehrpersonen den Tagesablauf von Luis mit Fotos, Videos und Sprachnotizen. So kann er zu Hause mit Hilfe seines iPads erzählen, dass er beispielsweise zusammen mit einer Schulkollegin etwas gebacken hat. Im Gegenzug führen die Eltern am Wochenende Tagebuch, so dass Luis am Montag in der Schule über den Ausflug in die Badi am Sonntag berichten kann. Luis lernt schnell, weiss ganz genau, wo er welche Wörter findet. Die Wiederholung der Sätze durch die Lehrer und Eltern trägt dabei massgeblich zum Erfolg bei.

#### **Grosse Unterstützung durch die Logopädie der HPS**

Klar waren Vera und Kenneth erst skeptisch, ob ein iPad das richtige Hilfsmittel für Luis sein würde. Zuerst versuchte Luis sich mit Gebärden auszudrücken. Doch er lernte diese nur mühselig. Als die Logopädin, Frau Holenstein, den Vorschlag mit dem Tablet und der programmierten Software ins Gespräch brachte, beschloss man dies über die Sommerferien zu testen. Die Logopädin evaluierte dazu die zur Verfügung stehenden Apps und traf eine Auswahl, die installiert wurde. Nach der Schulung und den ersten Versuchen war klar, dass Luis sehr gut auf das iPad reagiert und dass es auch für die Eltern eine grosse Hilfe ist. Seit Luis das Tablet hat, spricht er viel mehr Wörter nach und erlernt so die Lautsprache durch das viele Repetieren. Langsam, aber stetig. Zuvor, als Mama Vera mit dem Vorlesen von Kinderbüchern versucht hatte, Luis das Sprechen näher zu bringen, war das Interesse viel geringer. Luis scheint ein grosses Interesse an elektronischen Dingen zu haben. Der grösste Vorteil sei aber, so sein Vater Kenneth, dass er mit dem Tablet eigenständig arbeiten und sich ausdrücken könne.

Auch in der Kommunikation mit seiner älteren Schwester ist das Tablet sehr wichtig. Die beiden spielen damit und lachen viel. Dann etwa, wenn Lia witzige Sätze kreiert und diese dann vorlesen lässt. Lia lernt mit der Porta-App die

Gebärdensprache. In dieser speziellen App sind Wörter aufgelistet, die man anklicken kann. Dann wird ein Video abgespielt, welches die entsprechende Gebärde zeigt. Auch die Eltern lernen so laufend die Gebärdensprache. Sie ist nebst dem Tablet für Luis am zweitwichtigsten. Immer, wenn er sein iPad nicht zur Hand hat, versucht er sich durch Gebärden auszudrücken. Luis mag es zudem, wenn man ihm Bücher in Kombination mit der Gebärdensprache vorliest.

#### **Das Tablet als unverzichtbarer Begleiter**

Für Luis ist das Tablet zum täglichen Begleiter geworden, der unverzichtbar ist. Doch wer bezahlt dafür? Sein Vater Kenneth erläutert: «Wir mussten bei der IV einen Antrag zur Kostenübernahme, rund 3700 Franken, stellen. Nach einer Abklärung der IV während einer Logopädie-Lektion wurden die Kosten übernommen. Auch die Kosten für die Schulung, die Wartung und allfällige Reparaturen werden durch die IV bezahlt. Einzig das Speicherupgrade mussten wir selbst bezahlen.» Dabei gilt noch festzuhalten, dass das iPad ein Leihgerät ist und somit der IV gehört.

Luis ist dies alles ziemlich egal. Er ist froh, dass er sich nun besser ausdrücken kann und seine Eltern ihn verstehen. Für Luis ist es aber schwierig, neue Kontakte zu knüpfen. Auf dem Spielplatz etwa kann er keine «Gspänli» finden, da er sich ja nicht so mitteilen kann, wie es sich die anderen Kinder gewohnt sind. Auch wenn andere Kinder ihn ansprechen, kann er ihnen nicht so antworten, damit sie ihn verstehen. Dies hemmt ihn. Nicht so bei Kindern die er bereits seit längerer Zeit kennt, wie zum Beispiel in seiner Kita, in seiner Schule und bei seinen Freunden, die ihn so kennen wie er ist.

Leider versteht Luis nicht immer alles. Besonders schwierig ist es, ihm komplexe Dinge zu erklären. Er versteht zum Beispiel nicht, weshalb er nicht auf die Strasse rennen darf und weshalb er wegen der Corona-Pandemie nicht mehr in die Schule gehen kann. Schwierig für Luis ist es auch, seine Gefühle auszudrücken oder Schmerzen genau lokalisieren zu können. Luis kann zwar sagen, dass er ein «Bobo» hat, aber nicht wo genau. Die Eltern hoffen aber, dass sich dies auch mit Hilfe des Tablets noch bessern wird.



#### Kommunikation in der Familie gestärkt

Heute wissen Luis' Eltern über die Krankheit Bescheid. Sie haben Ansprechpersonen, sowohl medizinisch wie auch an der HPS und werden besonders durch die Logopädie unterstützt. Vor dem Eintritt in die HPS fehlte den Eltern eine Anlaufstelle für Kinder mit Entwicklungsverzögerung und sprachlichen Schwierigkeiten. Hinzu kam die erschwerte Kommunikation mit Luis, da er sich früher kaum auf irgendeine Art ausdrücken konnte. Heute aber kann die Familie dank des Tablets auch untereinander leichter kommunizieren und auf die gegenseitigen Bedürfnisse eingehen. Für einmal also hat ein iPad am Esstisch dafür gesorgt, dass mehr miteinander kommuniziert wird, statt alleine auf den Bildschirm gestarrt.

TEXT: RANDY SCHEIBLI  
FOTOS: STEFAN MARTHALER



#### KRANKHEIT

HIST1H1E-Syndrom  
(Rahman-Syndrom)

Seltene genetische Erkrankung, welche eine leichte bis schwere geistige Behinderung hervorruft. Das Syndrom wurde erst im Jahr 2017 erstmals näher beschrieben. Vor kurzem wurde eine Fallserie mit 30 Patienten publiziert.

#### SYMPTOME

- Entwicklungsretardierung, wobei vor allem die expressiven sprachlichen Fähigkeiten (aktiver Wortschatz) stark betroffen sind
- Verhaltensauffälligkeiten aus dem Bereich Autismusspektrumsstörung, Angststörungen oder ADHS
- Auffällige MRI-Befunde, vorwiegend beim Corpus callosum
- Ektodermale und skelettale Auffälligkeiten

# UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION HILFT BEIM SPRACHERWERB

Ana Holenstein-Wyrsh arbeitet an der HPS Bern als Logopädin mit Luis und vielen anderen Kindern und Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung. Die Unterstützte Kommunikation (UK) spielt in ihrer täglichen Arbeit eine wichtige Rolle. Der Einsatz der verschiedenen Formen von UK verhilft ihren Schülerinnen und Schülern zu einer gelingenden Kommunikation mit oder ohne Lautsprache.



Ana Holenstein-Wyrsh  
Logopädin, Heilpädagogische  
Schule Bern (HPS)

**Sie arbeiten als Logopädin an der HPS Bern und nutzen in ihrer täglichen Arbeit die sogenannte Unterstützte Kommunikation. Was muss man sich darunter genau vorstellen?** Die Unterstützte Kommunikation (UK) zielt darauf ab, die Kommunikationsmöglichkeiten nicht sprechender Menschen zu unterstützen. Es geht also darum, die Lautsprache zu ersetzen, falls jemand (noch) keine Lautsprache hat, oder sie zu unterstützen und zu ergänzen, wenn die Lautsprache stark gestört ist. UK kann natürliche oder erworbene Gebärden, Symbolsysteme (auch Schrift) oder elektronische Hilfsmittel beinhalten. Häufig ist UK multimodal, d.h. es werden verschiedene Formen von UK, eventuell verbunden mit Lautsprache, eingesetzt. Luis benützt neben seiner sich entwickelnden Lautsprache, Gebärden und ein handelsübliches Tablet mit einer UK-App. Solche elektronischen Hilfsmittel sind beliebt, da die Bedienung intuitiv und einfach ist und die Geräte handlich und «cool» sind. UK kann unabhängig von einer Sprache gebraucht und verstanden werden. Sie ist also auch geeignet für Menschen, welche Deutsch als Zweitsprache erwerben müssen.

**Welche Ziele werden mit UK verfolgt?** Einerseits hilft UK Menschen dabei, sich besser auszudrücken. Andererseits hilft sie aber auch beim Verstehen. Wenn wir zusätzlich zum Sprechen Gebärden oder Symbole anwenden, wird einer-

seits ein weiterer Wahrnehmungskanal angesprochen und andererseits wird unsere Sprache automatisch langsamer, dies verbessert die Verständlichkeit. Wenn Menschen besser verstehen und besser verstanden werden, gewinnen sie Selbstbestimmung, Teilhabe und Unabhängigkeit. UK eignet sich auch für das Lernen. Mit Symbolen kann man Lerninhalte oder Verhaltensregeln allgemeinverständlich unabhängig von einer bestimmten Sprache vermitteln, was wir aktuell bei der BAG-Corona-Kampagne gesehen haben.

**Wer kann von UK profitieren?** UK wurde für nicht oder kaum sprechende Menschen mit einer geistigen und/oder körperlichen Behinderung entwickelt. UK ist für alle Menschen gut und könnte durchaus auch in den Regelklassen angewendet werden, beispielsweise mit Schülerinnen und Schülern, welche Deutsch als Zweitsprache erwerben müssen. UK lässt sich gut kombinieren mit anderen Therapie- und Unterrichtsmethoden. Luis hat schon viel von UK profitiert: er spricht zwar immer mehr, jedoch versteht man ihn nicht immer. Wenn man ihn aber auffordert, das Gesagte auf dem Tablet zu zeigen oder eine Gebärde zu machen, versteht man, was er sagen will.

**Wichtig ist also auch die Gebärdensprache. Gibt es hier eine einheitliche, die weltweit angewendet wird?** Nein, es gibt vielmehr auch hier einzelne Sprachen und Dialekte.

**«Unterstützte Kommunikation hilft einem Kind bei seiner Entwicklung und kann dank positiven Kommunikationserlebnissen auch dazu beitragen, die Lautsprache zu lernen.»**

ANA HOLENSTEIN-WYRSCH

Man versteht die Gebärden unterschiedlicher Sprachen zwar oft, aber nicht immer. In der Schweiz gibt es für die gehörlosen Menschen die Deutschschweizer Gebärdensprache mit fünf Dialekten und einer eigenständigen Grammatik. Bei der UK wurde für Menschen mit einer geistigen und/oder körperlichen Beeinträchtigung lange Zeit die vereinfachte Gebärdensprache von Anita Portmann angewandt. Der Unterschied ist vor allem, dass man lautsprachbegleitend gebärdet, d.h. man spricht mit der «normalen» Grammatik und macht dazu die Gebärden der wichtigen Wörter. Vor ein paar Jahren wurde sie von den neuen Portagebärden abgelöst. Auch bei den Symbolsystemen gibt es keine Einheitlichkeit. Grafische Symbole für bekannte Dinge wie Autos sind natürlich identisch, jedoch gibt es für abstrakte Wörter, welche übrigens für die Kommunikation sehr wichtig sind, wie zum Beispiel «auch» oder «nicht» unterschiedliche Symbole. Luis kennt zwei Symbolsysteme, da er auf seinem iPad ein anderes System hat, als wir es in der Schule anwenden.

**Ist ein Spracherwerb auch beim Einsatz von UK möglich?** Ja, der ist möglich und wird sogar gefördert durch einen möglichst frühen Einsatz von UK! Oftmals wollen Eltern keine Gebärden oder Tablets für die UK einsetzen, da sie befürchten, dass das Kind so nie sprechen lernen wird. Studien widerlegen dies aber. Sobald ein Kind verbal in der Lage ist, zu sprechen, wird es dies auch tun. Man muss dem Kind aber schon früh Alternativen bieten, damit es positive Kommunikationserfahrungen machen kann. So nutzt

man auch die sensible Phase für den Spracherwerb aus. Mit dem Sprechen wollen wir etwas bewirken. Zeigt ein Kind auf eine Glace, wissen die Eltern, dass es Lust darauf hat. Wenn es aber zu Hause ist und in den Zoo möchte, muss es dafür eine Möglichkeit haben, diesen Wunsch auch ohne verbale Äusserung ausdrücken zu können. Dies könnte Luis mit seinem Tablet und der App ausdrücken. So kann er etwas bewirken, was ihm Selbstbestimmung, Teilhabe und Unabhängigkeit ermöglicht. Die Lautsprache wird dadurch angeregt. Die Lautsprache ist ein schwieriger Vorgang aus Atmung, Mundschluss, Lippenbewegung und so weiter. Eine Taste zu drücken ist viel einfacher. Deshalb sollte man möglichst früh mit UK beginnen und dem Kind positive Kommunikationserlebnisse ermöglichen. Wichtig ist dabei auch, dass man das Kind nicht mit dem Gerät allein lässt. Kommunikation geschieht immer zwischen mindestens zwei Personen. Es ist wichtig, dass die Bezugspersonen viel mit dem Kind sprechen und auch seine Kommunikationsform nutzen: Wenn das Kind gebärdet, sollen sie auch gebärden und wenn es einen Talker nutzt, sollen sie diesen auch nutzen. Die Bezugspersonen sind Vorbilder für die Kinder.

**Wie hat sich UK in den letzten Jahren verändert?** Die unterstützte Kommunikation an sich hat sich nicht verändert, aber die Technik. Die elektronische Kommunikation bietet erst seit kurzem Tablets mit Touchscreen und entsprechenden Apps. Vorher musste man sehr teure elektronische Kommunikationshilfen erwerben. Die Kosten für die Geräte und den Service lagen oft bei

10 000 Franken und mehr, die von der IV übernommen wurden. Heute gibt es Tablets mit Kommunikations-Apps für einen Bruchteil dieses Preises. Der Touchscreen ist dabei gegenüber den Sprachcomputern mit Tasten haptisch eine grosse Vereinfachung. Er kann sogar mit den Augen kontrolliert werden und wird etwa bei körperlich eingeschränkten Menschen zusätzlich zur Kommunikation auch für die Umweltkontrolle genutzt (Türe öffnen, Musik einschalten etc.). Aber auch psychisch ist ein Tablet ganz etwas anderes! Es ist cool, mittels iPad zu kommunizieren, wo hingegen ein klassischer Sprachcomputer wie eine Krücke wirkte.

**Blicken wir noch in die Zukunft: Kann UK auch im Berufsleben helfen?** UK, bzw. die Gebärden oder die elektronische Hilfe begleiten die Menschen ein Leben lang, bzw. so lange, wie sie sie brauchen. Luis ist noch jung, er wird noch viele Fortschritte machen, doch es kann sein, dass er auch im Erwachsenenleben eine Unterstützung für seine Kommunikation braucht. Er kann schon jetzt sehr viele Wörter auf seinem Tablet finden, was aber nicht gleichbedeutend mit kommunikativer Kompetenz ist. Er muss auch lernen, die Wörter im Gespräch einzusetzen: Er wird lernen, seine Bedürfnisse zu äussern, zu protestieren, Fragen zu stellen, Kommentare abzugeben und auch zu erzählen. Es kann auch sein, dass er das Tablet für die Schriftsprache nutzen wird.

INTERVIEW: RANDY SCHEIBLI

# WENN GENAU VORGESCHRIEBEN IST, WANN, WAS UND WIE VIEL MAN ESSEN MUSS

Die 12-jährige Elodie hat die seltene Salla-Krankheit. Zusätzlich machen ihr Diabetes Typ 1 und Zöliakie das Leben schwer. Diese Kombination ist für die Ernährung eine grosse Herausforderung und dominiert den Alltag. Doch weder Elodie noch ihre Familie lassen sich die Freude am Essen nehmen, schon gar nicht, wenn es Pizza gibt.



Meine erste Begegnung mit Elodie werde ich nie mehr vergessen, das war an einem Kindergeburtstag. Strahlend wie ein Maikäfer streckte mir das grosse Mädchen eine Flasche mit Cola Zero entgegen. Ich dürfe mich «von»-schreiben, hiess es. Allerdings erwartete Elodie dann prompt die Rückgabe ihres Lieblingsgetränks, um es nach ausgiebiger Vorfreude selber zu geniessen. Ich kenne niemanden, der Vorfreude so ausgelassen zelebrieren kann. Corinne lacht und meint: «Man darf die Cola keinesfalls zu früh öffnen. Erst wenn sie nach wiederholtem Fragen dazu bereit ist. Das kann gut und gern eine Stunde dauern. Das Öffnen der kohlenstoffhaltigen Flasche ist dann nicht immer einfach, denn bei Elodies aktiver Zelebration wird sie ausgiebig durchgeschüttelt.»

Für Elodie ist es etwas ganz Besonderes, wenn sie einmal eine Cola Zero trinken darf. Aber auch bei künstlich gesüssten Lebensmitteln ist Zurückhaltung geboten, da diese andere Probleme wie zum Beispiel Durchfall verursachen können und nicht automatisch gesünder sind. Es ist schwierig, Elodie spontan etwas Süsses zu geben, beispielsweise an einer Kindergeburtstagsparty. Elodies Ernährung ist in zweifacher Weise eingeschränkt: Zum einen muss sie wegen der Zöliakie vollständig auf Gluten verzichten. Ihr Körper verträgt dieses

**«Heute fühlen wir uns mit der Ernährung sehr sicher. Auch lassen wir uns nicht mehr so sehr einschränken und sehen vieles um einiges gelassener. Übung macht den Meister.»**

CORINNE, MUTTER VON ELODIE

nicht. Zum anderen leidet sie unter Diabetes Typ 1. Hier fehlt das Insulin, welches für die Verwertung der Kohlenhydrate gebraucht wird. Ein Typ-1-Diabetiker kann zwar weiterhin Kohlenhydrate essen; er muss aber wissen, wie gross die Menge ist und die passende Insulindosis dazu spritzen. Sonst steigt der Blutzuckerspiegel an, was kurzfristig gefährlich werden kann und längerfristig den Körper schädigt. Wird für eine Mahlzeit zu viel Insulin gegeben, dann ist plötzlich zu wenig Zucker im Blut, was im Extremfall in Bewusstlosigkeit enden kann. Die Kohlenhydratmenge und die entsprechende Insulindosis muss also für jede Mahlzeit akribisch genau berechnet werden. «Zu Beginn gehörte die Küchenwaage bei uns schon fast zur Familie», erinnert sich Corinne schmunzelnd.

Eine Wissenschaft für sich. So erstaunt es nicht, dass Elodie und ihre Eltern nach der Diagnose gleich eine Zeit lang stationär am Kinderspital Zürich in die neue Situation eingeführt worden sind. Elodies Blutzuckerwerte können zum Glück kontinuierlich und sogar mit Alarm überwacht werden, mit deutlich weniger Piks in den Finger. Für das Insulin ist eine Spritze nötig. Diese bekommt sie jeweils am Morgen und am Abend. Dazu müssen dann fixe Haupt- und Zwischenmahlzeiten mit vorgeschriebener Kohlenhydratmenge eingehalten werden. Tauchen im Alltag Fragen und Unsicherheiten auf, greifen die Eltern auch gern auf die telefonische Unterstützung des Kinderspitals Zürich zurück. Oder sie besprechen die Ernährungssituation bei den regelmässigen Kontrollen vor Ort.

Um Elodie zu betreuen, braucht es eine fundierte Ausbildung, so auch an ihrer Schule. Glücklicherweise gibt es dort sogar einen Diätkoch, der ihr tagsüber die passenden Mahlzeiten zubereitet. Und für die eine oder andere Geburtstagsfeier hat Corinne jeweils glutenfreie Muffins mit wenig Zucker im Tiefkühler. So darf Elodie auch etwas geniessen, wenn ihre Schulkameraden Kuchen naschen. «Sonst bringen wir das Essen für unsere Tochter jeweils von zu Hause mit, im Restaurant geht höchstens mal eine Cola Zero».

«Meine Freunde sagen, ich könnte in der Zwischenzeit selber als Ernährungsberaterin arbeiten». Corinne und ihr Mann Philipp essen zu Hause auch glutenfrei, abgesehen vom Brot. Sie experimentieren auch mit weniger Kohlenhydraten, insbesondere weniger Zucker. Was die ganze Familie sehr gern mag, ist Pizza. Diese lässt sich ganz gut glutenfrei selber

herstellen. Das Familienlieblingsessen gibt es ausschliesslich an einem Freitag- oder Samstagabend und sorgt bei allen für Week-endfeeling.

Elodie macht unglaublich gut mit bei ihrer anspruchsvollen Ernährung. Auch wenn sie nicht selber nachvollziehen kann, was mit ihrem Körper los ist. Zum Glück isst sie gern und die vorgegebenen Portionen sind nie ein Problem. Im Gegenteil: Sie würde oft sogar noch eine Extraportion essen, was sich mit dem gespritzten Insulin dann aber nicht mehr vereinbaren lässt. Was mag Elodie am liebsten? «Sie ist eine pflegeleichte Esserin und würdigt sogar Gemüse mit «mmmhhh». Manchmal macht sich aber doch ihr Alter bemerkbar: Wie ein richtiger Teenie isst sie ihre Chips aktuell am liebsten direkt aus der Tüte statt aus dem uncoolen Schäleli, in dem sie abgewogen wurden.» Natürlich muss aufgepasst werden, dass sie nicht plötzlich irgendwo etwas Verbotenes «stibitzt» oder mit ihrem unwiderstehlichen Charme bei jemandem etwas zu essen ergattert.

Elodie kann mit etwa zehn Worten kommunizieren. Wen erstaunt es, dass dazu auch «Goggi», «Schoggi» und «Chips» gehören? Wenn es zu Hause bald Abendessen gibt, fragt Elodie sogleich «Goggi», «Chips»? Natürlich sind diese Lebensmittel die Seltenheit, aber es ist Elodies Art auszudrücken, dass es ums Essen und Trinken geht. Fällt zum Beispiel das Wort «müde», antwortet sie prompt mit «Nuggi» und «Häsli». Ihr Hase ist in der Nacht ihr treuer Begleiter. Und wenn sie ein Wort nicht kennt, dann kommuniziert sie mit «ja». Corinne meint, dass wohl niemand dieses Wort in so vielfältiger Weise einsetzt wie ihre Tochter. Mit klarem «ja» antwortet sie auch auf die Frage, ob denn die Insulinspritze schmerze. Trotzdem, Elodie lässt sich immer ohne Probleme stechen, sie macht unglaublich gut mit. Corinne meint, dass es für sie wahrscheinlich einfach dazugehört, dass sie es nicht anders kennt. Für sie ist die Insulingabe ein Ritual, das mit dem Essen verbunden ist.

«Elodie lebt in einer guten, in einer glücklichen Welt.» Vielleicht ist sie sogar glücklicher, als andere Gleichaltrige, wie das Umfeld auch schon festgestellt hat. Dass etwas mit Elodie nicht stimmt, wurde erst im späten Babyalter entdeckt. Auffällig war vor allem ihr Entwicklungsrückstand. Erst nach weiteren drei Jahren erhielten die Eltern die Diagnose Salla-Krankheit. Kurz zuvor wurden Diabetes Typ 1 und Zöliakie festgestellt. Das Schwie-

rige bei Elodies Krankheit ist das Degenerative. Für die Eltern ist es eine tägliche Gratwanderung zwischen Fordern und Fördern: Was kann sie im betreffenden Moment wirklich nicht, und was will sie nicht? Mit der beginnenden Pubertät wird dies wohl auch nicht einfacher. Man könnte sagen, dass Elodie für immer zwei Jahre alt ist. Allerdings musste sie sich ihre Entwicklungsschritte hart erarbeiten, um sie irgendwann wieder zu verlieren. Für die Eltern ist es schmerzhaft, diesen degenerativen Prozess auszuhalten. Ob Elodie selber darunter leidet, dass andere Kinder mehr können als sie? Ihre Mutter relativiert und meint: «Sie beobachtet ganz genau und erlebt intensiv mit, was andere Kinder machen. Zum Beispiel spiegelt ihr Gesicht die Emotionen, wenn sie einem Kind nur schon beim Klettern zusieht.»

Auch wenn es mit Elodie viel zu lachen gibt, ist ihre Betreuung doch ein Vollzeitjob. Damit die Eltern wieder Energie für den anspruchsvollen Alltag tanken können, sind sie auf die offenen Wochenenden an der Schule angewiesen. Mit der entsprechenden Ausbildung der Betreuungspersonen wird dort sogar Insulin gespritzt. «Elodie hat im Vorschulalter auch eine Kita besucht, was mit deren grossem Engagement gut funktioniert hat. Das Essen haben wir jeweils mitgegeben. Gluten ist da mehr die Knacknuss als der Zucker: Viele wissen nicht, dass sogar Kinderknete glutenhaltig sein kann».

Auch beim Einkaufen müssen die Lebensmittel immer wieder auf Gluten kontrolliert werden. Manchmal kommt es vor, dass ein Produkt plötzlich glutenhaltig wird, was zum Beispiel bei Bouillon auch schon vorgekommen ist. «Wir haben eine Tabelle vom Kinderspital, auf der alle erlaubten Inhaltsstoffe aufgeführt sind. Das erleichtert den Einkauf».

Hilfreich findet Corinne auch die Ernährungsinformationen der Grossverteiler selber. Sie hat zum Beispiel auch schon angerufen und sich erkundigt, ob denn bei der Kennzeichnung «kann Gluten enthalten» nun die ganze Raketenglace glutenhaltig sei oder nur der Schokoladenüberzug. Und die Antwort für alle, die auch an Zöliakie leiden: Es ist der ganze Glacestängel, weil er in der Nähe der glutenhaltigen Cornets produziert wird.

Allen Eltern, deren Kind frisch an Diabetes oder Zöliakie erkrankt ist, empfiehlt Corinne: «Unbedingt die Schulungsangebote annehmen und bei der Ernährungsberatung jeweils ehr-



lich seine Wünsche ansprechen. So lernt man, mit der neuen Situation zu leben. Der Austausch unter den Eltern ist auch sehr wichtig, speziell am Anfang. Man realisiert, dass auch mit der neuen Situation ein gutes Leben möglich ist. Mit der Zeit wird man um einiges gelassener und lässt sich nicht mehr so sehr einschränken.» Und ganz allgemein bringt Elodies Mutter auf den Punkt, was vielen Familien immer wieder neue Kraft gibt: «Mit denjenigen Menschen Zeit verbringen, die einen guttun, auf die anderen verzichten.» Und wie man trotz allem sein Essen und sein Leben genießt, hierfür ist Elodie selber die beste Lehrmeisterin.

TEXT: DANIELA SCHMUKI  
FOTOS: NICOLE WAGNER



## KRANKHEIT

Bei der Salla-Krankheit wird Sialinsäure mangelhaft aus den Zellen transportiert, was zu einer krankhaften Speicherung führt. So kann sich die weisse Hirnmasse nur ungenügend ausbilden. Weltweit sind rund 150 Betroffene bekannt. Salla ist eine Ortschaft in Finnland, wo die Krankheit gehäuft vorgekommen ist.

## SYMPTOME

- Eingeschränkte Fähigkeit der Nerven, Informationen zu transportieren
- Kognitive und motorische Entwicklung ist nur begrenzt und langsam möglich
- Degenerativ, so wird Elodie leider alles verlieren, was sie sich mühsam erarbeitet hat
- Unverträglichkeiten kommen vor, Zöliakie und Diabetes Typ 1 sind aber nicht typisch



«Für uns ist die langjährige Zusammenarbeit mit der Schellenberg Gruppe ein Glücksfall. Einerseits erlangen wir eine gute Auslastung bei unserer Arbeit mit beeinträchtigten Menschen. Andererseits sind die Wege kurz und wir schätzen es sehr, mit einem regionalen und zuverlässigen Partner unsere nachhaltigen und ökologischen Grundsätze berücksichtigen zu können.»

Dio Gmür, Stiftung zur Palme

*Wir engagieren uns sozial und ökologisch.*



**SCELLENBERGGRUPPE**

Das innovative Familienunternehmen für Printmedien und digitale Kommunikationslösungen – schweizweit vertreten.

+41 44 953 11 11  
[schellenberggruppe.ch](http://schellenberggruppe.ch)

# BEI DIABETES UND ZÖLIAKIE DREHT SICH DAS GANZE LEBEN UM DIE ERNÄHRUNG

Christina Rappold begleitet Kinder, die eine anspruchsvolle Ernährungssituation haben. Die Ernährungsberaterin im Kinderspital Zürich gehört zum Team der Abteilung Endokrinologie/Diabetologie. Die Situation ist besonders anspruchsvoll, wenn eine Grunderkrankung vorliegt und dann auch noch ein Diabetes Typ 1 und/oder Zöliakie dazukommen.



**Christina Rappold**  
Ernährungsberatung Diabetes,  
Universitäts-Kinderspital Zürich

**Die Ernährung spielt bei vielen Familien mit kranken Kindern eine zentrale Rolle. Wie erleben Sie das?**

Ja, auch in unserer Abteilung dreht sich sehr vieles ums Essen. Eltern und Kinder mit Diabetes Typ 1 müssen umfangreich über die Ernährung Bescheid wissen, um den Zusammenhang und die Wirkung von Insulin und Nahrung zu verstehen. Der Alltag ist viel strukturierter und geplanter. Auch bei einer Zöliakie muss man genau wissen, was man essen darf und was nicht. Bei Elodie ist die Situation besonders herausfordernd: Neben ihrer Grunderkrankung hat sie sowohl einen Diabetes Typ 1 als auch eine Zöliakie. Natürlich möchte man als Eltern alles tun, um das Kind maximal zu unterstützen. Dazu gehört auch die bestmögliche und richtige Ernährung. Es ist bewundernswert, wie gut Elodies Eltern das meistern.

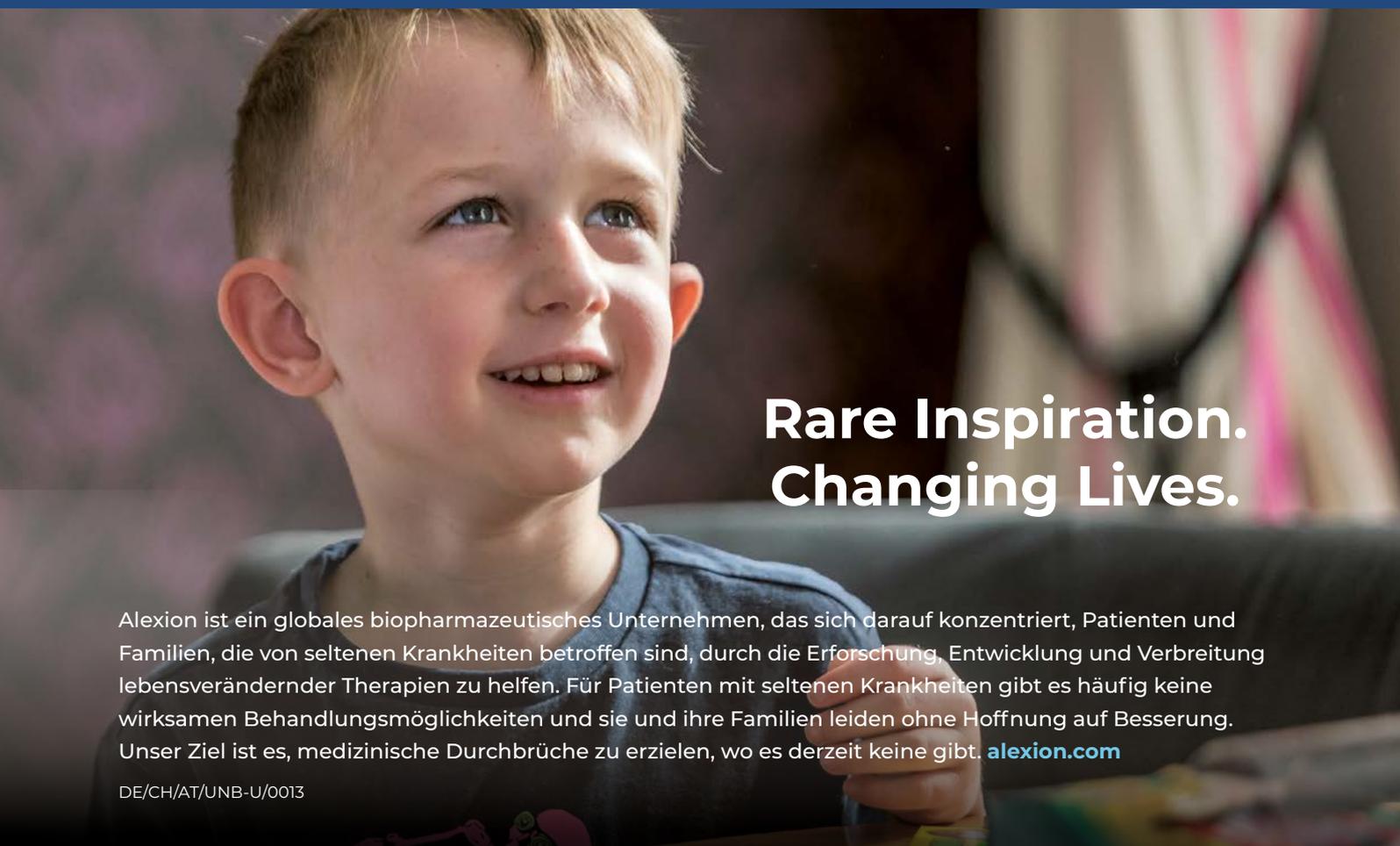
**Diabetes und Zöliakie gelten nicht als seltene Krankheiten. Wie oft kommt es vor, dass sie im Zusammenhang mit einer seltenen Krankheit auftreten, wie bei Elodie?** Das Risiko, zu einem Diabetes Typ 1 zusätzlich eine Zöliakie zu bekommen, ist leicht erhöht. Sowohl Diabetes als auch Zöliakie bei einer seltenen Grunderkrankung ist aber äusserst selten. Solche Situationen sind sehr anspruchsvoll: Zum Beispiel, wenn das Kind nicht mitmachen kann und/oder wenn das Essen mit Sonden- oder Trinknahrung ersetzt werden muss.

**Bei Elodie fand die Ernährungsberatung als intensive Schulung während dem stationären Aufenthalt im Kinderspital Zürich statt. Ist das eher die Ausnahme oder die Regel?**

Bezüglich dem Diabetes Typ 1 ist das absolut die Regel. Eltern und Kind werden ein bis zwei Wochen von den Diabetologinnen sowie der Diabetes- und Ernährungsberatung intensiv geschult. Sie erhalten alle nötigen Grundlagen und Unterstützung, um nach der Entlassung selbstständig für eine optimale Ernährung zu sorgen. Wenn Zöliakie alleine auftritt, braucht es keinen stationären Aufenthalt.

**Wie kann man sich einen ambulanten Termin bei Ihnen vorstellen? Inwiefern können die betroffenen Kinder miteinbezogen werden?**

In unserer Abteilung kommen die Patienten alle drei Monate zu einer ambulanten Kontrolle zum Arzt. Dabei wird die durchschnittliche Blutzuckereinstellung der letzten drei Monate kontrolliert. Haben die Eltern Fragen bezüglich der Ernährung oder möchten wir uns vergewissern, dass alles gut läuft, kommen sie auch zu uns Ernährungsberaterinnen. Häufig besprechen wir Schwierigkeiten oder Unsicherheiten, die im Alltag auftreten und geben Tipps und Ratschläge. Wir versuchen, wenn möglich, das Kind einzubeziehen. Ab einem bestimmten Alter ist fast nur noch der Jugendliche selbst Ansprechperson. Hat ein Kind eine Grunderkrankung, die eine Kontakt-

A close-up photograph of a young boy with light brown hair and blue eyes, smiling and looking upwards and to the right. He is wearing a blue t-shirt. The background is softly blurred, showing what appears to be a colorful object, possibly a toy or part of a costume.

## Rare Inspiration. Changing Lives.

Alexion ist ein globales biopharmazeutisches Unternehmen, das sich darauf konzentriert, Patienten und Familien, die von seltenen Krankheiten betroffen sind, durch die Erforschung, Entwicklung und Verbreitung lebensverändernder Therapien zu helfen. Für Patienten mit seltenen Krankheiten gibt es häufig keine wirksamen Behandlungsmöglichkeiten und sie und ihre Familien leiden ohne Hoffnung auf Besserung. Unser Ziel ist es, medizinische Durchbrüche zu erzielen, wo es derzeit keine gibt. [alexion.com](https://www.alexion.com)

**«Das Allerwichtigste ist, dass auch mit einem kranken Kind das Essen etwas Gemeinsames sein sollte, auch wenn die Situation schwierig ist. Freude am Essen ist zentral.»**

CHRISTINA RAPPOLO

aufnahme erschwert, versuchen wir durch Blickkontakt, Gesten oder mit Bildern das Kind zu integrieren.

**Die Thematik Essen hat immer auch eine starke psychologische Komponente. Wie gehen Sie auf diesen Aspekt ein?** Ängste und Sorgen müssen aufgefangen werden. Eine Diagnose ist immer ein Einschnitt ins Leben und sehr emotional. Einige können die neue Situation gut in den Alltag integrieren. Je nach kulturellem und familiärem Hintergrund werden andere Aspekte als schwierig empfunden. Manchmal hat auch das betroffene Kind Schwierigkeiten, die Situation zu akzeptieren. Bei Bedarf gibt es psychologische Unterstützung spezifisch für unsere Abteilung.

**Wer entscheidet über die Notwendigkeit einer Ernährungsberatung und wer trägt die Kosten?** Die Ernährungsberatung basiert auf ärztlicher Verordnung. Beim Diabetes Typ 1 braucht es zwingend eine längere Betreuung. Im Normalfall werden die Kosten bei Diabetes Typ 1 von der Krankenkasse, bei Zöliakie von der IV übernommen. Bei einer Grunderkrankung kommt generell zusätzlich die IV zum Tragen.

**Mangelerscheinungen sind bei betroffenen Kindern ein verbreitetes Problem. Wie können diese verhindert werden?** Es ist uns wichtig, den Familien eine gesunde und ausgewogene Ernährung zu vermitteln. Bei den regelmässigen Kontrollen besprechen wir jeweils auch die Essgewohnheiten. So kann festgestellt werden, ob sich ein Kind einseitig ernährt. Gewisse Mangelerscheinungen sind aber schwer aufzudecken. Bei Kindern mit einer Grunderkrankung braucht es viel Sorgfalt und

eine Schulung des ganzen Umfelds, beispielsweise der Schule.

**Kinder haben ihre speziellen Vorlieben beim Essen. Wie geht man mit dem Verbot gewisser Lebensmittel um, was bei Zöliakie leider nötig ist. Und wie motiviert man ein Kind, neue Nahrungsmittel auszuprobieren?** Grundsätzlich finde ich wichtig, dass die Familie zusammen isst. Je nach ihrer Entwicklung sollen Kinder beim Vorbereiten und Kochen mithelfen. Essen soll ein spannendes und schönes Erlebnis sein. Am Tisch sollen alle von allem probieren. Ein Kind muss ein bestimmtes Nahrungsmittel mehrfach essen, bis es sich mit dem Geschmack anfreundet. Dranbleiben lohnt sich – Zwang ist kontraproduktiv.

Je nach Alter hilft es, wenn man dem Kind erklärt, weshalb es gewisse Dinge nicht essen darf. Bei Zöliakie kann man von Natur aus glutenfreie Nahrungsmittel wie Reis oder Mais auf den Menüplan nehmen. Heute gibt es zum Glück auch eine grosse Auswahl an glutenfreien Produkten, die viel besser schmecken als früher.

Bezüglich Diabetes Typ 1 ist die Schwierigkeit eher die, dass nicht nach Lust und Laune irgendwann etwas gegessen werden darf. Sowohl der Zeitpunkt wie auch die Grösse der Portion sind oft vorgegeben. Eingepflanzt werden können aber fast alle Lebensmittel.

**Ist es hilfreich, wenn die ganze Familie das gleiche isst, oder nicht isst? Zum Beispiel bei einem Kind, das an Zöliakie leidet?** Dies sollte jede Familie für sich entscheiden. Je nach Organisation, Zeitaufwand und Praktikabilität. In der Regel ist es für das Kind – und meist auch für

den Elternteil, der kocht – einfacher, wenn alle das Gleiche essen. Das Kind muss aber auch lernen, dass nicht immer Rücksicht genommen werden kann. Es muss lernen auf gewisse Dinge zu verzichten.

**Was für Möglichkeiten stehen Ihnen zur Verfügung, wenn Eltern mit der Komplexität der Ernährung überfordert sind oder zu wenig Interesse zeigen?** Wenn es nötig ist, können Eltern über einen längeren Zeitraum täglich in die Beratung kommen: So kann Schritt für Schritt vermittelt und erarbeitet werden, wie es zuhause ablaufen soll. Es ist wichtig, sowohl Essgewohnheiten wie auch Kultur und Religion einzubeziehen. Falls die Sprache ein Hindernis ist, arbeiten wir mit Übersetzern.

Bei fehlendem Interesse ist es schwierig eine gute Kooperation zu erreichen. Dies beeinflusst dann leider den Krankheitsverlauf negativ.

**Haben Sie generell Ernährungstipps für kranke Kinder?** Meiner Ansicht nach ist das Wichtigste, dass die Familie zusammen isst, auch wenn das in der heutigen Zeit für viele nicht mehr Priorität hat oder machbar ist. So ist die Mahlzeit ein gemeinschaftliches und fröhliches Erlebnis für alle. Einfacher gesagt, als getan: Auch wenn es schwierige Situationen gibt, sollen die Eltern versuchen, geduldig zu bleiben. Trotz den teils starken Emotionen im Zusammenhang mit Essproblemen, braucht es Gelassenheit und Ruhe.

INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI

## FALLS MAN NICHT EINVERSTAN- DEN IST, SOLLTE MAN EIN TIMEOUT VERLANGEN

Die kleine Luana hat einen Gendefekt, der so selten vorkommt, dass niemand weiss, wie sie sich entwickeln wird. Ihre Eltern, Stefanie und Claudio, wünschen sich, dass ihr Kind so selbstständig wie nur möglich aufwachsen kann. Dafür nehmen sie auch mal Konflikte mit Ärzten und Therapeuten in Kauf: «Wir wollen anderen Eltern Mut machen, kämpferisch zu sein.»



Stefanie und Claudio sind zwei starke Persönlichkeiten und ein starkes Team. Das wird schnell klar, wenn man die beiden kennenlernt. Das Ehepaar sitzt an diesem Nachmittag im Juni entspannt auf der Terrasse ihrer Parterrewohnung und geniesst die Sonne. Buntes Spielzeug liegt verstreut im Wohnzimmer und in der Wiese, eine kleine grüne Gehhilfe steht neben der Terrassentür. Luana sitzt zufrieden neben dem Sandhaufen und untersucht interessiert ein paar Grashalme. Nach einer Weile kriecht sie ins Wohnzimmer. Etwas scheppert, ihre Eltern schauen sich kurz an und bleiben dann ganz gelassen sitzen.

Stefanie und Claudio haben sich Zeit genommen, um ihre Geschichte zu erzählen. Wie sie sich – beide spielten leidenschaftlich Handball – ursprünglich im Trainingslager in Ungarn kennenlernten, verliebten und ein paar Jahre später auf ihr erstes Baby freuten. Auf ihre kleine Luana, die im August 2012 zur Welt kam. Das junge Familienglück schien perfekt zu sein. Nur richtig stillen konnte Stefanie das Baby nicht. Aber da hatten sie sich noch keine Sorgen gemacht. Sie seien halt beide generell keine Menschen, die schnell Angst hätten, sagt Claudio «Zum Glück! Sonst hätte uns das Ganze verrückt gemacht.»

Es zeigte sich bald, dass Luana nicht genug isst, an Gewicht verliert, sich nicht entwickelt, wie andere Babys. Noch hätten sie damals Hoffnung gehabt, dass alles am Ende schon gut komme. Doch dann hätten die Ärzte mit den Tests begonnen, erinnert sich Claudio. Alles wurde gecheckt, sogar Schweiss-Tests hätte man mit ihrer Tochter gemacht. Das war der Moment, als er sich an den Computer setzte und selber zu recherchieren begann. Was er dabei im Internet zu lesen bekam, war ein Albtraum. «Es ist der Horror! Ich rate allen, nicht selbst im Netz zu forschen.» Er jedenfalls habe es seither nicht mehr getan.

Lange wusste niemand, woher Luanas Probleme rührten. Es gab Ärzte, die hätten ihnen trotzdem kaum Hoffnung gemacht, dass sich ihre Tochter je selbstständig bewegen oder essen würde. «Hätten wir auf sie gehört, hätte uns das deprimiert und gebremst», sagt Stefanie nachdenklich. «Auch heute kann niemand sagen, was Lulus Gendefekt mit sich bringt. Ich denke, Ärztinnen und Ärzte würden gescheiter sagen: Wir wissen nicht, wie ihr Baby sich entwickeln wird. Statt: Es wird dies und das nie können!»

Bei Luana wurde ein Gendefekt auf dem NACCGen festgestellt, als sie fünf Jahre alt war.

Ihre Krankheit ist sehr, sehr selten, hat keinen Namen. Es gibt ein Dokument, auf dem weltweit sieben ähnliche Fälle beschrieben sind. Die Krankheitsverläufe sind allerdings nicht identisch. Stefanie: «Deshalb sagen wir, unser Meitli hat das Lulu-Syndrom, wenn man uns fragt. Wir haben keine Ahnung, wie sie sich entwickeln wird, aber das ist uns egal. Wir haben es super.» Einzig, die Frage, was mit Luana passieren wird, wenn sie beide einmal nicht mehr da wären, treibt Luanas Eltern um. «Ansonsten sind wir zuversichtlich, dass schon alles richtig kommt.» Schliesslich ist Stefanie überzeugt, ihr Mädchen hätte sich sie beide deshalb als Eltern ausgesucht, «weil sie wusste, dass sie es gut bei uns haben und ein weitestgehend normales Leben führen wird».

In der Tat: Stefanie und Claudio, dessen Eltern ursprünglich aus Süditalien in die Schweiz einwanderten, leben einen Alltag, wie ihn viele Schweizer Familien – auch ohne behindertes Kind – kennen. «Den ganz normalen Wahnsinn, halt», so Claudio. Die beiden 40-Jährigen arbeiten: Stefanie in einem Technologiekonzern Teilzeit, Claudio bei der Swiss als Wartungsplaner. Sie engagiert sich darüber hinaus bei der Betriebsanität, in der Schulpflege, als Handballspielerin. Er restauriert mit Leidenschaft alte Vespas. «Zum Glück arbeitet Claudio Schicht», erklärt Stefanie, «so können wir uns alle Aufgaben mehr oder weniger teilen. Luana besucht tagsüber eine wunderbare heilpädagogische Schule. Und wenn wir beide arbeiten, sind ihre zwei jüngeren Brüder in der Kita.»

Für das Ehepaar war trotz Luanas Handicap klar, dass es noch gerne weitere Kinder haben würde. Lulus Gendefekt sei nicht vererblich, meint Claudio, er sei eine Art Konstruktionsfehler der Natur, irgendwann sei da etwas nicht ganz richtig abgelaufen, als Luana sich vom Embryo zum Baby entwickelte. Das könne einfach passieren. Beim vierjährigen Alessio habe man deshalb während der Schwangerschaft keine besonderen Tests gemacht, beim einjährigen Livio habe man ihnen ein Organscreening empfohlen. Beide Buben sind gesund zur Welt gekommen. «Darüber sind wir sehr, sehr dankbar», sagt Stefanie.

Luana wird dieses Jahr acht Jahre alt. Sie ist in ihrer Entwicklung verzögert, ist klein für ihr Alter, kann noch nicht laufen. Stefanie betont das «noch» ausdrücklich. «Man sagte uns, sie könne schlecht hören, könne nur püriertes Essen zu sich nehmen, würde nie selbstständig laufen.» Das wollten die enga-

**«Sagen wir es so: Wir haben uns darauf geeinigt, dass wir uns nicht einig sind, ob Luana die Schienen jeden Tag tragen soll oder nicht.»**

CLAUDIO, VATER VON LUANA

gierten Eltern nicht einfach hinnehmen. «Lulu und taub», sagt Claudio und schüttelt den Kopf, «so ein Blödsinn». Wir haben immer gesagt, dass sie uns sehr gut hört. Man versuchte uns trotzdem weiszumachen, wir würden uns das nur einbilden. Das hat uns ziemlich hässig gemacht!» Die Ärzte hätten dann mit Tests tatsächlich herausgefunden, dass Lulu hören kann. Genau gleich sei es beim Thema Essen gewesen. Die ersten Jahre hätten sie sogar Riz Casimir püriert, dann seien sie mit ihrer Tochter nach Israel gereist, wo sie beim renommierten Institut First-Step, eine Therapie mit ihr machten. Fazit: Luana bekommt das Essen nun kleingeschnitten und es klappt, sie isst selbstständig. «Auch das Laufen wird sie lernen», geben sich ihre Eltern überzeugt: «Das ist nur eine Frage der Zeit.» Und zweifellos auch des Kampfgeistes von Stefanie und Claudio.

Und damit ist das Gespräch bei einem Punkt angelangt, der für die Familie von grosser Bedeutung ist: Es geht um die Orthesen der kleinen Luana, die «Schieneli», wie sie sie nennen. Da gab es nämlich einige Irritationen zwischen den Eltern und der heilpädagogischen Schule, die laut Stefanie hätten vermieden werden können. Die Schule mache einen Super-Job, sagt Claudio, nur bei den Schienen sei man sich nicht einig. Sie als Eltern seien nicht beigezogen worden, als dem kleinen Mädchen Schienen verordnet wurden, sie anschliessend gegipst wurde und die Orthesen zum Probieren bekam. «Das ging für uns gar nicht», sagt Stefanie, «fünf Jahre waren wir nonstop für Luana da, waren bei allen Entscheidungen betreffend ihrer Therapien involviert und dann hat man quasi über unseren Kopf hinweg Schienen organisiert und uns erst noch gesagt, Luana müsse diese jeden Tag tragen. Auch zu Hause. Dagegen haben wir uns gewehrt.» Claudio möchte noch einmal betonen, dass sie grundsätzlich sehr glücklich mit der Schule seien und auch Luana gerne hingehen würde. Nach all den gemachten Erfahrungen findet er aber, bei Hilfsmitteln müsste man die

Eltern von Anfang an richtig miteinbeziehen, sonst gäbe es unnötige Konflikte. Er und seine Frau wollen deshalb anderen Eltern unbedingt Mut machen, Diskussionen in Kauf zu nehmen und sich nicht überfahren zu lassen. Kämpferisch zu sein. Falls man nicht einverstanden ist, sollte man wenigstens ein Time-out verlangen. Schliesslich müssten die Therapien und orthopädischen Massnahmen von allen unterstützt werden.

Und heute? «Sagen wir es so», mein Claudio mit einem Augenzwinkern, «wir haben uns darauf geeinigt, dass wir uns nicht ganz einig sind, ob Luana die Schienen jeden Tag tragen soll oder nicht.» Dass das Ehepaar sich dennoch mit den Schienen angefreundet hat, hat nicht zuletzt mit Professor Erich Rutz, dem ehemaligen leitenden Arzt der Neuroorthopädie des Universitäts-Kinderspital beider Basel zu tun, der seit Anfang Juni 2020 in Melbourne, Australien, im Royal Children's Hospital arbeitet. Herr Rutz wurde ihnen von Bekannten empfohlen. «Er hat uns zwar nicht das gesagt, was wir gerne hören wollten», gibt das Paar zu, «aber er konnte uns das Tragen der Schienen so ans Herz legen, dass wir uns damit besser arrangieren konnten.»

Dann beschreiben sie stolz, wie sie kürzlich mit den Orthesen ein Erfolgserlebnis hatten: «Wir üben mit Lulu seit längerem, dass sie «losläuft». Wir stellen sie mit dem Rücken an die Wand und versuchen, sie von dort wegzulocken.» Ziel sei, dass die Kleine einen Schritt nach vorne mache und sich nicht einfach zu Boden fallen lasse. Und dann habe sich Luana tatsächlich von der Wand abgestossen, sei kurz freigestanden und habe dann einen Schritt nach vorne gemacht. Sie würden auf jeden Fall weiter üben, so oft wie möglich mit dem Gehtrainer spazieren gehen, Gleichgewichtsübungen machen, all dies Hand in Hand mit der Schule. «Es ist unser grösster Wunsch, dass Luana so selbstständig wie nur möglich werden kann», sagt Claudio. Deshalb



würden sie mit ihr auch andere Abläufe im Alltag trainieren. «Zum Beispiel, dass wir sie wecken und sie dann eigenständig ins Wohnzimmer zum Anziehen kommt.» Da sie sich gut auf allen Vieren bewegen könne, seien solche Abläufe wichtig und auch hilfreich für die ganze Familie. Allerdings sei der Erfolg diesbezüglich bescheiden. «Unser Fräulein weiss genau, wenn sie etwas nicht macht, springen wir Eltern ein», sagt Stefanie mit einem Augenzwinkern.

Ja, die Eltern von Luana sind ein starkes Team, lassen sich von den Widrigkeiten des Alltags nicht einschränken, kämpfen für die kleinen Erfolge ihrer Tochter und ermöglichen ihren Buben in einer ganz normalen Familie aufzuwachsen. «Natürlich müssen alle auf einander Rücksicht nehmen. Aber: Luana darf nicht immer im Zentrum stehen, muss sich auch anpassen, auch mal warten können. Die Jungs sind genauso wichtig und haben auch ihre Bedürfnisse und Wünsche.» Diese würden sie genauso gerne erfüllen. Und dann würde es ja noch sie als Ehepaar geben. «Auch diese

Beziehung pflegen wir, nehmen uns Zeit für uns und jeder auch für sich, für seine Hobbys.» Schliesslich würde es niemandem dienen, wenn sie zwei unzufrieden würden. «Im Gegenteil. Wir sind sehr dankbar über unser Leben und hoffen, dass wir auch künftig so glücklich sein dürfen, wie wir es heute sind.»

TEXT: CHRISTINE MAIER  
FOTOS: MARCO MORITZ



### KRANKHEIT

De novo heterozygote rekurrente Mutation im NACC1Gen. Dieser Gendefekt ist extrem selten, momentan sind weltweit sieben Fälle dokumentiert.

### SYMPTOME

- Globaler Entwicklungs-rückstand
- Zerebrale Bewegungsstörung
- Mikrozephalie
- Proportionierter Kleinwuchs

## OHNE ORTHESEN KANN EINE SCHWERE DEFORMATION DER FÜSSE DROHEN

PD Dr. med. Erich Rutz arbeitete knapp 15 Jahren im Universitätskinderhospital Beider Basel (UKBB) als Neuroorthopäde und Leiter des Ganglabors. Seit April 2020 wirkt er als Kinderorthopäde und Leiter des Ganglabors im australischen Melbourne, im Royal Children's Hospital, einem der weltgrössten Kinderspitäler. Er sagt: «Eine gute Kommunikation ist zentral.»



PD Dr. med. Erich Rutz  
Kinderorthopäde,  
The Royal Children's Hospital,  
Melbourne, Australien

**Wer ist federführend in der Koordination von Hilfsmitteln und deren Verordnung?** Der behandelnde Arzt, meist ein Kinderorthopäde, verordnet ein orthopädisches Hilfsmittel. Dies wird idealerweise zusammen mit den Eltern und dem ganzen Behandlungsteam in einer interdisziplinären Sprechstunde diskutiert. Von Anfang an sollte der ausführende Orthopädietechniker miteinbezogen werden. Zudem sollten die Art des Hilfsmittels, die Behandlungsziele und die Tragedauer möglichst klar beschrieben werden.

**Wo sehen Sie die grössten Herausforderungen beim Einsatz von orthopädischen Hilfsmitteln?** Hier sehe ich zwei Probleme: Erstens die Finanzierung, welche in der Regel durch die IV gegeben ist, und zweitens die Akzeptanz durch das Umfeld (Kind, Eltern, Therapeuten etc.) Um Überraschungen vorzubeugen, muss nach der ärztlichen Verordnung durch den ausführenden Orthopädietechniker ein Kostenvorschlag ausgearbeitet werden. Dieser wird dann der zuständigen IV-Stelle zugestellt, die 60 Tage Zeit hat, um eine Entscheidung zu treffen. Falls diese sich verzögert, rate ich, ab dann regelmässig bei der IV-Stelle nachzufragen. Wenn die Ziele klar definiert wurden, ist die Akzeptanz bei einem korrekt angepassten orthopädischen Hilfsmittel im Allgemeinen sehr gut. Selbstverständlich müssen bei lokalen Problemen wie z.B. Druck-

stellen, Anpassungen in Rücksprache mit dem zuständigen Arzt durchgeführt werden.

**Wie gehen Eltern mit Hilfsmitteln um?** Ein orthopädisches Hilfsmittel sollte wirklich als «Hilfsmittel» und nicht als «Störenfried» gesehen werden. Oft stehen verschiedene Behandlungsoptionen zur Verfügung. Hier in Australien muss ich zum Beispiel bei einem neurogenen Spitzfuss viel öfters auch bei jungen Kindern schon eine operative Korrektur anbieten, wegen der grossen Hitze und einer geringeren Verfügbarkeit von Hilfsmitteln oder auch wegen der langen Wege. Ein Nachteil dabei ist, dass in diesen Fällen die Operation oft nach drei bis vier Jahren wiederholt werden muss. Meine Erfahrung zeigt: Die Orthopädietechniker in der Schweiz führen eine sehr kompetente und umfangreiche Beratung der Eltern und involvierten Therapeuten durch.

**Es gibt Familien, die sich beklagen, dass sie sich hinsichtlich der Hilfsmittel schlecht beraten fühlen und das Angebot unübersichtlich sei. Wie nehmen Sie die Situation wahr?** Es mag Verunsicherungen über neue Produkte geben. Wenn die Behandlungsziele im Vorfeld sorgfältig besprochen wurden, sehe ich hier geringe Konfliktpunkte. Ich rate von stundenlangen Recherchen im Internet ab und empfehle ein persönliches Beratungsgespräch.

## «Ich rate von stundenlangen Recherchen im Internet ab und empfehle das persönliche Beratungsgespräch.»

PD DR. MED. ERICH RUTZ

**IV-Bewilligung und -Bestellungen sind häufig ein langwieriger Prozess, auch wenn es zum Wohl des Kindes schnell gehen müsste. Oft sind die Kinder bei der Bewilligung schon aus dem Hilfsmittel herausgewachsen. Weshalb geht es nicht schneller?** Dies ist in der Tat ein sehr grosses Problem. Trotz gesamtschweizerisch gültigem Gesetz liegt die Durchführung bei den Kantonen und hier existieren leider 26 «Königreiche» in der Handhabung und konkreten Umsetzung. Der regelmässige Verzug durch die grosse Bürokratie und Kontrollinstanzen, wie beispielsweise die Fachstelle SAHB (Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft Hilfsmittelberatung für Behinderte und Betagte) kann den Behandlungsprozess oft beträchtlich verzögern. Ein verzögerter Prozess heisst auch eine unnötige Erhöhung der Behandlungskosten. Oft beurteilen Sachbearbeitende ein Dossier, ohne den ganzheitlichen Einblick in die Problemstellung und Therapievision zu haben. Zum Thema WZW, als wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich sind meines Erachtens bei allen Schweizer Versorgungen, die ich begleitet habe, diese Kriterien klar erfüllt.

**Wie können betroffene Familien beim gesamten Prozess und über lange Zeit optimal betreut und beraten werden?** Dies sollte meiner Meinung nach primär durch eine gute Anbindung an einen Orthopädietechniker des Vertrauens erfolgen. Kinder, welche sich im Wachstum befinden, sollten zudem ein- bis zweimal pro Jahr von einem Kinderorthopäden ge-

sehen werden. Das Hilfsmittel sollte innerhalb von vier Monaten vom verordneten Arzt abgenommen und kontrolliert werden und falls nötig, vom Orthopädietechniker auf Garantie korrigiert oder in Extremfällen sogar neu angefertigt werden.

**Was für Orthesen gibt es?** Es wird zwischen zwei Arten von Orthesen unterschieden: funktionelle Orthesen, welche eine Funktion, zum Beispiel das Gehen, verbessern und Lagerungsorthesen, die eine Position, zum Beispiel eines Gelenkes, verbessern sollten.

**Wann sind Orthesen angezeigt?** Behandlungsziel einer Versorgung mittels Unterschenkelorthesen ist das Erreichen eines Fersenballenganges, sprich ein natürliches Abrollen des Fusses über die Ferse. Bei vielen neurologischen Erkrankungen besteht oft eine übermässige Aktivität des Wadenmuskels. Dadurch kommt es zu einer Spitzfussstellung und somit einer Fehlbelastung des Fusses. Bei rechtzeitiger Einleitung einer solchen Therapie beurteile ich die Erfolgsaussichten als hoch – bei bereits bestehender Verkürzung (Kontraktur) der Wadenmuskulatur, ist hingegen oft eine operative Therapie im Sinne einer Verlängerung des Wadenmuskels indiziert.

**Wie beurteilen Sie die Erfolgschancen mit oder ohne «Schieneli»?** Gerade hier in Australien sehe ich häufig starke Deformationen der Füsse, weil keine Schienen getragen wurden. Deshalb muss ich – wie bereits erwähnt – häufiger operieren.

**Wo sehen Sie Verbesserungspotential in der Koordination zwischen Kinderspital, Orthopädietechniker, Physiotherapeut und Schule?** Hier ist meiner Erfahrung nach eine gute Kommunikation zwischen allen Beteiligten am wichtigsten. Bei Problemen oder Komplikationen müssen die Orthesen angepasst oder eine alternative Behandlungsmethode mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

**Wie sieht die Zukunft der Orthesen aus?** Die Zukunft der Orthopädietechnik wird im 3D-Druck liegen. Additiv gefertigte Produkte generieren für viele Patienten einen Mehrnutzen. Die Patientenakzeptanz steigt ebenfalls und fördert die Inklusion. Der 3D-Druck gilt als Evolution des Handwerks. Die Arbeit der Orthopädietechniker und Orthopädietechnik-Ingenieure wird präziser und es können so auch Daten wissenschaftlich analysiert werden. 3D-gedruckte Produkte weisen beispielsweise einen erhöhten Tragkomfort sowie eine verbesserte Funktion und ein besseres Design auf. Zusätzlich bietet die Technologie Vorteile in der Atmungsaktivität, dem geringen Gewicht und ein generell angenehmeres Versorgungserlebnis. Funktionelle Eigenschaften können entsprechend im Produktdesign integriert werden.

INTERVIEW: CHRISTINE MAIER

# RASMUSSEN-ENZEPHALITIS – ES GIBT GUTE UND SCHLECHTE TAGE

Was bedeutet es für eine vierköpfige Familie, wenn die einst völlig gesunde Tochter plötzlich an der seltenen Krankheit Rasmussen-Enzephalitis leidet und zunehmend ihre Sprach- und Bewegungsfähigkeit verliert?



Die regenbogenfarbigen Petunien auf dem Balkon des Chalets im Zelgli-Quartier Aarau sind ein wahrer Blickfang. Auch der Garten betört durch seine üppige Blütenpracht. Mittendrin steht ein für den Besuch reich gedeckter Tisch mit Schalen voller Erdbeeren und Kirschen sowie selbstgemachten Muffins und Pilzschnecken. Gastfreundschaft wird bei Klaus (60) und seiner Frau Marianne (53) gross geschrieben. Der 17-jährige Sohn Kilian, welcher eine Lehre als «Stromer» macht und seit kurzer Zeit eine eigene kleine Wohnung hat, ist auf Besuch. Die 15-jährige Tochter Magali streichelt Katze Gromyka und erzeugt bei ihr wohligen Schnurren. Auf den ersten Blick wird ersichtlich: hier sitzt eine Familie, die dem Leben die schönen Seiten abzugewinnen weiss. Auch wenn das nicht immer einfach ist. Denn Magali, die bis zu ihrem elften Lebensjahr ein völlig gesundes Mädchen war, leidet unter der seltenen Krankheit Rasmussen-Enzephalitis. Die Entzündung im Gehirn verursacht fast täglich epileptische Anfälle. Und ist progredient. Will heissen: Tendenziell verschlechtert sich ihr Zustand stetig.

**«Schon mehrmals haben wir um das Leben unserer Tochter gebangt. Doch Magali ist ein Stehauf-Frauchen.»**

KLAUS UND MARIANNE, ELTERN VON MAGALI

Magali beisst in eine Erdbeere und beäugt die Besucherin neugierig. Ihre positive Ausstrahlung ist vor allem bewundernswert, wenn ihre Eltern über die lange Odyssee sprechen, die das Mädchen wegen seiner Krankheit in den letzten Jahren durchleben musste. «Es gibt gute und schlechte Tage», meint Mama Marianne und schaut fürsorglich auf ihre Tochter. Während des Gesprächs hat Magali mehrere epileptische Anfälle. Sie sind aber meistens schwach und zeigen sich oft nur mit einem leichten Zucken im Gesicht. Auf Fragen zu antworten, ist dann anstrengend. Die Aussprache wird undeutlich. Das liegt vor allem daran, dass das Rasmussen-Enzephalitis-Syndrom Magalis linke Hirnhälfte befallen hat, in der das Sprachzentrum liegt. Die verschiedenen Medikamente, die sie gegen die epileptischen Anfälle nehmen muss, machen sie müde. Ständig wird sie neu eingestellt. Das erfordert regelmässige Spitalbesuche.

Der Name «Magali» ist provenzalischer Herkunft. Marianne und Klaus wählten ihn aus, als nach Sohn Kilian noch ein weiteres Wunschkind auf die Welt kam. Die Familie war komplett. Die Tochter ging gern in die Schule und zeigte bis zur fünften Primarklasse gute Leistungen. Dann, im Alter von 11 Jahren, zwinkerte ihr linkes Auge plötzlich unkontrolliert. Sie fühlte sich oft erschöpft und hatte Mühe, dem Unterricht zu folgen. «Wir dachten an einen harmlosen Eisenmangel», erzählt Marianne. Der Hausarzt verschrieb ein Präparat, um sie wieder auf Kurs zu bringen. Und tatsächlich renkte sich vorübergehend alles wieder ein. Doch dann, im Dezember 2015, kam es zur Katastrophe. Auf einer Familienreise in Hamburg verschnupfte sich das Mädchen stark. Der Arzt empfahl bei der Rückkehr Erkältungsbäder. Magali nahm zuhause ein Bad und genoss dazu ein Hörbuch auf dem iPod. Bruder Kilian erinnert sich: «Als ich das Badezimmer betrat, lag Magali bewusstlos auf dem Boden. Sie war vollkommen nass.» Es ist auf den Überlebensinstinkt des Mädchens zurückzuführen, dass sie sich nach ihrem ersten starken Epilepsie-Anfall aus der Wanne befreite und nicht darin ertrank. Die Eltern fuhren mit ihr auf die Notfallstation des Kantonspitals Aarau. Dort folgte ein zweiter schwerer Anfall. Weil das ölige Badewasser in ihre Lunge geraten war, musste sie mit der Rega in die Intensivstation des Kinderspitals Zürich geflogen werden. Dieser Aufenthalt auf der Intensivstation war nur kurz, danach folgten zwei Monate im Spital.

Letztes Jahr verschlechterte sich Magalis Zustand erneut dramatisch; sie musste drei Monate auf der Intensivstation verbringen und künstlich beatmet werden.

Die kleine Narbe an der Kehle von Magali zeugt noch von der Intubation, die ihr damals das Leben rettete. Anfänglich wurde bei ihr eine schwer zu behandelnde Epilepsie diagnostiziert. Die Anfälle mehrten sich trotz umfangreicher Behandlungen und einem fünfmonatigen Aufenthalt in der Kinder-Reha Kispi in Affoltern am Albis. «Die Ärzte im Kinderspital Zürich haben sich immer sehr für meine Tochter eingesetzt und sich auch nicht davor gescheut, für weitere Abklärungen mit anderen Kliniken zusammenzuarbeiten», sagt Marianne im Rückblick. Diese führten schlussendlich zu Professor Christian Bien in Bethel/Bielefeld (Deutschland), der Licht ins Dunkel brachte. Er stellte bei Magali fest, dass sie unter der extrem seltenen Krankheit Rasmussen-Enzephalitis leidet. Wegen des dadurch bedingten motorischen und kognitiven Abbaus musste die einst hervorragende Schülerin in die Sonderschule zeka, Zentrum für Körperbehinderte, in Aarau wechseln.

Magali ist inzwischen teilweise auf einen Rollstuhl und ständigen Support in allen Lebensbereichen angewiesen. Für Informatiker Klaus und Marianne, die seit zwei Jahren in Teilzeitarbeit die Geschäftsstelle Aargau-Solothurn der Organisation Fragile für Hirnverletzte leitet, wäre ein Alltag ohne Unterstützung des Pädiatrischen-Palliative-Care - Teams (PPC-Team) vom Kinderspital Zürich kaum denkbar. «Wir erhalten enorme praktische und psychologische Hilfe, wenn es Magali schlecht geht», bekunden die beiden. Immer, wenn ihre Tochter ins Spital muss, um die Epilepsie-Medikamente neu einzustellen oder die Hirnströme zu messen, ist das PPC-Team mit an Bord, um vor Ort zwischen Ärzten und der Familie zu vermitteln und in auch noch so

komplexen Situationen praktikable Lösungen zu finden. So geschah es auch letztes Jahr, als Magali nach der monatelangen Intensivbehandlung im Kinderspital Zürich in die Erwachsenen-Reha des REHAB in Basel kam.

Die ganze Familie wird gecoocht. Mittlerweile ist das Spital fast zu einem zweiten Zuhause geworden. Magali strahlt, wenn sie in ihren eigenen sparsamen Worten von den Clowns der Stiftung Theodora erzählt, die während ihrer Bettlägerigkeit etwas Freude in ihren Alltag bringen. Das Kispi Zürich hat seit 2019 sogar zwei Clowns fest angestellt, die den jugendlichen Patientinnen und Patienten ihren krankheitsbedingten Alltag für einige Momente vergessen lassen. Auch Magali. Seit kurzem macht sie Hippotherapie und kann auf speziell dafür ausgebildeten Pferden reiten. Dadurch hat sie Fortschritte gemacht.

Magali selber gibt das Motto vor, das ihre Familie ausmacht: «Immer positiv denken». Während sie das sagt, zuckt ihr Gesicht. Wahrscheinlich ein weiterer Epilepsie-Anfall. Sie schaut auf ihr Handy und lässt sich davon nicht beirren. Als eingefleischter Harry-Potter-Fan konnte sie dank der gemeinnützigen Organisation «Make a wish» die Studios der Kultfilme in London besuchen und sogar Castmitglied Emma Watson treffen. Sohn Kilian fühlt sich trotz der unheilbaren Krankheit seiner Schwester selten vernachlässigt. Er weiss genau was los ist, und wie er damit umgehen kann.

«Uns werden vom Care-Team viele Therapien und Gesprächsgruppen angeboten, für die wir sehr dankbar sind», meint Marianne. Sie hat das Glück, auf einen engen Familienzusammenhalt und einen guten Freundeskreis zurückgreifen zu können. «Bisher haben wir fast immer eigene Wege gefunden, um uns zu organisieren. Aber ohne die Palliative Care des Kinderspitals Zürich wäre unser Alltag



sehr anstrengend», erzählt sie. Schon mehrmals hat die Familie um das Leben ihrer Tochter gebangt. Doch Magali erweist sich als Stehauf-Frauchen. Ihr Lebenswille ist unbändig. Sie freut sich wie verrückt auf drei Freundinnen, die sie bald besuchen und bei ihr übernachten werden. Und genießt das Leben auch mit eingeschränkten Möglichkeiten. Umso mehr, weil es in den letzten Jahren oft an einem seidenen Faden hing.

TEXT: URSULA BURGHERR  
FOTOS: SANDRA ARDIZZONE



## KRANKHEIT

Die nach dem kanadischen Neurologen und Neurochirurgen Theodore Rasmussen benannte progressive Entzündung befällt eine der beiden Grosshirnhemisphären und zerstört diese in einem Monate bis Jahre dauernden Krankheitsprozess. Die Patienten – überwiegend Kinder – leiden an häufigen pharmakoresistenten Anfällen, oft in Form einer Epilepsia partialis continua. Parallel zur Atrophie der betroffenen Hemisphäre verschlechtern sich zunehmend die von dieser Hirnhälfte getragenen neurologischen Funktionen. Es resultiert im Endstadium ein meist hochgradiges sensomotorisches Hemisyndrom, eine Hemianopsie, eine kognitive Einschränkung und – bei Befall der sprachdominanten Hemisphäre – eine Aphasie. In den letzten 5 Jahren haben neue Forschungsergebnisse zu einem vertieften Verständnis der Pathogenese geführt. Formelle diagnostische Kriterien wurden etabliert, und es wurden neue Therapieoptionen aufgezeigt, durch die der Erkrankungsfortschritt gestoppt oder zumindest verlangsamt werden kann.

## DIE FRAGE LAUTET: WAS BRAUCHT DIESE FAMILIE?

Das Kompetenzzentrum Pädiatrische Palliative Care (PPC) des Kinderspitals Zürich ist auf die umfassende Behandlung, Pflege und Begleitung von Kindern mit unheilbaren Krankheiten spezialisiert. Innerhalb der palliativen Begleitung spielt häufig ein fallbegleitendes Case Management eine wichtige Rolle. Dr. Marie Jäger, Weiterbildungsassistentin Onkologie, arbeitet im Team von PD Dr. Eva Bergsträsser, der Leiterin der Pädiatrischen Palliative Care am Universitäts-Kinderspital Zürich.



**Dr. med. Marie Jäger**  
Assistenzärztin Pädiatrisches-  
Palliative-Care-Team  
Universitäts-Kinderspital Zürich

**Frau Dr. Jäger, welche Rolle spielt das Case Management in der palliativen Medizin und besonders in einem Kinderspital?** Palliative Care unterscheidet sich von der Akutmedizin, weil die Patienten vielschichtiger sind und uns über längere Zeit beschäftigen. Innerhalb der Palliative Care deckt das Case Management den Bereich der Koordination ab. Begleitend zur medizinischen Behandlung tauchen Fragen auf, welche weitreichende Aspekte der Familie des Patienten betreffen und häufig nicht vor Ort oder von den Ärzten beantwortet können. Diese zu klären, ist eine unserer Aufgaben. Das geht von der langfristigen Terminplanung bis zu Fragen, ob es Umbaumaassnahmen im Haus der Familie braucht und wer sonst Unterstützung benötigt. Hausbesuche und eine Begleitung an anderen Orten der Betreuung können dabei eine wichtige Rolle spielen.

**Wie muss man sich das konkret vorstellen?** Der Case Manager bzw. die Case Managerin ist das Bindeglied zwischen Medizin und der Familie mit einem erkrankten Kind. In der Palliative Care bauen wir eine enge Beziehung zur Familie auf und diese kommt uns für Fragen des Case Managements zugute. Wir gehen unter Umständen einen langen, schwierigen Weg miteinander. Dabei zählt nicht nur das Wohl des kranken Kindes, sondern die ganze Familiensituation. Wie lernen Geschwister mit der Situation umzuge-

hen? Wie kann man die Angehörigen unterstützen oder entlasten? Wir besuchen regelmässig, zum Teil zusammen mit der Kinder-Spitex, die Familien in ihrem häuslichen Umfeld und sind auch bei Arztterminen dabei. Wenn schwierige Gespräche geführt werden müssen, stehen wir als vertraute Wegbegleiter an der Seite der Eltern.

**Magali musste eine Odyssee durch Notfallstationen, Spitäler und Rehas durchmachen... Wie wichtig ist die Arbeit des Case Managers in diesem komplexen Umfeld?** Das Case Management lässt sich nur schwer von den Aufgaben der Palliative Care trennen. Wichtige Aufgaben des Case Managements in einer komplexen Krankheitssituation sind: der enge Austausch mit allen Kolleginnen und Kollegen, die in den Fall involviert sind, die Kenntnis von den Orten an denen sich Magali aufhält und die Ressourcen der Familie. Bei Magali war die Begleitung in die Rehabilitationsklinik und das gemeinsame Gespräch dort mit Mutter, Ärzten, Ärztinnen, Pflegefachpersonen und Therapeutinnen und Therapeuten sicher wichtig für das gute Gelingen der Rehabilitation und vor allem für einen guten Start. Damit konnten wir Magali und ihrer Familie unnötige Wege und unnötige Erklärungen, aber auch Ungewissheiten ersparen. Wir helfen damit nicht nur Patient und Familie, wir sorgen auch dafür, dass eine Patientin effizient behandelt wird.

**«Auch bei einer Krankheit mit verkürzter Lebenserwartung und der Unsicherheit, was kommen mag, geht es darum, den Alltag leben zu können und eine gewisse Normalität zu erreichen.»**

DR. MED. MARIE JAEGER

**Hat dieser Austausch nicht schon immer stattgefunden? Warum braucht es dafür ein extra Case Management?**

Eva Bergsträsser ist hier am Universitäts-Kinderspital Zürich die Pionierin in der Palliative Care, ihr Einsatz und Engagement trägt massgeblich zum Verständnis für unsere Arbeit bei. Kleinere Spitäler haben oft keine Palliative-Care-Abteilung, das ist eine Frage des Personals und der Ressourcen. Ausserdem haben kleinere Spitäler weniger komplexe Fälle wie beispielsweise den von Magali. Als Unispital stehen uns mehr Möglichkeiten offen, und dadurch werden uns viele Fälle zugewiesen, in denen eine palliative Begleitung Sinn macht. Das gewinnt immer mehr an Bedeutung. Innerhalb der palliativen Betreuung kann das Case Management eine sehr wichtige Rolle einnehmen. Dies auch, um eine optimale Betreuung der Kinder und Jugendlichen in ihren Langzeitinstitutionen oder heilpädagogischen Tageseinrichtungen zur ermöglichen.

**Inwiefern nimmt die Bedeutung des Case Management bzw. der Palliative Care zu?** Es findet langsam ein Umdenken statt, was Palliative Care leisten soll und was sie leisten kann: Palliative Care wird nicht mehr nur als End-of-Life-Betreuung angesehen. Das Team ist heute viel früher involviert und dementsprechend vor andere Herausforderungen in der Betreuung gestellt. Ein kranker Angehöriger ist ein Stressfaktor für die ganze Familie, und im Fall eines Kindes erhöht sich der Druck noch. Wir haben am Kispil mit Kindern mit komplexen Krankheitsbildern zu tun, die wir über einen langen Zeitraum betreuen und so die verschiedenen Lebensbereiche des Kindes oder Jugendlichen wie manchmal auch der gesamten Fa-

milie kennenlernen. Allerdings ist eine Begleitung durch das Palliative-Care-Team nur sinnvoll, wenn die Familie das möchte. Es kommt vor, dass die Hilfe angeboten, aber erst Monate später von der Familie akzeptiert wird. Das ist völlig in Ordnung, denn für einen Beziehungsaufbau braucht es Vertrauen.

**Was leistet das Case Management über die medizinische Betreuung hinaus?** Häufig fängt es mit der Koordination von Arztterminen oder Rundtischgesprächen an. So schauen wir beispielsweise, ob man mehrere Kollegen zusammen aufbieten und so dem Kind einzelne Arztbesuche oder Spitalaufenthalte ersparen kann. Ein Arztsekretariat hat dazu gar nicht die nötige Kapazität. Im Weiteren ziehen wir die Sozialberatung bei, um Familien in Versicherungsfragen und finanziellen Fragen Beratung zu ermöglichen. Braucht es psychologische Unterstützung? Gibt es schulische Probleme, vielleicht auch bei Geschwistern? Lehrerinnen und Lehrer können sich an uns wenden, auch für sie ist es eine Ausnahmesituation. Manchmal kontaktieren wir aussenstehende Personen, wenn dies für die Patienten und ihre Angehörigen wichtig ist. Aber wie schon erwähnt, ist eine klare Abgrenzung zwischen Case Management und Palliative Care in diese Tätigkeitsbereichen schwierig.

**Wie finanziert sich das Case Management?** Die Familien müssen nichts bezahlen. Das Case Management ist ein Teil unserer Arbeit und wird immer über die Kostenträger abgerechnet.

**Wo ist eine Familie zuerst überfordert, wenn sie ein schwer erkranktes oder chronisch krankes Kind hat?** Die meisten Familien sind be-

reits mit der Diagnosestellung einer enormen Belastung ausgesetzt. Was bedeutet die Krankheit für die Zukunft, was kommt auf uns zu? Das Palliative Care Team wird hinzugezogen, sobald es nötig ist. Das verlangt Fingerspitzengefühl. Zu früh könnte bedeuten, dass man die Hoffnung aufgibt. Wir helfen der Familie zu Beginn, ihren Alltag den neuen Gegebenheiten anzupassen. Für die Kleinen Patienten ist es ebenso essenziell wie für die Angehörigen, auch unter schwierigen Bedingungen eine gewisse Normalität zu leben. Die wichtigste Frage lautet somit: Was braucht diese Familie? Die Familie mit ihren Wünschen und Ressourcen steht im Zentrum unserer Arbeit.

Auch bei einer Krankheit mit verkürzter Lebenserwartung und der Unsicherheit, was kommen mag, geht es darum, den Alltag leben zu können, eine gewisse Normalität zu erreichen. Das ist eine wichtige Voraussetzung, damit die Familie als Ganzes «gesund» bleibt. Wir können helfen, das Leben zu Hause zu unterstützen und die Familie auf Unerwartetes und Bedrohliches vorzubereiten. Dazu stellen wir Betreuungspläne auf und helfen beim Schmerzmanagement oder der Linderung anderer belastender Symptome, wenn das nötig ist. Wir versuchen da zu sein, wenn es uns braucht, sei es im Notfall, auf der Intensivstation oder bei einer geplanten Hospitalisation. Oft sind wir über Jahre wichtige Bezugspersonen und können den Familien in schweren Stunden beistehen und Erfreuliches mit ihnen teilen.

INTERVIEW: URSULA BURGHERR

## MELINA GEHT IHREN WEG

Melina ist schwerstbehindert und benötigt 24 Stunden am Tag Sauerstoff. Schon mehr als einmal stand sie auf der Schwelle zum Tod. Doch die 5-Jährige ist eine kleine Löwin und kämpft sich immer wieder zurück ins Leben. Mit Unterstützung der Kinderspitex meistert die fünfköpfige Familie heute einen relativ normalen Familienalltag.



Wie eine kleine Prinzessin sitzt Melina in ihrem Rollstuhl und strahlt übers ganze Gesicht. Melina ist ein ganz besonderes kleines Mädchen, das fällt sofort auf. Mit ihren dunklen, dichten Locken, ihrem aufmerksamen Blick, mit ihrer positiven Ausstrahlung und ihrem unbändigen Lebenswillen zieht sie mich sofort in ihren Bann. «Dass Melina heute noch hier sitzt, grenzt an ein Wunder», erzählt mir Vreni gleich zu Beginn unseres Gesprächs. Vor gut einem Jahr hatte sich die Familie bereits von Melina verabschiedet, so schlecht ging es ihr. Aber Melina wäre eben nicht Melina, hätte sie sich nicht wieder ins Leben zurückgekämpft.

#### Auffälliger Bluttest

Die Schwangerschaft mit Melina, dem Nesthäkchen der Familie, verlief eigentlich so, wie sie auch bei Melinas Geschwistern Laura und Manuel war: unauffällig und unkompliziert. Einzig, ein Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 war beim ersten Mal positiv. Ein zweiter Test, eine Woche später, gab jedoch Entwarnung und so machten sich weder Ärzte noch die Eltern Sorgen. «Ich ging sehr engmaschig zu den Ultraschalluntersuchungen und diese waren immer unauffällig», erzählt Vreni. Rückblickend, sagt sie, sei es gut gewesen, dass sie nichts gewusst hätten. Nichts davon, was sie noch alles erwarten würde.

**«Wir haben so um Melina gezittert und doch hat sie uns immer wieder das Gefühl gegeben, dass sie unbedingt leben möchte. Sie ist eine kleine Kämpferin.»**

VRENI UND WISI, ELTERN VON MELINA

#### Ein Wunder, dass Melina überlebt hat

Nach der Geburt fiel sofort auf, dass Melina nicht richtig atmete. Vom Spital in Altdorf wurde das Neugeborene deshalb umgehend nach Luzern ins Kinderspital überwiesen. Die Diagnose kurze Zeit später: Zwerchfellhernie, die Bauchorgane sind in den Brustraum gerutscht und haben der Lunge den Platz versperrt. Deswegen auch die Atemnot. «Als wir den Anruf vom Spital bekamen, haben wir erst einmal durchgeatmet. Wir dachten, damit können wir leben.» Kurze Zeit später folgte jedoch der nächste Schock. Die Ärzte hatten zusätzlich einen schweren Herzfehler bei Melina entdeckt, die Zwischenwand zwischen rechter und linker Herzkammer fehlte komplett. Dass sie die erste Zeit überhaupt überlebt hat, ist ein Wunder. «Wir haben so um Melina gezittert und doch hat sie uns immer wieder das Gefühl gegeben, dass sie unbedingt leben möchte. Ihr Kampfgeist war schon damals stark ausgeprägt», erinnert sich Vreni.

#### Familie am Rand ihrer Kräfte

Für die junge Familie war die Situation eine extreme Belastung, sie fühlten sich ausgeliefert und mussten einfach funktionieren. Das ständige Hin und Her zwischen Uri, ihrem Wohnkanton, und Zürich, wo Melina inzwischen ins Kinderspital verlegt worden war, zehrte an ihren Kräften. Zu Hause warteten die damals dreieinhalbjährige Laura und ihr zweijähriger Bruder, gleichzeitig musste Vreni bei Melina im Spital sein. «Ohne unsere Familie und Freunde, die uns unglaublich unterstützten, hätten wir das nicht geschafft.»

Melina wurde dann mehrfach operiert, zuerst wurde das Loch im Zwerchfell verschlossen, später folgte die Operation am Herzen. Melina überstand die Eingriffe wider Erwarten gut und nach einem halben Jahr durfte sie zum ersten Mal nach Hause. «Unser Glück währte jedoch nicht lange. Melina hatte grosse Probleme mit der Nahrungsaufnahme und wir mussten sie erneut ins Kinderspital bringen», erzählt die 37-Jährige.

#### Genetiker «scannten» Melina

Damals wurden auch zum ersten Mal Genetiker hinzugezogen, sie «scannten» Melina auf genetische Auffälligkeiten. Ein erster Bluttest zur Bestimmung von genetischen Erkrankungen ging verloren, die jungen Eltern mussten eine gefühlte Ewigkeit auf das Ergebnis warten. Dann hatten sie es schwarz auf weiss: Melina hat einen extrem seltenen Gendefekt, weltweit sind etwa 70 Fälle bekannt. «Zum hadern hatten wir keine Zeit, es ist unser

Kind und das können wir nicht einfach umtauschen. Laura und Manuel lenkten uns ab und gaben uns ein Stück Normalität», so die dreifache Mutter.

Vreni erzählt, dass es ein Lernprozess war, ihr Schicksal zu akzeptieren. Geholfen hat ihnen hierbei auch ihre Kinderärztin. Sie ermutigt Vreni und ihren Mann Wisi immer wieder, Probleme und Ängste auszusprechen. Die Kinderärztin war es denn auch, die Melina in einem anderen Licht betrachtete, sie ganzheitlich anschaute und ihnen neue Behandlungsmöglichkeiten aufzeigte. So wird Melina, zusätzlich zur schulmedizinischen Therapie, mit Homöopathie, CBD-Extrakten und Craniosacral-Therapie behandelt. «Seit wir dieses Konzept anwenden, geht es unserer Tochter sehr viel besser.»

#### **Lebenserwartung von wenigen Wochen**

Im November 2018 musste Melina dann notfallmässig mit einem Darmverschluss im Kinderspital Luzern operiert werden. Die Ärzte gaben Melina damals eine Lebenserwartung von Wochen oder vielleicht Monaten. So schlecht ging es ihr. Dabei hing ihr Leben damals nicht zum ersten Mal an einem seidenen Faden. Immer wieder musste sie nach Operationen wiederbelebt werden, mehr als einmal war ihr Kreislauf zusammengebrochen und sie wurde durch die Ärzte zurück ins Leben geholt. Und immer wieder zeigte Melina, die kleine Löwin, dass sie Leben will. Im Februar 2019 fielen Vreni Wassereinlagerungen bei Melina auf, ein Zeichen, dass ihr Herz und die Lunge nicht richtig arbeiteten. Die Kontrolluntersuchung bei der Kinderärztin ergab, dass auch die Leber deutlich vergrössert war. Im Kinderspital Zürich wurde eine pulmonale Hypertonie diagnostiziert, Melinas Sauerstoffsättigung war sehr schlecht. Sie bekam das Maximum an Sauerstoff und dennoch sank ihr Gehalt im Blut. Damals stellten sich Vreni und Wisi die Frage, wie weit sie nun gehen möchten. Sollte Melina lebenserhaltende Massnahmen bekommen? «Für uns stand fest: Wenn sie jetzt gehen möchte, dann ist das ihr Weg, dann lassen wir sie ziehen. Sie wurde nicht mehr auf die Intensivstation verlegt, bekam jedoch Medikamente.» Und während Melina schon ganz weit weg, in einer anderen Welt schien, entschied sie sich plötzlich wieder um und kämpfte sich zurück ins Leben.

#### **Positive Lebenseinstellung**

Was mir im Gespräch mit Vreni auffällt, ist ihre positive Lebenseinstellung. Sie strahlt, trotz allem, viel Zuversicht und Gelassenheit

aus. Sie betont auch, dass sie sich immer gut aufgehoben und unterstützt fühlte. Einerseits von ihrem Umfeld, andererseits aber auch von Ärzten, Kinderspitex und im Grossen und Ganzen auch von den Behörden. «Das Kinderspital hatte die Anmeldung für die IV gemacht und uns Kinderspitex organisiert. Dass wir uns nicht um diese administrativen Dinge kümmern mussten, war eine grosse Entlastung.» So kam die Kinderspitex anfänglich täglich, später, als sich Vreni und Wisi sicherer im Umgang mit Melina fühlten, wurde die Betreuung langsam reduziert. «Wir mussten Melina ja erst kennenlernen, schliesslich war sie die ersten sechs Monate nur im Spital. Zu wissen, dass wir jederzeit die Kinderspitex im Rücken haben, ist enorm wertvoll», so die jungen Eltern. Gleichzeitig sei es aber auch anstrengend und ungewohnt gewesen, dass ständig jemand Fremdes im Haus war. Inzwischen haben sich die Spitexmitarbeiterinnen zu einem «Team Melina» organisiert, was heisst, dass Melina von den immer gleichen drei Mitarbeiterinnen betreut wird.

#### **Spitex-Betreuung auch nachts**

Das Management mit ihrer Tochter hat Vreni derzeit so gut im Griff, dass die Kinderspitex nur noch einmal wöchentlich tagsüber und zweimal wöchentlich nachts kommt. Seit Melinas Lungendruck hoch ist, hat sie in der Nacht mehrfach Krisen, läuft blau an, droht zu ersticken oder ein Herzversagen zu erleiden. Melina muss dann sofort hingesezt werden und bekommt Morphium. Manchmal dauert so ein Anfall über eine Stunde, an Schlaf ist für die Eltern nicht zu denken. Seit die Kispex Melina nachts betreut, können Vreni und Wisi wenigstens zwei Nächte durchschlafen und Kraft tanken. Zusätzlich wird Melina seit einem Jahr jeweils zwei Mal wöchentlich für fünf Stunden von einer Assistenzperson betreut. Zeit, die Vreni und Wisi nutzen, um gemeinsam mit Manuel und Laura alleine etwas zu unternehmen oder in der sich Vreni Auszeiten nimmt und laufen oder Velofahren geht. Ebenso trifft sich Vreni regelmässig mit ihrer Kollegin, die einen schwerstbehinderten Sohn hat. «Der Austausch ist wertvoll, wir wissen beide wovon die andere jeweils spricht», betont Vreni.

#### **Leben im Moment**

Was in Zukunft mit Melina sein wird, wie hoch ihre Lebenserwartung ist, darüber versuchen sich Vreni und Wisi keine grossen Gedanken zu machen. «Wir freuen uns über jeden Tag mit Melina, über jeden Fortschritt, den sie macht.» Und von denen gibt es doch einige: Sie



kann inzwischen ein paar Worte sprechen, sie wächst und nimmt an Gewicht zu und vor allem: sie ist ein kleiner Sonnenschein. «Melina gibt uns als Familie unglaublich viel, sie ist meist zufrieden, lacht viel und ist voller positiver Energie.»

Und was würde sich Vreni wünschen, wenn sie einen Wunsch frei hätte? «Auf nicht-materieller Ebene ist klar: Dass Melina noch ganz lange bei uns ist.» Auf materieller Ebene ist die Familie derzeit in einem kleinen Kampf mit der IV. Sie wünschen sich einen Treppenlift, damit sie Melina, die zunehmend schwerer wird, nicht immer vom einen in den anderen Stock tragen müssen. Nun wird dieser jedoch nur voll finanziert, wenn sie belegen können, dass Melina nächstes Jahr in die Schule gehen wird. «Bei Melinas Gesundheitszustand ist das für uns derzeit undenkbar. Wir werden aber nicht aufgeben und weiter bei der IV zu kämpfen.»

TEXT: ANNA BIRKENMEIER  
FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



### KRANKHEIT

Der schwere Herzfehler (AV-Septum Defekt) ist ein extrem seltener Gendefekt, bei dem weltweit etwa 70 Fälle bekannt sind.

- Zwerchfellhernie
- Schwere Ernährungsstörung
- Entwicklungsrückstand mit den Leitsymptomen einer muskulären Hypotonie

Als Fach- und Bezugsperson eine Person mit einer seltenen und/oder genetischen Krankheit begleiten und interdisziplinär betreuen, unter Anwendung eines holistischen, systemischen und evidenzbasierten Ansatzes.



Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination  
bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten  
Certificate of Advanced Studies (CAS) – 2021

Info & Anmeldung  
[www.hevs.ch/iik](http://www.hevs.ch/iik)

Hochschule für Gesundheit

## PROFESSIONELLE PFLEGE ZU HAUSE

Schwer kranke Kinder fühlen sich bei ihrer Familie und in der vertrauten Umgebung am wohlsten. Die Kinderspitex ermöglicht es, dass diese Kinder zu Hause gepflegt werden und damit am Familienalltag teilhaben können. Dabei werden sie von diplomierten und qualifizierten Pflegefachpersonen mit Erfahrung in der Kinderheilpflege unterstützt und betreut. Helene Meyer-Jenni ist Geschäftsleiterin der Kinderspitex Zentralschweiz.



Helene Meyer-Jenni  
Geschäftsleiterin der  
Kinderspitex Zentralschweiz

**Erinnern Sie sich daran, als Melina nach über sechs Monaten im Spital nach Hause entlassen wurde?**

Oh ja. Die Voranmeldung des Kinderspitals Luzern ist lange vor dem eigentlichen Austritt von Melina bei uns eingetroffen. Dies war sehr wichtig, da von Anfang an klar war, dass Melina auch nach ihrer Spitalentlassung rund um die Uhr Pflege und Überwachung benötigen würde. Melinas Krankheit ist sehr komplex und erfordert daher absolut kompetente, sorgfältige Pflege.

Wir konnten uns schon während Melinas Spitalaufenthalt durch interdisziplinäre Gespräche mit dem Ärzteteam, den Pflegenden und den Eltern auf die Aufgaben und Herausforderungen zu Hause vorbereiten. Verschiedene Instruktionen und Einführungen waren hilfreich. So konnte beispielsweise auch beurteilt werden, welche Hilfsmittel die Eltern für Melina zu Hause benötigen werden. Weiter mussten wir eine erste Einschätzung vornehmen, wie viele Pflegestunden wir bei den Versicherern – in diesem Fall bei der IV – beantragen konnten. Auf diesen Erkenntnissen haben wir dann das Pflegeteam für Melina zusammengestellt.

**Wie haben Sie die Eltern von Melina in dieser Zeit erlebt?** Melinas Eltern wurden bereits während dem langen Kinderspitalaufenthalt am Anfang zu Experten im Umgang mit ihrer kleinen Tochter. Trotzdem war

das erste Heimkommen nach beinahe sieben Monaten für sie und die ganze Familie ein grosser Schritt. Die Freude über das langersehnte Zusammensein war gleichzeitig eine neue Herausforderung: plötzlich waren sie immer wieder «auf sich alleine gestellt».

**Wie hat Ihr Team die Familie in dieser Zeit konkret unterstützt?** Das Team der Kinderspitex hat Melina und ihre Eltern mit täglichen Einsätzen unterstützt. Auch die enge, gute Zusammenarbeit mit der zuständigen Kinderärztin und der weitere Austausch mit dem Kinderspital waren zentrale Erfolgsfaktoren, um die Eltern in ihrer Aufgabe zu stärken. Inzwischen sind Melinas Eltern richtige «Profis»; sie wissen und spüren sehr gut, was Melina braucht oder wenn irgend etwas nicht stimmig ist. Die Einsätze der Kinderspitex werden regelmässig überprüft bzw. auf die Krankheitssituation von Melina und die Bedürfnisse der Eltern angepasst. Wir begleiten die Familie nun bereits seit mehr als vier Jahren und leisten aktuell vor allem regelmässig Nachtwachen, damit die Eltern zu etwas Schlaf und Kräften kommen.

**Die Pflege und Behandlung bei einem so komplexen Krankheitsbild wie bei Melina, muss für die Spitexmitarbeiterinnen sehr anspruchsvoll sein.** Das ist so. Alle unsere Mitarbeiterinnen sind diplomierte Pflegefachfrauen mit vielfältigen Er-



**«Die Einsätze der Kinderspitex werden regelmässig überprüft bzw. auf die Krankheitssituation von Melina und die Bedürfnisse der Eltern angepasst.»**

HELENE MEYER-JENNI

fahrungen in der Pädiatrie. Sie alle verfügen sowohl über umfangreiche Fach- wie auch Sozialkompetenzen. Nur so können sie die notwendigen – oft auch schnellen – Einschätzungen über den Zustand und die Entwicklungen von Melina wahrnehmen und bei Bedarf unverzüglich reagieren und/oder zusammen mit den Eltern notwendige Schritte einleiten und weitere Fachpersonen hinzuziehen. Ebenso wichtig ist der empathische, sorgfältige Umgang mit Melina und das Bewusstsein, dass die Pflege mitten im Familienalltag im ganz persönlichen Kontext erfolgt. Dies ist sowohl für die Eltern wie auch für die Pflegefachfrauen ab und zu ein Balanceakt. Die Pflege von Melina stellt die Familie wie das Pflgeteam immer wieder vor neue Aufgaben und bereitet zugleich Freude und grosse Erfüllung.

**An wen richtet sich das Angebot der Kinderspitex?** Wir pflegen schwer kranke und sterbende Säuglinge, Kinder und Jugendliche. Sei es, weil sie von einer chronischen oder akuten Krankheit betroffen sind und auf komplexe medizinische Behandlungen angewiesen sind. Oder weil sie nach Unfällen und/oder chirurgischen Eingriffen spezielle Pflege benötigen. Wir sind jedoch nicht da, wenn es um eine einfache Grippe und/oder die üblichen Kinderkrankheiten geht. Auch übernehmen wir keine Hüte- und Entlastungsdienste. Hier grenzen wir uns klar ab. Das Ziel ist immer, dass Fachkompetenz gefordert ist und auch schwer kranke Kinder möglichst oft zu Hause in ihrem vertrauten Umfeld und Teil des Familienalltags sein können.

**Welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit die Kinderspitex in Anspruch genommen werden kann?** Am Anfang steht immer eine ärztliche Verordnung – ein Arztauftrag. In 95 Prozent der Fälle erfolgt die Anmeldung und Überweisung durch ein Kinderspital; ab und zu durch einen Kinderarzt/eine Kinderärztin aus der Hausarztpraxis. Weiter müssen die Pflegeleistungen von der Krankenkasse oder der IV anerkannt und (mit-) finanziert sein. Die Kinderspitex Zentralschweiz arbeitet im Perimeter der sechs Zentralschweizer Kantone LU, SZ, ZG, UR, NW und OW und steht pro Jahr bei rund 200 Kindern im Einsatz. Braucht eine Familie allenfalls weitere Entlastung, können andere Organisationen wie beispielsweise auch die kommunale Erwachsenen-Spitex involviert sein und die betroffene Familie unterstützen.

**Melinas Eltern haben mir erzählt, dass sie keinerlei administrativen Aufwand bezüglich der Kinderspitex-Anmeldung hatten und diese vom Kinderspital organisiert wurde. Ist das der Normalfall?** Ja, das ist der normale Ablauf. Wir holen die ärztliche Verordnung bei den Ärztinnen/Ärzten sowie die Kostengutsprache bei den Gemeinden/Kantonen ein und stellen die entsprechenden Anträge an die Krankenkasse oder die IV. Damit können wir die Familien massgeblich entlasten. Zudem arbeiten wir mit allen involvierten Diensten und regionalen Kinderspitälern eng zusammen. Es ist uns auch ein Anliegen, dass wir unsere Dienstleistungen bei Bedarf sofort starten. Dies erfolgt meist schon vor dem Eintreffen der Kostengut-

sprache der Krankenkasse oder IV. Wir interpretieren unseren Auftrag sehr pragmatisch und auf die Familien ausgerichtet.

**Wer übernimmt die Kosten für die Kinderspitex?** Die Pflegekosten werden von drei Parteien getragen: 1. Den Versicherern bzw. den Krankenkassen oder der IV. 2. Den Gemeinden oder Kantonen und 3. durch Eigenleistungen der Kinderspitex bzw. durch Spendengelder. Für die betroffenen Familien entstehen, ausser den üblichen Selbsthalten bei der Krankenkasse, keine Kosten. Es ist uns wichtig, für alle Kinder – unabhängig von ihrem Status und ihrer sozialen Situation – eine fachkundige Pflege und verlässliche Betreuung zu gewährleisten.

**Wo sind die Grenzen der Kinderspitex?** Bei akuten Ereignissen wie auch für Operationen, diverse Therapien und Abklärungen müssen die Kinder hospitalisiert werden. Zudem kann die Kinderspitex keine vollständige 24-Stunden-Pflege zu Hause abdecken. Ebenso müssen wir die häusliche Pflege immer auch fachlich verantworten können. Sie muss ethisch zumutbar und leistbar sein. Ganz wichtig ist uns aber auch die Pädiatrische Palliative Care, wenn Heilung nicht mehr möglich ist. In solchen End-of-Life-Phasen erbringen wir auch Sonderleistungen wie beispielsweise Nachtpiketts und ermöglichen, dass ein Kind zu Hause sterben darf und die Eltern ausreichend unterstützt und gestärkt sind.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

# WIR DÜRFEN ENDLICH WIEDER DURCHATMEN

Sehr lange war unklar, ob Andrin überhaupt an einer Krankheit litt, obwohl er von Anfang an sehr viel geschrien hat. Doch im Alter von 9 Monaten folgte dann die erschütternde Diagnose, dass Andrin an einer Hirnanlagestörung leidet. Es folgten sehr turbulente Jahre, doch heute kann die Familie entspannt in die Zukunft schauen.



Ich durfte heute ein Telefoninterview mit Iris, Mutter von Andrin, führen. Nichts in ihrer Stimme deutete darauf hin, wie schwer und anstrengend die letzten Jahre für sie und die ganze Familie gewesen sein mussten. Zur Familie zählen noch ihr Mann Sandro und die Kinder Andrin (heute 5 Jahre alt), Yara (11 Jahre) und Nayla (9 Jahre). Die dreifache Mutter wirkte frisch, aufgestellt und voller Energie. Doch aufgrund ihrer Erzählungen wurde mir schnell bewusst, dass sie wohl oft an den Rand ihrer Kräfte gekommen sein musste.

Alles begann völlig normal und Andrin kam nach einer problemlosen Schwangerschaft zur Welt. Das Glück der Familie schien perfekt und auch die beiden älteren Schwestern haben sich gefreut, dass der kleine Bruder endlich auf der Welt war. Doch die ersten 8 Monate hat Andrin praktisch ohne Unterbruch geschrien. Dazu kam das Thema Schlafen: er hatte grosse Mühe, um einschlafen zu können und auch das Durchschlafen hat selten funktioniert. Für die Eltern war dies verständlicherweise sehr belastend und ermüdend, gerade nachts wäre Erholung sehr wichtig für Körper und Geist, damit man wieder genügend Energie für den nächsten Tag aufbringen kann.

Iris war es von Anfang an sehr wichtig, dass sie nach dem Schwangerschaftsurlaub wieder ihrer Arbeit in der Geschäftsstelle einer Kindertagesstätte nachgehen konnte. Bereits im Vorfeld hatte sie eine Tagesmutter für die grösseren Kinder organisiert und Andrin wollte sie mit in die Kita nehmen. Es war alles perfekt organisiert und Andrin wurde liebevoll von den Kleinkindererzieherinnen umsorgt. Der Alltag – besonders der Arbeitsalltag von Iris – gestaltete sich jedoch als grosse Herausforderung. Andrin schrie auch in der Kita sehr viel und die Betreuerinnen hatten manchmal grosse Mühe, ihn zu beruhigen. Lange Zeit gingen alle davon aus, dass er einfach ein Schreibaby sei – als sich dann aber auch noch grosse Regulationsstörungen und eine starke Verlangsamung seiner Entwicklung – bis hin zu völlig ausbleibenden Entwicklungsschritten zeigten – folgten weitere Abklärungen im Kinderspital. Die erschreckende Diagnose im Alter von 9 Monaten – Hirnanlagestörung – stellte die Welt der sympathischen Familie aus dem Thurgau komplett auf den Kopf.

Sofort wurden mit dem zuständigen Kinderarzt die verschiedenen Therapiearten besprochen, welche Andrin von nun an erhalten sollte. Der Alltag wurde somit für die Eltern – besonders für Iris – noch anstrengender, indem nun noch

die diversen Therapien in den ohnehin schon ausgefüllten Tag dazu kamen. Zum Glück liess sich organisieren, dass gewisse Therapeuten direkt in die Kita kommen konnten. Für die Kita-Mitarbeiterinnen war dies jedoch stets mit Zusatzaufwand verbunden. Auch der Tagesablauf der Gruppe musste daher etwas umorganisiert werden. Iris meint: «Obwohl die Kleinkindererzieherinnen nicht geschult waren in der Betreuung von Kindern mit speziellen Bedürfnissen, haben sie alle ihr Bestes gegeben und versucht alles möglich zu machen. Aber als Andrin zwei Jahre alt war, habe ich mich zusammen mit meinem Mann entschieden, meine Arbeit zu kündigen. Ich konnte so einfach nicht mehr weitermachen. Es wurde mir alles zu viel: die schlaflosen Nächte, die vielen Therapietermine und dann hatte ich noch zwei andere Kinder, die mich brauchten. Wir haben verschiedene Möglichkeiten analysiert, aber in der damaligen Situation, ohne verlässliche Betreuung, war es am einfachsten, wenn ein Elternteil fix zu Hause bleibt. Unser Familiensystem brauchte unbedingt Entlastung.»

Einfach gestaltete sich auch die folgende Zeit nicht. Schnell stellte Iris fest, dass sie auf sich alleine gestellt war. «Es ist eine Frauenfalle. Wenn jemand zu Hause bleiben muss, ist es leider immer noch hauptsächlich die Frau, da diese in den meisten Fällen eine Teilzeitanstellung und tieferen Lohn hat. Zudem fehlt es hier in der Schweiz immer noch an Angeboten zur Entlastung für Familien, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben. Ich wusste nicht, an wen ich mich wenden sollte. Es hat sich angefühlt, wie eine Reise durch einen grossen Dschungel. Konkrete Informationen fehlten oder es scheiterte an der Finanzierung. In einer solchen Überlastungssituation fehlt die Zeit und Energie, sich vertieft mit allem auseinander zu setzen.»

Seit Andrin 6 Monate alt ist, hat Iris immerhin Unterstützung durch den Entlastungsdienst Ostschweiz, den die Familie selber organisiert und finanziert hat. Für zwei bis drei Stunden pro Woche konnte sie somit die Betreuung von Andrin abgeben und sich um alle organisatorischen und administrativen Arbeiten kümmern, die in jedem Haushalt anfallen. Zur Erholung, was dringend nötig gewesen wäre, reichte die Zeit nicht aus. Wöchentlich kam zudem eine Heilpädagogische Früherzieherin, die mit Andrin gearbeitet und die Familie sehr unterstützt hat, indem sie viele Informationen zusammentrug.

## **«Ich konnte endlich durchatmen und wusste, dass Andrin in der Kita Peter Pan in besten Händen ist.»**

IRIS, MUTTER VON ANDRIN

Auch aus dem privaten Umfeld war es nicht möglich, Unterstützung zu bekommen. Einzig, die Schwiegermutter kam regelmässig vorbei und fuhr Andrin im Kinderwagen spazieren. Doch auch diese Zeit war sehr spärlich. Für Iris waren die Tage und Nächte sehr belastend und eine laufende Herausforderung, denn Andrin musste praktisch rund um die Uhr betreut werden. Daneben gab es noch zwei andere Kinder, einen Mann und einen Haushalt und allem wollte sie gerecht werden.

Als Andrin dann 2,5 Jahre alt war, hörte die Familie zum ersten Mal von der Einrichtung Peter Pan, einer integrativen Kindertagesstätte der Stiftung Kronbühl im Kanton St. Gallen. Die Eltern informierten sich und setzten sich auch rasch mit der zuständigen Stelle in Verbindung. Schnell konnte ein erster Austausch stattfinden und die Kita besichtigt werden – das Konzept hinter der Kita überzeugte! Iris wusste, dass dies der richtige Betreuungsort für Andrin war. Nun ging es noch darum, die Finanzierung zu klären. Eine grosse Stütze bot hier die Stiftung selber an und man durfte auf die Hilfe einer Mitarbeiterin zählen, die für solche Angelegenheiten zuständig ist. Als dann auch endlich alles Finanzielle geklärt war, machte sich grosse Erleichterung bei Iris und der ganzen Familie breit. «Ich konnte endlich durchatmen und wusste, dass Andrin in der Kita Peter Pan in den besten Händen ist. Er wird dort durch geschulte Fachleute betreut und sämtliche Therapien finden direkt auf dem Areal statt. Besonders schön für mich zu wissen war auch, dass er dort seine fixen zwei Betreuungspersonen hat, die wir beide vorab kennengelernt haben. Sie wissen genau, wie sie mit Kindern mit speziellen Bedürfnissen umgehen müssen und gehen sehr gefühlvoll auf sie ein. Ebenso war ich einfach froh, dass ich künftig seinen beiden Schwestern wieder mehr Aufmerksamkeit schenken durfte. Es war immer ein riesiger Spagat, den ich machen musste.»

Obwohl Andrin immer sehr auf seine Mutter fixiert war, gestaltete sich die Eingewöhnungszeit problemlos. Sie und ihr Mann fühlten

sich von Anfang an optimal betreut und schätzten es, dass man sich so viel Zeit für sie nahm und möglichst alle Informationen zu Andrin und allfälligen Ritualen erfahren wollte. Das gab ihnen das notwendige Vertrauen in diese externe Betreuung und die Gewissheit, dass es Andrin an nichts fehlen würde.

Auch Andrin fühlte sich rasch wohl und freute sich auf diese beiden Tage. Er konnte dies zwar nicht in Worten ausdrücken, aber er konnte es zeigen und auf seine Art mitteilen. Bemerkbar gemacht hat sich dies zum Beispiel, indem er sehr schnell beim Abgeben in der Kita nicht mehr geweint hat und am Abend beim Abholen total entspannt war. Wenn es ihm an etwas fehlte oder er müde war, dann war er stets hibbelig, was früher oft vorkam.

Der Kita-Alltag ist professionell organisiert und strukturiert. Es wird stets ein Wochenprogramm aufgehängt, damit die Eltern wissen, welche Aktivitäten geplant sind. Es finden auch kontinuierlich Gespräche zwischen Eltern, Ärzten, Therapeuten und Betreuungspersonen statt. Diese sind für die Betreuungsperson sehr wertvoll, da sie so immer wieder neue Ansätze in den Tagesablauf miteinbringen kann. «Die Hauptbetreuungsperson von Andrin hat das ausgezeichnet umgesetzt. Sie hat sich immer wieder überlegt, wie sie ihn – speziell seine Feinmotorik – fördern kann. Und wenn er mal überdreht war, dann ging sie mit ihm ins Bällebad. Die Kita Peter Pan hat die perfekte Mischung aus Wochenprogramm und spezifischer Förderung. Auf dem Areal der Stiftung befinden sich zudem ein Hallenbad und Tiere, die sich an Kinder gewöhnt sind. So stehen regelmässig spannende und kindergerechte Ausflüge auf dem Programm», erzählt mir Iris. Auch vom regelmässigen Austausch mit den gleichaltrigen Kindern durfte Andrin viel profitieren. Dies zeigten seine grossen Fortschritte.

Rückblickend sind Iris und ihr Mann Sandro sehr dankbar, dass es solche Einrichtungen gibt. Nebst der optimalen Betreuung durch Fachpersonen, wurden sie auch hinsichtlich



seiner gezielten Förderung unterstützt und beraten. Sogar die Rollstuhlversorgung wurde vor Ort organisiert und alle Termine mit den Therapeuten geplant. «Besonders schön war die Wertschätzung in der Kita, die man uns und Andrin entgegengebracht hat. Man wird von allen ernst genommen und Andrin wird als «Andrin» willkommen geheissen. Es war auch schön zu sehen, wie schnell und gut die zuständige Betreuungsperson Andrin lesen und einschätzen konnte. Immer wenn ich die beiden zusammen sah, dachte ich, wie schön, es passt einfach. Ich kann diese Kita wirklich von ganzem Herzen empfehlen», schwärmt Iris und fügt lachend hinzu «und ich konnte endlich mit ihm auch «Seich» machen und Mami sein, da ich nun nicht mehr alleine für seine Förderung und die Übungen zuständig war.»

Ich habe Iris gefragt, was den Alltag mit einem Sturmkind noch etwas erleichtern würde. «Was fehlt, ist die Möglichkeit, dass wir mal spontan einen Ausflug machen können mit den beiden Mädchen. Auch fehlt es in der Schweiz an Familienrehas, die eine grosse Bereicherung

für Familien mit einem Sturmkind sind. So könnten alle Ferien machen, die ihnen guttun und jeder etwas davon hat.»

TEXT: JEANNINE BUCCHIERI  
FOTOS: THOMAS SUHNER



### KRANKHEIT

Zerebralparese (CP) bezeichnet eine Gruppe von Symptomen mit Bewegungsstörungen und Muskelsteife (Spastik). Sie wird verursacht durch Fehlbildungen des Gehirns, die während der Gehirnentwicklung vor der Geburt oder durch einen Gehirnschaden vor, während oder kurz nach der Geburt entstehen.

Die Symptome reichen von kaum merklicher Unbeholfenheit über erhebliche Bewegungsstörungen in einer oder mehreren Gliedmassen bis hin zur Lähmung und zu Gelenken, die so steif werden, dass sie nicht mehr bewegt werden können. Manche Kinder mit Zerebralparese haben auch intellektuelle Behinderungen, Verhaltensstörungen, Seh- oder Hörstörungen und/oder Anfallskrankheiten.

## KITA FÜR KINDER MIT BESONDEREN BEDÜRFNISSEN

Die integrative Kita Peter Pan der Stiftung Kronbühl in Wittenbach ist offen für Kinder ab 3 Monaten bis 6 Jahre. Für betroffene Eltern von Kindern mit speziellen Bedürfnissen, bietet sie eine grosse Entlastung im Alltag. Frau De Filippo ist Teamleiterin in der Kita Peter Pan und nimmt uns mit in den Kita-Alltag.



Daniela de Filippo  
Teamleitung Kita Peter Pan,  
Wittenbach

**Für Eltern ist der Schritt, ihr Kind in eine externe Betreuungsinstitution zu geben, nicht einfach, gerade im Vorschulalter. Wie schaffen Sie das nötige Vertrauen?** Für uns ist vor allem das Erstgespräch wegweisend. Wir wollen den Eltern aufzeigen, wie wir mit den Kindern arbeiten und wie unsere Abläufe sind. Da bei uns alles spezialisierte Betreuungspersonen arbeiten, können wir auch mit Kindern kommunizieren und sie verstehen, die sich nicht verbal mitteilen können. Auch dies ist ein Punkt, den wir den betroffenen Eltern aufzeigen. Für sie ist dies sehr wichtig und gibt ihnen die nötige Sicherheit, um ihr Kind extern betreuen zu lassen.

Zudem werden die Eltern in der Eingewöhnungszeit stark involviert – und zwar so oft und lange, wie es für Kind und Eltern notwendig ist. Wir haben keinen Termindruck oder vorgegebene Endtermine, es muss einfach für Kind und Eltern passen.

Ebenso wird die Bring- und Abholzeit dazu genutzt, dass immer ein kurzer Austausch stattfinden kann. Auch hier nehmen wir uns immer Zeit und gehen ganz individuell auf das Kind und die Eltern ein. Es ist mal vorgekommen, dass eine Mutter sehr viele Fragen hatte. Wir haben ihr dann gleich vorgeschlagen, dass wir ein Gespräch vereinbaren, um möglichst alle offenen Fragen beantworten zu können. Auch dies ist aus unserer Sicht sehr wichtig, um Ver-

trauen finden zu können. Eine offene und ehrliche Kommunikation.

Einmal im Jahr findet auch ein Standortgespräch statt, an welchem nebst den Eltern und Betreuungspersonen auch die jeweiligen Therapeuten dabei sind. Auch dieser Austausch wird von den Eltern sehr geschätzt.

**Wie finden betroffene Eltern eine Kita für Kinder mit besonderen Bedürfnissen?** In der Regel machen die heilpädagogischen Früherzieherinnen oder Ärzte darauf aufmerksam, aber manchmal kommen auch die Eltern direkt auf uns zu. Schweizweit gibt es nur wenige Kitas für Kinder mit besonderen Bedürfnissen. Wir sind in der ganzen Ostschweiz die einzige – erst in Zürich gibt es die nächste.

**Kitas sind nicht verpflichtet, kranke oder behinderte Kinder aufzunehmen?** Nein, die Kitas sind nicht verpflichtet kranke oder behinderte Kinder aufzunehmen. Es gibt jedoch ein sogenanntes Kita-Plusprojekt, das in St. Gallen ursprünglich vom Amt für Soziales und Pro Infirmis ins Leben gerufen wurde und prüfen soll, ob ein krankes oder behindertes Kind in die jeweilige Kita vor Ort aufgenommen werden kann. Es gibt genügend Kitas, aber nicht viele Kinder mit komplexeren Beeinträchtigungen können tatsächlich mit dem Kita-Plus-Projekt in einer regulären Kita betreut werden. Oftmals ist der Betreuungs- und

## «Die externe Betreuung ist für die Entfaltung und Persönlichkeitsentwicklung enorm wichtig.»

DANIELA DE FILIPPO

Pflegebedarf eines beeinträchtigten Kindes einfach viel zu hoch.

**Welche Auswirkungen hat der Besuch einer externen Betreuung für die betroffenen Kinder?** Gerade in der Entwicklung und im Loslösungsprozess beobachten wir immer positive Veränderungen. Ein zum Beispiel 3-jähriges Kind steckt voll in der Loslösungsphase, was ihm durch die externe Betreuung leichter gemacht wird. Wenn ein Kind jedoch zu Hause durch die Eltern betreut wird, ist der Druck auf das betreuende Eltern teil enorm. Man hat stets Angst, dass man etwas falsch macht und lässt dadurch die Kinder nicht altersentsprechend los.

Wir hatten auch schon Eltern beim Erstgespräch, die überzeugt mitgeteilt haben, dass ihr Kind nicht mit fremden Kindern spielen werde. Doch bereits nach wenigen Wochen ging dieses Kind auf andere Gspännli zu. Oder ein anderes Kind, das sehr ungeduldig war, lernte rasch, dass es auch mal warten muss. Dies fällt dann besonders den Eltern auf und wir hören oft, dass seit das Kind bei uns ist, es am Esstisch einfacher abläuft oder das Kind sogar besser schläft.

Die externe Betreuung, besonders wenn das Kind mit anderen gleichaltrigen Kindern zusammen sein kann, ist für die Entfaltung und Persönlichkeitsentwicklung enorm wichtig. Es resultiert immer eine positive Entwicklung.

Sehr gefreut hat mich die Rückmeldung eines Vaters von einem Kind mit Autismus. Sein Kind war vorher in einer normalen Kita und wollte dort überhaupt nichts ma-

chen und hat auch nicht gegessen. Dies hat den Vater zu Beginn auch gegenüber unserer Kita skeptisch gestimmt. Doch voller Freude hat er mir mitgeteilt, dass sein Kind bereits beim Einsteigen ins Auto lacht und beim Abgeben in der Kita immer noch lacht. Dies hat ihn davon überzeugt, dass es seinem Kind hier gut geht.

**Wie unterscheidet sich Ihre Kita von einer normalen Kita? Wie sieht der Alltag aus?** Bei uns ist die Gruppengrösse viel kleiner. Zudem gehören zu unserem Alltag die individuellen Therapien, Pflege und Förderung der Kinder. Auch ist das Angebot in den Räumen ganz anders. Anstatt möglichst viele bunte Räume zu haben, ist es bei uns eher schlicht. Auch die Spielsachen sind bei uns in Kästen versorgt und nur reduziert verfügbar, damit wir die Kinder nicht reizüberfluten. Und wenn mal ein Lieblingsspielzeug fehlen sollte, dann holen wir dies selbstverständlich raus. Und genügend vorhanden sind dafür immer Matten, Rollen, Bälle und weitere therapeutische Hilfsmittel, welche sich zum Spielen hervorragend eignen.

Da wir eine grosse Institution im Hintergrund haben, können wir von vielen Einrichtungen profitieren, die eine normale Kita nicht hat, zum Beispiel das Therapiebad, der Besuch oder Spaziergang mit den Alpakas und Ziegen, der Aktivraum zum Austoben oder der Snoozle-Raum zum Entspannen. Aber auch die öffentlichen Spielplätze werden natürlich regelmässig besucht.

**Welche Ziele werden verfolgt?** Wir legen grossen Wert auf die individu-

elle Förderung und gehen auf jedes Kind spezifisch ein. Wenn ein Kind zum Beispiel Interesse am Schreiben zeigt, dann fördern wir es im Schreiben. Ein anderes Kind zeigt in der gleichen Zeit dann vielleicht Interesse daran, zu lernen wie es selber Tee eingiessen kann. Dieses Kind wird dann dabei gefördert. Genauso wichtig sind natürlich auch die Sozialisierung in der Gruppe, die gelungene Loslösung und die Integration eines jeden Kindes.

**Wie sieht es hinsichtlich der Finanzierung aus?** Ein Baby kostet in einer normalen Kita bis zum Alter von 18 Monaten mehr als ein Kleinkind. Ein Kind mit besonderen Bedürfnissen hat oft auch nach 18 Monaten noch einen erhöhten Betreuungsaufwand, weshalb sein Ansatz 1,5 Mal so hoch ist, wie derjenige eines Kleinkindes. Bei uns kostet ein Platz deutlich mehr als in einer regulären Kita, da wir zum Beispiel einen höheren Personalaufwand haben. Oftmals übernehmen die Gemeinden im Sinne einer Leistungsvereinbarung einen grossen Teil vom Betrag, so dass die Eltern häufig nur noch den Differenzbetrag selber zahlen, den unsere Kita mehr als eine «normale» Kita kostet. Auch haben wir eine Sozialarbeiterin, welche die Eltern im Finanzierungsprozess professionell begleitet und unterstützt.

Es ist noch nie vorgekommen, dass ein Kind aufgrund fehlender Finanzierung nicht hätte aufgenommen werden können.

INTERVIEW: JEANNINE BUCCHIERI

# UNTERSTÜTZUNG TUT GUT, AUCH WENN ES ZUERST SCHWERFIEL, LAURA ABZUGEBEN

Nach der Geburt von Laura erhalten die jungen Eltern Melanie und Ronny die Diagnose «Cornelia de Lange Syndrom». Laura ist kurzsichtig, schwerhörig und körperlich wie geistig schwer beeinträchtigt. Verschiedene Entlastungsdienste verschaffen den Eltern Auszeiten. In diesem Bericht legen sie anderen Eltern ans Herz, möglichst schnell mit einer Entlastung zu starten.



Laura kam im November 2014 zur Welt. Sie ist Melanies und Ronnys erstes Kind. Gleich nach der Geburt wurde Laura ins Kinderspital Luzern verlegt. Am folgenden Tag hatten die Eltern Gewissheit, dass etwas nicht stimmte und das Spital empfahl, einen Genetiker hinzuzuziehen.

«Für uns war das ein grosser Schock; mit so etwas hatten wir nicht gerechnet. Wir waren Ende 20, Anfang 30 und es gab keinerlei Anzeichen. Meine Schwangerschaft war sehr schön und verlief ohne Probleme», erzählt Melanie. Die jungen Eltern verbrachten die nächsten fünf Wochen im Kinderspital Luzern und erfuhren dort, dass ihr Leben nicht verlaufen würde wie geplant. Mit der Diagnose «Cornelia de Lange Syndrom» und dem Wissen, dass Laura schwere Beeinträchtigungen hatte, wurden sie an Weihnachten aus dem Kinderspital entlassen. Ihre Zukunft war sehr ungewiss.

«Physisch und psychisch war diese Zeit sehr anspruchsvoll für uns. So viele Fragen blieben offen», erinnert sich Ronny. Laura ist am NIPBL-Gen betroffen und dies mit sehr starker Ausprägung. «Alle Symptome, die dazu im Internet zu finden sind, treffen auf Laura zu», fährt Ronny weiter.

Weitere Aufklärungsgespräche mit dem Genetiker und die Anfangszeit zu Hause nach dem Spitalaufenthalt halfen der jungen Familie, sich zu sammeln und zu verstehen, wie die Zukunft für sie aussehen könnte.

#### Betreuung als Auszeit

Laura ist körperlich und geistig stark beeinträchtigt, zudem sehr kurzsichtig und schwerhörig. Hinzu kommt, dass sie die Nahrung verweigert, was dazu führt, dass dem Mädchen alle paar Stunden die Nahrung über eine Magensonde

verabreicht wird. «Am Anfang haben wir alles selber bewältigt. Aber sehr schnell kamen wir mit zwei Entlastungsangeboten in Berührung: zuerst mit demjenigen des Heilpädagogischen Kinderhauses Weidmatt in Wolhusen und anschliessend mit dem Entlastungsdienst «Zyt ha» von Insieme», ergänzt Melanie.

Im Alter von 6 Monaten hat Laura zuerst mit dem regelmässigen Aufenthalt in der Weidmatt gestartet. Den Eltern war schnell klar, dass Frühförderung wichtig sein würde. Genau das sowie verschiedene Formen der Entlastung bot die Weidmatt an mit Physiotherapie, heilpädagogischer Einzelförderung, der gezielten Esstherapie und der Möglichkeit von mehrtägigen Aufenthalten während der Woche oder übers Wochenende. Bald darauf folgte der Besuch einer Betreuungsperson von «Zyt ha» bei der Familie zu Hause. «Wir haben gemerkt, wie gut uns diese Unterstützung tut, auch wenn es uns schwerfällt, Laura abzugeben. Einerseits ist es uns schwergefallen ihr gegenüber, aber auch wegen dem engeren Umfeld unserer Familie», unterstreichen Melanie und Ronny. «Man hat immer das Gefühl, sich für die Auszeiten und Entlastungen rechtfertigen zu müssen, auch wenn das vom Umfeld gar nicht erwartet wird. Unsere Familie und Bekannten sehen nur einen kleinen Teil unseres Lebens. Nämlich den, wenn sie für einige Stunden bei uns zu Besuch sind. Mir war es auch wichtig, in einem reduzierten Pensum zu arbeiten, um im Alltag einen anderen Rhythmus zu finden und anderen Menschen zu begegnen», erzählt Melanie.

Seit dieser Zeit verbrachte Marlies vom Entlastungsdienst alle 14 Tage einen Nachmittag bei Melanie und Ronny zu Hause. Sie kümmerte sich um Laura, ging mit ihr an die frische Luft, gab ihr die Sondennahrung oder begleitete das Kleinkind in die Physiotherapie. Über all diese Jahre wurde Marlies zur treuen, vertrauenswürdigen und liebenswerten Begleiterin. «Diese Betreuung gab mir als Mutter eine kurze Auszeit oder die Möglichkeit, anderes zu erledigen», ergänzt Melanie.

Je nach Lebenssituation löste Marlies die Eltern während einem der vielen Aufenthalte von Laura im Kinderspital ab. Nach eineinhalb Jahren kommt Lea, die Schwester von Laura zur Welt. Auch in dieser Zeit ist die Betreuerin eine grosse Stütze. Sei dies, wenn sich Melanie schon während der Schwangerschaft kurz hinlegen, den Einkauf erledigen oder nach der Geburt mehr Zeit mit Lea verbringen wollte. «Auch für Lea wurde Marlies zur wichtigen Bezugsperson.»

**«Physisch und psychisch war diese Zeit sehr anspruchsvoll für uns. So viele Fragen blieben offen.»**

RONNY, VATER VON LAURA

### Es ist gut, früh mit der Entlastung zu starten

«Am Anfang hatten wir das Gefühl, es gehe schon, wir brauchen keine Unterstützung», erinnert sich Melanie. Eltern von beeinträchtigten Kindern kommen jedoch immer an psychische und physische Grenzen, ohne es zu merken. «Man funktioniert einfach. Erst mit Lea haben wir gemerkt, wie einfach es sein kann. Einen Vergleich hatten wir vorher ja nicht», erzählt Ronny.

Die ersten drei Lebensjahre von Laura waren von vielen Spitalaufenthalten geprägt, was für die junge Familie eine grosse Herausforderung bedeutete. Die Belastung machte sich oft erst in der anschliessenden ruhigeren Phase bemerkbar. «Die letzten fünf Jahre sind wir mit der Entlastung durch die Weidmatt und die Betreuung von <Zyt ha> sehr gut gefahren. Wir haben schnell gemerkt, dass es richtig war, schon so früh damit zu beginnen», ergänzt Melanie.

«Im Austausch mit anderen Eltern merken wir manchmal, dass wir im Vergleich nicht von vielen Entlastungsangeboten Gebrauch machen. Es wäre gut, uns mehr Zeit als Paar und als Familie zu nehmen. Das ist sehr wichtig und daran arbeiten wir», fügen die Eltern hinzu.

### Zeit für das Geschwisterkind

Für die jüngere Schwester Lea ist Laura wie ihre «kleine» Schwester. Sie haben eine schöne Beziehung. Lea merkt sofort, wenn Laura unzufrieden oder gar unglücklich ist. «Weisst du, Laura kann nicht reden, aber sie versteht mich und sie weiss, was ich meine», erzählt Lea den Eltern jeweils. Laura spielt gerne mit Legosteinen oder räumt die Schränke der Spielküche aus. Lea und Melanie räumen dann alles wieder ein.

Heute sind Laura 5 ½ und Lea 4 Jahre alt. Seit diesem Jahr konnten Melanie und Ronny einen weiteren Kreis an Unterstützern aufbauen und zusätzlich mit der Assistenz für Minderjährige beginnen. Da die Eltern und Schwiegereltern nicht in der Region leben, war es für die Eltern wichtig, zusätzliche Unterstützung zu beantragen. Die Grenzen der Belastung sollen nicht überschritten werden. Laura legt immer mehr an Gewicht zu und da sie nicht laufen kann, ist die Familie auf zusätzliche tatkräftige Hilfe angewiesen.

Geeignete Personen zu finden, war nicht einfach. Doch das Ehepaar ging sehr positiv an diese Herausforderung heran und fand dadurch eine gute Lösung. Sie konnten eine junge Stu-

dentin gewinnen, welche ihre Lehre auf einer Kinderkrippe absolviert hat sowie eine zweite Betreuerin mit Mitte 50.

### Corona als zusätzliche Herausforderung

Marlies hat die Familie bis in den Frühling 2020 begleitet. Durch den Ausbruch von Corona wurde das Leben der Familie innerhalb kürzester Zeit komplett auf den Kopf gestellt. Einerseits hörte Marlies auf und zudem gab es auch Änderungen in der Weidmatt. «Aufenthalte wären am Anfang auf unbestimmte Zeit möglich gewesen, aber ohne Besuchsrecht. Wir konnten es uns nicht vorstellen, Laura so lange dort zu lassen und sie in dieser Zeit nicht zu sehen. Darum haben wir uns entschieden, dass sie bei uns zu Hause bleibt», erzählt Melanie. «Wir hatten Glück, da wir uns mit den zwei Betreuerinnen flexibel organisieren und dadurch unseren Arbeitsverpflichtungen trotzdem nachgehen konnten. Eine Entlastung war in dieser Zeit nicht möglich, erst jetzt, wo es Lockerungen gibt und Laura wieder im üblichen Rahmen in die Weidmatt kann». Da Laura nicht reden kann, ist es wichtig, viel Zeit mit ihr zu verbringen, um sie und ihre Bedürfnisse kennen zu lernen und um zu spüren, ob sie zufrieden ist. Beruhigen lässt sie sich über Berührungen, über Körperkontakt. All das hat mit den beiden Betreuerinnen schnell und bestens geklappt.

### Informationen und Finanzierung

Am Anfang weiss man nicht, welche Beratungsangebote zur Verfügung stehen. Grundsätzlich gelangen Melanie und Ronny über den Austausch mit anderen Eltern an neue und wichtige Informationen. Gezielte Informationsplattformen gibt es keine. Der Kinderarzt, die Hürzmamis-Gruppe, die Weidmatt oder Mitgliedschaften bei Organisationen wie Procap liefern Informationen und auch entsprechende Hilfestellungen.

Die Finanzierung der Entlastungsangebote ist auch nicht einfach organisiert. Grundsätzlich müssen die Eltern die Kosten für die Entlastung selber tragen. Finanzielle und materielle Unterstützung erhalten sie über die Hilfenentschädigung der IV und/oder den Intensivpflegezuschlag. «Mit der Zeit weiss man immer besser, wo man sich Hilfe holen kann.»

### Neue Etappe im Leben

Diesen Sommer erwartet die Familie eine grosse Veränderung. Laura wird schulpflichtig und dadurch gibt es einen Institutionswechsel der schon lange geplant wird. Zudem kommt Lea in den freiwilligen Kindergarten. Melanie und Ronny sind gespannt, wie es weitergeht.



Heute wissen sie, dass Entlastung wichtig ist, um etwas als Paar zu erleben, die Sorgen ein paar Stunden zu vergessen oder die Zeit zu dritt, mit Lea, zu nutzen.

Wir wissen auch, dass Laura bis jetzt nicht laufen, sprechen oder essen kann. Eine Kommunikation im klassischen Sinn kann mit ihr nicht stattfinden. Am Anfang war vieles noch offen, da die Ausprägungen der Krankheit sehr verschieden sind. «Wir mussten Hoffnungen begraben, aber können uns auch an Neuem erfreuen. Wir wünschen uns, dass wir gesund bleiben, Laura ihre Fortschritte weiter machen kann und es uns gut geht. Es ist wichtig, dass Laura keinen Leistungsdruck hat und sie glücklich und zufrieden sein kann. Wir danken allen, die uns auf diesem Weg begleiten, von ganzem Herzen.»

TEXT: DANIELA REINHARD  
FOTOS: THOMAS SUHNER



### KRANKHEIT

Das Cornelia-de-Lange-Syndrom äußert sich durch mehrere Fehlbildungen, die meist im Zusammenhang mit einer kognitiven Behinderung sind. Die Veränderungen des NIPBL-Gens sind für die Entstehung verantwortlich.

### SYMPTOME

- Mikrosomie
- Reflux, Erbrechen
- Nahrungsverweigerung
- Kurzsichtig und sehr schwerhörig
- Körperlich und geistig beeinträchtigt

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

## LUFT FÜR DIE ELTERN, ABWECHSLUNG FÜR DAS KIND

Der Entlastungsdienst «Zyt ha» verhilft den Menschen mit einer Beeinträchtigung oder Entwicklungsauffälligkeit zu eigener persönlicher Freizeit. Zugleich schafft er für Familien oder Angehörige in ihrem strengen Alltag Inseln der Erholung. «Zyt ha» vermittelt Betreuerinnen und Betreuer, die in der Region Innerschwyz regelmässig Einsätze leisten.



**Franziska Holdener**  
Leiterin Entlastungsdienst,  
Insieme Innerschwyz,  
Entlastungsdienst «Zyt ha»

**Welche Ziele verfolgt der Entlastungsdienst «Zyt ha»?** Von Entlastung rede ich nicht gerne, weil darin das Wort Last steckt. Kein Mensch mit einer Beeinträchtigung ist und möchte eine Last sein, das ist ganz wichtig. Darum spreche ich lieber von «Zyt ha». Mit unseren Dienstleistungen sind wir da für aussergewöhnliche Menschen mit wunderbaren Fähigkeiten. Zudem sind wir davon überzeugt, dass Entlastung ein Menschenrecht ist. Aus diesen Gründen möchten wir den Menschen mit einer Beeinträchtigung oder Entwicklungsauffälligkeit zu eigener persönlicher Freizeit verhelfen und ihnen zusätzliche Begegnungen ermöglichen.

Zugleich brauchen ihre Familien oder Angehörigen in ihrem oftmals strengen Alltag kleine Inseln der Erholung, Zeit für Erlebnisse mit den anderen Kindern, Zeit für den Partner, die Arbeit oder einfach Zeit für sich.

Der Entlastungsdienst vermittelt deshalb Betreuerinnen und Betreuer, die regelmässig Stunden-, Halbtages-, Tages- oder Wochenendeinsätze bei den Familien zu Hause leisten. So können die Familien unbesorgt etwas unternehmen und ihre Freizeit nach ihren Wünschen verbringen. Zu erwähnen ist auch, dass wir eine regelmässige und zuverlässige Hilfeleistung sein möchten. Betreuerinnen werden in der Regel nicht für einmalige Einsätze vermittelt.

Sie sollten über längere Zeit in der gleichen Familie eingesetzt werden. Wir achten zudem darauf, dass diese Einsätze auf integrierte, lebens-/wohnortsnah sowie achtsame Art und Weise geschehen.

**An wen richtet sich Ihr Angebot?** Wir richten uns an alle Familien mit Kindern, Jugendlichen oder an Erwachsene mit einer Beeinträchtigung in der Region Innerschwyz. Es muss keine Notlage vorliegen, sondern das Bedürfnis nach Entlastung oder etwas mehr «Zyt» reicht, um unser Angebot in Anspruch zu nehmen.

**Wie wird der Entlastungsdienst finanziert?** Die Betreuerinnen und Betreuer werden entschädigt, während sich die Familien oder die Erwachsenen mit einer Beeinträchtigung an den Kosten beteiligen. Der Stundenansatz für die Dienstleistung liegt bei Fr. 26.00.

Die Familien tragen diese Kosten aus den IV-Beiträgen: aus der Hilflosenentschädigung, der HE in lebenspraktischer Begleitung, aus den Ergänzungsleistungen oder bei Kindern mit intensiver Betreuung aus dem Intensivpflegezuschlag.

Die Vermittlerin legt den Tarif zusammen mit der Familie fest. Kann eine Familie den Entlastungsdienst aus finanziellen Gründen nur teils oder gar nicht in Anspruch nehmen, empfehlen wir die Kontaktaufnahme

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

**«Ich wünsche mir, dass Entlastung für betroffene Familie möglich und erschwinglich wird und sich ganz selbstverständlich im Alltag einbauen lässt.»**

FRANZISKA HOLDENER

me mit Pro Infirmis. Auch insieme Innerschwyz unterstützt in bestimmten Fällen mit einem Sozialtarif.

**Für die betroffenen Eltern bedeutet der Entlastungsdienst eine wertvolle Verschnaufpause, nicht wahr?** Ja, dies ist so. Eine Mutter, die sich über unsere Organisation seit Jahren regelmässig «Zyt ha» verschafft, hat mir einmal gesagt: «Das Beste, was wir als Familie gemacht haben: Entlastung holen!» Dies, obschon Grosseletern, Gotte, Verwandte und Nachbarn ab und zu da sind. Ihr Kind freut sich immer riesig, wenn es zu «seiner Frau» gehen darf oder sie zu ihm kommt. Seine ältere Schwester fragt manchmal: «Und ich? Ich möchte auch wieder mitgehen.» Solche Rückmeldungen freuen uns sehr und sind ein Zeichen dafür, dass unsere Arbeit wirkt.

Man darf nicht vergessen, diese Eltern tragen und leisten Grossartiges. Ihr Einsatz ist unermüdlich und sie sind oft die wichtigsten Bezugspersonen ihrer Kinder. Durch den Entlastungsdienst wird eine verdiente Pause ermöglicht, welche die Lebensqualität der ganzen Familie erhöht. Zugleich eröffnen sich für die Menschen mit einer Beeinträchtigung oft neue Kontakte, die ihre Entwicklung bereichern, ihre Eigenständigkeit und Selbstbestimmung stärken.

Besonders Eltern von quirligen, unruhigen Kindern schätzen diese Auszeiten, um wieder gefestigter mit ihren Kindern umgehen zu können.

Eine andere Mutter erzählte mir einmal vom Wandel, der sich dank der Betreuerin vom Entlastungsdienst

bei ihr vollzogen hat: Vom einfach funktionieren müssen, bis hin zu freier Zeit. Dies ist ein schönes Kompliment an die Betreuerin und an unsere Organisation. Eine Mutter hat wieder Stabilität erreicht. Eine wichtige Stabilität, die der ganzen Familie zugutekommt. Wird der Entlastungsdienst regelmässig in den Alltag integriert, ergibt sich ein «Takt», der für die Menschen mit einer Beeinträchtigung und deren Angehörige eine Freude ist.

**Wie erleben Sie die Rolle der Eltern? Tun sie sich schwer mit dem Loslassen?** Mütter haben vielfach einen hohen Anspruch an sich. Sie wachsen in ihre Aufgabe hinein, funktionieren tagein tagaus, Tag und Nacht. Dieses Leben führen sie über Monate und Jahre und merken dabei nicht, dass sie selber zu kurz kommen. Da gilt es, vorsichtig mit den eigenen Kräften umzugehen.

Die Eltern sind für uns die Spezialisten ihres Kindes. Wir lernen von ihnen: wie gehen sie mit ihrem Kind um, was ist ihnen wichtig, was ist notwendig. Wir nehmen sie sehr ernst und befolgen ihre Anweisungen.

Loslassen ist für Eltern nicht einfach, was auch verständlich ist. Wir geben ihnen jedoch die Zeit, die sie dafür brauchen. Das Vertrauen steigt automatisch durch das Kennenlernen und die Zusammenarbeit. Ist das Vertrauen gewachsen, können eine Mutter oder ein Vater auch entspannter loslassen.

**Werden Entlastungsdienste in allen Kantonen angeboten?** Ja, in ganz vielen. Jedoch durch verschiedene Anbieter. Manche Entlastungs-

dienste sind eigenständige Vereine. Unser Dienst gehört zu Insieme Innerschwyz. Auch Pro Infirmis bietet in einigen Kantonen einen eigenen Entlastungsdienst an.

**Wie häufig dürfen betroffene Eltern den Entlastungsdienst in Anspruch nehmen?** Dies ist sehr unterschiedlich. Wir lösen Mütter oder Väter in der Regel für einige Stunden, einen Nachmittag, einen Tag oder ein Wochenende ab. Wir möchten ein regelmässiger Dienst sein. Eine Mutter sollte diese Zeiten ganz selbstverständlich in ihren Alltag einbauen dürfen. Es wäre falsch, wenn sie jedes Mal darum bitten oder sich dafür gar rechtfertigen müsste.

**Was gehört zu Ihren grössten Wünschen?** Dass Entlastung für betroffene Familie möglich und erschwinglich wird und ganz selbstverständlich im Alltag eingebaut werden kann. Familien, die Assistenzbeiträge der IV erhalten, sollten auch wählen können, ob sie selber als Arbeitgeber fungieren oder dies einer Organisation wie uns überlassen. Auch dies bedeutet für die Familie eine Entlastung. Zudem werden die Betreuerinnen und Betreuer in einer Organisation weitergebildet und können sich bei Bedarf auch Rückhalt holen.

INTERVIEW: DANIELA REINHARD

# SIDNEY HAT NICHT NUR EIN ZUHAUSE, SONDERN GLEICH ZWEI UND DAS SEIN LEBEN LANG

Der 12-jährige Sidney kommt schon bald in die Oberstufe des Heilpädagogischen Zentrums. Selbständig reist er mit dem Taxi von Weggis nach Hohenrain. Von Dienstag bis Freitag lebt er vor Ort in der Wohngruppe. Das Teilinternat ermöglicht es seiner alleinerziehenden Mutter, sich Zeit für die drei Geschwister zu nehmen und ihrer Arbeit nachzugehen.



Es ist eine Herausforderung, den Alltag mit Kindern zu bewältigen. Alles unter einen Hut zu bringen klappt mal besser, mal weniger gut. Gerade Familien mit beeinträchtigten Kindern sind von Beginn an mit zusätzlichen Anforderungen konfrontiert. Ihre Ressourcen werden längerfristig gefordert oder gar überfordert. Besonders anspruchsvoll ist diese Bewältigung, wenn man alleinerziehend ist wie Charlotte. Sidney hat eine Schwester Madison (20) und die Brüder Lennard (18) und Noah (8).

Der tägliche Spagat zwischen all den Aufgaben und das Finden einer Balance zwischen Familie, Arbeit, Freunden und Hobbies sei eine grosse Herausforderung, erzählt Charlotte. Sidney braucht im Alltag 24 Stunden Betreuung. Angefangen bei der Körperpflege, wobei auch Vollinkontinenz dazugehört, über Hilfe bei der Kleiderwahl bis zur Unterstützung während den Mahlzeiten. Da Sidney Gefahren nicht einschätzen kann, muss er immer im Auge behalten werden. Liebend gerne würde er zum Beispiel auf der Strasse den Verkehr regeln. Oftmals könnte er sich aus lauter Eifer in Gefahr bringen. Sein Entwicklungsalter entspricht im Durchschnitt etwa 40% seines Lebensalters. Sidney ist eine unglaubliche Frohnatur. Er hat einen beeindruckenden Willen. «Jeder Mensch ist wertvoll, so wie er ist. Sidney ist nicht nur für uns eine Bereicherung; er berührt und bewegt viele Menschen auf ganz unterschiedliche Art.» Nur schon wegen seiner vielen Interessen ist Charlotte dankbar, kann er das Heilpädagogische Zentrum (HPZ) besuchen. Für sie war schon zu Beginn eine teilinterne Lösung wichtig. Nur so konnte sie sowohl den Geschwistern wie auch ihrer Zweitausbildung und Arbeit gerecht werden. Die ursprünglich vom Kanton Luzern vorgesehene Schule bot kein Teilinternat an. So stellte sie den Antrag für das HPZ Hohenrain. Glücklicherweise wurde dieser angenommen.

Nun gehört Sidneys 30-minütige Reise von Weggis nach Hohenrain zum Schulalltag. Auf die Taxifahrt freut sich der kleine grosse Autofan jeweils sehr. Das stets gleiche Taxiunternehmen mit vertrauten Chauffeuren schafft das nötige Vertrauen für diesen langen Schulweg. Für Charlotte ein anspruchsvolles Thema: «Sidney geht gern in die Schule und fühlt sich dort wohl. Es sind die Übergänge von Zuhause ins HPZ, welche Sidney oftmals schwerfallen und die so auch für mich schwierig auszuhalten sind. Sidney versteht genau, dass er am Montag nach der Schule mit dem Taxi wieder zu uns nach Hause kommt, worauf er sich freut. Am Dienstagmorgen ist dann

jeweils der Abschied bis Ende Woche, weil er diese Zeit auf der Wohngruppe im Teilinternat verbringt. Da kann beim Abschied schon einmal eine Träne fliessen.»

Charlotte weiss, ihr Sohn ist gut aufgehoben und er wird sich, sobald er im HPZ angekommen ist, in seiner zweiten vertrauten Umgebung schnell wieder glücklich fühlen. Trotzdem ist es eine grosse Vertrauenssache, ihn seinen Weg gehen zu lassen. In solchen Momenten kommen durchaus Zweifel auf. Zweifel, die alle Eltern kennen, die Entscheidungen für ihr Kind treffen müssen. Besonders dann, wenn es sich um ein beeinträchtigtes Kind handelt. Woher schöpft Charlotte die Kraft, dieses Spannungsfeld auszuhalten? Wie geht sie mit dem schlechten Gewissen um, Sidney nicht ständig bei sich zu haben? Ihre Antwort bewegt und stimmt nachdenklich: «Es sind die lieben Menschen in meinem Umfeld die mich stärken, wie auch die Solidarität vieler Mitmenschen. Nicht diejenigen, die wenig Ahnung von dieser Thematik haben und sich trotzdem einmischen und alles besser wissen. Zudem habe ich ein starkes inneres Vertrauen, dass es der richtige Weg für Sidney und für uns als Familie ist.» Es gibt Wochen, da ist das Bild des weinenden Sidney das Letzte, was Charlotte von ihm in Erinnerung hat, bis sie ihn am Freitagabend wieder in die Arme schliessen darf. Bewusst ruft sie ihn erst am Donnerstagabend im Internat an, weil er dann weiss, dass er am nächsten Tag wieder nach Hause darf. Zu viel Kontakt würde ihm den Wechsel zwischen seinen beiden Wohnorten nur unnötig erschweren. Charlotte kann in dieser Zeit darauf vertrauen, dass sie sofort informiert wird, sollte Anlass dazu bestehen. Wird Sidney krank, kommt er natürlich so schnell wie möglich nach Weggis zurück. Zudem gibt es jeweils am Mittwochabend einen ersten telefonischen Austausch mit seiner Bezugsperson.

Auch wenn ihr Sohn nicht selber erzählen kann, was er alles erlebt hat, ermöglicht die sogenannte Unterstützte Kommunikation (UK) einen gewissen Informationsfluss. So kann Sidney am Montagmorgen seinen Gspändli vom Wochenende berichten; am Freitag umgekehrt seiner Familie von der Schule. Darauf freut er sich immer riesig. Er stützt sich auf ein Programm auf seinem iPad, wo Fotos und Videos hochgeladen und beschrieben werden können. Die Schule führt auch ein Tagebuch: Hier kann Sidneys Familie jeweils nachlesen, was er durch die Woche alles gemacht und erlebt hat. Da in der Schule und auf der Wohngruppe unterschiedliche Betreuungspersonen zuständig

**«Ich finde es eine gute Lösung, wird mein Bruder in Hohenrain auf die Zukunft vorbereitet. Wir geben ihm zu Hause Liebe, dort bekommt er Förderung und wir mehr Zeit.»**

MADISON, SCHWESTER VON SIDNEY

sind, gibt es das Tagebuch nur für die Schulstunden, nicht aber für die Freizeit. Hier hätte Charlotte gern etwas mehr Informationen. Sie schätzt das beständige und engagierte Betreuungsteam und weiss Sidney in den besten Händen. «Selten kam es vor, dass er zum Beispiel mit einem blauen Fleck oder einem Kratzer nach Hause kam und ich wurde nicht informiert, wie es dazu kam. Natürlich lassen sich kleine Verletzungen im Kindesalltag nicht vermeiden. Aber Sidney kann ja leider nicht erzählen, wie es dazu kam. Als Mami möchte ich doch gern auf so eine Situation eingehen und mein Kind wenigstens im Nachhinein trösten.»

«Mir ist klar, dass ich sicherlich nicht zu den einfachsten und unkompliziertesten Eltern am HPZ gehöre», räumt die studierte Sozialpädagogin mit entwaffnendem Lächeln ein. Durch ihre Ausbildung hat sie eine differenzierte Vorstellung, wie ihr Sohn am besten betreut ist. Umso mehr schätzt sie den gegenseitigen Austausch und dass sie den einen oder anderen Stein ins Rollen bringen konnte. Charlottes Familie hat mit dem Teilinternat einen guten Kompromiss gefunden. Ihr Arbeitgeber ist ihr entgegengekommen und hat ihr fix den freien Montag ermöglicht. Da sie im Schichtbetrieb selbst in einer Institution arbeitet, ist das alles andere als selbstverständlich. So freut sie sich jeweils, Sidney am Montagnachmittag um 15.30 Uhr schon wieder in Empfang zu nehmen und den «grossen» Abschied auf den Dienstagmorgen verschieben zu können.

Für den Rest der Woche ist sie auf die Entlastung im Teilinternat angewiesen, nicht nur wegen der Arbeit. Es ermöglicht ihr auch einmal, etwas mit Sidneys Geschwistern zu unternehmen, was mit ihm zusammen nicht denkbar wäre, wie zum Beispiel ein Besuch in der Badi oder im Kino. «Die Trennung von Sidney ist nicht nur für mich als Mutter, sondern auch für seine Geschwister eine Gratwanderung: Er fehlt ihnen und sie vermissen ihn einer-

seits – andererseits ist es auch wichtig, ihren Bedürfnissen Raum und Zeit zu geben. Für die Geschwisterkinder ist das Leben mit einem beeinträchtigten Geschwister ein täglicher Spagat zwischen Liebe, Rücksichtnahme und den eigenen Gefühlen und Bedürfnissen. Da tut eine gemeinsame «Auszeit» einfach gut und stärkt die Beziehung und das Verständnis für die nächste stürmische Zeit. Schliesslich verändern sich auch die Rollen und Verantwortlichkeiten im Laufe des Lebens unter den Geschwistern wiederholt. Oftmals sind es Brüder und Schwestern, welche später einmal einen Teil der Verantwortung übernehmen. Die Eltern haben einen grossen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung und dieser Vorbildfunktion sollten sie sich bewusst sein.»

Das HPZ Hohenrain bezieht das ganze Familiensystem ein. So gibt es regelmässige Besuche der Geschwister vor Ort. Madison, Lennard und Noah wissen, wo Sidney wohnt, wenn er nicht bei ihnen ist. Was denn nun besser sei, Internat oder nur Teilinternat, da scheiden sich die Geister: Das HPZ plädiert eher für eine vollinterne Lösung. Sie stellen fest, dass Kinder verwirrt und verunsichert werden, wenn sie am Abend mal bei den Eltern und mal in Hohenrain übernachten. Bei Sidney hat sich aber herausgestellt, dass er den teilinternen Wochenablauf gut versteht und sich daran gewöhnt hat. Nichtsdestotrotz hätte Charlotte ihren Goldschatz gern öfters zu Hause. Bei der IV kämpft sie seit geraumer Zeit für einen sogenannten Assistenzbeitrag. Würde dieser bewilligt, könnte Sidney noch ein oder zwei Nächte mehr bei ihr verbringen. Im Moment ist aber klar: «Ohne Teilinternat würde es nicht gehen. Ich bin sehr dankbar dafür.»

Was Sidney in Hohenrain besonders gefällt, ist das vielfältige Freizeitangebot. Ob Ponyreiten, ein Besuch im Schwimmbad oder die Kampfkunst Budo. Im neuen Schuljahr will Sidney sogar ein Musikinstrument lernen:



Ganz klar, die Gitarre muss es sein. Sidney hat seine Vorstellungen und Wünsche, die der kleine Charmeur auf beeindruckende Weise ausdrücken kann. Nicht zu Letzt ist es eine enorme Entlastung, dass auch die Therapien im Schulalltag integriert sind. Hier ergänzt Charlotte: «Wenn ich etwas anspreche, kommt ab und zu etwas ins Rollen. Zum Beispiel bei der Physiotherapie. Die musste Sidney erst im Nachbardorf besuchen. Nun geht die Physiotherapeutin sogar ans HPZ.»

Manchmal plagen Charlotte auch Zukunftsängste: Bis zum Ende der obligatorischen Schulzeit kann ihr Sohn am HPZ bleiben. Was kommt danach? In welcher Folgeinstitution findet er ein neues Zuhause? Sie arbeitet selbst in einer Stiftung für Menschen mit einer Beeinträchtigung. Dabei kennt sie insbesondere die Schwierigkeit, wenn erwachsene Kinder nicht mehr von ihren betagten Eltern betreut werden können und manchmal von einem Tag auf den anderen in ein Wohnheim wechseln müssen. Für ihren eigenen Sohn steht mit seiner Diagnose fest, dass auch er sein

Leben lang auf Unterstützung angewiesen sein wird. So hofft Charlotte, dass dieser Umstand für ihn leichter und natürlicher ist, wenn er schon als Kind mit einem weiteren Zuhause aufwächst: Das zweite Daheim als Chance, für ihn und die ganze Familie.

TEXT: DANIELA SCHMUKI  
FOTOS: SANDRA MEIER



### KRANKHEIT

Bei Sidney fehlen auf dem Chromosom 9 etwa 39 Gene. Weltweit sind kaum solche Fälle bekannt. Es treten diverse medizinische Probleme auf, teilweise auch erst mit zunehmendem Alter.

### SYMPTOME

- Kognitive Beeinträchtigung
- Zu kleine Füße, Sidney lernte entgegen negativer Prognose mit 3 Jahren laufen
- Tumorentwicklung im Kiefer
- Kleiner Herzfehler, vesikore-naler Reflux, Funktionsstörung einer Niere

# DAS HEILPÄDAGOGISCHE ZENTRUM HOHENRAIN UMFASST SCHULE UND WOHNGRUPPE

Pia Vogler ist Rektorin am HPZ Hohenrain (HPZH). Aktuell werden rund 200 Kinder und Jugendliche mit verschiedensten Beeinträchtigungen unterrichtet, gefördert und betreut. Rund ein Drittel der Schülerinnen und Schüler lebt die ganze Schulwoche am HPZH oder übernachtet wie Sidney im Teilinternat einige Nächte vor Ort.



**Pia Vogler**  
Rektorin, Heilpädagogisches  
Zentrum Hohenrain

**Viele Eltern fragen sich, wie sie ein geeignetes Heilpädagogisches Zentrum für ihr Kind finden?** Im Kanton Luzern werden Kinder mit besonderem Bildungsbedarf in ihrer Ausbildung unterstützt, ab Geburt bis zum vollendeten 20. Lebensjahr, im HPZH bis zum 18. Altersjahr. Diese Förderung erfolgt integrativ an einer Regelschule oder an einer heilpädagogischen Institution. In den meisten Fällen werden die Eltern vom Kinderarzt, dem Schulpsychologischen Dienst oder der Früherziehung auf eine eventuelle Zuweisung aufmerksam gemacht. Wird der Sonderschulbedarf festgestellt, erfolgt die Zuweisung zur nächsten passenden Schule. Nur in Ausnahmefällen kann eine andere Institution gewählt werden. Familien aus Luzern haben Vorrang gegenüber ausserkantonalen Anfragen.

**Wer trägt die Kosten für das Heilpädagogische Zentrum?** Der Kanton Luzern finanziert die Schule und das Internat zur einen Hälfte, die andere Hälfte trägt die entsprechende Gemeinde. Die Eltern müssen einen Beitrag an die Verpflegung und an die schulergänzende Betreuung beisteuern.

**Was ist der Auftrag eines Heilpädagogischen Zentrums? Und welche Ziele verfolgen Sie mit dem Internat oder Teilinternat?** Jedes Kind hat ein Recht auf Unterricht, zudem besteht Schulpflicht. Wir unterstützen unsere Schülerinnen und Schüler

in ihrer Entwicklung zu einer möglichst eigenständigen Person und fördern sie nach ihren Bedürfnissen individuell und ganzheitlich. Dabei lernt jedes Kind nach einer persönlichen Förderplanung entsprechend seinem Niveau. Die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ist das Langzeitziel. Dabei wird auch der Selbstbestimmung Rechnung getragen. Wobei es nicht immer einfach ist, den Wunsch des Kindes zu interpretieren, da sich einige Kinder nicht mittels Lautsprache äussern können.

Das Ziel des Internats ist, wichtige lebenspraktische und soziale Lernerfahrungen in einer pädagogisch professionell geführten Umgebung zu ermöglichen. Zudem ist es ein Zusatzangebot für die Familien, das je nach Situation Entlastung bringen soll.

**Gibt es Veränderungen in Bezug auf die Internatslösung in den vergangenen Jahrzehnten?** Ja, eindeutig. Sie kommt weniger zum Einsatz. Zum einen, da es den Eltern vermehrt ein Anliegen ist, ihr Kind trotz Beeinträchtigung zu Hause zu betreuen.

Die Voraussetzungen dafür sind auch besser geworden: Zum Beispiel der von der Schule organisierte und finanzierte Transport. Zum anderen sind die Hürden für die kantonale Zustimmung zu einem Entlastungsangebot in den letzten Jahren aus finanziellen Gründen höher geworden.

**«Ich wünsche mir, dass Eltern die separative Schulung nicht als etwas Negatives anschauen, sondern sich offen darauf einlassen und die Vorteile für ihr Kind erkennen.»**

PIA VOGLER

Im Gespräch mit den Eltern wird entschieden, wie viele Nächte für ihr Kind und die ganze Familie sinnvoll sind. Ein Teilinternat mit weniger als zwei Nächten gibt es nicht. Manchmal ist beim Einstieg jedoch eine Übergangslösung mit weniger Nächten angebracht, damit das Kind behutsam an die neue Situation herangeführt wird. Auch die Hoffnungen und Ängste der Eltern bezüglich des Internats werden aufgenommen und besprochen, vielfach wird das «Loslassen» thematisiert.

Es gibt vermehrt auch Kinder, die aufgrund von erschweren familiären Bedingungen ins Internat kommen, um ihnen ein sicheres, soziales Umfeld zu bieten. In diesen Fällen entscheidet meistens der Beistand über den Aufenthalt im Internat.

**Vertrauen ist die Basis, damit Eltern ihr Kind beruhigt der externen Betreuung anvertrauen können. Wie wird dieses Vertrauensverhältnis von Seiten des HPZ aufgebaut?** Vertrauen wird geschaffen, in dem wir verlässlich sind. Das Kind kommt in eine Umgebung und wird in seiner Ganzheit ernst genommen, angenommen und akzeptiert. Zudem hat jedes Kind eine Bezugsperson, die auch den Kontakt mit den Eltern pflegt. Elternkontakt ist immens wichtig, regelmässig finden Gespräche statt. Somit sind die Rahmenbedingungen für eine optimale Begleitung gegeben.

**Aus welchen Gründen entscheiden sich Familien für eine teilinterne Lösung?** Es ist für die Persönlichkeitsentwicklung wichtig, nicht nur im geschützten Umfeld aufzuwachsen. Der Lernprozess umfasst zum Beispiel auch die Kompetenz, sich bei Gleichaltrigen durchzusetzen und abzugrenzen. Das Teilinternat ist ein guter Kompromiss.

**Wie gehen sie damit um, dass sich einige Kinder nicht mitteilen können?** Wir arbeiten mit der Unterstützten Kommunikation (UK). Sie ermöglicht den Schülerinnen und Schülern sich mittels Gebärden, Fotos oder Piktogrammen mit oder ohne Sprachlaut auszudrücken. Auch im Austausch mit den Eltern helfen Fotos und ein Tagebuch, um die zusätzlichen Informationen über den Schulalltag oder den Familienalltag zu übermitteln.

**Welche Fragen treten im Zusammenhang mit dem Teilinternat häufig auf?** Das ist sehr unterschiedlich: Für viele Eltern ist wichtig, in welcher Umgebung sich ihr Kind aufhält und dass ihr Kind optimal betreut wird. Bei komplexen Behinderungen stellen sich auch Fragen zu Kompetenzen und Ressourcen der Pflege. Wie ist die Medikamentenabgabe organisiert, ist das Personal geschult? Die Eltern haben auch viele Fragen zur Organisation und zu den Abläufen. Uns ist es wichtig, die Bedeutung des Teilinternats und dessen Möglichkeiten für das Kind und seine Entwicklung aufzuzeigen. Gegenseitiges Vertrauen sowie eine gute Kommunikation mit den Eltern sind entscheidend.

**Wie erleben Sie die Schülerinnen und Schüler, die an Ihrem Zentrum ein zweites Zuhause gefunden haben? Gibt es Unterschiede zu ihren Gspändli, die am Abend nach Hause gehen?** Gerade in der Coronazeit wurde mir bewusst, welche Bedeutung das «zweite Zuhause» für die Kinder hat. Die internen und teilinternen Schülerinnen und Schüler haben ihre Gspändli der Wohngruppe vermisst. Sie verbringen einen grossen Teil ihrer Freizeit hier. Weiter vertragen nicht alle zu viele Wechsel. Der Internatsaufenthalt steht für

Kontinuität und Stabilität, was den Kindern und Jugendlichen noch mehr Sicherheit gibt.

**Sidneys Mutter hat angesprochen, dass Kinder mit einer Beeinträchtigung oft ein enormes Bedürfnis nach Nähe haben. Wie kann man dem am HPZ gerecht werden? Wie wird damit umgegangen?** Wir nehmen die unterschiedlichen Bedürfnisse der Kinder in Bezug auf Nähe und Distanz ernst. Es ist ein menschliches Bedürfnis. Allerdings ist diese Thematik in den letzten Jahren eine sehr schwierige Frage geworden, auch in Bezug auf den Umgang mit Sexualität und Freundschaft. Selbstverständlich brauchen die Kinder Nähe. Gleichzeitig müssen wir sie – wie auch unsere Mitarbeitenden – schützen. Wir haben ein Konzept, an dem wir intensiv gearbeitet und uns mit den Eltern ausgetauscht haben. Wir verzichten bewusst auf Verbote. Es ist ein ständiges Auseinandersetzen mit der Thematik.

**Welche Wünsche haben sie an die Eltern Ihrer Schülerinnen und Schüler, in Bezug auf den normalen Schulalltag und auch in Bezug auf das Teilinternat?** Ich wünsche mir eine offene Haltung der Eltern: Sie sollen sich ohne Vorurteile auf das HPZ einlassen und im Interesse ihres Kindes verstehen, dass Schule und Internat eine optimale Entwicklung begünstigen. Zudem wünsche ich mir eine gute Zusammenarbeit und Offenheit gegenüber den Lehr- und Betreuungspersonen. Eltern sollen aktiv auf die Institution zukommen, Fragen stellen, Wünsche anbringen.

INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI

# TRÜGERISCHER SCHEIN VON NORMALITÄT

Erst als Noémie 8 Monate alt war, stellte man einen offenen Rückenmarkskanal, eine sogenannte Spina bifida, bei ihr fest. Sie leidet unter neurophatischen Schmerzattacken und trägt viele weitere Rucksäcke mit sich herum. Die Ärzte sind ratlos und können der kleinen Familie nicht sagen, woher Noémies Beschwerden kommen. Eine psychologische Begleitung hilft der 5-Jährigen, einen Umgang mit ihren Schmerzen zu finden.



Auf den ersten Blick scheinen Mama Kerstin, Papa Markus und ihre Tochter Noémie wie eine ganz normale Familie. Noémie ist ein hübsches, aufgewecktes Mädchen mit hellwachen Augen. Fröhlich spielt sie mit ihren Puppen, singt dabei und wirkt wie ein unbeschwertes Mädchen. Doch der Schein trügt – Noémie ist schwer krank, niemand kann der Familie jedoch sagen, was ihre Tochter genau hat. Die Ärzte haben die Suche nach einem Namen für Noémies Krankheit aufgegeben. «Dass Noémie so normal und fit aussieht, wird uns oft zum Verhängnis», sagt Kerstin gleich zu Beginn unseres Gesprächs. Immer wieder müssen sich Kerstin und Markus rechtfertigen und erklären, immer wieder sehen sie sich mit unsensiblen Kommentaren konfrontiert. Etwa: «Was macht ihr denn für ein Drama, euer Kind sieht doch gut aus. So schlimm kann es nicht sein.» Solche unbedachten Aussagen schmerzen die jungen Eltern, sie fühlen sich von der Gesellschaft, teilweise aber auch von den Medizinern nicht ernst genommen.

#### Schwierige Schwangerschaft und Geburt

«Wir nehmen unser Kind so, wie es ist», war für die ausgebildete Behindertenbetreuerin Kerstin schon immer klar. Deshalb hat sie in der Schwangerschaft auch bewusst keine zusätzlichen Untersuchungen gemacht. «Im Ultraschall war alles soweit normal und keine Auffälligkeiten zu sehen». Die Freude war gross als ihre Tochter nach einer schwierigen Geburt endlich auf der Welt war. Gesund und munter. Vor der Entlassung aus dem Spital, entdeckte der Kinderarzt eine kleine, auffällige Erhebung auf Noémies Nacken. Der darauffolgende Ultraschall gab jedoch Entwarnung und die jungen Eltern wurden mit einem vermeintlich gesunden Kind entlassen.

**«Es zerreisst uns das Herz, Noémie so leiden zu sehen. Es gibt nichts das hilft und wir müssen machtlos zusehen.»**

KERSTIN, MUTTER VON NOÉMIE

Noémie weinte sehr viel, teilweise bis zu fünf Stunden am Stück. Kerstin und Markus durften Noémie nicht auf den Bauch legen, nicht im Tragetuch tragen, niemandem zum Halten geben – immer fing das kleine Mädchen wahn-sinnig an zu schreien. «Heute wissen wir, dass der Grund die starke Überempfindlichkeit am ganzen Körper war. Damals kamen wir an unsere Grenzen und wussten oft nicht weiter», sagt Markus.

#### Welt ist zusammengebrochen

Als Noémie 8 Wochen alt ist, fällt Kerstin auf, dass ihr Baby die Arme kaum bewegt. Vor allem der linke Arm ist oft schlaff, die Hand geballt und verkrampft. Den Kinderarzt darauf angesprochen, beruhigte dieser, dass Noémie wohl einfach etwas mehr Zeit braucht. Mit den Monaten kommen jedoch immer neue Symptome hinzu: Zuckungen am Kopf, Verkrampfungen am ganzen Körper, Überstreckung des Kopfes. Endlich reagiert auch der Kinderarzt und überweist die jungen Eltern ans Kinderhospital Bern zu weiteren Untersuchungen. Der Verdacht wird ausgesprochen, dass Noémie möglicherweise einen Hirnschlag im Mutterleib erlitten haben könnte. Es wird ein MRI angeordnet, die Diagnose ist ein Schock: Hinter der vermeintlich harmlosen Erhebung am Nacken befindet sich ein offener Rückenmarkskanal, Noémie hat Spina bifida. «Unsere Welt ist damals zusammengebrochen, wir sind in ein tiefes Loch gefallen», erzählt Kerstin. Noémie, damals knapp 1-jährig, muss sich in der Folge einer über 8 stündigen Operation unterziehen, die Eltern wissen nicht, ob ihre Tochter überlebt.

#### Höllische neurophatische Schmerzen

Die Operation verläuft gut, Noémie erholt sich und die Eltern sind guter Dinge. Die vorsichtige Zuversicht wird beim nächsten MRI, gut ein Jahr nach der Operation, allerdings wieder jäh zerstört. Es zeigt sich, dass das Rückenmark wieder mit den Nervenbahnen und der harten Hirnhaut verwachsen ist. Was folgt, ist eine zweite Operation. Nach dieser zeigt sich allerdings keine deutliche Verbesserung. Im Gegenteil – Noémie leidet seither unter höllischen, neurophatischen Schmerzattacken, diese treten bis zu zehn Mal pro Tag vorwiegend in der Nacht auf. Die Schmerzattacken äussern sich ähnlich wie ein epileptischer Anfall: die Beine zittern, Noémie verkrampft sich am ganzen Körper und atmet für einen Moment nicht mehr. «Als Eltern zerreisst es einem, es geht an die Substanz, sein Kind so leiden zu sehen», sagt Markus. Von Seiten der Ärzte heisst es immer wieder, dass die

Schmerzen nicht so schlimm sein können und dass Medikamente überflüssig seien. «Uns wurde lange nicht geglaubt wie schlecht es unserer Tochter geht und wie sehr sie leidet. Wir mussten uns immer wieder rechtfertigen und hartnäckig bleiben.» Inzwischen sind die neurophatischen Schmerzen auch medizinisch anerkannt und Noémie bekommt ein Medikament, das ihre Schmerzattacken leicht dämpft.

Dabei mussten Kerstin und Markus auch lernen, was die Schmerzattacken bei ihrer Tochter auslösen. So hat Noémie etwa eine Übersensibilität am ganzen Körper. «Es reicht zum Beispiel, wenn wir mit dem Auto auf einer unebenen Strasse fahren und bei Noémie wird eine Schmerzattacke provoziert. Ebenso kann eine Bettdecke auf ihren Beinen, ein ungewolltes Anstossen oder Umfallen, zu enge Kleidung und Schuhe oder eine Kopfbedeckung, heftigste Schmerzen auslösen», so Kerstin. Die 39-Jährige erzählt mir, dass sie immer wieder mit blöden, unbedachten Kommentaren konfrontiert wird, wenn ihre Tochter ohne Schuhe und Kopfbedeckung im Rollstuhl unterwegs ist. Von wegen: «Ziehen sie doch dem armen Kind Schuhe an.»

#### **Unklar woher Noémies Beschwerden kommen**

Und als ob die neurophatischen Schmerzen nicht schon genug wären, leidet Noémie seit der letzten Operation zusätzlich an massiven Blasen- und Darmfunktionsstörungen.

Sie hat Probleme mit der Motorik, eine muskuläre Hypertonie sowie Schluckprobleme, die sich seither verstärkt haben. Das Essen ist für Noémie oftmals eine Qual, sie möchte so gerne essen, aber sie kann nicht. Organisch sei laut den Ärzten alles in Ordnung, niemand kann den Eltern sagen, woher Noémies Beschwerden kommen. «Wir sehen, welche Rucksäcke unsere Tochter hat, aber niemand kann uns sagen warum. Es ist schwierig für uns, dass wir keine klaren Diagnosen bekommen», so Markus. Ob im privaten Umfeld, bei Versicherungen, bei der Schule oder bei neuen Therapien – es sei immer ein extremer Kampf und die jungen Eltern müssen sich ständig erklären, weil sie nichts Schwarz auf Weiss haben.

#### **Psychologische Begleitung**

Seit einiger Zeit besucht Noémie die Schmerzsprechstunde im Kinderspital des Inselspi-

tals Bern. «Diese Sprechstunde dient auch der psychologischen Begleitung für Noémie und zur Beratung betreffend der Schmerzbehandlung mit Medikamenten und Alternativ-Methoden», erklärt mir Kerstin.

Die medikamentöse Behandlung ist, so wie sie im Moment verabreicht wird, ausgeschöpft. Für ein Kind in Noémies Alter gibt es keine weitere Möglichkeit und das Mädchen muss Strategien lernen, die ihr während der Schmerzattacken helfen. Wenn Noémie im Sommer in den heilpädagogischen Kindergarten kommt, soll die psychologische Begleitung intensiviert werden. Denn, die 5-Jährige beginnt zu verstehen, dass sie anders ist und dass sie mit Gleichaltrigen nicht mithalten kann. «Anfänglich hat sie noch mit Freunden gespielt, irgendwann sind diese ihr davongelaufen, weil Noemi zu langsam war. Das war sehr verletzend für sie.»

Die Eltern sprechen sehr offen mit Noémie über ihre Krankheit, beantworten ihr alle Fragen und erklären ihr, wenn wieder Untersuchungen anstehen und was dabei gemacht wird.

#### **Das Paar unterstützt sich gegenseitig**

Die Eltern haben für sich bislang keine psychologische Beratung in Anspruch genommen. «Es fehlt uns momentan an Zeit und Kraft», so Kerstin. Für die Eltern ist wertvoll von Noémies Psychologin zu hören, dass sie alles richtig machen und dass Noémie dank ihnen ein so fröhliches und aufgewecktes Mädchen ist. «Dies zu hören, tut unglaublich gut, hat man doch so oft das Gefühl, dass man alles falsch macht.» Kerstin und Markus reden viel zusammen und ziehen an einem Strang. «Markus ist immer da, wenn zum Beispiel wichtige Untersuchungen anstehen. Ich weiss, dass ich mich voll auf ihn verlassen kann. Das gibt mir viel Kraft», betont Kerstin.

Auf die Zukunft angesprochen, sagen Kerstin und Markus, dass sie keine grossen Pläne machen und jeden Tag nehmen, wie er kommt. Und dennoch hat Kerstin bereits eine Idee, was sie in Angriff nehmen möchte, wenn Noémie in die Schule kommt und sie wieder mehr Zeit für sich hat. «Es fehlt eine Anlaufstelle, an die wir uns wenden können und die uns aufgezeigt, welche Angebote es für betroffene Eltern gibt. Es wäre so entlastend, wenn es eine Person gäbe, die Bescheid weiss und die einem an die



Hand nimmt», sagt Kerstin. Im Dschungel aus Administration, Therapien und medizinischen Angeboten verlieren viele Familien nämlich den Überblick. Kerstin kann sich daher gut vorstellen, sich zur Fachperson ausbilden zu lassen und anderen Eltern beratend zur Seite zu stehen.

Noémie hat es sich inzwischen auf dem Sofa mit ihrem «Nuschi Nu», einem Halstuch, das ursprünglich ihrer Mama gehörte, gemütlich gemacht. Kerstin erzählt, dass sie dieses immer braucht, wenn sie sehr müde ist, Schmerzen hat und oder zum Einschlafen. Es «beruhigt» Noémie und gibt ihr Sicherheit.

TEXT: ANNA BIRKENMEIER  
FOTOS: CÉLINE WEYERMANN



## KRANKHEIT

Spina bifida ist eine embryonale Verschlussstörung im Bereich der Wirbelsäule.

## SYMPTOME

- Unterschiedlich stark ausgeprägte schlaffe, zum Teil auch spastische Lähmungen der Muskeln (Paresen)
- Lähmungsbedingte Verkürzungen und Rückbildung von Muskelgruppen.
- Einschränkungen oder Verlust von Schmerz- und Berührungsempfindung.
- Funktionsstörungen von Blase und Darm.



# dolmetschen *[dólmetschen]* via Cloud – die Zukunft?

Da es nicht (nur) entscheidend ist, was der Sprecher sagt, sondern was der Zuhörer versteht.

Ein wichtiges Meeting steht an. Sollen für fremdsprachige Teilnehmer Dolmetscher organisiert werden? Zu teuer, finden die einen. Zu umständlich, sagen die anderen. Und für Dritte ist es viel zu aufwändig. Dabei könnte es so einfach sein!

Die App-basierte Lösung eignet sich nicht nur für Simultandolmetschen bei Tagungen und Konferenzen, sondern auch für kleinere Veranstaltungen wie Seminare, Workshops und Podiumsdiskussionen.

[www.syntax.ch/dolmetschen](http://www.syntax.ch/dolmetschen)

# PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG – DAMIT BETROFFENE ELTERN IM STURM NICHT UNTERGEHEN

Die Diagnose einer seltenen Krankheit ist für betroffene Familien eine enorme Belastung. Sie werden von unzähligen Fragen, Ängsten und Unsicherheiten geplagt. In dieser Situation kann eine psychologische Unterstützung sinnvoll sein und den Familien Orientierung verschaffen. Dr. phil. Nina Zeltner ist Psychotherapeutin am Universitäts-Kinderspital Zürich.



Dr. phil. Nina Zeltner  
Psychotherapeutin/Psychologin,  
Universitäts-Kinderspital Zürich

**Wie erleben Sie Familien, die mit der Diagnose einer seltenen Krankheit bei ihrem Kind konfrontiert werden?** Grundsätzlich reagieren die betroffenen Eltern sehr unterschiedlich auf eine so schwerwiegende Diagnose. Für manche ist es eine Erleichterung, dass sie endlich wissen, was mit ihrem Kind los ist, welche Therapien und Medikamente angewendet werden können. Für andere ist es ein Schock und sie fühlen sich als würde ihnen der Boden unter den Füßen weggezogen. Da braucht es eine Neuorientierung. Wir Psychotherapeuten können hier versuchen zu unterstützen.

**Weshalb werden viele Familien von einem Trauerprozess überrascht?** Auch hier geht es nicht allen gleich, je nach Diagnose und Lebensumständen. Für einige Familien bedeutet die Diagnose ein Trauerprozess, sie müssen sich von gewissen Hoffnungen, Vorstellungen und Lebensträumen verabschieden. Die Zukunft des betroffenen Kindes ist häufig ungewiss, manchmal ist die Lebenserwartung eingeschränkt.

**Noémie hat täglich wahnsinnig starke Schmerzen, gleichzeitig kann ihr niemand helfen. Wie können Eltern diese Machtlosigkeit ertragen?** Das ist eine extrem schwierige Situation und ich sehe oft, wie viel Stärke Eltern an den Tag legen, um diese zu meistern. Betroffene Familien fühlen sich häufig sehr alleine mit der seltenen Krankheit, jedoch wäre so-

ziale Unterstützung wichtig. Diese kann in verschiedenen Formen hilfreich sein: Einige schätzen den Kontakt mit anderen Eltern, andere haben Familie oder Freunde, mit denen sie sich austauschen und von denen sie unterstützt werden. Zudem kann eine tragende Partnerschaft natürlich zentral sein.

**Wie gelingt es einem Paar, an solch einem Schicksal nicht zu zerbrechen?** Eine chronische Krankheit kann ein grosser Stressfaktor für eine Familie und insbesondere für ein Paar sein. Jeder reagiert anders auf eine solche Belastung: ein Elternteil verarbeitet die Situation beispielsweise damit, rauszugehen und Sport zu machen, der andere Elternteil möchte vielleicht gerade viel über die Situation reden. Am nächsten Tag kann das andersrum sein. Dies muss man sich immer wieder vergegenwärtigen. Es gibt nicht die eine richtige Strategie, vielmehr muss man sich bewusst sein, was einem guttut und sich als Paar kleine Inseln schaffen. Manchmal kann auch eine Paartherapie sinnvoll sein.

**Im Kinderspital Zürich wurde eigens Ihre Stelle zur psychologischen Unterstützung von betroffenen Familien geschaffen. Weshalb kann eine psychologische Begleitung sinnvoll sein?** Viele betroffene Eltern haben nach einer Diagnose das Gefühl, ihnen wird der Boden unter den Füßen weggezogen. Hier können wir

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

A5 QUER MIT PLUS 3 MM BESCHNITT, CMYK

## «Die Akzeptanz der neuen Situation braucht Zeit und Geduld.»

DR. PHIL. NINA ZELTNER

helfen, Orientierung zu schaffen und die Kontrolle ein Stück weit zurückzugewinnen. Wir schauen gemeinsam, wo die Familie steht, welches ihre Stärken sind, wo mögliche Problem-bereiche vorhanden sind und wo Entlastung geschaffen werden kann. Vielfach zeigt sich, dass die Familien schon sehr vieles, sehr gut machen und unglaubliche Ressourcen haben.

**Wie können diese Ressourcen aktiviert werden?** Die Akzeptanz der neuen Situation braucht Zeit und Geduld. Bei vielen Familien erlebe ich, dass sie sich innerhalb von einigen Wochen an einem ganz anderen Ort befinden, rundherum viel aktiviert und organisiert haben. Sie finden heraus, was und wer sie ein kleines Stück entlasten kann.

**Wann ist der richtige Zeitpunkt, ein psychologisches Angebot in Anspruch zu nehmen?** Aus meiner Erfahrung bringt es viel, wenn bereits bei der Diagnosestellung auf das psychologische Unterstützungsangebot aufmerksam gemacht wird. Damit kann gleich zu Beginn eine gewisse Orientierung geschaffen werden und verschiedene Optionen aufgezeigt werden. Ein weiterer Zeitpunkt ist natürlich immer dann, wenn Fragen oder Problemstellungen auftreten. Ebenso, wenn neue Lebensereignisse, wie etwa ein Kindergarteneintritt, die Geburt eines Geschwisterkindes oder der Beginn der Pubertät aktuell sind – dann ergeben sich auch oft neue Anliegen im Zusammenhang mit der seltenen Krankheit. Ob und wann betroffene Familien ein psychologisches Angebot in Anspruch nehmen ist ganz unterschiedlich.

**Stichwort Hemmschwelle – wie nehmen Sie die Bereitschaft wahr, ein psychologisches Angebot in Anspruch zu nehmen?** Diese berüchtigte Hemmschwelle ist tatsächlich vorhanden. Viele Eltern trauen sich oftmals nicht, ein solches Angebot zu nutzen. Sie denken, dass es ihnen zu wenig schlecht geht oder das Angebot nur für Personen mit schweren psychischen Krankheiten ist. Das ist jedoch nicht der Fall – wir möchten Eltern in dieser belastenden Ausnahmesituation unterstützen und nicht erst für sie da sein, wenn das gesamte Kartenhaus zusammengebrochen ist. Manchmal reicht auch schon eine kurze Beratung von ein, zwei Sitzungen, das ist individuell sehr unterschiedlich. Dabei richtet sich unser Unterstützungsangebot an die ganze Familie: das betroffene Kind, die Eltern und auch Geschwisterkinder.

**Wie erklärt man seinem Kind, aber auch dem Umfeld, dass es anders ist?** Grundsätzlich erlebe ich, dass eine offene Kommunikation sehr positiv ist. Das Beispiel von Noémies Eltern, die sehr viel mit ihrem Kind sprechen und anhand von Kinderbüchern die Krankheit erklären, ist sehr gut. Wichtig sind kindgerechte Informationen – so haben wir in unserem Team beispielsweise auch Comics entwickelt, welche viele seltene Krankheiten erklären. Diese Offenheit hilft, einen Umgang mit der Krankheit zu finden. Informiert man das Umfeld, so liegt es an den Eltern oder später auch am Kind selbst, soviel zu sagen und ins Detail zu gehen, wie man für richtig empfindet. Bei engen Freunden oder der Lehrperson des Kindes geht man viel-

leicht mehr ins Detail als bei entfernten Arbeitskollegen, bei denen eine grobe Erklärung reicht. Dabei kann man sich schon im Voraus Sätze ausdenken, mit denen man die Krankheit erklären will, um bei Nachfragen nicht überrumpelt zu sein.

**Längst nicht alle Spitäler bieten psychologische Unterstützungsangebote an. An wen können sich interessierte Eltern hier wenden?** Oft können die behandelnden Ärzte Adressen vermitteln. Man kann auch direkt bei niedergelassenen Therapeuten anfragen.

**Von wem wird das psychologische Angebot finanziert?** Das ist unterschiedlich. Die IV kann eine Therapie finanzieren, wenn diese im Zusammenhang mit der Grunderkrankung steht. Alternativ ist eine Abrechnung über die Grund- oder Zusatzversicherung möglich. Am Besten fragt man direkt beim behandelnden Therapeuten nach.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

# WIESO SAGT DIESEN ELTERN NIEMAND, WO SIE HILFE BEKOMMEN?

Das Noonan-Syndrom ist etwa genauso häufig wie das Down-Syndrom. Und trotzdem erfahren die meisten Eltern nach der Geburt ihres Kindes nichts über ihr Recht auf Hilflosenentschädigung. Um diesen Eltern zu helfen, hat Barbara, die Mutter von Flurin, die Website [www.noonansyndrom.ch](http://www.noonansyndrom.ch) aufgeschaltet. Denn es ist nicht schwierig, Hilfe zu bekommen – wenn man denn weiss, woher.



Als die Tür aufgeht, grinst eine kleine Prinzessin mit Brille und Lockenkopf aus dem Flur hinaus zur Journalistin. Nach der Begrüssung nimmt die Prinzessin ihre Krone ab und sagt immer noch breit grinsend und in relativ gut verständlichen Worten: «Ich bin eigentlich ein Bub.» Flurin hat mit seiner jüngeren Schwester Zoe den Trickfilm «Die Eiskönigin 2» geschaut und möchte nun auch ein bisschen Prinzessin sein. Das darf er natürlich. Dann spaziert er die Treppe hinauf und geht in seinem Zimmer spielen. Dass er nur etwa 10 bis 20 Prozent Sehstärke besitzt, fällt überhaupt nicht auf.

Flurin ist ein «besonderes Kind», wie seine Mutter Barbara es nennt. Er hat das Noonan-Syndrom. Auf der Website [www.noonansyndrom.ch](http://www.noonansyndrom.ch), die Barbara betreibt, heisst es ganz oben: «Haben Sie gewusst, dass das Noonan-Syndrom wohl genauso häufig ist wie das Down-Syndrom? Das Noonan-Syndrom betrifft wahrscheinlich um die 7 000 000 Menschen weltweit, und doch scheinen es nur wenige Leute zu kennen.» Letzteres macht es schwierig, Hilfe zu bekommen. Dabei wäre es so einfach, wie Barbara sagt.

**Sie mussten die Infos selber zusammensuchen**  
«Es gibt so viele Faktoren, die zeigen, ab wann man berechtigt ist, Hilfslosenentschädigung zu beziehen», hält Barbara fest. «Beispielsweise bei einem Geburtsgebrechen wie der Sehschwäche unseres Sohnes. Und es gibt auch eine Tabelle, die aufzeigt, was ein Kind in einem gewissen Alter können sollte. Kann es nur schon zwei Dinge der Liste nicht, ist man Berechtigter für die Hilfslosenentschädigung. Im Grunde hat jedes Kind mit besonderen Bedürfnissen Anrecht darauf.» Sie schüttelt den Kopf, als sie weiterredet: «Das Dumme daran ist nur, dass einem das im Spital niemand sagt.»

Ihr Mann Christof und sie mussten sich alle Infos selber zusammensuchen. «Es war generell eine schwierige Zeit, da wären wir froh gewesen, wir hätten eine Anlaufstelle gehabt.» Diese Anlaufstelle ist Barbara nun für andere Noonan-Eltern. «Beispielsweise konnte Flurin als Baby nicht richtig schlucken, sodass er weder von der Brust noch von der Flasche trinken konnte. Wir haben ihm dann ganz mühsam mit einer Spritze kleinere Mengen Milch in seine Magensonde geben müssen. Das hat pro Fütterung manchmal über zwei Stunden gedauert und war sehr anstrengend. Erst als irgendwann einmal ein Sozialarbeiter des Spitals uns bei einer Untersuchung besuchte, fragte er völlig entgeistert, ob man uns denn keine

Pumpe gegeben habe.» Genau solche Infos müsste man doch von Ärzten, Pflegepersonal, Therapeuten oder irgendjemand anderem von Beginn an im Spital erhalten, finden sowohl die Seklehrerin als auch ihr Mann, der eine eigene Chirurgie-Praxis betreibt.

#### **Nach drei Monaten wurde Flurin endlich abgeklärt**

Doch das Trinken war nicht alles, was bei Flurin nicht richtig funktionierte. «Die Schwangerschaft verlief total problemlos. Ich hatte etwas zu viel Fruchtwasser, doch sämtliche Tests waren negativ.» Am 20. Juli 2012 kam Flurin als erstes gemeinsames Kind der Familie zur Welt. «Am Anfang war alles gut, nichts war auffällig», erinnert sich Barbara. «Doch dann kam das mit dem Schlucken, er wollte einfach nicht trinken. Alle gaben mir Tipps und ich zweifelte schon an mir selber. Man konnte ihn auch kaum auf den Rücken legen geschweige denn baden. Er hat ständig liegen geschrien dabei. Die Ärzte hielten das jedoch alles für normal.» Doch dann kam der Wechsel: «Als Flurin immer mehr abnahm, machte die Mütterberatung Druck bei der Kinderärztin. Da war er schon drei Monate alt. Doch dann wurde er notfallmässig ins Insepspital nach Bern gebracht.» Dort erkannten die Ärzte nicht nur seine Trinkschwäche, sondern auch einen Herzfehler, ein sehr starkes Augenzittern, seinen schwachen Muskeltonus und auch die äusserlichen Auffälligkeiten. «Für uns brach eine Welt zusammen, als wir die Diagnose Noonan-Syndrom erfuhren. Aber immerhin wussten wir nun endlich, was mit unserem Sohn los war», erinnert sich Barbara.

Neben diesen typischen Symptomen sind Noonan-Patienten meist auch eher klein, haben tieferliegende Ohren, eine Trichterbrust, sind häufig Bluter, haben oft auch eine Entwicklungsverzögerung, die sie aber später wieder aufholen können, und sehr oft Lernschwächen. Da die Symptome jedoch unterschiedlich stark vorhanden sind, können 90 Prozent der Noonan-Patienten ein eigenständiges Leben ohne Einschränkungen führen. «Einige zeigen beispielsweise keinerlei Lernschwäche und haben sogar studiert», weiss Barbara. Diese grosse Spannweite sorgt dafür, dass das Syndrom so wenig bekannt ist.

«Immerhin wussten wir nun, woran wir waren. Doch in der Schweiz gab es damals noch kaum Infos über Noonan. Ich musste mir alles aus dem Internet suchen, denn in Amerika, wo die Entdeckerin, die heute 91-jährige Jacqueline Noonan, her kommt, gibt es sehr viele Infos

**«Mein Tipp für Eltern mit besonderen Kindern ist: Meldet euch sofort für eine Beratung bei einem Verein oder Verband für Menschen mit Behinderung in eurem Kanton an.»**

BARBARA, MUTTER VON FLURIN

darüber.» Also hat Barbara schon damals, als Flurin noch ein Baby war, ihre Website gestartet. Denn so wie ihnen sollte es anderen Noonan-Eltern nicht ergehen.

**Verbände wie Procap und Pro Infirmis können helfen**

Nicht nur die Hilflosenentschädigung hätten die Noonan-Eltern zugute. «Was die meisten eben auch nicht wissen: Von Beginn an hätten sie Anrecht auf eine Früherziehung. Das sind Heilpädagogen, die zu einem nach Hause kommen und das Kind mit dem fördern, was daheim zur Hand ist. Das entlastet die Eltern, und man kann sich auch mit Problemen an sie wenden», hält Barbara fest. «Wir hatten eine sehr herzige und kompetente Heilpädagogin. Nur wusste auch sie nichts von der Hilflosenentschädigung, genauso wie die Sozialarbeiter des Spitals oder die Kinderärztin. Im Gegenteil, wenn ich mit ihnen darüber geredet habe, sagte man mir, wir könnten das Formular schon ausfüllen, aber wir wären sowieso nicht berechtigt.»

Dabei wäre der Schritt ganz einfach, sagt Barbara: «Wer Bescheid weiss, sind Verbände und Vereine wie Procap, Pro Infirmis oder die Stiftung Mosaik im Kanton Baselland, wo wir damals noch gewohnt haben. Als wir bei ihnen einen Beratungstermin besucht haben, bekamen wir endlich all die Infos, die wir brauchten. Mein Tipp für alle Eltern mit besonderen Kindern ist darum: Meldet euch sofort für einen Beratungstermin bei einem Verein oder Verband für Menschen mit Behinderung in eurem Kanton an.»

Barbara ist wichtig, dass die Eltern von solchen besonderen Kindern wissen, dass sie nicht alleine sind und alles selber stemmen müs-

sen. «Am Anfang ist man emotional sowieso zu sehr eingebunden, um sich Gedanken über Entschädigungen und anderes zu machen. Man sorgt einfach dafür, dass alles funktioniert. Hier finde ich wirklich, dass einem die Fachkräfte im Spital die nötigen Infos liefern sollten.» Dafür setzt sie sich ein.

**Treffen für Noonan-Kinder und ihre Familien**

Flurin selbst, dessen Sehstörung im Alter von drei Jahren diagnostiziert wurde, besucht mittlerweile die Schule für Blinde und Sehbehinderte in Zollikofen. «Das Tolle ist, dass die Therapien wie Physio und Logopädie dort gleich in den Schulalltag eingebunden sind, sodass ich ihn nicht immer hin und her fahren muss.» Es gefalle ihm auch sehr gut dort. «Schade ist nur, dass seine Klassenkameraden halt nicht nebenan wohnen, sondern auf den ganzen Kanton Bern verteilt sind. Dafür darf er aber immer mitspielen, wenn seine kleine Schwester Freundinnen zu Besuch hat. Sie sind ein tolles Team. Ausserdem darf Flurin einmal pro Woche den Turnverein Orpund besuchen, wo eine Trainerin glücklicherweise den J&S-Kurs «Sport und Handicap» besucht hat. «Auch da haben wir riesiges Glück. Schön wäre es, wenn es noch mehr solche Angebote gäbe.»

Unterdessen hat sich Flurin umgezogen und kommt die Treppe herunter. Pünktlich zu den versprochenen Keksen und Kirschen. Dafür zieht er sich jetzt eine Gesichtsmaske und ein Haarnetz an und spielt Papa, der gerade von einer Operation nach Hause kommt. Barbara lacht und klatscht Beifall. Dann erzählt sie noch: «Mein Ziel ist es, irgendwann einmal an einer Noonan-Konferenz in den USA teilzunehmen. Da kommt auch Jacqueline Noonan trotz ihres hohen Alters immer noch hin.»



Vielleicht kann sie auch von dort noch mehr Wissen mit in die Schweiz bringen, um noch mehr Eltern zu helfen. «Im Moment organisiere ich alle zwei Jahre ein ungezwungenes Treffen mit den Noonan-Familien, die sich auf meiner Website gefunden haben. Wir sind unterdessen etwa 20 Familien. Die Treffen sind immer spannend, sollen aber auch einfach ein geselliger Austausch sein. Und die Kinder können sich ebenfalls mit Gleichgesinnten vergnügen.»

TEXT: ANDREA WEIBEL  
FOTOS: STEPHANIE DEGEN



## KRANKHEIT

Das Noonan-Syndrom ist ein autosomal dominant vererbtes Syndrom mit einer sehr grossen Bandbreite an Symptomen. Diese können angeborene Herzfehler, auffällige Gesichtszüge, kleiner Körperwuchs, Ernährungsschwierigkeiten in den ersten Lebensjahren, Seh- und Hörschwäche, Entwicklungsverzögerung, Lernschwäche und geistige Behinderung beinhalten. Die Symptome sind unterschiedlich stark ausgeprägt, sodass für 90% der Betroffenen ein selbständiges Leben ohne Einschränkungen möglich ist, andere jedoch auf Therapien und Unterstützung angewiesen sind.

## DAS WICHTIGSTE IST, DASS DIE ELTERN SICH SOFORT BERATEN LASSEN

Stefan Michel, Bereichsleiter Beratungsstelle der Stiftung Mosaik in Pratteln, kennt die Sorgen der Eltern. Doch wenn sie sich von Anfang an an Beratungsstellen wenden, können ihnen viele Probleme abgenommen werden, sagt er. Pro Infirmis, Procap, Mosaik – jeder Kanton hat solche Beratungsstellen.



**Stefan Michel**  
Bereichsleiter Beratungsstelle,  
Stiftung Mosaik, Pratteln

**Herr Michel, es scheint, als gäbe es kantonal grosse Unterschiede hinsichtlich des Anspruches auf Hilflorenentschädigung. Stimmt dieser Eindruck?** Die Stiftung Mosaik ist grundsätzlich nur für den Kanton Baselland zuständig. Aber auch eine kurze Rückfrage in meinem Team hat ergeben, dass es eigentlich in allen Kantonen etwa gleich gehandhabt wird, zumal die Richtlinien des Bundes für alle Kantone gleichermaßen gelten. Also nein, grössere Unterschiede sind mir da nicht bekannt.

**Welche Kriterien müssen erfüllt sein, damit man Anspruch auf Hilflorenentschädigung hat?** Pro Infirmis hat auf der Website eine sehr gute Zusammenstellung zu all den möglichen Kriterien unter dem Titel «Hilflorenentschädigung und Intensivpflegezuschlag bei Minderjährigen» aufgeschaltet. Zusammengefasst sind es sechs alltägliche Lebensverrichtungen, die aufgeführt werden. Das sind aufstehen/hinlegen, ankleiden, essen, Körperpflege, Verrichten der Notdurft und Fortbewegung/soziale Kontakte. Je nachdem, in wie vielen dieser Punkte das Kind regelmässig, also im Prinzip täglich, auf Dritthilfe angewiesen ist, umso stärker wird die Hilflorenigkeit eingestuft und umso höher wird die Hilflorenentschädigung ausfallen.

**Wie wird das eingeteilt?** Es gibt drei Grade von Hilflorenigkeit. Sie gilt als

schwer, wenn eine Person in allen sechs alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig in erheblicher Weise auf Dritthilfe angewiesen ist und darüber hinaus der dauernden Pflege oder persönlichen Überwachung bedarf. Als mittelschwer gilt sie, wenn sie in mindestens vier Punkten regelmässig auf Dritthilfe angewiesen ist oder in mindestens zwei, dafür aber zusätzlich einer dauernden persönlichen Überwachung bedarf. Als leicht gilt sie, wenn die Person in mindestens zwei Punkten regelmässig auf Hilfe angewiesen ist, einer dauernden persönlichen Überwachung oder aufwendiger Pflege bedarf.

**Haben diese Stufen auch mit dem Alter der Kinder zu tun?** Ja, das ist ein wichtiger Punkt. Babys und Kleinkinder benötigen ja generell ihrer altersgemässen Entwicklung entsprechend sehr viel Unterstützung und Betreuung. Hier wird eine Hilfsbedürftigkeit nur dann berücksichtigt, wenn behinderungsbedingt ein erheblicher Mehrbedarf an Hilfeleistung im Vergleich zu einem nicht behinderten Kind gleichen Alters besteht.

**Wie hoch fällt die Hilflorenentschädigung bezüglich dieser drei Schweregrade aus?** Die Hilflorenentschädigung wird als Tagesansatz ausgerichtet. Leichten Grades erhalten die Eltern 15.80 Franken pro Tag, mittleren Grades 39.50 Franken pro Tag und schweren Grades 63.20

## «Die Eltern sollten sich möglichst zeitnah mit einer Beratungsstelle in Verbindung setzen.»

STEFAN MICHEL

Franken pro Tag. Wer eine Hilflosenentschädigung beansprucht, muss jeweils alle 3 Monate ein Formular ausfüllen und an die IV-Stelle schicken. Auf diesem muss aufgeführt werden, an welchen Tagen das Kind daheim gewohnt hat und welche Tage es in einem Spital oder Heim verbracht hat. Die Auszahlung erfolgt nach Eingang dieses Formulars.

**Gibt es für besonders schwere Fälle noch weitere Möglichkeiten?** Darüber hinaus gibt es den Intensivpflegezuschlag für Minderjährige, die eine besonders intensive Betreuung benötigen, ja. Auch hier gibt es wieder drei Stufen. Wenn man mindestens vier Stunden täglich zusätzliche Betreuung braucht, erhält man zusätzliche 31.60 Franken pro Tag. Für mindestens sechs Stunden Betreuung pro Tag gibt es 55.30 Franken pro Tag. Und bei mindestens acht Stunden Betreuung pro Tag gibt es 79 Franken pro Tag. Das können die Eltern beispielsweise auch für eine Kinderspitex ausgeben, die dann nachts das Kind überwacht.

**Punkto Nachtwache: Für viele Eltern, deren Kinder nachts immer wieder wach sind, könnte das eine riesige Erleichterung bringen. Allerdings werden diese meist nicht von der IV bezahlt. Weshalb?** Wie erwähnt kann der Intensivpflegezuschlag genau für das verwendet werden. Im Grunde ist es Sache der Eltern, ob sie mit diesem Zuschlag tagsüber oder nachts eine zusätzliche Pflegekraft bezahlen möchten.

Darüber hinaus besteht unter bestimmten Bedingungen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, mit dem Betreuungspersonen von der Familie angestellt werden können. Auch hier gilt: Lassen Sie sich von einer Fachstelle beraten.

**Wenn man die Hilflosenentschädigung angemeldet hat, was passiert dann?** Die IV ermittelt den Grad der Hilflosigkeit durch die IV-eigenen Abklärungsdienste, üblicherweise im Rahmen eines Hausbesuchs. Es ist für die Betroffenen wichtig, sich auf dieses Gespräch gut vorzubereiten und alle Beeinträchtigungen mitzuteilen, ohne die Situation zu beschönigen. Des Weiteren kann die IV z.B. Arztberichte anfordern oder weitere Fachpersonen befragen.

**Wird die Hilflosenentschädigung mit zunehmendem Alter des Kindes automatisch angepasst?** Nein, sobald sich der Hilfebedarf über einen Zeitraum von mindestens drei Monaten ohne wesentlichen Unterbruch verändert hat, muss für eine Erhöhung der Hilflosenentschädigung ein Antrag gestellt werden. Ausserdem erfolgt in regelmässigen Abständen eine amtliche Überprüfung (Revision) des Anspruchs.

**Für betroffene Eltern ist das oftmals lange Warten auf Entschädigung zermürbend. Weshalb dauern die Entscheide häufig sehr lange?** Ich weiss nicht, ob wir im Kanton Baselland einfach Glück haben, aber so viel ich weiss, werden solche Entscheide meist innert weniger Wochen gefällt. Anders ist es bei einer Invalidenrente, bei der die Wartezeit schon ein Jahr dauern kann. Aber bei der Hilflosenentschädigung kommt der Entscheid in der Regel deutlich schneller.

**Falls es doch länger geht, wo können sich betroffene Eltern kompetent beraten lassen?** Das ist im Grunde das Allerwichtigste bei diesem Thema: Die Eltern sollten sich möglichst zeitnah, am besten sofort, mit einer der Beratungsstellen in Verbindung setzen. Pro Infirmis, Pro-

cap, Stiftung Mosaik etc. Sie können den Eltern all die Infos geben, die sie brauchen. Wir arbeiten auch mit JuristInnen zusammen, die auf dieses Themengebiet spezialisiert sind. Das Wichtigste ist, dass man sich sofort meldet.

**Wie teuer sind solche Auskünfte bei den Beratungsstellen für die Eltern?** Bei Procap lohnt es sich, Mitglied zu werden. Pro Infirmis, die Stiftung Mosaik und andere werden vom Bundesamt für Sozialversicherungen BSV und den Kantonen finanziert, unsere Beratungen sind kostenlos.

**Die Familie von Flurin wurde lange Zeit von niemandem darüber informiert, dass sie Anrecht auf Hilflosenentschädigung hätte. Wie kommt man da zu seinen Informationen?** Ärzte und Pflegekräfte sind Spezialisten auf ihrem Gebiet, da kann man nicht erwarten, dass sie sich auch im Sozialversicherungsrecht auskennen. Aber die Sozialarbeiter in den Spitälern sollten das wissen und die betroffenen Familien an die richtigen Stellen verweisen.

**Was raten Sie betroffenen Eltern, deren Antrag abgelehnt wurde?** Ich rate ihnen dasselbe, was ich allen betroffenen Eltern rate: Lassen sie sich möglichst sofort von einer Fachstelle beraten. Bei abgelehnten Anträgen gilt es zudem, Fristen zu beachten. Darum sollte man sich unbedingt zeitnah bei den Fachstellen melden.

INTERVIEW: ANDREA WEIBEL

# MAEVAS BETREUUNG BRAUCHT VIELE SCHULTERN

Mit dem Assistenzbeitrag der IV ist es für die 11-jährige Maeva möglich, etwas Unabhängigkeit von ihrer Familie zu erlangen. Maevas Betreuung ist sehr intensiv. So wird auch für die Eltern wertvoller Raum und Zeit geschaffen, ihren eigenen Bedürfnissen nachzukommen sowie dafür zu sorgen, dass Maevas jüngere Schwester nicht zu kurz kommt.



Die Betreuung eines Kindes mit Beeinträchtigung ist immer eine herausfordernde Aufgabe. Die Ressourcen der ganzen Familie werden rund um die Uhr gefordert. Während gesunde Kinder schon früh Selbständigkeit entwickeln und viele Aufgaben im Alltag selbständig meistern, benötigen beeinträchtigte Kinder viel Aufmerksamkeit. Für die Eltern ist es einerseits eine befriedigende Aufgabe, sich um ihr Kind zu kümmern. Andererseits kann es auch belastend sein, das eigene Kind ausschliesslich selbst zu unterstützen und zu betreuen. Zudem hat auch ein Kind mit Beeinträchtigung ein Recht auf möglichst viel Selbständigkeit.

So wie Maeva. Das Mädchen aus Nottwil am Sempachersee ist ein entdeckungsfreudiges, herzliches und emotionales Kind. Sie spielt fürs Leben gern mit ihrer jüngeren Schwester Ronja (7) und den anderen Kindern im Quartier. Die Neugier von Maeva stellt ihre Eltern Lia und Ivo jedoch auch regelmässig vor Probleme. Maeva ist gross geworden, ihre geistige Entwicklung entspricht jedoch der einer 4-Jährigen, das emotionale Alter ist zudem noch tiefer. So macht sich Maeva häufig arglos auf den Weg, um selbständig die Umgebung zu erkunden. Für Papi und Mami sind Maevas Unternehmungen eine grosse Alltagsbelastung. Denn Maeva fehlt das Bewusstsein für Gefahren weitgehend. So kann sie jeweils ganz und gar nicht verstehen, dass ihre Familie über ihre Ideen und ihre Entdeckungstouren nicht immer hell begeistert ist. Grenzen empfindet Maeva als äusserst beengend. Entsprechend fällt es ihr schwer, von Ivo oder Lia ein Nein zu akzeptieren. Diese unberechenbaren Gefühlsschwän-

**«Ich möchte anderen Betroffenen mitgeben, dass es wichtig ist Unterstützung anzunehmen. Es ist kein Zeichen von Schwäche und niemand soll sich dafür schämen müssen.»**

LIA, MUTTER VON MAEVA

kungen äussern sich in plötzlichen Wutausbrüchen und bereiten den Eltern grosse Sorgen. Bei aller Liebe zu ihrer Tochter ist es für das Familienleben unglaublich belastend, wenn Maeva sich stark aufregen muss. Die Betreuung von Maeva ist enorm intensiv, da man sie keine fünf Minuten allein lassen kann.

Eltern, Geschwister und Freunde haben seit Maevas Geburt viel Unterstützung geleistet. Danach zu fragen, brauchte jedoch immer eine gewisse Überwindung, da Ivo und Lia ihrem privaten Umfeld nicht zur Last fallen wollten. Irgendwann haben sie aber realisiert, dass sie Unterstützung brauchen, welche über diejenige des näheren Familien- und Freundeskreises hinausgeht. Durch eine Dachorganisation für Menschen mit Behinderung hat Lia dann erfahren, dass es die Möglichkeit eines sogenannten Assistenzbeitrages der IV gibt. Diese finanzielle Unterstützung soll es beeinträchtigten Menschen unter gewissen Voraussetzungen ermöglichen, ein selbständigeres Leben führen zu können. Lia und Ivo haben sich bei ihrer kantonalen IV-Stelle eingehend informiert und Assistenzbeiträge für Maeva beantragt. Nach sorgfältiger Prüfung durch die IV dürfen sie nun die Assistenzpersonen von Maeva für ihren Zeitaufwand auf Kosten der IV entschädigen. Für Maeva und ihre Familie gleich ein doppelter Glücksfall. Maeva lernt so Schritt für Schritt, sich auch ausserhalb der eigenen Familie und der Heilpädagogischen Schule zu bewegen. Zwar immer noch gut betreut und unter ständiger Aufsicht, aber eben nicht immer nur durch Mami und Papi. Es ist für die ganze Familie eine grosse Entlastung, die Aufsicht über Maeva für eine kurze Zeitspanne abgeben zu dürfen. Dabei wird wichtige Zeit frei für Momente des Auftankens, alltägliche Aufgaben im Haushalt, Administratives oder einfach mal wertvolle Zeit allein mit Ronja verbringen zu können.

Für die positive Entwicklung von Maeva war dieser Schritt entscheidend! Wie jedes Kind möchte Maeva nämlich auch nicht immer von Mami und Papi kontrolliert werden und fordert ihre Selbständigkeit manchmal lautstark ein. Wird sie von Personen ausserhalb ihres Familienkreises begleitet, so zeigt sich ihr temperamentvolles Verhalten nicht im gleichen Masse wie zuhause. Für die Eltern eindeutig ein Zeichen von Maevas Drang nach persönlicher Unabhängigkeit.

Was mit einzelnen Assistenzpersonen begann, entwickelte sich in der Zwischenzeit zu einem dynamischen Netzwerk an vertrauensvollen

Menschen aus dem Umfeld und der näheren Umgebung, welche aus dem Alltag der Familie nicht mehr wegzudenken sind. Mit einer grossen Offenheit, Herzlichkeit, Geduld und Unvoreingenommenheit unterstützen sie Maeva stunden- oder auch tageweise. Jede Woche sieht wieder anders aus. Personen zu finden, stellte sich als sehr einfach heraus. Die Offenheit und spürbare Dankbarkeit der Eltern tragen bestimmt viel dazu bei. Für die Assistenzpersonen ist es zudem eine Erfahrung, welche die meisten nicht mehr missen möchten, da ihr Leben durch Maevas Anderssein auch sehr bereichert wird und Grenzen verschoben werden.

Die Entschädigung der Betreuungspersonen ermöglicht es Lia und Ivo, um Unterstützung zu bitten, ohne das Gefühl haben zu müssen, bei anderen in der Schuld zu stehen. Technisch gesehen sind nämlich alle Assistenzpersonen Arbeitnehmer von Maeva und werden mit verbindlichen Arbeitsverträgen von ihr nach ihrem zeitlichen Aufwand entlohnt. Als gesetzliche Vertreter von Maeva übernehmen die Eltern diese administrative Aufgabe. Die IV vergütet dann der Familie monatlich eine definierte Anzahl von Assistenzstunden der Betreuungspersonen. Unter diesen klar geregelten Voraussetzungen getrauen sich Lia und Ivo eher um Unterstützung zu bitten, das Gefühl zur Last zu fallen verschwindet. Da Maeva das Bewusstsein für Gefahren weitgehend fehlt, ist eine lückenlose Begleitung enorm wichtig, jedoch auch sehr zeitintensiv. So können Lia und Ivo die Betreuungsaufgaben auf mehrere Schultern verteilen.

Maeva besucht an fünf Tagen in der Woche eine Heilpädagogische Schule in der Umgebung. Am Montagnachmittag freut sie sich nach dem Schulunterricht jeweils sehr auf die Musiktherapie. Genauso wie das Musizieren gefällt ihr aber, dass sie anschliessend von Claudia und Andy abgeholt wird. Zusammen mit dem pensionierten Ehepaar und ihrem ausgebildeten Sozialhund Baddy spaziert sie zu ihnen nach Hause. Diese Bewegung ist wichtig für Maeva, da sie zwar ein sehr neugieriges Mädchen ist, aber leider auch schnell ermüdet. Umso schöner ist es, dass sich Claudia und Andy viel Zeit für den Weg nach Hause nehmen und Maeva dort geduldig bei den Hausaufgaben helfen. Das klappt auswärts jeweils besser. Zusammen mit Mami oder Papi reisst Maeva schnell

einmal der Geduldssaden. Als Highlight des Tages darf sie dann noch mit Andy und seinem Auto nach Hause fahren. Maeva liebt Autos und alle Arten von Kindersitzen: Vom An- und Abgurten oder dem Öffnen und Schliessen von Autotüren kann sie fast nie genug bekommen. Auch Kinderwagen findet sie unglaublich toll. Mit grosser Begeisterung und ihrer fürsorglichen Art geniesst sie es besonders, wenn sie kleinere Kinder hineinsetzen und herumwägen darf. Es fällt schwer, wenn ihr von Herzen kommender Eifer und ihre grenzenlose Hilfsbereitschaft aus Sicherheitsgründen gebremst werden muss.

Neben dem Musizieren hat Maeva grossen Spass am Tanzen. Am Dienstag darf Sie nach der Schule beim Tanzen des Freiwilligen Schulsports der Schule Nottwil mitmachen. Die vierzehnjährige Annina begleitet sie, hilft beim Umziehen und animiert für die rhythmischen Bewegungen. Annina gibt Maeva viel Sicherheit, vor allem auch im Umgang mit gleichaltrigen Kindern. Und nach dem Tanzen machen sich die beiden gemeinsam auf den Heimweg. Für die Vernetzung mit anderen Kindern und für die Integration von Maeva im Dorf sind diese unbeschwerten Tanzstunden mit Annina sehr entscheidend.

Wie andere Kinder in ihrem Alter auch, hat Maeva am Mittwochnachmittag schulfrei. Meistens verbringt sie den Nachmittag bei Hanni und erlebt dort schöne Stunden. Das erlaubt es der jüngeren Schwester Ronja, ungestört mit Gspändli bei sich zu Hause spielen zu können.

Lia und Ivo arbeiten beide als Sportlehrer und sind am Donnerstag an ihren Schulen tätig. Maeva kann bis 17 Uhr das schulergänzende Betreuungsangebot an ihrer Heilpädagogischen Schule besuchen. Damit die Eltern danach das Abendessen vorbereiten und weitere Aufgaben im Haushalt wahrnehmen können, kommt Anna vorbei. Zwischendurch besucht die 16-jährige Annalena Maeva an einem Freitagabend, um gemeinsam mit ihr und Ronja zu spielen und Party zu machen. Die Sechzehnjährige ist eine wichtige Bezugsperson für Maeva und schenkt der gesamten Familie viel Leichtigkeit und Unbeschwertheit.

Dass eine Partnerschaft gepflegt werden muss, wissen alle Eltern. Leider kommt diese gemeinsame Zeit eigentlich immer zu kurz.



Als berufstätige Eltern von zwei Kindern, davon eines mit einer geistigen Beeinträchtigung, kämpfen Lia und Ivo immer um wenigstens etwas Zweisamkeit oder um Zeit für das jüngere Kind Ronja. Diese können sie sich sporadisch gönnen, wenn verschiedene Assistenzpersonen am Wochenende mit Maeva Zeit verbringen. So wird Maeva z.B. zwischendurch an ein Konzert oder an einen Handballmatch mitgenommen oder der grosse Cousin Dario steht am Sonntagmorgen früh um 7 Uhr auf, um mit ihr zu spielen. Manchmal kommt auch Annina oder Jana vorbei, um mit ihr zu spielen. Maeva ist ganz stolz, dass auch sie Gspänli hat, welche mit ihr die Freizeit verbringen. Auch vereinzelte Stunden bei verschiedenen Familien aus der Umgebung sind für Maeva sehr wertvoll und schenken ihr das Gefühl, dazu zu gehören und eingebettet zu sein in eine Gemeinschaft.

TEXT: SIMON STARKL  
FOTOS: URSULA MEISSER



### KRANKHEIT

Maeva leidet mit ihrer Trisomie 6 unter einer genetisch bedingten Entwicklungsstörung, welche sich unter anderem in Form einer mittleren geistigen Behinderung zeigt. Biologisches, kognitives und emotionales Alter klaffen weit auseinander, was massive Verhaltensstörungen bewirkt. Sie hat eine Spracherwerbsstörung und eine eingeschränkte körperliche Ausdauerbereitschaft und Konzentrationsspanne.

### SYMPTOME

- Allgemeine Entwicklungsverzögerung
- Aufmerksamkeitsdefizit
- Erethisches Verhalten

# EIN WICHTIGER BEITRAG FÜR MEHR SELBSTÄNDIGKEIT IM ALLTAG

Der Assistenzbeitrag der IV ist für viele betroffene Kinder und ihre Familien eine wertvolle Unterstützungsleistung. Für die Betreuung der einzelnen Fälle sind die kantonalen IV-Stellen zuständig. Roger Wicki ist Teamleiter der Abklärungsdienste von WAS IV Luzern und beantwortet die wichtigsten Fragen.



**Roger Wicki**  
Teamleiter Abklärungsdienste  
Leistungen, IV Luzern

**Welches Ziel verfolgt der Assistenzbeitrag?** Der Assistenzbeitrag unterstützt die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Personen mit Beeinträchtigung, damit diese weiterhin zu Hause leben können.

**Wer hat Anrecht auf den Assistenzbeitrag und wie wird dieser ermittelt?** Anspruch auf Assistenzbeiträge haben versicherte Personen, welche eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, zu Hause leben und einen ausgewiesenen Hilfebedarf aufweisen. Minderjährige Versicherte und volljährige Versicherte mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit müssen zusätzliche Bedingungen erfüllen. Der Assistenzbeitrag, beziehungsweise der regelmässige Hilfebedarf wird bei einer Abklärung vor Ort erhoben und der versicherten Person bzw. deren gesetzlichen Vertretern im Anschluss mittels einer Verfügung mitgeteilt.

**Worauf schauen die Fachpersonen der IV bei den Abklärungen vor Ort für die Erhebung der Assistenzbeiträge?** Wie bereits erwähnt, wird der Hilfebedarf in den vom Gesetzgeber definierten Bereichen abgeklärt. Es wird dabei beurteilt, in welchem Umfang die versicherte Person auf eine regelmässige Dritthilfe angewiesen ist.

**Minderjährige, die zu Hause leben und eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag unter**

**eingeschränkten Bedingungen. Welche Kriterien müssen hier speziell erfüllt sein?** Neben den bereits genannten Bedingungen müssen minderjährige Versicherte weitere Bedingungen erfüllen. Sie müssen entweder regelmässig die obligatorische Schule in der Regelklasse besuchen, eine Berufsausbildung im regulären Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren. Wird keine solche Ausbildung absolviert, müssen sie während mindestens 10 Stunden pro Woche eine Erwerbstätigkeit im regulären Arbeitsmarkt ausüben oder Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag von mindestens 6 Stunden pro Tag haben.

**Für welche Assistenzleistungen bei Kindern und Jugendlichen dürfen die Beiträge angefordert werden?** Die Bereiche, in welchen eine regelmässige Hilfe durch eine Drittperson anerkannt werden kann, wurden vom Gesetzgeber festgelegt. Bei Kindern und Jugendlichen betrifft dies insbesondere die Hilfe bei den alltäglichen Lebensverrichtungen (z.B. Körperpflege, Fortbewegung oder An-/Ausziehen), bei der gesellschaftlichen Teilhabe und Freizeitgestaltung, aber auch für die Überwachung während des Tages oder bei medizinisch notwendiger Hilfe während der Nacht.

**Welche Voraussetzungen müssen mögliche Assistenten erfüllen?** Grundsätzlich kann jede natürli-

**«Einen guten Überblick kann man sich mit dem Merkblatt «Assistenzbeitrag der IV» verschaffen. Dieses ist bei den IV-Stellen erhältlich und online auf [www.ahv-iv.ch](http://www.ahv-iv.ch) verfügbar.»**

ROGER WICKI

che Person, die mit der versicherten Person nicht verheiratet ist, weder in eingetragener Partnerschaft lebt, noch eine faktische Lebensgemeinschaft führt und auch nicht in gerader Linie mit ihr verwandt ist, als Assistenzperson regelmässige Hilfeleistungen erbringen. Dabei muss insbesondere bei jugendlichen Angestellten auf den Jugendarbeitsschutz geachtet werden. Zudem müssen Assistenzpersonen für die entsprechende Arbeit geeignet sein. Erbrachte Hilfeleistungen, welche durch stationäre (Heime, Spitäler, psychische Kliniken) oder teilstationäre Institutionen (Werk-, Tages- und Eingliederungsstätten), durch Organisationen oder andere juristische Personen erbracht werden, können hingegen nicht berücksichtigt werden.

**Können beliebig viele Assistenzpersonen beschäftigt werden? Oder gibt es hier vorgegebene Grenzen?** Es können tatsächlich beliebig viele Assistenzpersonen beschäftigt werden. Wir erhalten jedoch häufig Rückmeldungen, dass der administrative und organisatorische Aufwand deutlich höher ausfällt, je mehr Assistenzpersonen angestellt werden.

**Auf welchem Weg erfahren Eltern von der Möglichkeit, Assistenzbeiträge für ihr Kind zu beantragen?** Für detaillierte Auskünfte und die Beantwortung von Fragen können sich Interessierte an die IV-Stellen oder Sozialämter wenden.

**Die gesetzliche Regelung des Assistenzbeitrags ist komplex. Wie können sich betroffene Eltern hier einen Überblick verschaffen, bzw. wo erhalten sie kompetente Unterstützung?** Einen guten Überblick kann man sich mit dem von der Informationsstelle AHV/IV in Zusammenarbeit mit dem Bundesamt für Sozialversicherung herausgegebenen Merkblatt 4.14 «Assistenzbeitrag der IV» verschaffen. Dieses ist bei den IV-Stellen erhältlich und online auf [www.ahv-iv.ch](http://www.ahv-iv.ch) verfügbar.

**Wie erfolgt die administrative Abrechnung der Assistenzbeiträge?** Die versicherte Person hat die Möglichkeit, im Rahmen der zugesprochenen Assistenzstunden eine oder mehrere Assistenzpersonen anzustellen. Pro Person wird monatlich ein Arbeits- und Einsatzrapport erstellt. Diese werden in der Regel monatlich mit einem Rechnungsformular der zuständigen IV-Stelle eingereicht. Die versicherte Person ihrerseits bezahlt den Lohn aus dem Arbeitsvertrag. Nach der Prüfung der eingereichten Unterlagen werden diese an die Zentrale Ausgleichsstelle ZAS weitergeleitet, welche für die Auszahlung zuständig ist.

**Welches sind die häufigsten Fragen von Eltern an die IV betreffend dem Assistenzbeitrag? Wo herrscht manchmal Klärungsbedarf?** Antragsstellende Personen sind sich gelegentlich nicht bewusst, dass sie als Assistenzbeziehende Rechte und

Pflichten eines Arbeitgebers eingehen. Daraus ergeben sich beispielsweise Fragen zur Personalsuche, zum Erstellen von Arbeitsverträgen, zu den notwendigen Sozialversicherungsabgaben oder wie man die Assistenzstunden abrechnen kann.

**Der Assistenzbeitrag soll die Selbstständigkeit des beeinträchtigten Kindes fördern. Oft ist einem beeinträchtigten Kind am meisten geholfen, wenn die Eltern entlastet werden können. Gibt es Unterstützungsbeiträge von der IV, welche diesen entscheidenden Bereich abdecken?** Durch den Assistenzbeitrag und der damit ermöglichten Unterstützung durch Drittpersonen werden die Eltern entlastet. Weitere Unterstützungsbeiträge durch die IV sind nicht vorgesehen.

**Was würden Sie sich seitens der IV für eine optimale Zusammenarbeit mit den Eltern wünschen?** Die Zusammenarbeit mit den Eltern erleben die IV-Stellen als gut. Allenfalls wünschenswert wäre, wenn die IV-Stellen noch früher über allfällige Änderungen (z.B. Zu-/Abnahme der Spitexleistungen) informiert würden.

INTERVIEW: SIMON STARKL

# SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Der Alltag der Familien ist geprägt von Ungewissheit, insbesondere wenn es noch keine Diagnose gibt. Unzählige Herausforderungen und Ängste prägen deren Alltag. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich für die betroffenen Kinder und ihre Familien ein. Wir ermöglichen finanzielle Direkthilfe, schaffen kostenlose Familien-Events, um betroffene Familien miteinander zu vernetzen und verankern das Thema seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit. Um dies auch zukünftig zu ermöglichen, sind wir auf Spenden, Legate und Gönnerbeiträge angewiesen.



Betrifft eine Krankheit höchstens eine von 2000 Personen, so wird sie in der Wissenschaft als seltene Krankheit eingestuft. Ein Begriff, der irreführend ist. Denn bei rund 8000 verschiedenen seltenen Krankheiten ergibt sich eine grosse Anzahl an Betroffenen. So überrascht es wenig, dass heute jedes dritte in einem Schweizer Kinderspital behandelte Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Die Krankheit betrifft dabei nicht nur die Kinder selbst, sondern auch ihr Umfeld.

Im Februar 2014 hat die Unternehmerin Manuela Stier deshalb beschlossen, gemeinsam mit dem renommierten Herzchirurgen Prof. Dr. med. Thierry Carrel und einem kompetenten und gut vernetzten Vorstand und Beirat einen Förderverein für die Familien zu gründen. Er sollte den betroffenen Familien Gehör verschaffen und sie zum gemeinsamen Austausch zusammenbringen. Denn auch wenn die einzelnen Krankheiten verschieden sind, so sind die Probleme für die betroffenen Familien oftmals dieselben. Arzt- und Therapiebesuche sind ebenso an der Tagesordnung wie bürokratische Termine, etwa mit der IV oder der Krankenkassen, denn aufgrund der Seltenheit der Krankheit ist es häufig unklar, welche Leistungen von wem finanziert werden müssen. Hinzu kommt die emotionale Komponente. Ungewissheit, Unsicherheit und Ratlosigkeit, aber auch Hoffnung und Lebensfreude sind etwa Gefühle, welche sich im Leben der Betroffenen immer wieder abwechseln. Für die betroffenen Familien ist es wichtig, in diesen Situationen nicht allein zu sein. Dafür engagieren wir uns.

**«An den KMSK Events können wir für einen kurzen Augenblick aus unserem Alltag ausbrechen und zusammen mit der ganzen Familie Kraft tanken.»**

BETROFFENE MUTTER

## UNSERE ZIELSETZUNGEN

### **Familien verbinden – Auszeit vom belastenden Alltag**

Regelmässig organisieren wir KMSK Events für betroffene Familien wie etwa Ausflüge in den Zoo, zum Schlittenhundefahren in den Alpen oder ins Kindermusical. Die Anlässe werden durch KMSK und Gönner finanziert und sind für die betroffenen Familien kostenlos. An unseren Events können die Familien für einen kurzen Augenblick aus ihrem Alltag ausbrechen und zusammen mit der ganzen Familie Kraft tanken. Dabei achten wir darauf, dass stets genügend Zeit für den gemeinsamen und wertvollen Austausch bleibt und Kontakte und Freundschaften geknüpft werden können. 2019 dürften wir 2200 Familienmitglieder zu unseren KMSK Anlässen begrüssen.

### **Finanzielle Direkthilfe mit nachhaltiger Wirkung**

Wenn weder die IV noch die Krankenkasse für dringend anfallende Investitionen aufkommen, können die betroffenen Familien beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten finanzielle Direkthilfe beantragen. Seit 2014 unterstützen wir betroffene Familien direkt und unkompliziert bei der Finanzierung etwa von medizinischen Therapien, Hilfsmitteln, behindertengerechten Umbauten oder bei Auszeiten vom belastenden Alltag und sorgen so für Lebensqualität. Die Gesuche werden dabei von einem Ausschuss beurteilt, der aus medizinischen und juristischen Fachpersonen, aber auch aus betroffenen Eltern besteht. Seit unserer Gründung konnten wir mehr als CHF 800 000 an betroffene Familien ausbezahlen.

### **Sensibilisierung der Bevölkerung**

Mit unseren Wissensbüchern, Interviews und Medienberichten sowie mit Plakat- und Inse-  
ratekampagnen machen wir die Bevölkerung auf das wichtige Thema der seltenen Krankheiten aufmerksam. Dazu arbeiten wir intensiv mit Gönnern, Medienunternehmen und Partnern zusammen, denn es ist uns wichtig, dass keine Spendengelder in diese Art der Öffentlichkeitsarbeit fliessen, sondern diese den betroffenen Familien direkt zukommen.

# HILFE FÜR BETROFFENE FAMILIEN IN DER SCHWEIZ

Betroffene Familien stehen für uns im Mittelpunkt. In unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk haben sich bereits über 520 Familien vereint. Sie werden regelmässig zu unseren KMSK-Events eingeladen, haben die Möglichkeit auf finanzielle Unterstützung und können sich in unserer geschlossenen KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook mit 400 betroffenen Eltern austauschen.

«Ich vergesse nie, wie alleine ich mich nach der Diagnose meines Sohnes gefühlt habe. Jetzt haben wir einen Platz und dürfen uns austauschen, zusammen lachen, werden gesehen und unsäglich unterstützt. Ihr gebt uns eine Stimme und ein Gesicht.» Die Worte einer betroffenen Mutter zeigen so deutlich, welches die Anliegen unserer KMSK-Familien sind. Sie möchten sich mit anderen Betroffenen vernetzen und austauschen, unbeschwerte Stunden verbringen und gleichzeitig mit ihren Geschichten auf-rüteln. Wir von KMSK orientieren uns an den Bedürfnissen der betroffenen Familien und bieten Unterstützung auf verschiedenen Ebenen:

## [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

Aus unserer Website erfährst du mehr zu unserem breiten Angebot und zu aktuellen Events. Gleichzeitig haben wir eine Sammlung von Anlaufstellen zusammengetragen und du findest eine Liste mit allen seltenen Krankheiten, die in unserem Familien-Netzwerk vorhanden sind. So können wir betroffene Familien miteinander vernetzen.

## **KMSK Familien-Netzwerk**

Werde jetzt Mitglied in unserem kostenlosen Familien-Netzwerk und profitiere von vielen Vorteilen. Du wirst regelmässig zu unseren kostenlosen Familien-Events eingeladen, erhältst unseren Newsletter und einmal im Jahr unser Wissensbuch. Und an Weihnachten überraschen wir dich und deine Familie jeweils mit einem kleinen Geschenk.

Anmeldung: [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

## **KMSK Selbsthilfegruppe auf Facebook**

In unserer geschlossenen KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook hast du die Möglichkeit, dich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen. Du kannst jederzeit Fragen stellen, über deine Sorgen sprechen und dich mit anderen Mitgliedern zu einem Treffen verabreden.

## **Kostenlose Familienevents**

Dank unseren zahlreichen Gönnern, dürfen wir euch regelmässig zu kostenlosen KMSK Familien-Events einladen. Hier könnt ihr als Familie unbeschwerte Stunden verbringen, Kraft tanken und euch gleichzeitig mit anderen Betroffenen austauschen.

## **Fördergesuch für finanzielle Direkthilfe**

Eine seltene Krankheit kann auch finanziell eine grosse Herausforderung darstellen. Denn nicht immer werden medizinische Behandlungen, Therapien, Medikamente und Hilfsmittel von der Krankenkasse oder IV übernommen. Hier besteht die Möglichkeit, ein Fördergesuch für Kinder bis Ende 17. Lebensjahr, die in der Schweiz wohnhaft sind, einzureichen. Dieses wird durch ein unabhängiges Gremium geprüft. Alle Informationen dazu, welche Unterlagen du einreichen musst und ob du förderberechtigt bist, findest du online.

[www.kmsk.ch/betroffene-familien/foerderantrag](http://www.kmsk.ch/betroffene-familien/foerderantrag)

## **Du hast weitere Fragen?**

Sende uns bitte eine E-Mail an [info@kmsk.ch](mailto:info@kmsk.ch)

**«Ich vergesse nie, wie alleine ich mich nach der Diagnose meines Sohnes gefühlt habe. Jetzt dürfen wir uns austauschen, zusammen lachen und werden unsäglich unterstützt. Ihr gebt uns eine Stimme und ein Gesicht.»**

BETROFFENE MUTTER

# GEMEINSAM GUTES TUN – IHRE SPENDE ZEIGT WIRKUNG!

Es freut uns, dass sich unzählige Privatpersonen, Unternehmen und Organisationen für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien einsetzen. Die Möglichkeiten sind vielfältig und haben doch eines gemeinsam: Sie schenken den betroffenen Familien mehr Lebensqualität. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, müssen lernen, mit der Ungewissheit zu leben. Hoffnung, Verzweiflung und Ratlosigkeit sind ihre steten Begleiter. Vielfach fühlen sich die betroffenen Familien nicht verstanden und alleingelassen. Diese Familien benötigen deshalb heute unsere Unterstützung, denn morgen könnte es schon zu spät sein. Als Privatperson, Unternehmen, Organisation oder Stiftung haben Sie die Möglichkeit, unsere Familien zu unterstützen. Dabei ist es uns ein Anliegen, transparent, unkompliziert und direkt zu helfen, so dass Ihr Spendenfranken auch wirklich bei den betroffenen Familien ankommt. Nebst der finanziellen Unterstützung sind wir auch auf Sachleistungen angewiesen. So unterstützen uns Gönner beispielsweise mit kostenlosen Plakatstellen und Inserateflächen oder stellen uns Geschenke für betroffene Familien zur Verfügung. Viele Gönner nehmen ihre soziale Verantwortung auch mit Helfereinsätzen der Mitarbeitenden an den Events des Fördervereins wahr oder führen mit uns einen eigenen Anlass für betroffene Familien durch.

## **Gönner und Spender**

Damit wir die betroffenen Familien miteinander vernetzen und ihnen kostenlose KMSK Familien-Events anbieten können, sind wir auf die finanzielle Unterstützung von Gönnern und Spendern angewiesen.

## **Gebundene Spende für eine betroffene Familie**

Mit einer gebundenen Spende haben Sie auch die Möglichkeit, sich für eine spezifische Familie aus Ihrer Region zu engagieren.

## **Fundraising**

Starten Sie doch Ihr eigenes Fundraising-Projekt zugunsten unserer Kinder mit seltenen Krankheiten. Gerne unterstützen wir Sie dabei und stellen Ihnen Infolyer, KMSK-Wissensbücher, Plakate, T-Shirts, Frosch-Pins, Displays und Blachen zur Verfügung.

## **Ihr Engagement als Unternehmer**

Viele Unternehmerinnen und Unternehmer sind sich Ihrer sozialen Verantwortung bewusst und engagieren sich langfristig für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten. Wir bieten Ihnen verschiedene Möglichkeiten, sich auch gemeinsam mit den Mitarbeitenden für die betroffenen Familien einzusetzen. Dabei beziehen wir auch gerne Ihre eigenen Ideen mit ein.

## **Helfereinsätze (Volunteering)**

Unterstützen Sie uns als Unternehmen oder Service-Club zusammen mit Ihren Mitarbeitenden und Mitgliedern als motivierte Helfer an einem der KMSK Familien-Events. Oder führen Sie einen eigenen KMSK Familien-Event für die betroffenen Familien in Ihrer Region durch. Gerne unterstützen wir Sie dabei.

## **Wunscherfüllung**

Was gibt es Schöneres, als glückliche Kinder-  
augen zu sehen. Erfüllen Sie betroffenen Kindern einen Herzenswunsch und sorgen Sie so für Momente des Glücks.

Als Geschäftsleiterin freue ich mich darauf, Ihnen die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten persönlich zu präsentieren und mehr über Ihre Ideen zu erfahren.

## **MANUELA STIER**

Initiantin und Geschäftsleiterin

T +41 44 752 52 50

manuela.stier@kmsk.ch

www.kmsk.ch

## **Spendenkonto**

Kinder mit seltenen Krankheiten –

Gemeinnütziger Förderverein

Raiffeisen Bank, 8610 Uster

Swift-Code: RAIFCH22E71

Konto: 80-18578-0

IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



FÖRDERVEREIN  
FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN

# SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN



**8000**

Krankheiten gelten  
als selten



**5%**

Nur 5% der seltenen  
Krankheiten sind erforscht



**350 000**

Rund 350 000 betroffene  
Kinder und Jugendliche in  
der Schweiz\*



**1/3**

1/3 der Patienten in den  
universitären Kinderspitälern  
haben eine seltene Krankheit



**2200**

2019 durften wir 2200  
Familienmitglieder zu kosten-  
losen KMSK-Events einladen



**800 000 CHF**

Seit der Gründung 2014 wurden  
800 000 CHF an betroffene  
Familien ausbezahlt

Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43  
8610 Uster, Switzerland  
T +41 44 752 52 52  
info@kmsk.ch

[WWW.KMSK.CH](http://WWW.KMSK.CH)

Spendenkonto  
Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Raiffeisen Bank, 8610 Uster  
Swift-Code: RAIFCH22E71  
Konto: 80-18578-0  
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

Der Förderverein hat gemeinnützigen Charakter und verfolgt  
weder kommerzielle noch Selbsthilfezwecke.

ISBN 978-3-9524985-2-1



9 783952 498521 >