



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



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 Wissensbuches 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.

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