



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

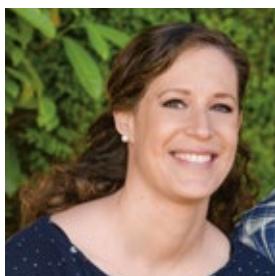


# SELTENE KRANKHEITEN

THERAPIEN 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.

## «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