



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

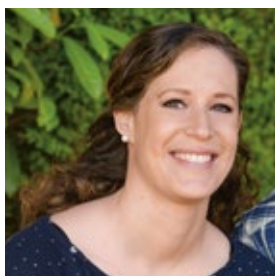


SELTENE KRANKHEITEN

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

Korrektorat

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.

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.