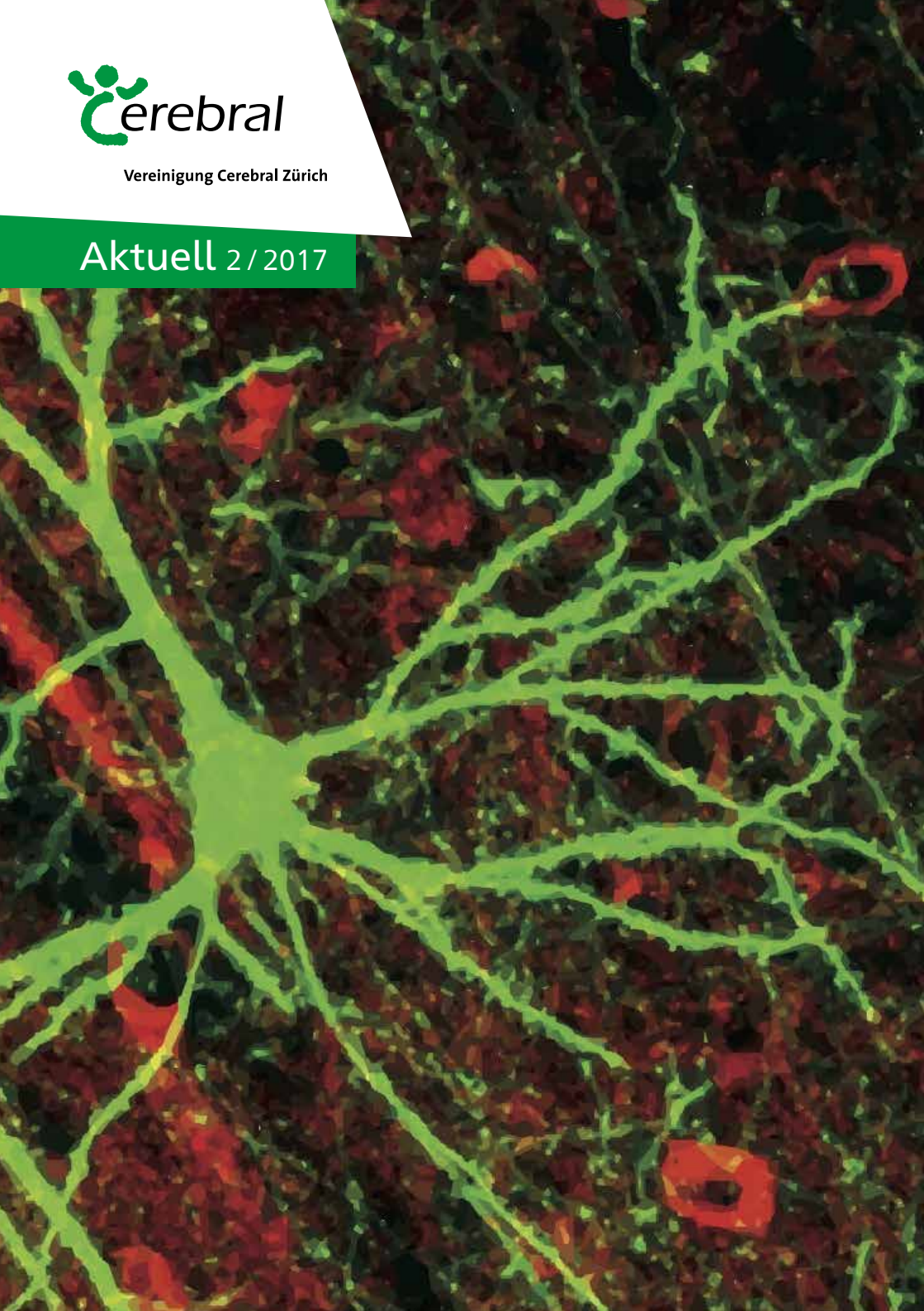




Vereinigung Cerebral Zürich

Aktuell 2 / 2017





- 3 Editorial
- 4 Wochenende
- 6 Freizeitangebote
- 8 Kurse
- 13 Elterngruppe
- 14 Wandergruppe
- 15 Cerebral-Treffpunkt
- 16 Dr. Lohse-Busch und das Stiefkind der Medizin
- 22 Tagung «Menschen mit Behinderungen in der Welt von morgen»



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser

«Moin!» und herzlich willkommen zur zweiten Aktuell-Ausgabe unseres Jubiläumsjahres 2017.

Das norddeutsche Grusswort ist unserem Gastautor gewidmet. Über Jahrzehnte hinweg behandelte Dr. Henning Lohse-Busch Menschen mit Cerebralparese. In seinem Text ab Seite 16 beantwortet er Fragen, die uns in der Umfrage zur LeserInnenzufriedenheit erreicht haben. Lohse-Busch erklärt, weshalb die Cerebralparese nach wie vor ein Stiefkind von Forschung und Medizin ist und wie die Wissenschaft neue Ansätze ausbremsst.

Weiter werfen wir einen Blick in die Zukunft: Wie sieht die Welt von morgen für Menschen mit Behinderung aus? Die Hochschule für Heilpädagogik setzte sich an einer Tagung mit genau dieser Frage auseinander. Begeben Sie sich mit uns auf eine Zeitreise.

In Zusammenarbeit mit Procap und Insieme führen wir drei Informationsveranstaltungen durch. Weitere Informationen sind auf den Seiten 9–11 zu finden.

Wir wünschen Ihnen schöne Sommertage, einen goldenen Herbst und eine nützliche Lektüre.

Balz Spengler
Redaktion «Aktuell»

Abschied

Nach mehr als elf Jahren bei der Vereinigung Cerebral Zürich, ist für mich die Zeit gekommen eine neue berufliche Herausforderung anzunehmen. An dieser Stelle verabschiede ich mich mit einem weinenden und einem lachenden Auge. Es war sehr bereichernd mit Ihnen auf dem Weg zu sein. Viele schöne Begegnungen werden mir in Erinnerung bleiben und das eine oder andere Wiedersehen würde mich sehr freuen. Cerebral Zürich wünsche ich weiterhin kraftvolles Voranschreiten auf dem Weg zur gleichberechtigten Teilhabe am gesellschaftlichen Leben von Menschen mit Behinderung. Vielen Dank allen, die sich unermüdlich dafür engagieren.

Herzliche Grüsse
Jeannette Frei

Wochenende

Kinder, Jugendliche

16./17. September 2017 | Maur
04./05. November 2017 | Maur
02./03. Dezember 2017 | SKB

Zielgruppe:

Kinder und Jugendliche, welche noch zu Hause wohnen.

Samstag, 9.00 Uhr
bis Sonntag, 17.00 Uhr

Teilnehmerbeitrag:

CHF 190.–

Inklusive:

Übernachtung, Essen, Eins-zu-eins-Betreuung, Ausflüge

Bei freien Plätzen können ausnahmsweise und in Absprache mit den Leitenden auch junge Erwachsene (ab 18 Jahren) an den Wochenenden für Kinder teilnehmen. Der Teilnehmerbeitrag beläuft sich dann auf CHF 210.– .

Erwachsene

02./03. September 2017 | SKB
11./12. November 2017 | SKB

Zielgruppe:

Teilnehmende ab 18 Jahren

Samstag, 9.00 Uhr
bis Sonntag, 17.00 Uhr

Teilnehmerbeitrag:

CHF 210.–

Inklusive:

Übernachtung, Essen, pers. Assistenz, Ausflüge

Orte:

Schule für Körper- und Mehrfachbehinderte, SKB
Mutschellenstr. 102
8038 Zürich

Pfadiheim Maur Wassberg
Wassbergstrasse
8127 Forch ZH

Anmelden:

Bis spätestens 4 Wochen vor Beginn

Ausserschwyz

18.–20. August 2017
29. September–01. Oktober 2017
03.–05. November 2017
08.–10. Dezember 2017

Leitung:

Jacqueline Mächler
079 474 29 81

Zielgruppe:

Kinder

Ort:

Heilpädagogisches Zentrum
Ausserschwyz
Kantonsstrasse 136
8807 Freienbach SZ

Freitag, 9.00 Uhr
bis Sonntag, 17.00 Uhr

Die Wochenende können entweder von Freitag- bis Sonntagabend oder von Samstagmorgen bis Sonntagabend gebucht werden.

Teilnehmerbeiträge:

Freitag- bis Sonntagabend
CHF 250.–

Samstagmorgen bis Sonntagabend
CHF 190.–

Anmeldungen an:

info@insieme-ausserschwyz.ch
insieme Ausserschwyz
Churerstrasse 100
8808 Pfäffikon
055 410 71 60
info@insieme-ausserschwyz.ch



Heilpädagogisches Zentrum Ausserschwyz

Freizeitangebote

Malteser-Montags-Unternehmungen

Zielgruppe:

Jugendliche und erwachsene Menschen mit Behinderung

Treffpunkt:

In der Stadt Zürich. Der genaue Ort wird 4 Wochen vor dem jeweiligen Anlass bekannt gegeben.

Montagabend:

18.30 bis 21.30 Uhr

(jeden 1. Montag im Monat):

4. September 2017

2. Oktober 2017

6. November 2017

4. Dezember 2017

Die Malteser-Gruppe besucht Restaurants oder Kinos, unternimmt einen Spaziergang am See oder in der Stadt. etc.

Anmelden:

Bis spätestens 1 Woche vor Beginn.

Malteser-Ausflüge

Zielgruppe:

Familien, Kinder, Erwachsene (mit oder ohne Behinderung)

Seit mehr als 20 Jahren organisieren die Malteser spannende und allseits beliebte Ausflüge und übernehmen die Assistenz für Teilnehmende mit Behinderung. Zur grösseren Flexibilität bezüglich Ausflugszielen und dem jeweiligen Detailprogramm legen die Organisatoren die definitiven Daten erst später fest. Sobald wir diese erhalten, senden wir sie allen Interessierten mit den Detailinfos (Datum Ausflug, Ausflugsziel, Anmeldung bis wann und an wen, etc.) zu.

Haben Sie Interesse diese Infos zu erhalten? Dann melden Sie sich bei der Geschäftsstelle:

044 482 73 63

info@cerebral-zuerich.ch

Anmeldeformulare finden Sie auf www.cerebral-zuerich.ch unter den jeweiligen Angeboten.

Disco und Austausch «Quatschen»

Auch 2017 bieten wir, alternativ zur Disco, Nachmittage zum Austausch unter dem Titel «Quatschen» an:

Leitung:

Conny Gianesi
079 440 50 50
c.gianesi@bluewin.ch

Zielgruppe:

Jugendliche ab 14 Jahren

Ort:

Insieme Zürich Treff
Regensbergstrasse 89
8050 Zürich

An Sonntagen

von 14.00 bis 17.00 Uhr:

Disco: 17. September
Quatschen: 1. Oktober
Disco: 19. November
Quatschen: 17. Dezember

Keine Anmeldung nötig.

Brunch

Jeden Sonntag,
10.30 bis 12.00 Uhr:

Zielgruppe:

Familien und Einzelpersonen
(Bei Bedarf bitte persönliche Assis-
tenz mitbringen.)

Ort:

insieme Zürich Treff
Regensbergstrasse 89
8050 Zürich

Teilnehmerbeitrag:

CHF 9.–

Anmeldungen

sind erwünscht:

www.insieme-zuerich.ch/brunch



Kurse

Wahrnehmung + Bewegung Musik + Spiel

Kurs 1: Wahrnehmung/Bewegung

Jeden 2. Donnerstag,
19.45 bis 21.15 Uhr
(Abwechselnd mit Kurs 2)

Kurs 2: Musik/Spiel

Jeden 2. Donnerstag,
19.15 bis 21.00 Uhr
(Abwechselnd mit Kurs 1)

Zielgruppe:

Menschen mit Behinderung ab
16 Jahren (mit oder ohne Rollstuhl).
Es besteht die Möglichkeit, beide
Kurse zu belegen.

Ort:

Heilsarmee Zentrum Zürich Nord
Saatlenstrasse 256
8050 Zürich

Teilnehmerbeitrag:

Pro Kurs: CHF 200.– im Jahr
Beide Kurse: CHF 300.– im Jahr

Leitung:

Martin Gräzer
044 867 03 91 | 079 577 74 12
mgraezer@shinternet.ch

Ruth Eppler
079 365 65 57
ruth.eppler@gmail.com

Schwimmen

Therapeutisches Schwimmen ange-
passt an den Bewegungsablauf der
behinderten Kinder und Jugendli-
chen, welche es geniessen, sich im
Wasser frei zu fühlen. Die Eltern
sind vor Ort und unterstützen die
Trainerin. Geschwister werden im
Bad betreut. Interessierte sind zum
Schnuppern herzlich willkommen!

Zielgruppe:

Behinderte Kinder und Jugendliche

Ort:

Hallenbad Wagerenhof
Uster ZH

Montag,

16.00 bis 18.00 Uhr

Teilnehmerbeitrag:

CHF 200.– pro Jahr

Leitung:

Christin Dennler
044 951 16 12 | 079 273 27 62
christin.dennler@gmx.ch

Anmeldeformulare finden Sie auf
www.cerebral-zuerich.ch
unter den jeweiligen Angeboten.

Procap Züri Oberland/ Winterthur

«Veränderungen in den Sozialversicherungen»

Vormittag:

Persönliche Veränderungen und ihre Auswirkungen auf die Sozialversicherungen, z. B.

- Veränderung beim Einkommen
- Gesundheitliche Veränderungen
- Familiäre Veränderungen

Nachmittag:

Politische Veränderungen: Was bedeuten diese für mich persönlich?

- Altersreform 2020
- Reform der Ergänzungsleistungen
- Weiterentwicklung der IV

Dieses Angebot richtet sich primär an Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen, steht aber auch Profis aus dem Sozialwesen sowie weiteren Interessierten offen.

Samstag, 2. September 2017

10.00–16.00 Uhr

(Ab 9.30 Uhr Kaffee und Gipfeli)

Referent:

Daniel Schilliger, Rechtsanwalt
Procap

Kosten

Mitglieder Fr. 50.–

Nichtmitglieder Fr. 70.–

inkl. Pausenverpflegung und Mittagessen

Ort:

Kantonsspital Winterthur

Brauerstr. 15

8401 Winterthur

im U1, neben Personalrestaurant

Anmeldung

bis spätestens 19.8.2017 an:

Procap Züri Oberland/Winterthur

Freiestr. 29a

8610 Uster

Tel: 044 940 97 09

sekretariat@procap-zow.ch

Procap Züri Oberland/ Winterthur

«Wickeltherapie»

Wärme spielt auf körperlicher und seelischer Ebene eine grosse Rolle für die Heilung und Gesundheit. Entsprechend wichtig und unerlässlich ist eine gute Durchblutung. Unser Wohlbefinden, unsere Energie, Geborgenheit und Gesundheit stehen in engem Zusammenhang zur Wärme. Mit einer guten Durchblutung transportiert das Blut Sauerstoff sowie Nähr- und Abwehrstoffe zum Gewebe und befördert Abbaustoffe aus dem Gewebe heraus.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, die Durchblutung anzuregen: Mit der passiven Erwärmung, also durch wärmende Wickel, Wärmeflaschen oder Heizkissen, Sauna, Fussbad oder Vollbad sowie mit aktiver Erwärmung, die wir selbst erzeugen. Dazu gehören kalte, anregende Wickel (Kneippanwendungen, Kneippwickel), Ganzkörper-Schweisswickel, aber auch Bewegung wie Joggen, Walking, Wandern, Skilanglauf und vieles mehr. Erfahren sie an diesem Abend, wie Wickel erfolgreich angewendet werden können.

Dienstag, 26. September 2017
19.00–21.00 Uhr

Leitung

Serge Hafen,
Dorf-Drogerie Hafen AG
Drogist HF, dipl. Naturheilpraktiker

Ort:

Frjz
Zürichstrasse 30
8610 Uster

Kosten:

CHF 10.– Mitglieder
CHF 15.– Nichtmitglieder

Anmeldung:

Procap
Freiestrasse 29a
8610 Uster
Tel. 044 940 97 09

Anmeldeschluss:

12. September 2017

«Leben zu Hause, Finanzierung von Pflege und Assistenz»

Viele Menschen mit Behinderung führen ein selbstständiges Leben mit einem eigenen Haushalt. Dennoch sind sie in ihrem Alltag auf gewisse Unterstützung angewiesen. Unweigerlich stellt sich die Frage, wie diese Assistenz organisiert und finanziert werden kann. In der gleichen Situation befinden sich Angehörige, welche Menschen mit einer Behinderung zu Hause pflegen.

In dieser Veranstaltung wird aufgezeigt, welche Leistungen zur Finanzierung der Pflege und Betreuung zur Verfügung stehen (Invalidenversicherung, Krankenkasse, Ergänzungsleistungen, etc.). Erklärt wird auch, wie man vorgehen muss, um Unterstützungsbeiträge einfordern zu können. Zudem soll der Assistenzbeitrag näher vorgestellt werden.

Dieses Angebot richtet sich primär an Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen, steht aber auch Profis aus dem Sozialwesen sowie weiteren Interessierten offen.

Montag, 13. November 2017
18.30–20.30 Uhr

Referent

Daniel Schilliger, Rechtsanwalt
Procac

Kosten

Mitglieder Fr. 10.–
Nichtmitglieder Fr. 15.–

Ort:

Johanneum, kath. Pfarrei Wiedikon
Aemtlerstrasse 43a
8003 Zürich

Anmeldung

bis spätestens 30.10.2017 an:
Procac Züri Oberland/Winterthur
Freiestr. 29a
8610 Uster
Tel: 044 940 97 09
sekretariat@procac-zow.ch

Kurse

Angebote der Behinderten- sportgruppe Zimmerberg

Wassersport im Hallenbad Wädenswil

Schwimmtechnik, Ausdauer und
Spiele
Mittwoch, 13.00–14.00 Uhr
Für Jugendliche und Junggebliebene
(evtl. junge Erwachsene)

Schwimmen für Alle
Donnerstag, 19.30–20.30 Uhr
Für Erwachsene

Vom Anfänger zum sicheren
Schwimmer
Samstag, 9.45–10.45 Uhr
Für Kinder ab 4 Jahren

Schwimmtechnik, Ausdauer und
Spiele
Samstag, 11.00–12.00 Uhr
Für Kinder und Jugendliche

In den Schulferien von Wädenswil
finden diese Anlässe nicht statt.

Weitere Infos und Anlässe:
www.bsgz.ch/sportangebote.html

Hallensport

Yoga
Montag, 18.00–19.00 Uhr
Für Jugendliche und Erwachsene

Lasst uns tanzen...
Montag, 19.00–20.00 Uhr
Für Jugendliche und Erwachsene,
mit und ohne Behinderung

Klettern
Mittwoch, 13.30–15.00 Uhr
Für Kinder & Jugendliche

Rollstuhl-Training
Montag, 18.00–20:00 Uhr
Einzel- oder Guppenkationen nach
Vereinbarung



Elterngruppe

Elterngruppe Zürich/ Zürcher Oberland

Wir Eltern müssen das Rad nicht neu erfinden. In der Elterngruppe treffen wir Mütter und Väter mit gleichen oder ähnlichen Bedürfnissen und Erfahrungen. In der gegenseitigen Unterstützung und dem persönlichen Austausch erleben wir uns selber als Experten unserer Kinder.

Jeweils von 19.30 bis 22.00 Uhr:

Di, 12. September (im Kafi)
Do, 26. Oktober (Raum 1. OG)
Mo, 27. November (im Kafi)

Leiterinnen:

Rosy Schmid
044 955 03 13
schmid.rosy@bluewin.ch

Daniela Wolf
044 392 01 84
daniela.wolf@sunrise.ch

Treffpunkt:

Familienzentrum
Zentralstrasse 32
8610 Uster



Elterngruppe im Familienzentrum Uster

Wandergruppe

Wandergruppe für Fussgängerinnen und Fussgänger mit einer Cerebralparese

Hast Du eine leichte cerebrale Bewegungsstörung und bewegst Dich gerne, aber Dein Umfeld ohne Behinderung ist zu flink oder wählt Wanderwege, die für Dich zu schwierig sind? Würdest Du gerne die Umgebung von Zürich erkunden und Dich mit anderen Betroffenen austauschen? Dann bist Du bei uns genau richtig!

Die CP-Wandergruppe für Erwachsene mit einer cerebralen Bewegungsstörung geht vier Mal pro Jahr an einem halben Tag auf Wanderschaft. Wir sind meistens an einem Freitagvormittag mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs.

Eine erfahrene Physiotherapeutin gestaltet und begleitet die Wanderungen. Dabei trainieren wir Gleichgewicht, Ausdauer und Koordination. Eine Wanderung dauert mit Pausen ungefähr drei Stunden, wovon wir ein bis zwei Stunden wandern. Zum Abschluss geniessen wir in einem Restaurant eine Erfrischung. Bei schlechtem Wetter steht uns zum Turnen ein Raum zur Verfügung. Die Teilnahme ist kostenlos. Reisespesen und Verpflegung zahlen wir selber.

Wir freuen uns, wenn Du Dich meldest!

Christine Rudin

044 364 05 17
christine.rudin@bluewin.ch



Cerebral-Treffpunkt in Zürich

Auch 2017 sind wieder fünf Treffen für Erwachsene mit Cerebralparese geplant.

Dieses Angebot richtet sich an alle, welche mit anderen Betroffenen in ungezwungener Atmosphäre Erfahrungen und Wissen austauschen, freundschaftliche Kontakte knüpfen, Solidarität erfahren und neue Perspektiven entwickeln möchten.

Wir treffen uns an zentraler Lage beim Stauffacher in Zürich in der rollstuhlgängigen Cafeteria des Alterszentrums St. Peter und Paul.

Es besteht kein Konsumzwang. Wer etwas zu Essen und/oder zu Trinken bestellt, bezahlt selbst.

Es wird keine Assistenz vor Ort sein. Bei Bedarf bitte selber organisieren.

Wir freuen uns, wenn viele Kolleginnen und Kollegen den Weg zum einen oder anderen Treffen finden. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Ort:

Alterszentrum St. Peter und Paul
Werdgässchen 15
8004 Zürich
www.peter-paul.ch

**Samstag,
14.00 bis 17.00 Uhr
Freies Kommen und Gehen.**

14. Oktober 2017

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:
Vereinigung Cerebral Zürich
044 482 73 63
info@cerebral-zuerich.ch
Montag bis Freitag, 9.00–13.00 Uhr



Das Stiefkind der Medizin

«Wer von der Cerebralparese betroffen ist, hat das Recht, Fragen zur Forschung und Therapie zu stellen.», sagt Dr. Henning Lohse-Busch. Im nachfolgenden Text liefert er Antworten und zeigt auf, weshalb die Forschung sich davor scheut, sich mit CP zu beschäftigen.

Weshalb ist CP ein Stiefkind der medizinischen Forschung?

Dr. Lohse-Busch: Die Cerebralparese ist in der Tat ein Stiefkind der medizinischen Forschung. Das liegt am heute gültigen Wissenschaftsbegriff, der hauptsächlich für den Wirksamkeitsnachweis und die Sicherheit von Medikamenten erarbeitet wurde. Handelt es sich um pharmazeutische Produkte, ist es leicht, gleichartig erkrankte Patienten in Gruppen zusammenzufassen, deren eine Hälfte dem Zufallsprinzip entsprechend den neuen Wirkstoff erhält. Die andere Gruppe bekommt ein wirkstofffreies Präparat, wobei während der Behandlungszeit weder die Patienten noch die behandelnden Ärzte wissen, wer welche Tabletten erhalten hat.

Solch eine Untersuchung lässt sich aber für einige Gebiete der Medizin

nicht durchführen. Beispielsweise entsprechen in der Chirurgie die Behandlungsmethoden zu 90 % dem beschriebenen Wissenschaftlichkeitsprinzip nicht. Um es auf die Spitze zu treiben: bei Blinddarmentzündungen ist es selbstverständlich nicht möglich, allen Patienten einen Bauchschnitt zu machen und bei 50 % den entzündeten Blinddarm in der Bauchhöhle zu belassen, wobei der Patient nicht weiß, ob er tatsächlich operiert worden ist oder nur einen Bauchschnitt hat, und der Arzt ebensowenig wissen darf, welchem Patienten er tatsächlich den Blinddarm herausgeschnitten hat.

Es besteht allseits ein Einvernehmen, dass ein solcher Unfug aus ethischen und strafrechtlichen Gründen nicht möglich ist. Deshalb ist es im strengen Sinne um die Wissenschaftlichkeit der Chirurgie und aller anderen operativen Fächer schlecht bestellt. Es kann in den meisten Fällen keine Vergleichsgruppen geben. Das wird als Selbstverständlichkeit hingenommen.

Anders aber ist es bei den Therapiemethoden, bei denen Menschen mit Menschen irgendetwas mit den Händen, mit physiotherapeutischen Übungen, oder beispielsweise mit

medikomechanischen Geräten machen. Hier wird selbstverständlich (und mit intellektuellem Hochmut) die Untersuchung der verschiedenen Therapiemethoden nach dem oben beschriebenen Wissenschaftlichkeitsbegriff verlangt.

In der medizinischen Literatur finden sich nur sehr wenige Versuche, die Wirksamkeit der verschiedenen Physiotherapiemethoden bei der Behandlung der Cerebralparese im wissenschaftlichen Sinn nachzuweisen. Keine dieser Arbeiten genügte dem Wissenschaftsbegriff. Sie sind in diesem Sinn deswegen alle fehlgeschlagen. Gegen den Augenschein wurde nachgewiesen, dass die Physiotherapie zur Behandlung der Cerebralparese wahrscheinlich nicht wirksam sei. Diese Aussage ist aber nicht ausreichend gesichert.

Das hat seinen Grund in der Vielgestaltigkeit und Individualität der Cerebralparese. Jeder Betroffene hat seine ureigene Symptomatik. Die Qualität der Physiotherapeutinnen spielt eine nicht unerhebliche Rolle. Es lassen sich also nur unter größten Schwierigkeiten gleichartige Gruppen bilden und miteinander vergleichen. Um die Unterschiede der verschiedenen Symptome auszuglei-



Dr. med. Henning Lohse-Busch war bis zu seiner Pensionierung 2016 leitender Arzt der «Ambulanz für Manuelle Medizin – Zentrum für Bewegungsstörungen» der Rheintalklinik in Bad Krozingen (D). Er führte ab 1987 verschiedene Formen kindgerechter Manueller Medizin, ab 1992 die Therapie auf dem angetriebenen Laufband, sowie ab 1993 die Behandlung mit fokussierten niedrigenergetischen Stoßwellen zur symptomatischen Behandlung der Cerebralparese ein. Lohse-Busch verfasste rund 70 wissenschaftliche Publikationen.

chen, braucht man aus statistischen Gründen sehr große Patientenzahlen.

Eine bereits über längere Zeit als wirksam erkannte Behandlungsme-

thode wird Goldstandard genannt. Einen solchen Goldstandard haben wir aber bei der Behandlung der Cerebralparese nicht, weil es keine wissenschaftlich anerkannte Behandlungsmethode gibt. Man müsste also im Rahmen einer Wirksamkeitsuntersuchung zwei Methoden miteinander vergleichen, die im wissenschaftlichen Sinn unwirksam sind. Kafka hätte daraus eine hübsche Geschichte gemacht.

Die Wirkung von Botulinumtoxin lässt sich in einem vergleichsweise kurzen Zeitraum von wenigen Monaten beobachten. Das gilt aber nur für die lähmende Wirkung auf die behandelten Muskeln und nur in sehr geringem Maße für Einflüsse, die sich auf die motorische Entwicklung der Kinder ergeben. Die Aussagen zu diesem Thema sind außerordentlich widersprüchlich. Es fehlt der Goldstandard zum Vergleich. Die wissenschaftliche Wertigkeit solcher Untersuchungen ist zwar höher als die Auswertung der Physiotherapiemethoden, wird aber eher anerkannt, weil es sich immerhin um eine standardisierte medikamentöse Behandlung handelt.

Leider entzieht sich die Therapie der Cerebralparese der derzeit allgemein geforderten Wissenschaftlichkeit. Man ist kaum bereit, die wissenschaftlichen Fragestellungen

und Untersuchungsmethoden an die Cerebralparese anzupassen. Es ist bequemer, alte Strukturen zu verteidigen. So wird auch weiter versucht werden, mit dem Thermometer Geschwindigkeiten zu messen. In absehbarer Zeit wird es deswegen keine Möglichkeit geben, die Wirksamkeit der verschiedenen physiotherapeutischen Methoden zur symptomatischen Behandlung der Cerebralparese in ausreichendem Maße nachzuweisen.

Eine weitere Schwierigkeit ergibt sich aus dem Zusammenwirken verschiedener Methoden. Die Wirkung der Physiotherapie lässt sich erfahrungsgemäß durch manualmedizinische Behandlungen steigern. Manipulationen an der Wirbelsäule und den Extremitätengelenken, die durch Behandlungen der sogenannten parietalen Osteopathie ergänzt werden, verbessern die Mechanik von Gelenken und Muskeln, so dass die Physiotherapeuten anschließend eine deutlich verbesserte Ausgangslage vorfinden, um bei den Patienten erweiterte Bewegungen zu erzielen. Leider aber gilt auch für die Manuelle Medizin, dass die wissenschaftliche Datenlage für die Schmerztherapie, nicht aber für einen zweifelsfreien Wirksamkeitsnachweis auf die Symptome der Cerebralparese ausreicht.

Die Zusammenfassung der Methoden zu einer Komplexbehandlung bedeutet, dass verschiedene unwissenschaftliche Therapien zu einem unwissenschaftlichen Konzept zusammengefasst werden. Das gilt selbstverständlich auch für die relativ neue Behandlung mit Vibrationssystemen oder Tretmühlen. Auch bei diesen Behandlungsmethoden ist die Datenlage nicht ausreichend.

Würde man eine Befragung bei den Betroffenen durchführen und korrekt statistisch auswerten, käme mit Sicherheit heraus, dass für die Entwicklung von Kindern mit Cerebralparese qualifizierte Physiotherapie, Übungen mit medikomechanischen Geräten und die Anwendung verschiedener anderer Methoden aus der physikalischen und rehabilitativen Medizin einschließlich der Orthesen und anderer Hilfsmittel dringend notwendig seien. Erwachsene mit Cerebralparese werden angeben, dass sie auf eine qualifizierte Muskel- und Gelenkpflege durch die verschiedenen genannten Methoden nicht verzichten können. Das aber zählt in der Welt der Wissenschaft nicht.

Die verschiedenen Behandlungsmethoden und Orthesen werden von den Kostenträgern nur deswegen bezahlt, weil sie vor Einführung des oben beschriebenen Wissenschafts-

begriffes bereits über viele Jahre bezahlt worden sind. Sie heute, so wie es eigentlich nach der Gesetzeslage zumindest in Deutschland nötig wäre, wegen nicht ausreichender wissenschaftlicher Grundlage aus dem Katalog der Kassenleistungen zu streichen, würde einen Aufschrei mit nachfolgender kleiner Revolution der ethisch denkenden Bevölkerung und der Betroffenen nach sich ziehen. Es sind in Deutschland 1,3 Promille der Bevölkerung, also mehr als 100.000 Betroffene mit ihren Angehörigen. Das sind alles Wähler. Also wird darüber von den Gesundheitspolitikern auch auf Anfrage nicht geredet.

Die in starrem Formalismus gefangene Medizin blockiert sich selbst. Die Probleme sind zur Zeit unlösbar. Neue Behandlungsmethoden aus dem Bereich der physikalischen und rehabilitativen Medizin einschließlich der Physiotherapie lassen sich aus methodischen Gründen nicht mehr in die Kataloge der Sozialversicherungen einführen. Forschung, um die vorhandenen Behandlungsmethoden oder ihr Zusammenwirken eventuell zu verbessern, findet nicht statt. Wer möchte schon eine Arbeit auf sich nehmen, von der er weiß, dass sie in der Diskussion der medizinischen Wissenschaft schon aus methodischen Gründen nicht bestehen kann.

Ist bereits alles erfunden, was hilft?

Wir wissen nicht, was morgen oder übermorgen erarbeitet werden kann. Andererseits sind auf vielen Gebieten der Medizin heute Dinge möglich, die vor 30 Jahren noch undenkbar waren. Man darf also durchaus Hoffnung haben.

Welche Forschungsfelder gäbe es; welche werden zu Unrecht vernachlässigt? In welchem Forschungsfeld sehen Sie zurzeit grosses Potential für neue Erkenntnisse?

Die heute dringlichsten Fragen an die Forschung wurde bereits umrissen. Die Entwicklung neuer Medikamente kostet die pharmazeutische Industrie 3-stellige Millionenbeträge, bisweilen Milliarden. Es gelingt aber derzeit nicht, Mittel zu bekommen, mit denen eine internationale, multizentrische Studie mit vielen 100 Patienten mit Cerebralparese verschiedener Altersstufen durchgeführt werden könnte. Untersucht werden müssten verschiedene Methoden an ausreichend großen Patientenzahlen. Zugleich müsste das Zusammenwirken verschiedener Behandlungsmethoden untersucht werden, um zu einer optimierten multimodalen Komplexbehandlung zu kommen, die für die verschiede-

nen Altersstufen nicht die gleiche sein wird. Gelänge es, die dafür notwendigen Mittel zu bekommen, ergibt sich eine weitaus schwierigere Frage: welche Gruppe von internationalen Universitätsmedizinern würde es auf sich nehmen, die der Behandlung der Cerebralparese angemessene wissenschaftliche Beweiskraft gemeinsam zu definieren, solch eine groß angelegte Untersuchung durchzuführen, und auf dem Kriegsschauplatz der wissenschaftlichen Kongresse und ärztlichen Journale gegen die bestehenden verkrusteten Strukturen zu verteidigen?

Sind neuartige Therapieformen denkbar und sinnvoll?

Zukünftig wird möglicherweise die Therapie mit Stammzellen mehr in das Blickfeld kommen. Das Problem liegt allerdings nicht in der Produktion dieser Stammzellen sondern in deren Programmierung. Nervenzellen sind hochspezifisch. Die einen sind für die Beugung des Kleinfingers, die anderen für Teile der Blutdruckregelung etc. zuständig. Ist die Nervenzelle selbst reine Hardware, also ein Computer ohne Programm, braucht es für die verschiedenen Funktionen eine hochspezialisierte Software. Das Programmieren einzelner Nervenzellen ist heute noch nicht denkbar. Es wird aber nötig

sein, um vielleicht in der Zukunft strukturelle Hirnschäden zu verbessern.

Wem gehört die Zukunft? Der Pharmaindustrie? Der Informatik- onstechnologie? Oder doch der Physiotherapie?

Die Zukunft gehört der multimodalen Komplextherapie, die alle bekannten und für den Patienten persönlich indizierten therapeutischen Fenster nutzt. Wir wissen nicht, was die Pharmaindustrie im Zusammenspiel mit den anderen Methoden noch beitragen kann. Die Physiotherapie und die Methoden der physikalischen Medizin werden auch in Zukunft eine herausragende Stellung zur Behandlung der Symptomatik der Cerebralparese behalten. Die Informationstechnologie wird es schwer haben, fehlende Nervenzellen im Gehirn zu ersetzen. Sie kann aus heutiger Sicht nur im Zusammenhang mit den anderen Behandlungsmethoden eventuell einen ergänzenden Beitrag leisten.

Die Komplexbehandlung

In der «Ambulanz für Manuelle Medizin – Zentrum für Bewegungsstörungen», die ab 1992 von Dr. Lohse-Busch und seinem Team aufgebaut wurde, werden verschiedene Therapieformen (Manuelle Medizin (Chirotherapie), Atlastherapie nach Arlen, parietale Osteopathische Medizin, fokussierte niedrigerenergetische extrakorporale Stosswellen, Massagen, Ergotherapie, Physiotherapie, Behandlungen auf dem angetriebenen Laufband und Behandlungen auf dem Galileo-Vibrationsgerät sowie der Tretmühle GigerMD, (med. Trainingstherapie)) zu einer Komplexbehandlung zusammengefasst.

Dieses Zusammenspiel der Behandlungsformen hat das Ziel, die Mechanik von Muskeln und Gelenken zu verbessern und die körperliche Wahrnehmung zu fördern, damit Patienten und Patientinnen auf dieser Basis verbesserte Haltungen und Bewegungen erlernen können.

Weitere Infos:

Ambulanz für Manuelle Medizin
Thürachstrasse 10
D-79189 Bad Krozingen

Tel. +49 7633-408-836
contact@amm-rheintalklinik.de
www.amm-rheintalklinik.de

In der Welt von Morgen

Digitalisierung und Robotisierung werden das Leben von Menschen mit Behinderung in den nächsten Jahren stark verändern. Was heisst das? Welche technologischen Innovationen sind in den nächsten Jahren zu erwarten? Was sind die Auswirkungen der demografischen Alterung? Die HfH suchte an ihrer Tagung «Menschen mit Behinderung in der Welt von Morgen» die Antworten auf Fragen der Zukunft.

«Ich zähle mich zu den hyperaktiven Alten.», meint Referent François Höpflinger. Man könne, das sei erwiesen, auch mit über 70 neue Hirnzellen bilden. Höpflinger, emeritierter Professor für Soziologie, befasste sich seine ganze Karriere hindurch mit demografischen Entwicklungen.

Diese Dynamik in der zweiten Lebenshälfte ist historisch neu. Auf Menschen mit Behinderungen könnten sie nachteilige Auswirkungen haben. Sie könne zu einer Ausgrenzung der Schwächeren führen. Diese Gefahr bestehe auch für körperlich weniger fitte Menschen. Weiter beobachtet Höpflinger einen Wandel in der Gestaltung von Produkten und Dienstleistungen, Stichwort «Universelles Design».

Ein Beispiel hierfür stellte Alireza Darvishy mit den «VoiceOver» genannten Bildschirmvorlese-Funktionen des iPhones vor. Darvishy ist Leiter des ICT-Accessibility Labs in Winterthur und lebt mit einer Sehbehinderung. Assistenztechnologien fänden immer häufiger den Weg in Mainstream-Devices.

Darvishy zeigte Apps, die blinden Menschen vorlesen, welche Objekte, Farben oder Texte sich vor der Kameralinse ihres Smartphones befinden, den «Tobii», einen Computer, der sich per Augenbewegung steuern lässt, und verschiedene Anwendungen des «Internets der Dinge», in dem etwa Haushaltsgeräte und Gebäudetechnik mit dem Netz verbunden sind.

Auch Dr. Guido Kempter beschäftigt sich an der Universität Vorarlberg und an der Internationalen Bodensee Hochschule mit der technologischen Ausstattung von Wohnräumen, dem sogenannten «Active Assisted Living». Fernbedienungen, elektrische Türöffner, Bestellservices, Vitaldaten- und Sturzerfassungssysteme oder automatische Benachrichtigungen der Angehörigen sollen beeinträchtigten Menschen helfen, ein möglichst selbstständiges Leben

zu führen. Oft, so stellt Kempster fest, würde so viel Technik gerade von älteren Menschen abgelehnt.

«It is not the strongest of the species that survives, nor the most intelligent, but the one most responsive to change.» Mit diesem darwin'schen Zitat steigt Dr. Stephan Böhm in sein Referat ein. Er forscht an der Universität St. Gallen in den Bereichen Digitalisierung, Personalmanagement und Menschen mit Behinderung.

In der Arbeitswelt 4.0 komme es vermehrt zu «Winner-takes-it-all-Effekten» und die Grenzen zwischen einzelnen Industrien lösten sich mehr und mehr auf. Durch eine neue Orchestrierung von vorhandenen Services könnten auch von kleinen Firmen innert kurzer Zeit neue Angebote geschaffen werden.

Der technische Wandel werde für Menschen mit Behinderung zahlreiche Chancen bieten und sie sensorisch und physisch unterstützen können. Andererseits könnte der intensivierete Wettbewerb um sich verknappende Arbeitsplätze auch ein häufigeres Auftreten von psychischen Behinderungen mit sich bringen.

In seinem spekulativen Ausblick auf die Arbeitswelt 5.0, die von künstlicher (Super-)Intelligenz geprägt sein wird, spricht Böhm von einer Rückbildung der Mittelschicht und einem Auseinanderbrechen der Gesellschaft in eine technologisierte Hochleistungs-«Elite» und eine entschleunigte «Geschützte Welt» mit festen, familienorientierten Strukturen. Die weiteren Auswirkungen der künstlichen Super-Intelligenz auf die Menschheit seien noch nicht abzuschätzen.

Die Zukunft, so mein Eindruck nach den vier Inputreferaten, wird mit ihren technologischen Entwicklungen viele neue Möglichkeiten eröffnen. Wichtig wird aber immer die Frage bleiben, was wir von der Technologie wollen, was unsere Ziele sind. Sie ist ein sehr vielfältiges Werkzeug, ein sehr scharfes Messer. Doch jede Klinge will geführt werden. Die weitere Digitalisierung ist ein Prozess, den wir als Gesellschaft aktiv gestalten müssen. Die Auswirkungen, die dieser Prozess haben wird, werden jedenfalls sehr einschneidend sein.

Balz Spengler

Aktuell 2 / 2017

Informationsbroschüre erscheint
im April, August, Dezember.

Geschäftsstelle und Kontakt

Witikonstrasse 15
8032 Zürich
info@cerebral-zuerich.ch
spengler@cerebral-zuerich.ch
Tel. 044 482 73 63

Redaktion und Layout

Balz Spengler

Druck

Akeret Druck AG, Dübendorf

Vereinigung Cerebral Zürich

wird unterstützt durch:



Mitgliederbeiträge, Spenden, Legate

www.cerebral-zuerich.ch

Titelbild
Nervenzellen