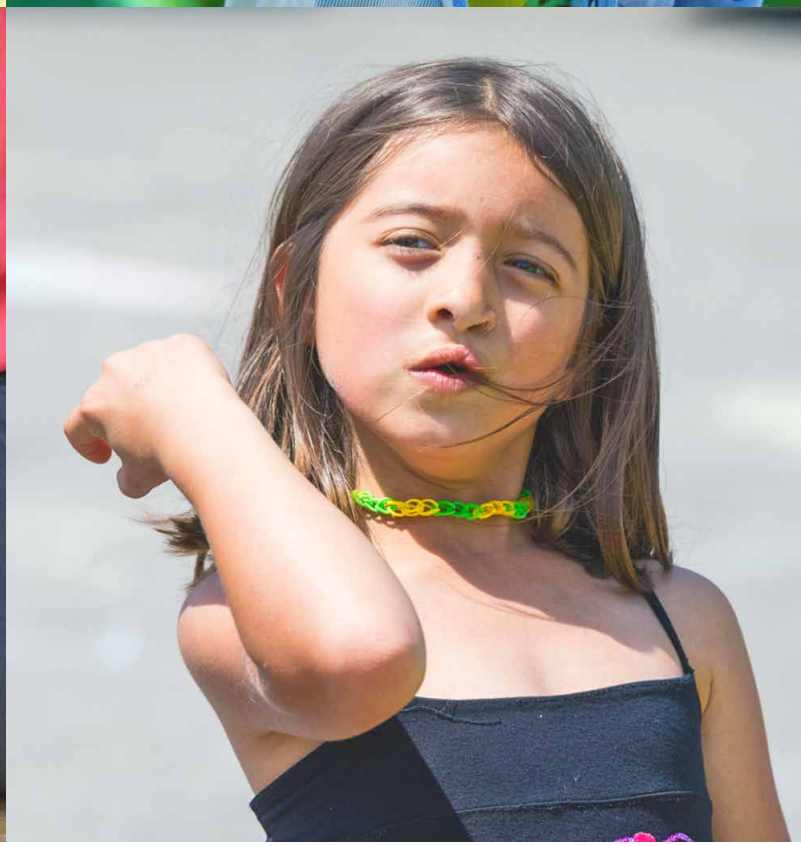
Textspalte

BULLETIN DER
VEREINIGUNG DER
ELTERN VON
SPALTKINDERN

29. AUSGABE, SEPTEMBER 2018



Myofunktionelle Therapie
Frühförderung von Kindern mit LKGS
Seite 3

Buchempfehlung
Das Pierre-Robin-Syndrom
Seite 9

Am 18. Juni fand unser Brätlianlass statt.
Mehr dazu ab Seite 10.

Photos: Titel, Seiten 2, 10, 11, 14: Anna Nobs, Marcel Pfahrer

Danke Der Vorstand bedankt sich herzlich bei allen **Mitgliedern** für die Treue, das aktive Mitwirken und den regen Austausch unter den betroffenen Familien. Dies ist ein wichtiger Beitrag zur Lebendigkeit unseres Vereins.

Allen **Gönnern und Mitgliedern** danken wir für die grosszügigen Zuwendungen. Auch dieses Jahr konnten wir aufgerundete Mitgliederbeiträge verbuchen. Wir denken im Sinne der Spender und Spenderinnen zu handeln, wenn wir diese Beträge nicht einzeln verdanken.

Wir sind dankbar für das Interesse der **Spaltteams** an unserer Vereinigung. Vielen Dank für die Weiterempfehlung der VES an die betroffenen Familien.

Liebe Leserin, lieber Leser

Teil eines Vereins zu sein bedeutet, Menschen zu unterstützen und von Menschen unterstützt zu werden, die ähnliche Situationen durchlebt haben oder im Moment durchleben. Wobei ähnlich relativ ist. Natürlich ist jede LKG, jedes Kind, jede Familie anders, doch wir alle müssen uns, vor allem in der Zeit der Geburt, aber auch danach einer neuen Situation stellen. Das stellt oft eine Herausforderung dar. Neben der medizinischen Versorgung können die emotionalen Aspekte, die uns in den folgenden Jahren begleiten, belastend sein. Auch wenn wir eine starke Persönlichkeit haben, hilft es uns zu sehen oder zu hören, wie andere mit dieser Herausforderung zurechtkommen, um unsere eigenen Erfahrungen besser zu verarbeiten. Dazu eignet sich unser alljährliches Vereins-Picknick besonders gut. Dieses Jahr konnten wir mit 62 Anwesenden einen tollen Tag verbringen. Übrigens, kennen Sie einen geeigneten Ort für das nächste Picknick? Bestenfalls in der Deutschschweiz, möglichst zentral, gut mit dem Auto oder öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar, mit Platz zum Spielen und Essen im Freien, aber auch drinnen bei schlechtem Wetter? Dann kontaktieren Sie uns bitte so schnell wie möglich. So können wir uns rechtzeitig organisieren.

Der Vorstand

In dieser Textspalte finden Sie folgende Beiträge:

PORTRÄT/FACHARTIKEL

Frühförderung von Kindern mit LKGS-Fehlbildung mit Myofunktioneller Therapie – Ein Zwiegespräch 3

BROSCHÜRE/FACHARTIKEL

Myofunktionelle Therapie von Fuss bis Kopf 6

MYOFUNKTIONELLE THERAPIE

Therapeutenliste 8

BUCHEMPFEHLUNG

Das Pierre-Robin-Syndrom 9

ANLASS

Brätlianlass Juni 2018 10

MEDIATHEK

Liste unserer Medien 12

VEREINIGUNG DER ELTERN VON SPALTKINDERN

Informationen aus der VES 14
Einander unterstützen 15

VORTRAG UND HV

Die Operation des Kiefers und die kieferorthopädische Behandlung 16

Frühförderung von Kindern mit LKGS-Fehlbildung mit Myofunktioneller Therapie – Ein Zwiegespräch

Ich bin Mutter eines Kindes mit Lippen-Kiefer-Spalte.

Ich bin Myofunktionelle Therapeutin.

Emotionen

Wellen von Ungläubigkeit, Unverständnis, Traurigkeit, Angst, Selbstvorwürfen und Hilflosigkeit überrollten uns beim Anblick des Ultraschallbildes. Gleich darauf nahmen Informationen, Entscheidungen und die Organisation der Familie so viel Raum und Zeit ein, dass wir den Eindruck hatten, eine Spalte mit Kind zu bekommen statt ein Kind mit Spalte.

Speichel

Durch die offene Mundhaltung sammelte sich bei Leon der Speichel weit vorne im Mundraum und statt abgeschluckt zu werden, rann er ungebremst über das Kinn auf die Brust, wo er leicht Hautreizungen nach sich zog. Um die asymmetrischen Gesichtszüge nicht noch zusätzlich zu beeinflussen, galt beim Trocknen des Speichels das Gebot: Tupfen statt streichen. Diese einfache Geste gab uns erstmals das Gefühl, einen eigenen Beitrag im Dschungel der Operationen und Therapien leisten zu können. Zu diesem Hinweis kam die Instruktion von Fussstimulationen. Wie staunten wir, als wir die Speicheltücher, sogar während der Phase des Zahnens, nur noch zum Spielen benutzen konnten!

Zungenlage

Die Zunge legte sich oft in die Lippenspalte oder spielte vergnügt damit, was sehr auffällig aussah. Nach der Operation suchte sich die Zunge protestierend einen neuen Ort: den Mundboden. Nach wie vor lag die Zunge weit vorn, zwischen den Zähnen oder sogar zwischen den Lippen. Wir wurden angehalten, unserem Sohn häufig und auf verschiedene Weisen Lippenbewegungen und Zungengeräusche vor-

Emotionen

Eine Studie von Field/Vega-Lahr zeigt, dass sich Mütter ihrem Kind mit einer LKG-Fehlbildung weniger aktiv widmen. Die körperorientierte Sprachtherapie (k-o-s-t®) als fundamentaler Baustein der Basler Myofunktionellen Therapie (MFT) unterstützt wesentlich die Kommunikation sowohl in ihrer Quantität als auch in ihrer Qualität. In den Eltern versuche ich, das Bewusstsein für ihre persönlichen Ressourcen zu wecken und diese als Werkzeug für die Bewältigung der Situation zu nutzen. Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Vernetzung der Eltern mit Fachleuten.

Speichel

Ein Muskel funktioniert nicht für sich allein, sondern ist zusammen mit anderen in Gruppen organisiert und in Bindegewebe eingebettet. Es bilden sich so Ketten, die den gesamten Körper durchlaufen: die sogenannten myofaszialen Ketten. k-o-s-t® nützt diese Ketten zur ganzheitlichen, tief wirkenden und nachhaltigen Aktivierung der Hals-, Kopf- und Gesichtsmuskulatur.

Ein Kernanliegen der Basler MFT ist die Aktivierung der Eltern, um sie so ihre Selbstwirksamkeit erfahren und ihren Einfluss auf die Entwicklung der Muskelfunktionen erkennen zu lassen. Die möglichen Übungen, ihre Häufigkeit und Dauer werden mit jeder Familie individuell festgelegt, fortlaufend ausgewertet und angepasst.

Zungenlage

Durch einen spielerischen und kreativen Umgang mit den Muskelfunktionen von Lippen, Wangen und Zunge erhält

zuspielen, die er neugierig und belustigt nachahmte. Leons Zunge und Lippen wurden zusehends beweglicher. Auch die Grosseltern und der grössere Bruder machten mit und hatten selber viel Spass dabei.

Narbe/Mimik

Nach dem Lippenverschluss war der Narbenzug deutlich zu sehen und der Gesichtsausdruck zeigte sich wenig variantenreich, weshalb die Menschen wieder auf den Mund und jetzt zusätzlich auf die Narbe fokussierten. Wir sehnten uns danach, dass Leon als Ganzes wahrgenommen würde. Die MFT zeigte uns die häuslichen Möglichkeiten der Narbenbehandlung und ein Programm von Gesichtsstimulationen, das dazu führte, dass Leon der ausdrucksstärkste und nuancierteste Mimiker der ganzen Familie wurde.

Mundschluss

Die Zunge umspielte monatelang die Spalte, liess damit keinen Mundschluss zu. Nach der Operation positionierte sie sich auf dem Mundboden, manchmal gar auf der unteren Zahnreihe. Der Mundschluss war kaum im Programm. Die offene Mundhaltung ist leider oft mit Vorurteilen über eine verminderte Intelligenz behaftet. Wir kämpften also immer noch darum, dass hinter der Spalte der Mensch gesehen wurde, sich zeigen und entfalten durfte. Ergänzend zu den bewährten Gesichtsstimulationen wurde der Mundschluss mit einem ‚geheimen' Code verknüpft. Verknüpft wurde die Mundmuskulatur auch mit der Spannung im ganzen Körper, der dafür mit aktivierenden Impulsen ‚gefüttert' wurde, damit Leon in die Aufrichtung kommen und seine Mitte finden und halten konnte. Hilfsmittel brachten Abwechslung in diesen langwierigen, nicht unbedingt geradlinigen Prozess. Im Sport fiel seine Wahl auf Kendo (japanischer Schwertkampf), in dessen Zentrum sowohl auf diesen Aspekten basierende Techniken stehen als auch starke innere Werte.

Mittelohrbelüftung

Schon früh und auch mehrmals brauchte Leon Paukenröhrchen, um seine Mittelohren zu belüften. Letztlich wuchsen die Trommelfellschnitte auch nicht mehr zu, wodurch er eine beträchtliche Höreinschränkung erlitt und mit einem Knochenleitungshörgerät versorgt werden musste. Im Kindergarten und in der Schule empfing er die Stimme der Lehrkraft mit einer Funkverbindung direkt auf die Hörhilfe. Bei Regen, mit einer Mütze oder einem Helm konnte er das Gerät nicht tragen, weshalb er mitten im Verkehr vermehrt auf seine Augen angewiesen war. In der MFT arbeiteten wir über längere Zeit intensiv mit Ballovent®, worauf die Trom-

das betroffene und das damit assoziierte Gewebe Bewegungsimpulse vielfältiger Natur wie Druck, Zug, Vibration, Spannung und Entspannung. Die Wahrnehmung im Mundinnenraum wird gefördert und neue Bewegungsmöglichkeiten werden eröffnet, erkundet und spielerisch trainiert. Dies bildet die Voraussetzung für einen kraftvollen Zungentonus, die Anbahnung der korrekten Zungenruhelage am Gaumen und letztlich den Grundstein für ein physiologisches Schluckmuster.

Narbe/Mimik

Rein anatomisch ist der Mundringmuskel durch die Operation vereinigt, aber seine Funktion muss in Bezug auf die Empfindungen und die Bewegungssteuerung im Gehirn umorganisiert und neu angelegt werden. Auch das Narbengewebe ist aktiv beeinflussbar, Verklebungen können gelöst und dadurch Elastizität erreicht werden. Viele Gesichtsmuskeln strahlen in den Musculus orbicularis oris ein und hängen somit direkt von seinem Bewegungsspektrum ab. Dies sind lange währende Prozesse, die kurze, aber häufige Impulse benötigen, weshalb das familiäre Umfeld den stärksten Einfluss auf die Entwicklung ausübt. Diese Vision kann einschüchternd und überfordernd wirken. Mit den Eltern bespreche ich ihre persönlichen Möglichkeiten, unterstütze sie bei möglichen Motivationseinbrüchen, auch per Mail oder andere Medien, dokumentiere mit Bildern die Fortschritte und begleite sie mit Therapiesitzungen, deren Abstände durchaus locker und unterschiedlich sind und die wir gemeinsam festlegen.

Mundschluss

Die Spalte verleitet dazu, den Gesichtsbereich isoliert zu betrachten. Dabei ist er vielfach vernetzt mit der Halswirbelsäule, dem Brustkorb, den Schulterblättern, welche wiederum ihre Verbindungen bis zu den Füssen weiterspannen. Ein schwacher Mundmuskel muss deshalb immer in Bezug mit der Kopfstellung und der Gesamtkörperhaltung bewertet und allenfalls korrigiert werden. Funktionelle Übungen wirken direkt und kraftvoll auf das ganze System. Dazu werden Balancekreisel, Wippen, Walzen, Gymnastikbälle u.a. benutzt. Um die neuen Haltungsmuster in den Alltag zu transferieren, werden sie als Reminder mit einer Geste, einem Laut oder Wort verankert.

Mittelohrbelüftung

Das Mittelohr wird durch die Eustachische Röhre belüftet. Sie bildet die Verbindung zum Rachen. Allerdings wird sie von Muskeln geöffnet und geschlossen, die sowohl mit dem

melfelle wieder zuwuchsen, obwohl die Wahrscheinlichkeit eines solchen Ereignisses als sehr gering prognostiziert worden sind. Leons Ehrgeiz war geweckt und er entschied sich bei der Instrumentenwahl für das Kornett, weil er beobachtete, dass die Blastechnik Ähnlichkeiten mit dem Ballovent® aufwies. Nach einem Jahr des täglichen Übens waren seine Mittelohren so gut belüftet, sein Hörvermögen wieder zurückgekehrt, so dass er das Hörgerät beiseitelegen konnte. Die Kornettstunden laufen jedoch weiter...

Integration

Wir haben mit Familie, Freunden und Bekannten über die Spalte schon gesprochen, als ich noch schwanger war. Die Offenheit, der sachliche Umgang, aber auch das Teilen von Gefühlen hat für Leon eine breite, fördernde Basis geschaffen. Er pflegt viele Freundschaften, mit Mädchen und Jungen, mit älteren und jüngeren Kindern, versteht den Umgang mit Erwachsenen und nimmt an Jassrunden von Senioren teil. In seiner neunjährigen Geschichte hat er grundlegende Lebensqualitäten gelernt: Ziele stecken, Ausdauer, Disziplin, Mitbestimmung, Konzentration, genaues Hinhören und Hinsehen, Anstrengung, Flexibilität usw. Von Anfang an besprachen wir mit Leon möglichst genau, was, wer, wann, wie, warum, wo machte. Er ist ein Experte auf seinem Gebiet und nicht nur dort.

Fazit

In der MF-Therapie hat Frau Dr. Susanne Codoni uns Eltern vor allem gezeigt, den Fokus weg von der Lücke, der Spalte zu nehmen und hin auf das Vorhandene zu richten, das Mögliche zu erkennen, die Anstrengung zu loben, die kleinen Erfolge zu feiern und das zu Erreichende im Auge zu behalten. ●

erlebt und erzählt von Monica Köppel-Heule

«Ich heisse Leon, bin 8 Jahre 10 Monate und 26 Tage alt und so clever, dass ich eine Klasse überspringen dürfte.»

Gaumensegel als auch mit dem Trompetermuskel und dem Mundringmuskel in Verbindung stehen. Eine Spalte, unabhängig von ihrem Ausmass, kann somit diese Muskelfunktionen vermindern oder lähmen. Sobald ihre Form anatomisch wieder hergestellt ist, d.h. die Muskeln am richtigen Ort ansetzen und wieder vereint sind, muss die Funktionsarbeit beginnen. Durch häufige, konstante, ähnliche, aber doch variierende Impulse über einen langen Zeitraums werden Veränderungen erzielt und individuelle Fortschritte erreicht.

Integration

Ein Kind mit einer Spaltfehlbildung braucht über viele Jahre hinweg spezielle Betreuung. Oftmals versuchen die Eltern das Kind vor jeglichem Ungemach zu bewahren und ihm Hindernisse aus dem Weg zu räumen oder aber sie möchten es abhärten, damit es andernorts das Defizit kompensieren kann. In beiden Ansätzen liegt der Fokus jedoch auf der Spalte.

Jedenfalls steht fest, Eltern wollen immer das Beste für ihr Kind. Dazu bietet Maria Montessori eine goldene Regel: «Hilf mir, es selbst zu tun. Zeig mir, wie es geht. Tu es nicht für mich. Ich kann und will es allein tun. Hab Geduld, meine Wege zu begreifen. Sie sind vielleicht länger, vielleicht brauche ich mehr Zeit, weil ich mehrere Versuche machen will. Mute mir Fehler zu, denn aus ihnen kann ich lernen.»

Fazit

Dr. Susanne Codoni begeisterte mich für die Myofunktionelle Therapie, motivierte mich für das Masterstudium Cranio Facial Kinetic Science in Basel und unterstützte mich tatkräftig während der beiden Studienjahre. ●

erklärt und ergänzt von Monica Köppel-Heule

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Frau Köppel für diesen wertvollen Artikel.

Literaturhinweise

- **Umfassende Informationen in Buchform:** «Frühförderung bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung» von Sandra Neumann, Schulz-Kirchner Verlag
- **Informationsportal für Eltern, Therapeuten und Ärztinnen:** www.cleftnet.de
- **Homepage des Studiengangs Master in Cranio Facial Kinetic Science:** www.facialkinetics.ch
- **Homepage des Berufsverbands der Myofunktionellen Therapeut-/innen:** www.fksc-mft.ch
- **Homepage von Dr. Susanne Codoni:** www.scodoni.ch
- **Homepage von Monica Köppel-Heule:** www.mft-mit-mkh.ch

Myofunktionelle Therapie von Fuss bis Kopf

Im Folgenden lesen Sie einen Auszug aus der 24-seitigen Broschüre. Darin wird die Myofunktionelle Therapie (MFT) und die Körperorientierte Sprachtherapie (k-o-s-t®) verständlich und kurz erklärt.

Körperorientierte Sprachtherapie k-o-s-t®

Frau Dr. h.c. Susanne Codoni beobachtet in ihrer langjährigen Praxis, dass bei vielen Kindern mit sprachlichen Schwierigkeiten, zum Beispiel in der Aussprache einzelner Buchstaben, oft auch Auffälligkeiten an den Füssen, beim Becken, an der Wirbelsäule, an den Schulterrn und bei der Kopfhaltung bestehen. Sie gehen auf den Zehenspitzen, hängen krumm in ihrem Stuhl, haben einen offenen Mund und halten den Kopf schräg.

Diese Beobachtungen hängen mit der Erkenntnis zusammen, dass unser ganzer Körper von Kopf bis Fuss mit Muskel- und Faszienketten verbunden ist. Eine dieser Verbindungen setzt unter anderem am Schädel und Unterkiefer an, sichert deren Funktion und verbindet uns über den Rumpf bis zu den Füssen. Somit hat unsere Mundmuskulatur und die Art, wie unsere Zunge im Mund liegt, mit unserer gesamten Körperhaltung zu tun. Aufbauend auf diesen Tatsachen entwickelte Frau Dr. h.c. Susanne Codoni die körperorientierte Sprachtherapie k-o-s-t® als ganzheitliches Therapie-Konzept, das auf neurologischen, biologischen und körperlichen Grundlagen beruht.

k-o-s-t® versteht sich dabei als Basistherapie mit einer Verbindung zwischen der Schulmedizin, Komplementärmedizin und pädagogischen und therapeutischen Massnahmen.

Frau Dr. h.c. Susanne Codoni baute diesen ganzheitlichen Ansatz für das Konzept k-o-s-t® in die folgenden vier Säulen ein:
1. Patientenbeobachtung
2. Diagnostik
3. Kommunikation
4. Manuelle Arbeit-Stimulation

k-o-s-t® schafft die Basis für die nachfolgende myofunktionelle Therapie.

Was ist «myofunktionelle Therapie?

Eine Begriffserklärung:
Myo = Muskel
funktionell = hier zu verstehen als «richtig arbeiten»
Myofunktionelle Therapie = Muskelfunktionstherapie

Die Wirkungsweise der myofunktionellen Therapie
Die myofunktionelle Therapie bewirkt ein neues korrektes Schluckmuster. Die Zunge drückt ihre Kraft beim Schlucken nicht mehr gegen die Zähne. Die Zunge wird während dem Schluckvorgang am richtigen Ort hinter den Schneidezähnen gehalten.

Die Ziele der myofunktionellen Therapie sind:
- Habits[1] abbauen
- Das muskuläre Gleichgewicht im Bereich Mund, Kiefer und Gesicht herstellen
- Den Mundschluss herstellen und somit die Nasenatmung erlauben
- Die richtige Ruhelage der Zunge hinter den Zähnen sicherstellen
- Das normale Schlucken gewährleisten
- Eine korrekte Aussprache erreichen

Die myofunktionelle Therapie ist altersunabhängig
Schon im frühkindlichen Alter wird die myofunktionelle Therapie für die Entwicklungsförderung eingesetzt. Sehr häufig wird sie bei Schulkindern, aber auch bei Jugendlichen angewendet. Sie findet aber auch Anwendung bei Erwachsenen, beispielsweise im Rahmen von Kieferoperationen, chirurgischen Eingriffen, nach Tumoren im Gesichtsbereich oder mangelhaftem Halt von Zahnprothesen.

Indikationen zur k-o-s-t®

(Basis zur myofunktionellen Therapie)

- Sprech-, Schluck und Stimmstörungen
- Abweichende Schluckmuster und Zungenfehlfunktionen

- Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten
- Habits (Gewohnheiten) und Dyskinesien[2] im und um den Mund
- Ungenügende Muskelfunktionen im/um den Mund mit offenen Lippen
- Offene Mundhaltung
- Lernschwierigkeiten
- Syndrome[3]
- Fehlbildungen im Kopfbereich bei eingeschränkten vitalen Funktionen
- Rezidive[4] nach kieferorthopädischen Behandlungen
- Funktionsstörungen im Gebisssystem
- Nach operativen Eingriffen im Gesicht, z.B. nach Zahnentfernungen oder Tumorerkrankung
- Kiefergelenksbeschwerden
- Gesichtsschmerzen
- Probleme mit Zahnprothesen

1 Gewohnheiten, Erlerntes

2 Störungen des Ablaufs einer Bewegung

3 Krankheitsbild, das sich aus dem Zusammentreffen bestimmter Kennzeichen ergibt. Oft nach dem Entdecker benannt.

4 wiederkehrend/wiederauftretend

Aus dem Inhalt der Broschüre:

- Körperorientierte Sprachtherapie
- Was ist «Myofunktionelle Therapie»?
- Was sind Faszien?
- Die Gesichtsmuskelbalance
- Das Schluckmuster
- Modell Codoni
- Einflussfaktoren bei der Entstehung einer myofunktionellen Störung.
- Hilfsmittel in der Myofunktionellen Therapie
- Indikation zur k-o-s-t®
- Therapiedauer und Kosten

Die Autorin, Nicole Seeholzer ist Pflegefachfrau und hat einen Master in Cranio Facial Kinetic Science (MCFKSc). Sie führt in Rheinfelden eine Praxis für Myofunktionelle Therapie.

www. praxisseeholzer.ch

Die **Broschüre** kann zum Wert von Fr. 5.– in Briefmarken bei Frau Seeholzer per Mail oder Post **bestellt werden:**

Praxis für myofunktionelle Therapie
Nicole Seeholzer
Weiherfeldstrasse 4
4310 Rheinfelden

061 831 06 00

info@praxisseeholzer.ch

Therapeutenliste des Berufsverbandes für Myofunktionelle Therapie

Kanton	Name	EMR-Nummer	Praxisstandort	Kontakt
AG	Nicole Seeholzer	ZSR 32320	Praxisseeholzer Weiherfeldstrasse 4 4310 Rheinfelden	+41 79 858 96 25 info@praxisseeholzer.ch www.praxisseeholzer.ch
BE	Sibylle Wyss-Oeri	ZSR L804462	Logopädie beWEGt Monbijoustrasse 89 3007 Bern	+41 31 351 38 67 info@logopaedie-bewegt.ch www.logopaedie-bewegt.ch
BL	Beatriz León Mathys		Logopädie Praxis Langmattweg 1 4123 Allschwil Mohrhaldenstrasse 166E 4125 Riehen	+41 78 768 97 09 beatriz.leon.ch@gmail.com
BL	Esther Häner	ZSR Y229261	Gesundheitspraxis Bündtenstrasse 1 4419 Lupsingen	41 61 599 79 79 haeneresther@eblcom.ch www.estherhaener.ch
BL	Ivona Schwaiger	ZSR I276963	Zahnteam Wasserfallen Unterbiel 22 4418 Reigoldswil	+41 61 941 23 00 mft@zahnteam-wasserfallen.ch www.guedel-zahnarzt.ch
BS	Corinne Borer	ZSR G648362	Schulzahnklinik Basel UZB St. Alban-Vorstadt 12 4010 Basel	+41 61 284 84 07 corinne.borer@uzb.ch www.uzb.ch
SG	Monica Köppel-Heule	ZSR K259963	Hauptstrasse 26 9434 Au / SG	+41 79 771 88 59 monicakoeppel@gmail.com www.mft-mit-mkh.ch
ZH	Bettina Huber	ZSR S259363	wohlum Baarerstrasse 18 8932 Mettmenstetten	+41 79 411 44 86 bettina.huber@mft-therapie.ch www.mft-therapie.ch
ZH	Sabine Peter		Klosbachstrasse 150 8032 Zürich	+41 76 398 63 66 sabinepeter06@gmail.com

Die Liste wurde folgender Homepage entnommen: **www.fksc-mft.ch/Therapeutenliste/**

Weitere Infromationen und Therapeutenlisten zu spezialisierten Logopädinnen / Logopäden finden sie auf der Homepage des «Deutschschweizer Logopädinnen- und Logopädenverband»:
www.logopaedie.ch/links-listen

Das Pierre-Robin-Syndrom

Haben Sie sich jemals gefragt, welche Verbindung zwischen dem Pierre-Robin-Syndrom und der LKG besteht? Nun, wenn Sie sich ein Bild über dieses Syndrom machen wollen, dann ist dieses Buch das Richtige für Sie.

Die Autorin, Frau Daniela Berger, die in Österreich lebt und mit dem Pierre-Robin-Syndrom geboren wurde, beschreibt das Ziel dieser Arbeit wie folgt:

«Hier, mit dieser Arbeit möchte ich das Pierre-Robin-Syndrom als Krankheitsbild thematisieren und mit meinem sehr persönlichen Anstrich eine Sichtweise darlegen, die den meisten von uns in der Frühförderung verborgen bleibt. Aber ich möchte auch jenen Mut machen, die auf ähnliche Weise betroffen sind oder mit Betroffenen in Verbindung stehen und dazu anregen, offen und positiv auf etwas Neues zuzugehen.»

Nach einer kurzen Schilderung des Syndroms, erklärt die Autorin die anatomischen Funktionen von Ohr, Auge und Mund-Rachenraum sowie deren Veränderungen und Weiterentwicklungen. Anschliessend beschreibt sie die Symptome und Merkmale des Pierre-Robin-Syndroms und schreibt über die Behandlungsmöglichkeiten und Therapieansätze.

Am Ende legt Frau Berger, auf Grund ihrer eigenen Erfahrung, grossen Wert auf die Zusammenarbeit zwischen Frühförderung, Eltern und ebenso der ganzen Familie.

Durch dieses Buch konnte ich mir mit geringem Aufwand einen Einblick in das Pierre-Robin-Syndrom und in die Herausforderungen der Betroffenen verschaffen.

Federico Danese

Mehr zum Pierre-Robin-Syndrom
auf wikipedia:
de.m.wikipedia.org/wiki/Pierre-Robin-Sequenz

Das Pierre-Robin-Syndrom
Medizinische Grundlagen,
therapeutische Ansätze
und Eigenerfahrung

Von Daniela Berger
Verlag Wilhelm Maudrich, Wien-München-Bern 2005.
62 Seiten.

Beim **Pierre-Robin-Syndrom** handelt es sich um eine angeborene Fehlbildung im Gesichtsbereich, die durch folgende Anomalien charakterisiert wird:

- Das Unterkiefer ist unterentwickelt und nach hinten verlagert (Mikrogenie, Retroposition)
- Die Zunge ist in den Nasen-Rachen-Raum verlagert (Glossoptose)
- Eine Gaumenspalte kommt bei 80% der betroffenen Kinder vor und ist häufig besonders breit ausgeprägt
- Der Gaumen ist zudem meist hoch und stark gewölbt.

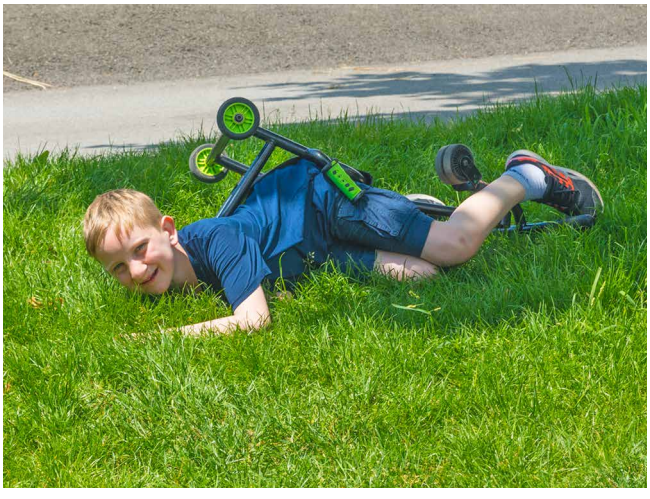
In den meisten Fällen kommen noch zusätzlich einige der folgenden Begleiterscheinungen dazu:

- angeborener Herzfehler
- Extremitätenmissbildungen
- kongenitales Glaukom (angeborene Augenerkrankungen im Zusammenhang mit erhöhtem Augeninnendruck – grüner Star)
- kongenitaler Katarakt (angeborener grauer Star – Trübung der Augenlinse)
- progressive Myopie (starke Kurzsichtigkeit)
- Mittel- bzw. Innenohrschwerhörigkeit

Klappentext

Brätlianlass im Juni 2018 in Rubigen bei Bern

Der gelungene Brätlianlass war mit 62 Personen, davon 31 Erwachsene und 31 Kindern sehr gut besucht. Es waren viele neue Mitglieder anwesend, welche z.T von weit her anreisten (Zürich, Basel, Luzern). Unter den Familien fanden viele anregende und bereichernde Gespräche statt. Bei der entspannten, offenen Atmosphäre konnten einige neue Kontakte geknüpft werden. Die Kinder vergnügten sich mit spannenden Spielsachen. Ganz besonderen Spass boten die speziellen Fahrzeuge. Es war ein buntes Treiben an diesem prächtigen, heissen Sommertag. Jung und Alt konnten von diesem Anlass profitieren!



Kennen Sie einen geeigneten Ort für das nächste Picknick? Bestenfalls in der Deutschschweiz, möglichst zentral, gut mit dem Auto oder öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar, mit Platz zum Spielen und Essen im Freien, aber auch drinnen bei schlechtem Wetter? Dann kontaktieren Sie uns bitte so schnell wie möglich. So können wir uns rechtzeitig organisieren.

Bücher, Artikel und DVD's zu den verschiedensten Aspekten des Themenbereichs LKG-Spalte führen wir in unserer Mediathek. Nachfolgend finden Sie dazu eine Liste. Mehr zu einzelnen Medien finden Sie auf www.lkg-spalte.ch. Mitglieder können die Medien zum Ausleihen per Mail bei Marie-Therese Leister gratis bestellen: mathe.leister@gmail.com

Titel	Autoren	Verlag	Key Words	Nr.
Lippen-, Kiefer-, Gaumen-spalten	Pfeifer, Pirsig, Wulff	Ernst Rinhardt Verlag 1981	chirurgische, otologische und sprachliche Behandlung	B1
Stigma und Normalität	Thomas Uhlemann	Vandenhoeck und Ruprecht 1990	Kinder und Jugendliche mit LKG – Bedeutung der Abweichung von der Norm	B2
Lars – jetzt ein ganz normaler Junge	Jürgen Gössel	Schnetztorverlag 1988	Geschichte eines Jungen mit LKG.	B3
Rehabilitation von Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	Bernd Kisse	Reha Verlag GmbH 5300 Bonn 2 1986	Behinderungen und Begabungen Benachteiligung in Schule und Beruf	B4
Sprach-, Sprech-, Stimm- und Schluckstörungen	Gerhard Böhme Hrsg.	Urban und Fischer 2006	Band 2: Therapie	B5
Lippen- und Gaumen-spalten	Klaus Honigmann	Verlag Hans Huber	Das Basler Konzept einer ganzheitlichen Betrachtung	B6
Marianne	Silvia Schoch- Brunner	Eigenverlag Ohne Jahresangabe (ca. 80 er Jahre)	Patientengeschichte St.Galler Konzept	B7
Frühförderung bei Kindern mit Lippen-Gaumen-Segel-Fehlbildung	Sandra Neumann	Schultz-Kirchner-Verlag 2000	Möglichkeiten der Prävention von Sprechauffälligkeiten	B8
Ratgeber: LKGS-Spalten	Sandra Neumann	Schultz-Kirchner-Verlag 2002	Ein Ratgeber für Eltern	B9
Dicke Freunde	Thomas Brezina Gottfried Kumpf	Jungbrunnen 2000	Bilderbuch übers Anders-Sein. Ab ca. 4 J.	B10
Das Schaf mit dem Zitronenohr	Katja Reider, Angela von Roehl	Patmos Verlag 1999	Bilderbuch : Ein kleines Schaf muss lernen, mit seinem gelben Ohr zu leben. Ab ca. 4 J.	B11
Regenbogenkind	Edith Schreiber-Wicke	Thienemann 2000	Schwierige Situationen und Verständnis für andere Jugendbuch ab ca. 9 J.	B12
Lippen-Kiefer-Gaumenspalten	A.Andrä H.-J.Neumann	Einhorn Presse verlag 1996	Medizinisch orientiertes Fachbuch: Entstehung, Klinik und Behandlungskozepte	B13
Flino	Eva Graf Claudia Stalder	Trialogo-Verlag 2002	Kinderbuch über einen kleinen Elefanten mit zu kurzem Rüssel. Erklärt Sinn der Logopädie	B14
Ida Öhrchen Die Maus mit den feinen Ohren	Regina Peterlunger	Editions à la carte 2004	Ein Kinderbuch über Wahrnehmungs-Erlebnisse	B15
Therapie bei Gaumen-segelstörungen	Claudia Klunker Astrid Rätzer	Edition Steiner im Schulz-Kirchner Verlag 2005	Sammlung von logopädischen Übungen für die Gaumen-segeltherapie	B16
Die Verständlichkeits-entwicklung von Kindern mit LKGS	Ulrike Wohlleben	Schulz-Kirchner-Verlag 2004	Eine Längsschnittstudie über spalttypische Sprach-charakteristika und deren Veränderung	B17
Gespaltene Gefühle	Regina Masaracchia	Oesch Verlag 2005	Ein sehr aktueller und differenzierter Elternratgeber für Eltern von LKGS-Kindern	B18
Myofunktionelle Therapie	Erhard Thiele Hrsg.	Hüthig Verlag 1992	Myofunktionelle Therapie in der Anwendung, eine prakti-sche Starthilfe für Therapeutinnen	B19
Das Resilienz-Buch	Robert Brooks, Sam Goldstein	Klett-Cotta 2007	Wie Eltern ihre Kinder fürs Leben stärken, das Geheimnis der inneren Widerstandskraft	B20
Das andere Lächeln	Kirsten Caspers	Zuckerschwerdt Verlag München 2008	Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, ein Buch (nicht nur) für Eltern	B21
Die orofaziale Regula-tionstherapie	Rodolfo Castillo Morales	Pflaum 1998	Das Therapiekonzept des argentinischen Rehabilita-tionsarztes	B22
Angelo und die Möwe	Rudolf Mirer und Vincenzo Todisco	Procap Grischun 2004	Geschichte über eine verschwundene Sprache – mit begleitender Musicalkassette	B23 mit CD
Besonders wenn sie lacht	Regina Masaracchia, I.S. Brandt-Schenk	edition riedenburg 2008	Kindersachbuch über LKGS mit nützlichen Hinweisen für Eltern	B24

Ein Lächeln auf den Lippen	Georges Herzog	For your smile only! 2011. LKGS-Team CHUV, Lausanne und SKG Bern	Umfassende Informationen über Behandlungsmethoden und Therapien bei LKGS-Missbildungen	B25
Lippen –Kiefer-Gaumenspalte	Regina Masaracchia	Fidibus-Verlag 2012	Elternratgeber zum Thema Geburt, Stillen, Operationen und Familie	B26
Sprachentwicklung beim Kind	Gisela Szagun	Beltz Verlag 2006	Ein gut lesbares Lehr- und Fachbuch	B27
So lernt mein Kind sprechen	Annerose Keilmann	Schulz Kirchner Verlag 2014	Elterninformation über Sprachstörungen und Sprachförderung. Mit CD	B28
Gespalten – zwischen Intoleranz und Akzeptanz	Nils Tauber	Edition Oktopus 2013	Erfahrungsbericht eines jungen Erwachsenen mit LKGS	B29
Stillen kompakt	Denise Both Kerri Frischknecht	Urban und Fischer 2007	Atlas zur Diagnostik und Therapie in der Stillberatung	B30
Samuel	Christa Herzog-Isler	VHS	Videokassette über Stillen bei Spaltkindern	V1
Puls: LKG	SF DRS	VHS	Video der Pulssendung mit Beitrag über LKG vom 17.8.98	V2
Sprechstunde Gesundheit	SF 2	VHS	Beitrag über LKG vom Mai 99; Honigmann	V3
Sprechstunde Gesundheit	SF 2	VHS	Beitrag über LKG, Mai 04. Rückblick von Sarah, 17 j.	V4
Sprechauffälligkeiten früh erkennen und angehen können	Vortrag von Sandra Neumann	VES Veranstaltung 31.10.03 DVD	Sprachliche Frühförderung bei LKGS	V5
Was weiss man bezüglich Entstehung, Vererbung und Vorbeugung von LKGS?	Vortrag Frau Dr. Braga	VES Veranstaltung 5.11.2004 DVD	Prävention, Vererbung *beschädigt*	V6
Sekundäroperationen bei LKGS	Vortrag von Herrn Dr. K. Smolka	VES Veranstaltung 4.11.2005; VHS	Häufige Fragen zu den Sekundäroperationen von LKGS-Patienten	V7
Erfahrungen nach der Geburtsdiagnose einer LKG-Spalte		VES Veranstaltung, 7.11.2008 DVD	Erfahrungsberichte Betroffener	V8
Spezielles Stillen mit Nils	Kantonsspital Aarau		DVD über den erfolgreichen Versuch, ein Baby mit doppelseitiger LKGS zu stillen.	V9
Das Model und die Ärztin	Helen Stehli Pfister, DOK SF	SRG SSR, 2 Exemplare, DVD	Frau Dr. Winkler und Sarina Arnold in Kirgistan	V10 A/B
Objektive Diagnostik von Hypernasalität bei LKGS-Patienten		Forum Logopädie, Januar 2005	Fachartikel zur Problematik des Näselns	F1
Ich-Entwicklung in den 3 ersten Lebensjahren	Karin Lüthi	Universität Freiburg, Abteilung Logopädie	Diplomarbeit über LKGS-Kinder und ihre Persönlichkeitsentwicklung im Vergleich zu Kindern ohne LKGS.	D1
Lippen-,Kiefer- Gaumenspalte Projektarbeit	Sonja Prieth und Melanie Geissbühler	Hebammenschule Universitätsspital Zürich, 2001	Diplomarbeit über die Betreuung von Eltern von neugeborenen LKG-Kindern durch die Hebammen	D2
Geburt mit einer Spaltfehlbildung	Claudia Zuberbühler	HÖFA Frau und Gesundheit 2003	Diplomarbeit über Pflegepraxis bei Wöchnerinnen und deren Neugeborenen mit angeborener LKG	D3
…und trotzdem erwarten wir dich!	S. Wurz C. Berger S. Niederhäuser	Schule für Hebammen Zürich 2003	Diplomarbeit: Betreuung von Eltern währen der Schwangerschaft und Geburt, welche ein Kind mit LKGS-Fehlbildung erwarten	D4
LKGS – eine besondere Herausforderung im logopädischen Therapiezimmer?	Satu Brusch	Schweizer Hochschule für Logopädie Rorschach 2008	Leitfragen: logopädische Arbeit mit LKGS-Kindern, wie wird sie erlebt, spezielle Anforderungen, wie wird Kompetenz erweitert, Zusammenarbeit mit Spaltteams u.a.	D5
Eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	S. und M. Hartmann	Maturaarbeit Oktober 2006	Medizinische Grundlagen und Auswirkungen auf das Leben Betroffener	D6
Quantitative Untersuchung subjektiver Bedürfnisse von jungen Erwachsenen mit LKGS	Nadja Lumma	Freie Universität Berlin, Diplomarbeit Diplomstudiengang Psychologie 2013	Bedürfnisse, subjektive Erlebniswelt von jungen Erwachsenen mit LKGS erfassen mittels Kritischer Psychologie	D7
LKGS komplex	Sandra Neumann	Universität Köln	Diagnostik- und Dokumentationsmaterial für Sprachauffälligkeiten bei Menschen mit LKGS-Fehlbildung	L1

Informationen aus der VES

DIE WEBSEITE DER VES (lkg-spalte.ch) hat bereits seit einigen Monaten ein neues Erscheinungsbild. Einerseits wurde das Layout rundum erneuert und dem mit der Jubiläums-Textspalte 2017 eingeführten neuen Design angepasst. Andererseits wurde aber auch die technologische Grundlage modernisiert und basiert jetzt auf einem modernen Content Management System. Damit wird es in Zukunft wesentlich einfacher, aktuelle Inhalte auf der Website aufzuschalten.

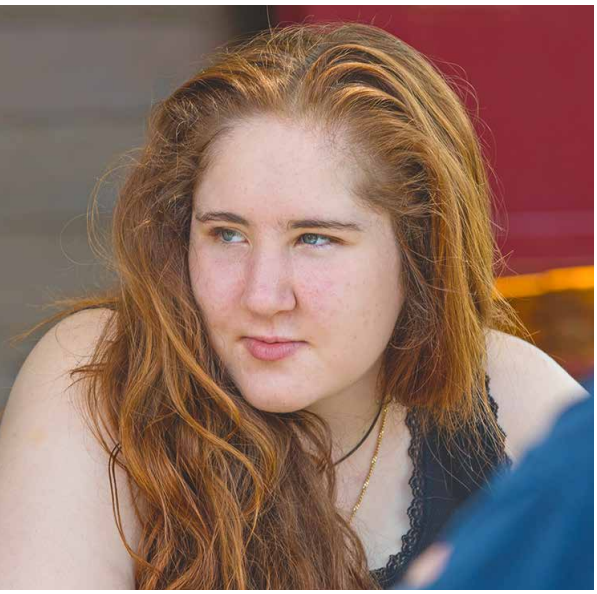
An der **HAUPTVERSAMMLUNG AM 27. OKTOBER 2017** nahmen zahlreiche langjährige sowie neue Mitglieder teil. Im Anschluss hielt Frau Brigitte Wenger-Lanz, Pflegeexpertin am Kinderspital Bern und von einer LKG-Spalte betroffen, einen sehr spannenden **VORTRAG** über ihre Erfahrungen im Leben. Zum Abschluss unseres **20-JÄHRIGEN JUBILÄUMS** offerierte die VES ein Apero Riche. Der sehr feine Wein wurde uns von Danièle Duperex-Stadler aus Ihrem eigenen Weingut in Oberflachs spendiert.

An der HV 2017 **VERABSCHIEDETEN WIR DIE BEIDEN LANGJÄHRIGEN VORSTANDSMITGLIEDER DANIÈLE DUPEREX-STADLER UND BENNO WEY.** Wir danken ihnen nochmals ganz herzlich für ihr riesen wertvolles Engagement für die VES!
Auf Oktober 2018 wird **MARCEL PFAHRER** ebenfalls aus dem Vorstand austreten. Besten Dank auch ihm für seinen Einsatz!

MAJA MERZ aus Menzikon und **ANDREA WYSS** aus Hessigkofen **HABEN SICH BEREIT ERKLÄRT IM VORSTAND MIT ZU WIRKEN.** Wir danken den beiden für ihre Bereitschaft und freuen uns auf die Zusammenarbeit!
Im Vorstand der VES sind zur Zeit noch Federico Danese, Ursula Ressnig, Debora Federer und Martin Nobs engagiert. **ES WÜRDE UNS FREUEN, DEN VORSTAND AUF 1 BIS 2 MITGLIEDER ZU VERGRÖSSERN.**
Interessierte melden sich bitte bei: info@lkg-spalte.ch

In den letzten 12 Monaten hat sich die Anzahl unserer **VEREINSMITGLIEDER UM 10% ERHÖHT.** Wir freuen uns, dass der Grundgedanke der gegenseitigen Unterstützung und des informellen Erfahrungsaustausches zunehmend an Bedeutung gewinnt. Je mehr in der Vereinigung mitmachen, desto mehr profitieren auch die einzelnen Mitglieder.

AM 19. JUNI 2018 DURFTEN WIR UNSERE VEREINIGUNG AM SPALTSYMPOSIUM AM UNIVERSITÄTSSPITAL ZÜRICH VORSTELLEN. Neben den vielen wissenschaftlichen Vorträgen durften wir auch die Sicht der betroffenen Eltern und die Wichtigkeit des Erfahrungsaustauschs einbringen. Es ist sehr erfreulich zu sehen, dass diese Aspekte auch in der Fachwelt nicht unterschätzt werden. Zudem bot der Anlass Gelegenheit, unsere Vereinigung auch im Raum Zürich etwas breiter bekannt zu machen.



Einander unterstützen

Es ist wertvoll andere betroffene Familien auf die «Vereinigung der Eltern von Spaltkindern» aufmerksam zu machen.

Die abgebildete Flyerkarte kann bei unserer Kontaktstelle unter info@lkg-spalte.ch zum Weitergeben und Auflegen bestellt werden. Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Interessierte melden sich bitte mit untenstehendem Talon für eine Mitgliedschaft an.

Postadresse:
Vereinigung der Eltern von Spaltkindern, 3000 Bern

Oder auf unserer Homepage: www.lkg-spalte.ch

Name, Vorname _____

Adresse _____

E-Mail _____ **Tel.** _____

Unterschrift _____

Wir freuen uns, wenn Sie Mitglied unserer Elternvereinigung werden. Wir unterscheiden 3 Typen von Mitgliedschaft.*

◯ **Aktivmitglieder CHF 35.–/Jahr**
Eltern von Kinder, die mit eine Spalte oder Pierre-Robin-Sequenz geboren werden oder geboren sind.

◯ **Passivmitglieder CHF 15.–/Jahr**
Verwandte und Freunde von betroffenen Familien.

◯ **Juristische Personen CHF 100.–/Jahr**
Alle Institutionen, die unterstützen wollen.

* Zutreffendes bitte ankreuzen

Einladung
Hauptversammlung und Vortrag

Freitag, 26. Oktober 2018 in Zürich
aki, katholische Hochschulgemeinde
Hirschengraben 86

19:30 Uhr, Hauptversammlung

Traktanden:

1. Protokoll
2. Jahresübersicht
3. Rechnung/Budget
4. Informationen aus dem Vorstand
5. Verschiedenes

Das Protokoll der Hauptversammlung 2017 liegt bei.
Die Jahresrechnung 2018 und das Budget 2019 liegen bei.
Anträge können bis am 18. Oktober an das Sekretariat der VES eingegeben werden.

20:00 Uhr, Vortrag

Operation des Kiefers und kieferorthopädische Behandlung bei LKG-Spalten

Priv.-Doz. Dr. Dr. Harald Essig

Herr Essig ist Facharzt für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, plastische und ästhetische Operationen.
Leitender Arzt/Stv. Klinikdirektor Universitätsspital Zürich
Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Im Anschluss besteht die Möglichkeit zu persönlichen Gesprächen bei Kaffee und Kuchen.
Auch Nichtmitglieder sind herzlich willkommen!