



Kinder mit Trisomie 21 - neue Herausforderungen & CHANCEN für die Hippotherapie

Recherchen, Erlebnisse & Erfahrungen bis Mai 2018
zusammengestellt von Mitgliedern des
Transdisziplinären Qualitätszirkels HTK

Moderation: Linda Hämmerle (seit 2006)
Physiotherapie seit 1991, HTK seit 1997,
Neuro- & Kinderphysio seit 1995,
Yoga mit Kindern seit 2007
HFE seit 2013



Kinder mit Trisomie 21 - neue Herausforderungen & CHANCEN für die Hippotherapie

1. Annäherung ans DS
allgemeine Informationen zu DS
Leben mit DS
2. Bezug DS zur Hippotherapie in CH
IV - Gg 489 seit 01. 03. 2016
praktische Beispiele mit Bildern
3. Brainstorming & Clinical Reasoning
Ausblick, Chancen und Visionen





Menschen mit DS:

Verschiedener als Genotypische



patricia & noreen hägi

wir lassen uns nicht behindern!

pro in

Dasselbe Kind mit DS, als Baby & als Jugendliche





... erinnere Dich an den...

21. März :

Bist Du Menschen mit Down Syndrom
begegnet ?

Wie hast Du sie wahrgenommen ?

Woran hast Du sie erkannt ?



eather schätti
fabrikarbeiterin
sandro bozzi
textilarbeiter

wir lassen uns
nicht behindern.

pro infirmis
www.proinfirmis.ch



Was bedeutet es,
mit DS zu leben ?
Wie ist der Alltag ?



21. 03. = worldwide Down Syndrom Day



21. 03. = worldwide Down Syndrom Day



<https://energy.ch/entertainment/article/50-muetter-und-ihre-kinder-mit-down-syndrom-ruehren-dich-zu-traenen>

Video 50 mums 1 step closer





Menschen mit DS = 21³ - mitten unter uns:

Häufigste genetische Abweichung weltweit

Sehr grosse intraindividuelle Variabilität
(grösser als bei genotypischer Bevölkerung)

Markante Merkmale → leicht erkennbar,
vielschichtig & komplex im Ausdruck

«lieb, kontaktfreudig, beweglich, musikalisch,
humorvoll, eigenwillig, dickköpfig»

«little Buddha» →
«sitzend in den Boden schmelzen»

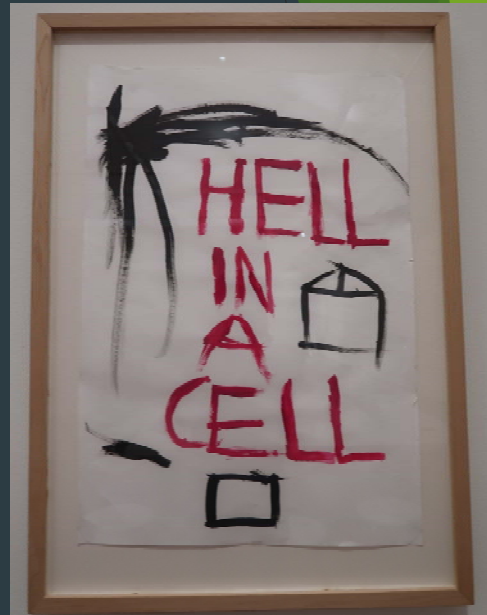
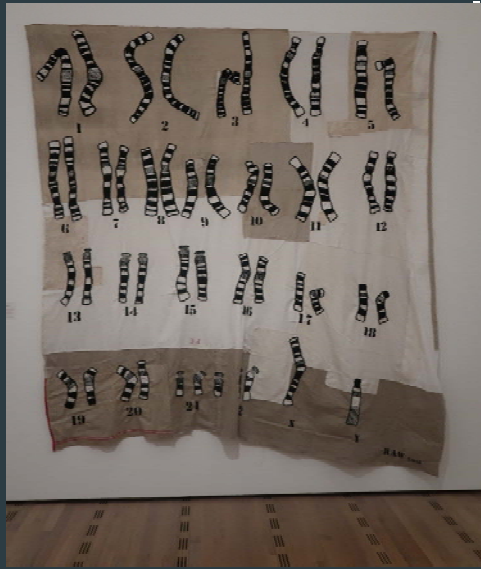


Menschen mit DS = 21³ - mitten unter uns:





Menschen mit DS = 21³ - mitten unter uns:

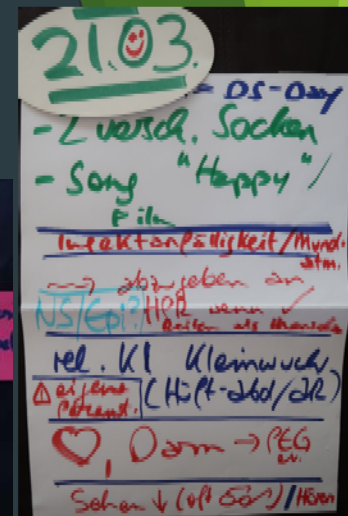
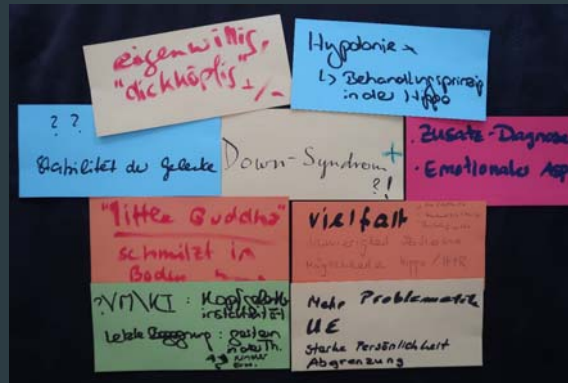
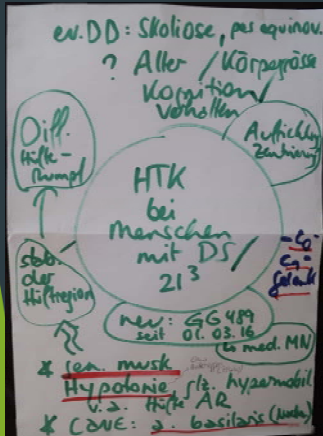


Menschen mit DS = 21³ - mitten unter uns:





Brainstorming im QZ: bedeutsame Aspekte für die Hippotherapie



Brainstorming im QZ: bedeutsame Aspekte für die Hippotherapie

dazu gehörige sowie Zusatzdiagnosen abklären und berücksichtigen, v.a. punkto **Funktion** (ICF-CY!) & **ADL / Partizipation**

Wachstum und Entwicklung(stempo); Kleinwuchs

Gehirn & NS: Epilepsie (BNS); Kognition; Lernen; Kommunikation; Reagibilität = Reaktionsfähigkeit auf Reize/Stimuli

Sinne: Sehen, Hören, Taktil-kin., propriozeptiv etc.

Innere Organe: Herz, Lunge (Atmung!), Verdauungstrakt (Essen/Trinken, Sprechen!)

Bewegungssystem: generelle muskuläre Hypotonie, Bandlaxität, atlanto-axiale Instabilität, Skoliosierung, Hüftdysplasie, Hüftluxation; Genua valga; Klumpfuß - Knicksenkfuß, ...





Brainstorming: bedeutsame Aspekte für die Hippotherapie

Rascheres Tempo der biologischen Prozesse inklusive **Alterung
Immunsystem** ! (häufige langwierige hartnäckige AWI)

Erhöhtes Risiko für Leukämie im Kindesalter

Erhöhtes Risiko für Demenz im Erwachsenenalter

Weitere «syndromfremde» Diagnosen wie z.B.
CJA (chron. Juvenile Arthritiden), Allergien, ASS, ...



GG 489

Seit 01. März 2016 ist in CH
die Diagnose Trisomie 21 = Down Syndrom
Ein IV-anerkanntes Geburtsgebrechen
mit der Ziffer 489 !

Dies bedeutet, dass alle gesundheitlichen Beeinträchtigungen, die
mit der Trisomie 21 zusammenhängen, darunter zusammengefasst
behandelt werden dürfen. Es braucht nicht mehr verschiedene
Anmeldungen unter diversen Gg-Ziffern.

Damit wurde es möglich, dass Hippotherapie als medizinisch-
therapeutische MN von der IV übernommen wird, analog GG 390.





GG Ziffer 489 =

IV: Trisomie 21 wird in die Liste der Geburtsgebrechen aufgenommen

Bern, 03.02.2016 - Der Bundesrat nimmt auf den 1. März 2016 die Trisomie 21 in den Anhang der Verordnung über Geburtsgebrechen auf. Dadurch übernimmt die Invalidenversicherung alle notwendigen medizinischen Behandlungen, die mit Trisomie 21 einhergehen, insbesondere auch von Muskelschwäche und wegen Oligophrenie (Intelligenzminderung). Für diese war bisher die obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) leistungspflichtig.

Personen mit einer Trisomie 21 (Down-Syndrom) brauchen in der Regel medizinische Massnahmen zur Behandlung einer muskulären Hypotonie (Muskelschwäche) und teilweise zur Behandlung der psychischen Auswirkungen ihrer Intelligenzminderung (Oligophrenie). Dabei handelt es sich zumeist um Physio- und teilweise um Psychotherapien. Diese werden ab März 2016 für unter 20-Jährige neu von der IV statt von der Krankenversicherung übernommen. Die meisten anderen Erkrankungen, die häufig mit Trisomie 21 einhergehen, waren bereits auf der Liste der Geburtsgebrechen aufgeführt.

Die Kosten, die dadurch von der OKP zur IV verlagert werden, lassen sich nicht genau beziffern. Der Betrag dürfte sich auf mehrere Millionen Franken jährlich belaufen. Für die Betroffenen und ihre Angehörigen bedeutet diese Änderung eine finanzielle Entlastung, da in der IV kein Selbstbehalt erhoben wird.

Mit einer Motion von Ständerat Zanetti (13.3720) wurde der Bundesrat beauftragt, Trisomie 21 auf die Liste der Geburtsgebrechen aufzunehmen. Diese ist ein Anhang der Verordnung über Geburtsgebrechen. Sie zählt abschliessend die Geburtsgebrechen auf, bei welchen die Invalidenversicherung die notwendigen medizinischen Behandlungen übernimmt. Diese Kostenübernahme gilt für Versicherte bis 20 Jahre, danach ist die OKP leistungspflichtig.

Adresse für Rückfragen

Ulrich Blättler
 Leiter Gesundheitsförderung/Rehabilitation
 Bundesrat, 3003 Bern
 www.bundesrat.ch





GG Ziffer 489 =

Bereits heute sind die meisten Komponenten der Trisomie 21 auf der Liste der Geburtsgebrechen aufgeführt. Durch die Aufnahme der Trisomie 21 als solche, werden nun zusätzlich auch die medizinischen Massnahmen im Sinne von Art. 14 IVG für die Intelligenzminderung (Oligophrenie) und die muskuläre Hypotonie von der IV übernommen, womit auch diese zwei Komponenten der Trisomie 21 von der IV abgedeckt sind.

In Zukunft werden die verschiedenen Komponenten der Trisomie 21 nicht mehr einzeln codiert werden, sondern alle unter Ziffer 489 zusammengefasst. Personen mit einer Trisomie 21 brauchen in der Regel auch medizinische Massnahmen zur Behandlung einer muskulären Hypotonie (in Form von Physiotherapien, Diätmittel, Ernährungsberatung aufgrund der muskulären Hypotonie des Verdauungsapparates) und zur Behandlung der psychischen Auswirkungen (in Form von Medikamenten oder Psychotherapien) ihrer Intelligenzminderung (Oligophrenie).



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Bundesamt für Sozialversicherungen BSV
Geschäftsfeld Invalidenversicherung
Sach- und Geldleistungen




01. März 2016

IV-Rundschreiben Nr. 346

Aufnahme der Trisomie 21 (Down-Syndrom) in die Liste der Geburtsgebrechen (Anhang der Verordnung über Geburtsgebrechen, SR 831.232.21)

Infolge Annahme der Motion Zanetti (Mo 13.3720) durch das Parlament ist die Trisomie 21 (Down-Syndrom) in die Liste der Geburtsgebrechen (Anhang der Verordnung über Geburtsgebrechen, SR 831.232.21) aufzunehmen. Die Aufnahme der Trisomie 21 stellt einen Präzedenzfall dar und muss als Ausnahme betrachtet werden, da – wie aus der Rechtsprechung (BGE 114 V 22 S. 26) hervorgeht – nicht behandelbare Beeinträchtigungen nicht als Geburtsgebrechen gemäss Artikel 13 IVG gelten.

Nationalrat Roberto Zanetti hat in einer Interpellation (Ip 15.3811) gefordert, dass seine Motion rasch und ohne die Weiterentwicklung der IV abzuwarten umgesetzt wird. Der Bundesrat hat dem Interpellanten zugesichert, die Trisomie 21 ab dem 1. März 2016 auf die Geburtsgebrechen-Liste zu setzen.






Definition Gg 489 :

« Die Trisomie 21 ist unter der Ziffer 489 im Kapitel XIX (Missbildungen, bei denen mehrere Organsysteme betroffen sind) aufgeführt. Die meisten Komponenten der Trisomie 21 sind in der Liste der Geburtsgebrechen bereits aufgeführt (z. B. angeborene Herz- und Gefässmissbildungen, Ziffer 313).

Mit der expliziten Aufnahme in die Liste können die medizinischen Massnahmen gemäss Artikel 14 IVG in Zusammenhang mit Beeinträchtigungen, die bisher nicht zum Leistungsumfang der IV gehörten, (Muskelhypotonie, ligamentäre Hyperlaxizität und daraus entstehende orthopädische Probleme, Intelligenzminderung usw.) künftig von der IV übernommen werden.

Somit fallen nun alle Komponenten der Trisomie 21 unter die IV-Leistungspflicht. Die verschiedenen Komponenten der Trisomie 21 laufen nicht mehr unter einem eigenen Code, sondern sind alle unter der Ziffer 489 zusammengefasst. «





Wie kommt Hippotherapie «ins Spiel» ?

« Zur Behandlung einer **Muskelhypotonie** (mittels **Physiotherapie**, spezieller Nahrungsmittel und Ernährungsberatung aufgrund der **Muskelhypotonie des Verdauungsapparates**) und zur Behandlung der psychischen Folgen ihrer Intelligenzminderung (mit Medikamenten oder Psychotherapie) benötigten Personen mit Trisomie 21 in der Regel auch **medizinische Massnahmen**.

Diese Leistungen werden zurzeit von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung übernommen.

Durch die Leistungspflicht der IV sind die Betroffenen vom Selbstbehalt befreit. »



Generalisierte Muskuläre Hypotonie:

Was bedeutet es im Alltag, mit **Muskelhypotonie**

- vielleicht auch mit **Muskelhypotonie des Verdauungsapparates** -

zu leben ?

Wie fühlt sich das an ?

Wie wirkt sich das aus ?



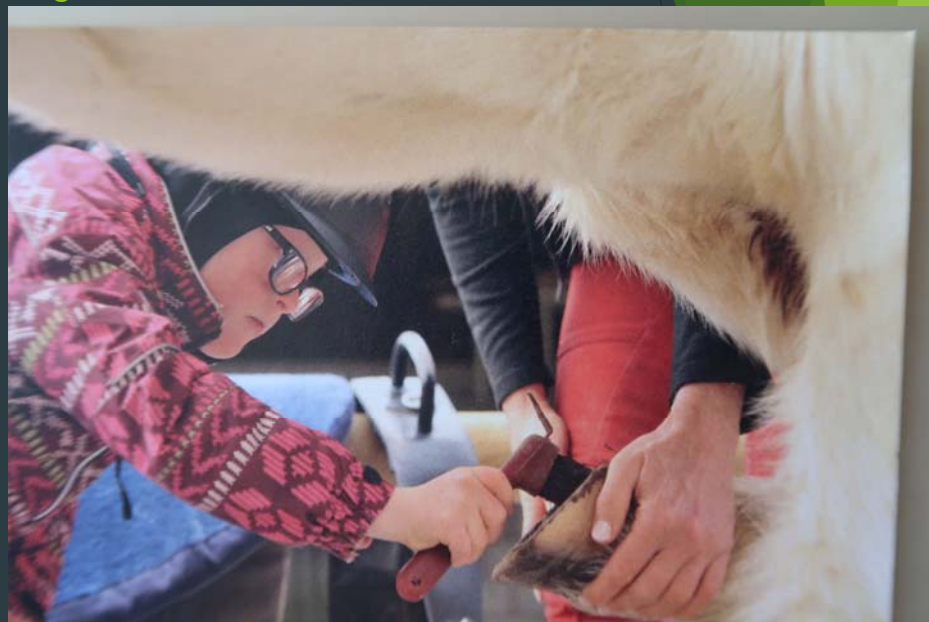


Generalisierte Muskuläre Hypotonie:

Wie fühlt sich das an ?
Wie wirkt sich das aus ?

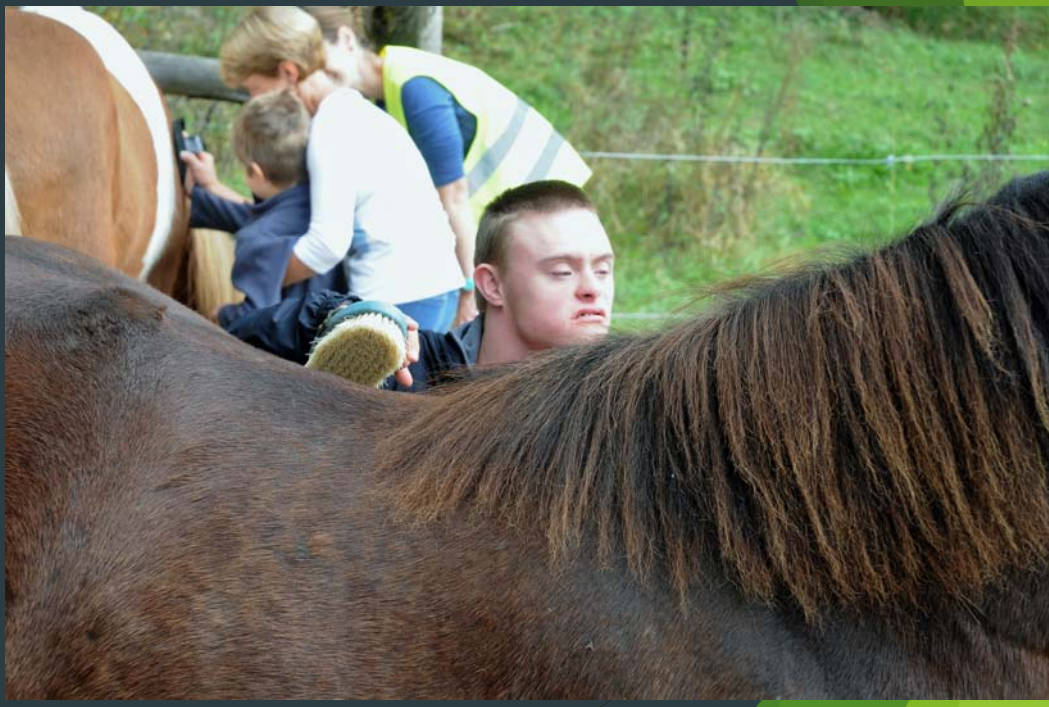


Bild von Brigitte Berthold, 6277 Lieli LU





Bilder von Regula Bünzli





Gg 489 weiter im Text:

« Ab dem 1. März 2016 sind Fälle von Versicherten mit einer Trisomie 21 mit dem Geburtsgebrechenscode 489 zu codieren. Der bisherige Code 501 wird aufgehoben.

Im **Anhang** finden Sie eine Liste der wichtigsten Symptome,

d.h. Komponenten, welche bei einer Trisomie 21 vorkommen und behandelbar sind. »





Gg 489 weiter im Text:



« Die wichtigsten Symptome der Trisomie 21 (Down-Syndrom) (Stand 29.02.2016)

Auf der nachfolgenden Liste sind die wichtigsten behandelbaren Symptome bzw. direkten Auswirkungen der Trisomie 21 aufgeführt, für welche die Eidgenössische Invalidenversicherung (IV) die Kosten für die notwendigen medizinischen Massnahmen nach Art. 13 IVG übernimmt.

Es besteht aufgrund der Entwicklungen im Bereiche der genetischen Forschung kein Anspruch auf Vollständigkeit der Liste. «



... weiter im Text, Liste unter Gg 489 :



Bisherige GgV-Ziffer	Symptome	Zusätzliche Voraussetzungen
141	Angeborene Schädeldefekte	
182	Pes equinovarus congenitus (angeborener Klumpfuss)	
183	Hüftdysplasie	
205-210	Zahnfehler (unterentwickelte Kiefer und Zähne)	
274	Atresia et stenosis ventriculi, intestini, recti et ani congenita (angeborener Verschluss oder angeborene Verengung von Magen, Darm, Mastdarm und After)	
278	Aganglionose und Ganglienzell-Anomalien des Dick- oder Dünndarms (Fehlen oder Abweichungen der Nervenknotten des Dick- oder Dünndarms)	
313	Angeborene Herz- oder Gefässmissbildungen	
329	Angeborene Leukämie	





Fortsetzung, Liste unter Gg 489 :

355	Kryptorchismus (unilateral oder bilateral) (Hoden im Leistenkanal oder in der Bauchhöhle, einseitig oder beidseitig)	sofern eine Operation notwendig ist
403	Oligophrenie (Begriff veraltet, neuer Begriff „Intelligenzminderung“ bzw. „geistige Behinderung“)	IV übernimmt nur Behandlungen des erethischen und apathischen Verhaltens (meist Psychotherapien); allfällige pädagogisch-therapeutische und schulische Massnahmen liegen in der Zuständigkeit der Kantone
417	Nystagmus (Augenzittern)	sofern eine Operation notwendig ist
419	Angeborene Linsen- oder Glaskörpertrübung und Lageanomalien der Linse	sofern eine Verminderung des Sehvermögens auf 0.2 oder weniger an einem Auge (mit Korrektur) oder Verminderung des Sehvermögens an beiden Augen auf 0.4 oder weniger (mit Korrektur) vorliegt



Fortsetzung, Liste unter Gg 489 :

427	Strabismus und Mikrostrabismus concomitans monolateralis (angeborenes einseitiges Begleitschielen) ,	wenn eine Amblyopie (Schwachsichtigkeit) von 0.2 oder weniger (mit Korrektur) vorliegt
463	Angeborene Störungen der Thyreoidea-Funktion (Schilddrüsenfunktion) (Athyreose und Hypothyreose)	
--	Hyperlaxität (Überstreckbarkeit) der Bänder, Gelenke	Bei orthopädischen Problemen
--	Muskuläre Hypotonie (geringe Muskelspannung)*	Medizinische Massnahmen werden neu von IV übernommen (v.a. Physio- und evtl. Ergotherapien)





Wo bei Gg 489 Hippotherapie «verorten» ?



(Generelle) «**muskuläre Hypotonie**»

«**Hyperlaxität (Überstreckbarkeit) der Bänder, Gelenke**»

Auch / inklusive «**... des Verdauungstrakts**»

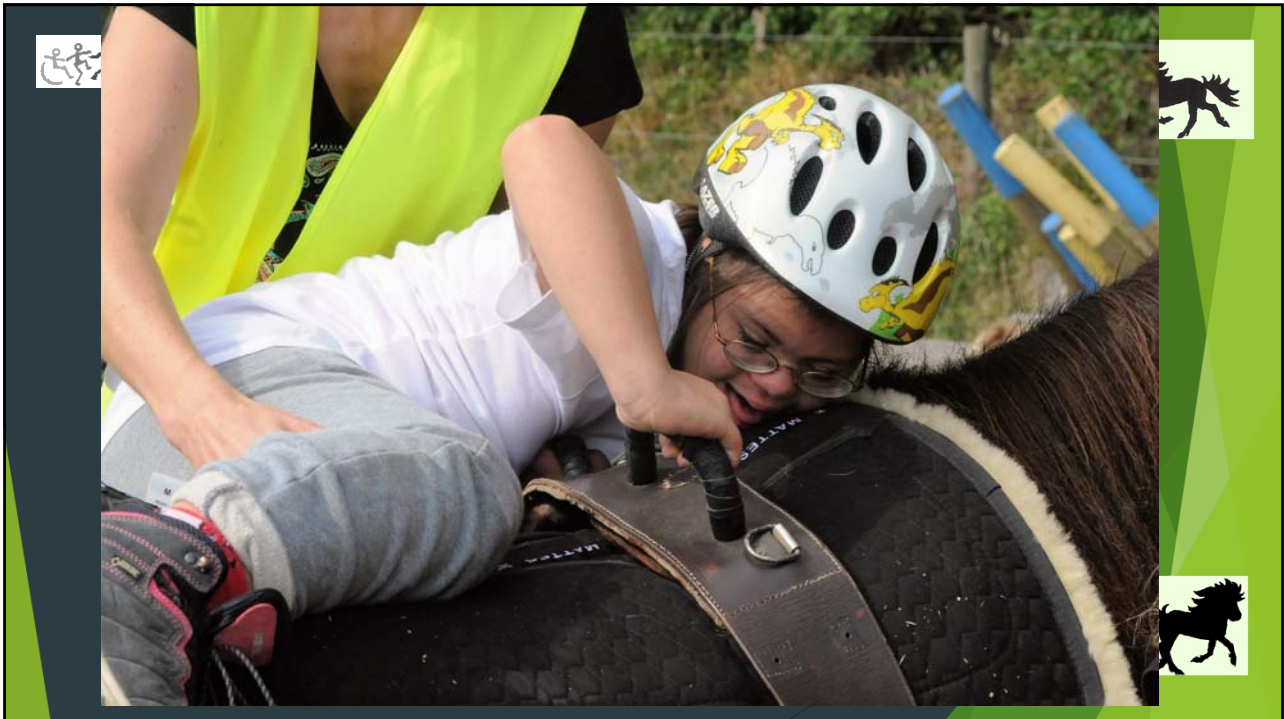
«**Hüftdysplasie**»

(«**Pes equinovarus congenitus (angeborener Klumpfuß)**»)











Bildfolge von Regula Bünzli, Winterthur



Brühlgutstiftung, Winterthur (André Roeder)





... dazu aus dem Bericht von Maja Stoffel:

«... gen. mm. Hypotonie des Rumpfes, die typische Haltung in Lordose mit wenig Bauchaktivität, kann so sehr passend behandelt werden...»

«Beispiel von einem 4-jährigen Kind:

Instabilität (= ungenügende posturale Kontrolle) steht im Vordergrund. Andere Therapien wurden abgebrochen, weil es nicht mitgemacht hat. In der Hippo bekommt es 40 min. therapeutischen Input: hohe Intensität, grosse Effizienz! Es ist kognitiv schwach, die Aufmerksamkeit ist kurz normalerweise. Auf dem Pferd wird die Aufmerksamkeit gesteigert. Das ist ein Highlight, das Kind ist sehr motiviert...»



... weiter aus dem Bericht von Maja Stoffel:

«...Verbesserung der Rumpffaktivität ist sehr schnell sichtbar!»

«- forderndes Tempo, wechselndes Tempo, kurvenreich, querfeldein, Unebenheiten, rauf und runter, Schritt und auch Tölt, bis sogar Trab. Dies steigert die Aufmerksamkeit und die körperliche Aktivität.

- Facilitieren am Becken, meist hands-on, in allen Ebenen
 - Aufsteigen und Absteigen möglichst selbständig, Hochklettern und runter auf den Boden absteigen, dies mit Hilfe, Sitz quer und Drehen auf Bauch auf Pferd.»

von aktuell (März 2018) sieben Kindern, die zur Hippo kommen, haben drei ein Downsyndrom.





Bilder von Regula Bünzli



Dual tasking





Bilder von Sibylle Müller



Bilder von Sibylle Müller





Bilder von Brigitte Berthold



Bilder von Brigitte Berthold





Clinical Reasoning - Überlegungen: relative Kontraindikationen

Behandlungsansatz: **gen. muskuläre Hypotonie**:
aktive dynamische Hüft- & Rumpf-Zentrierung & -stabilisierung;
Haltungsaufbau im Rumpf/Kopf und posturale Kontrolle,
Automatisierung, Ausdauer !

→ Ggf. Weiterleitung an Heilpädag. Reiten, Reiten als Sport f.
Menschen mit Beeinträchtigung bei Unterforderung !

Kleinwuchs: es gibt eigene Perzentilen für Kinder mit DS !

→ je nach Therapiepferd und Hilfsmittel könnte sich die +AR/ABD in
den Hüftgelenken ungünstig bis kontraproduktiv auswirken

Infekte, erschwerte (Mund-)Atmung, Verdauung, Herz-Kreislauf-
Probleme, Epilepsie (wie bei Gg 390 auch), ...



Clinical Reasoning - Überlegungen: relative Kontraindikationen

Eine weitere in der Reittherapie relevante Komplikation im Rahmen des Down-Syndroms kann die sogenannte „Atlaswirbel-Dysplasie“ sein. Bei 10-12% der Kinder mit Down-Syndrom liegt diese Instabilität zwischen Atlaswirbel und Hinterhauptbein des Schädels vor (atlantookzipitale Instabilität). In der Regel wird in den ersten Lebensjahren röntgenologisch abgeklärt, ob eine solche Veränderung besteht. Sollte dies bisher nicht überprüft worden sein, ist diese Untersuchung unbedingt vor Aufnahme der Reittherapie zu empfehlen. Dies ist von Bedeutung, da Menschen mit entsprechender Instabilität Aktivitäten meiden müssen, die zu Verletzungen des Nackenbereichs führen können. Die atlantookzipitale Instabilität ist daher als Kontraindikation zur Reittherapie zu sehen. (Pueschel 1995) H. S.

CAVE:
Atlanto-occipitale
Instabilität bei ca. 12%
der Kinder mit DS
→ ev. XR vor Hippo-Beginn
→ Aktivitäten anpassen,
z.B. im Sport / Turnen:
Rolle / Purzelbaum
vermeiden als VM





Visionen & Ausblick: _

Grosse Chance:

Indikation für Hippotherapie aufgrund ICF-CY-Kriterien

Auf Grund eines gründlichen **klinischen Denkprozesses**
& sorgfältiger **Analyse & Reflexion**

- Diagnoseunabhängiger
- Aufgrund von **Fragestellung** und vor Ort verfügbarer Ressourcen:
individuell, spezifisch, kindzentriert - dennoch w-z-w
- Was **braucht** dieses Kind, dieser Mensch, mit dieser Familie /
Bezugspersonen, in dieser Situation, an diesem Ort, mit diesen
Rahmenbedingungen und Umweltfaktoren, jetzt - & künftig ?

im Sinne von

«BEST PRACTICE HERE & NOW for this PERSON» !



Visionen & Ausblick: _

Dies würde z.B. bedeuten, dass auch andere Menschen mit **ändern**
Trisomien wie z.B. 9, 13, 15, 18, ... resp. grundsätzlich bei gen. mm.
Hypotonie von Hippotherapie profitieren würden !

Schwierigkeiten mit der Haltungskontrolle zeigen sich bei vielen
genetischen Syndromen, die früher* unter Gg 395 oder 390 «liefen» -
oder die Kinder verstarben, ehe sie «behandelbar» wurden.

D.h. **gen. mm. Hypotonie**, aber auch Skoliosierung und Hüftdysplasien
(oder die Tendenz dazu) kommen bei vielen gen. Syndromen vor.

* *früher* meint hier, als die Genetische Diagnostik noch weniger tief
grub, d.h. als es z.B. PW, Rett, Marfan, WB, Fragile X, ... usw. noch
nicht gab





Visionen & Ausblick



neue
CHANCEN
&
Möglichkeiten
für die **Hippotherapie** !





Bilder vom QZ-Treffen Lenzburg





Vergleich Therapiepferde



???

Inputs

Diskussion





HELL IN A CELL

HEAVEN in ALL CELLS on a HORSEBACK



Quellenangaben & Dank an:

Eltern von Kindern (mit DS &/oder andern Besonderheiten): Familien Trupo, Makshana, Hägi, Curcio, Würgler, Schütz, Meyer, uvm

Mitglieder des OZ & deren KollegInnen: Andrea Aeppli, Annett Koch, Brigitta Baebler, Dominique Niederer, Dorothea Daepfen, Ester Kuijpers, Felicitas Kaufmann, Kathrin Meier, Maja Stoffel (→ André Roeder), Martina Carigiet, Michèle Brülhart, Monika Hülsmann, Regula Bünzli, Silvia Dackermann, Suzanne Flury, Vanessa Gitchenko, Véronique Thiévent, ...

Pferdefachfrauen: Andrea Aeppli, Ute Schabedoth, Hanny Schnider, uvm

Physio- / HippokollegInnen: Anne-Lise Joray-Tendon, Tiziana Grillo, Ilka Schultze, Brigitte Berthold uvm

HFE-KollegInnen: Deborah Haller, Mônica Sigg, Philipp Werner, Andrea Illien, Jana Schreckenbach, Ruth Rutz, Edith Benz, Heide Sterk uvm

Elternorganisationen wie insieme, avanti21, ProInfirmis, Cerebral, Procap, uvm





Quellenangaben & Dank an:

Menschen mit DS & deren Filme & Blogs, z.B. Carina Kühne, Mia, «So wie Du bist!», Linard Bardill «Der kleine Buddha» uvm

Zeitschrift «Ohrenkuss»

Bulletin Physiotherapia-paediatica 2017, Artikel über CAS-Hippotherapie

Ausstellung «TouchDown» im PKZ Bern

Rodolfo Castillo Morales (→ Orofaziale Regulationstherapie) & seine Verdienste zur Behandlung von Menschen mit DS / gen. mm. Hypotonie

Unterrichtsunterlagen der HfH (2010 - 2013), diverse Autoren

Fachartikel & FB-Unterlagen von Mijna Hadders, Anita Laage-Gaupp & Angelika Enders zu Haltungskontrolle und motorischem Lernen sowie von Elena Mitteregger (zHaW) zu gen. mm. Hypotonie

IV-Rundschreibren bag-admin



Quellenangaben & Dank an:

Fachartikel von Danielle Champagne & Claude Dugas:

«Improving gross motor funktion and postural control with hippotherapy in children with Down syndrome: case reports»

Published 31 July 2010 in: Physiotherapy Theory and Practice

Fachartikel von Nicole Heilmeier:

«Down-Syndrom in der Reittherapie - von der Frühförderung bis zur Pubertät»

Publiziert in mup 3 / 2011 in: Mensch und Pferd, Reinhardt e-journals

