

## **2. Tagung Deutschland, Österreich, Schweiz**

**Freitag, 24. und Samstag, 25. 01. 2020 in Basel/CH**

### **Foren und ReferentInnen**

#### **Forum A: „Rund um CP“**

**Norbert Bohnert, Peter Martin, Sandra Möhr, Sebastian Becker**

Der Begriff der Zerebralparese benennt ein Krankheitsbild, bei dem sehr häufig in der allgemeinen Wahrnehmung (neuro-)orthopädische Störungen im Vordergrund stehen. Sicherlich ist es richtig, daß diese Störungen und Schwierigkeiten von enormer Bedeutung sind. Die Zerebralparese ist jedoch keineswegs eine isolierte motorische Störung, sondern ist in der Tat mit etlichen anderen Krankheiten und Beeinträchtigungen verbunden. Dies deutlich zu machen ist ein Anliegen der D-A-CH-Tagung 2020 und insbesondere dieses Forums. – Das Augenmerk soll deshalb in diesem Forum auf im weitesten Sinne „vegetative“ Aspekte der Zerebralparese gelenkt werden. Dementsprechend wird neben dem Thema der viszeralen Schmerzen bei Zerebralparese auch der Bereich urologischer Fragestellungen und der Aspekt der Atmung bzw. Atemwegserkrankungen und Atmungsstörungen angeschnitten werden. Die Teilnehmer in diesem Forum werden Gelegenheit haben, Fragen an die Experten der angesprochenen Themenbereiche zu stellen, mit ihnen in Diskussion zu treten und von eigenen Erfahrungen zu berichten.

#### **Forum B: „Zusammenarbeit und Transition“**

**Ursula Reuter, Michela Salandin und Christian Kätterer**

Die Anforderungen an die interprofessionelle Zusammenarbeit und als ein Aspekt davon die Transition ins den Erwachsenenbereich haben in den letzten Jahren stark zugenommen. Aus Italien erhalten wir Informationen zum Projekt „DAMA“ (Disabled Advanced Medical Assistance) zur Verbesserung der Aufnahme und Betreuung im Krankenhaus von Jugendlichen und Erwachsenen mit schweren intellektuellen Beeinträchtigungen. Eine gute Transition beinhaltet mehr als eine möglichst komplette „Übergabe“ der medizinischen Informationen aus der Vergangenheit, Gegenwart sowie noch anstehender Fragestellungen und Probleme. Wie kann gelingende Zusammenarbeit und eine gute Transition gestaltet werden? Wir freuen uns auf rege Diskussionen.

#### **Forum C: „Erwartungen der Betroffenen und Angehörigen“**

**Felix Brem, Judith Borter, Julia Latscha, Carlos Peña-Salazar, Barbara Schmitz, Konrad Stokar**

Anhand provokativer Thesen als Einleitung sollen in einem konstruktiven Austausch zwischen Patienten mit cerebralen Bewegungsbehinderungen, Angehörigen und Fachpersonen hilfreiche Ansätze in der medizinischen Behandlung von Menschen mit Behinderungen erarbeitet werden, die dann auch weiterverbreitet werden.

#### **Forum D: „Taub, blind, sprachlos – Zugangsmöglichkeiten zu Menschen mit Mehrfachbehinderung“**

**Joachim Adl, Johannes Fellingner, Daniel Holzinger, Mirko Baur**

Kommunikation ist die Verbindung mit anderen Menschen und mit der Welt. Sie ist ein Grundbedürfnis jedes Menschen. Gerade Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, im speziellen mit zusätzlicher Sinnesbeeinträchtigung (z.B. Gehörlosigkeit, Blindheit) brauchen Unterstützung für Ermöglichung einer guten Kommunikation. Nur so haben sie die Möglichkeit, Bedürfnisse und Emotionen auszudrücken, Informationen und Erfahrungen auszutauschen, ... Oft sind aber hier große Defizite vorhanden. Verhaltensstörungen sind nicht selten auf eine mangelhafte Kommunikation zurückzuführen.

In 3 Kurzvorträgen soll erstens ein mögliches Basiskommunikations-Assessment vorgestellt werden. Anschließend werden Präsentationen folgen, die sich mit dem adäquaten Umgang für Menschen mit Gehörlosigkeit und Menschen mit Blindheit beschäftigen werden.

#### **Forum E: „ Genetik und Ethik – Konflikte um Entscheidungen“**

**Anne Styp von Rekowski, Thomas Dorn, Johannes Lemke, Regula Schmid, Barbara Schmitz**

Mit den Fortschritten der Methodik der medizinischen Genetik stellte sich heraus, dass Intelligenz- und Entwicklungsstörungen häufig eine genetische Ursache haben, und in der Praxis tauchte zunehmend die Frage nach genetischen Untersuchungen bei Betroffenen auf. Welche ethischen Implikationen hat nun die Anwendung moderner genetischer Diagnostik bei nicht-urteilsfähigen Erwachsenen und Kindern in Klinik und Wissenschaft? Ausgehend von möglichen Indikationen und den Möglichkeiten und Grenzen dieser modernen Verfahren wollen wir hierüber diskutieren und nach Lösungen suchen, wie im Einzelfall eine Entscheidung getroffen werden kann.

## Referentinnen und Referenten

**Dr. med. Joachim Adl**, Facharzt für Neurologie und Arzt für Allgemeinmedizin, Oberarzt Institut für Sinnes- und Sprachneurologie, Linz/A

**Stephan Bachmann**, Direktor REHAB, Basel/CH

**Mirko Baur**, lic. phil., Sonderpädagoge, Gesamtleiter Tanne Schweizerische Stiftung für Taubblinde, Langnau/CH

**Dr. med. Sebastian Becker**, Kinder-Pneumologe, Oberarzt Kinderkliniken Prinzessin Margaret, Darmstadt/D

**Dr. med. Norbert Bohnert**, Facharzt für Neurologie, Leitender Oberarzt Séguin-Klinik, Kork/D

**Judith Borter**, Pfarrerin; Behindertenseelsorge; Fachstelle für Genderfragen und Erwachsenenbildung, Basel/CH

**Dr. med. Felix Brem**, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie, Weinfelden/CH

**Dr. Otto Dietmaier**, leitender Pharmaziedirektor i.R., Zentrum für Psychiatrie, Weinsberg/D

**Dr. med. Thomas Dorn**, Facharzt für Neurologie, Leitender Arzt Clinique Bernoise-Montana/CH

**Prim. Priv.-Doz. Dr. Johannes Fellinger**, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie, Leiter Institut für Sinnes- und Sprachneurologie, Linz/D

**Prim. Dr.med. Walter Fuchs**, Facharzt für Anästhesiologie u Intensivmedizin, Melk/A

**PD Dr. Daniel Holzinger**, klinischer Linguist, Leiter Zentrum für Kommunikation und Sprache, Linz/A

**Julia Latscha**, lic. phil., Vorstand Stiftung Bildung, freie Autorin, Berlin/D

**Dr. med. Christian Kätterer**, Facharzt für Neurologie, Leitender Arzt REHAB Basel/CH

**Dr. med. Christoph Künzle**, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Leitender Arzt KER-Zentrum St. Gallen/CH

**Prof. Dr. med. Johannes Lemke**, Leiter Institut für Humangenetik sowie Leiter Zentrum für Seltene Erkrankungen, Universitätsklinikum Leipzig/D.

**Prof. Dr. med. Peter Martin**, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie/ Rehabilitationswesen, Chefarzt Séguin-Klinik, Kork/D

**Dr. med. Sandra Möhr**, Oberärztin, Fachärztin für Neuro-Urologie, REHAB Basel/CH

**DGKP Johann Mosch**, Koordinator MIA Melk/A

**Dr. med. Carlos Peña-Salazar**, PhD. Oberarzt. Facharzt für Psychiatrie und Neurologie, Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona/E

**Dr. med. Ursula Reuter**, Fachärztin für Neurologie, leitende Ärztin MZEB, Suhl/D

**Dr. med. Michela Salandin**, Fachärztin für Neuropädiatrie, Dienst für Kinder- und Jugendneurologie und Neurorehabilitation, Bozen/I

**Dr. med. Thomas Schlemmer**, Facharzt für Neuro-Orthopädie, Oberarzt Krankenhaus Rummelsberg GmbH/D

**Dr. med. Regula Schmid**, MAS applied ethics UZH, Leitende Ärztin Kinderneurologie, Kantonsspital Winterthur/CH

**PD Dr. phil. Barbara Schmitz**, Lehrbeauftragte Universität Basel/CH

**Prof. Dr. med. Michael Seidel**, Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie, ehem. Ärztlicher Direktor des Stiftungsbereichs Bethel.regional, Bielefeld/D

**Konrad Stokar**, lic. phil., Geschäftsleiter Kommunikation und Interessensvertretung der Vereinigung Cerebral Schweiz, Solothurn/CH

**Dr. med. Jörg Stockmann**, Facharzt für Innere Medizin, Chefarzt ev. Krankenhaus, Hagen-Haspe/D

**Dr. phil. Anne Styp von Rekowski**, Leitende Psychologin Neuropsychiatrischer Konsiliardienst, Windisch/CH