



**17. Ausgabe**  
Dezember 2019

## Editorial



### Liebe Leserin, lieber Leser

*Wikipedia: Als Wunder gilt umgangssprachlich ein Ereignis, dessen Zustandekommen man sich nicht erklären kann, so dass es Verwunderung und Erstaunen auslöst. Es bezeichnet demnach allgemein etwas Erstaunliches und Aussergewöhnliches.*

*Wunderpillen und Wundersalben wie wir sie uns wünschen, lassen leider weiter auf sich warten. Die Rückschläge, die es immer wieder zu verkraften gilt, sind ein wunder Punkt. Aber, wie oft haben sich unsere Kinder wundersamerweise anders entwickelt als dies nach Erfahrung der Medizin zu erwarten war? Wie oft haben unsere Wundernasen uns staunend zurückgelassen? In diese wunderweite Welt einzutauchen ist wunderbar.*

*Für die kommende wundervolle Zeit wünsche ich euch viele wunderschöne Momente, eine grosse Portion Gelassenheit für wunderliche Begebenheiten und einen Wunderesel, der euch Zeit schenkt, für diesen Newsletter und für die stillen Wunder dieser Welt.*

*Frohe Weihnachten wünscht euch  
Daniela Lauber*



**Petra und Björn mit Timo  
immer ein Lachen auf Lager!**

## Wunder - gibt es immer wieder!

***Timo hat die Hälfte seines Lebens in verschiedenen Spitäler verbracht – doch er ist in guten Händen und darum geht es ihm je länger je besser....***

von Petra Portmann

Der viereinhalbjährige Timo Portmann aus Sigigen LU ist ein cleveres und fröhliches Kind. Man könnte über sein Leben bereits ein Buch schreiben. Sein Start ins Leben war hart. Bereits in der 28 SSW war der Bauch vergleichbar mit einer Drillingsschwangerschaft. Zu gross – Abklärungen ergaben, dass das ungeborene Kind zu wenig Fruchtwasser schluckt und somit irgendetwas mit dem Schluckakt nicht stimmte. Die Geburt war geplant – ein Kaiserschnitt mit den Intensivmediziner vor Ort. Timo wurde direkt auf die Kinderintensivstation in Luzern verlegt. Timo aspirierte und ihm drohte akute Erstickungsgefahr. Nach 5 Tagen bringt ein MRT Aufklärung: Timos linker Hirnstamm wurde in der Schwangerschaft durch eine Blutung zerstört und seine rechte Körperseite ist gelähmt (Hemiparese). Prof. Thomas Berger, empfahl den Eltern, dass Timo einen Luftröhrenschnitt braucht. Somit wurde Timo in seiner 3. Lebenswoche nach Lausanne ins CHUV verlegt. Daraufhin begann eine wahre Odyssee durch die Kinderspitäler der Schweiz. «Ich habe damals auf Intensivstationen in Bern, Luzern, Zürich und Lausanne gelebt», erzählt Petra Portmann. Es folgten weitere Operationen: u.a. entfernten die Ärzte in Zürich seine Speicheldrüse, um den Speichelfluss zu reduzieren. Das Kinderspital Luzern entschied sich für eine Fundoplikatio, eine Magenoperation, die Timos Reflux Einhalt gebot. Eine wichtiger Eingriff, denn Timo hatte extreme Schmerzen durch den Magensaft. der seine Speise- und Luftröhre verätzte.

→ Fortsetzung auf Seite 2

Timo wurde nach 7 Monaten das erste Mal nach Hause entlassen. Leider erkrankte er nach 5 Tagen an Influenza und musste erneut auf die Intensivstation. Auf der Notaufnahme steckte er sich mit Varizellen an, die nach 20 Tagen ausbrachen. Timo wurde somit weitere 8 Wochen auf der Intensivstation betreut, da er sich zusätzlich noch mit einem Spitalvirus angesteckt hat. «Das ist das Schwierige bei Trachealkanülenkinder» sagt Petra «Die Ansteckungsgefahr durch den direkten Luftweg ist gross». Timo verbrachte seine ersten 4 Lebensjahre mehr als 2 Jahre im Spital.

Die Hoffnung haben wir jedoch nie aufgegeben, sagt Petra. Wir suchten Möglichkeiten und Therapien die Timo mehr Lebensqualität schenken. So gelangen wir zur Padovan Methode in neurofunktioneller Therapie. Die Methode orientiert sich daran, wie ein Baby seine Entwicklung vom kriechenden zum gehenden, sprechenden und denkenden Menschen durchläuft. Wenn nun Störungen in diesem normalen Prozess wegen Gendeffekten, Spitalaufenthalt oder wie im Fall von Timo Hirnverletzungen durchlaufen, kann die NFR® Entwicklungsprozesse unterstützen, indem die normalen Bewegungsabläufe in der richtigen Reihenfolge geturnt werden. Mit dieser sogenannten Re-Organisation lässt sich unsere Steuerzentrale, das Zentralnervensystem, so «umprogrammieren», dass Entwicklungsschritte (neu) erworben oder Beeinträchtigungen verändert werden können.

Timo geht 4 Mal pro Jahr in das Therapiezentrum Iven Baiersbronn im Schwarzwald. Bereits 11. Mal war die Familie dort und die Fortschritte sind jedes Mal riesen-

## Elternvereinigung intensiv-kids

4000 Basel  
Tel 076 376 73 55  
info@intensiv-kids.ch  
www.intensiv-kids.ch

### Vorstand

Präsidentin  
Sibylla Kämpf  
Aktuarin  
Sandra De Luca  
Kassierin  
Daniela Lauber  
Eventmanagern  
Sarah Fischer  
Beisitzer/innen  
Prof. Dr. Johannes Mayr  
Coni Mackuth-Wicki  
Revisoren  
Charles Kämpf  
Dominique Barassi



seines Hirnschlages noch nicht sprechen. Betreut wird er während dieser Zeit durch die Kinderspitex Zentralschweiz, die ihn sondieren und jederzeit bereit ist den künstlichen Luftweg zu sichern. Unterstützt wird die Familie von einem sehr guten Familiennetz. «Sehr schön zu sehen wie unser behinderter Sohn so liebevoll bei der ganzen Familie aufgenommen wird» schwärmt Petra.

Wenn gerade keine Therapien sind, geniessen Petra und Björn Portmann die Familienzeit. Vielzulange mussten Sie darauf verzichten. Gemeinsame Ausflüge, Besuche bei den Grosseltern stehen wöchentlich auf dem Programm. Timo fährt zudem sehr gerne Zug und liebt es mit der Gondel in die Berge zu fahren. Den Ausgleich findet Petra bei ihrer Arbeit als Marketingfachfrau und in ihren sozialen Kontakten. Ein spontaner Besuch einer Kollegin zu einem Glas Wein oder ein gemütlicher Abend mit Freuden ist ihr Lebenselixier. Björn braucht eher einmal Zeit für sich – genügend Schlaf und eine Wanderung in den Bergen machen ihn stark. «Wir verbringen viel Zeit miteinander als Familie, aber es ist auch wichtig, dass jeder seine eigenen Oasen kennt» sagt Petra überzeugend.

«Unser Leben bleibt spannend und herausfordernd. Aber es ist sehr bereichernd – und auf keinen Fall schlechter – halt nur anders».

gross. Umso schöner war es, als die Familie in der 2. Woche im Schwarzwald eine Adresse in Sarnen gefunden hat. Damaris Bucheli ist selbstständige Logopädin und hat sich auf komplexe Kinder spezialisiert. In ihrer Praxis in Sarnen wird Timo wöchentlich behandelt. Eine perfekte und hoch kompetente Therapie, die durch die Aufenthalte in Deutschland ergänzt werden. «Auch wenn die Therapien nicht bezahlt sind, sind wir überzeugt das Richtige zu tun» verrät Petra. Zum weiteren Therapiesetting gehört die Physiotherapie, Osteopathie sowie neu die Myroflextherapie bei Dr. Kurt Mosetter. Auch dies ein Glücksfall, den Timo innert kurzer Zeit in der Kaumuskulatur unterstützen konnte.

Aktuell ist Timo 1½ Tage in einer privaten Einrichtung vom Montessori Kinderhaus in Sursee. Sein Alltag mit normalen Kindern ist bereichernd: Timo versteht alles, kann aber wegen



# Herbstanlass im Sensorium

Mit allen Sinnen haben wir den Nachmittag im Sensorium im Rüttihubelbad genossen:

Gemeinsam haben wir viele der 80 Stationen ausgetestet: Ob Klänge, Farben, Schwingungen, Düfte, Licht und Dunkelheit ...es gab vieles zum Ausprobieren. Auch wir Erwachsenen kamen dazu, viel Neues zu entdecken.



## Träume werden wahr

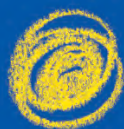
Intensiv-kids freut sich auf die Zusammenarbeit mit der Wunderlampe: Die Stiftung Wunderlampe ermöglicht Kindern und Jugendlichen, die mit einer schweren Krankheit oder Beeinträchtigung leben, einen einzigartigen Erlebnis-tag. Dabei kann es sich um die Verwirklichung eines lange gehegten Wunschtraumes oder einfach eine Auszeit aus dem Alltag handeln. Die Stiftung Wunderlampe setzt alle Hebel in Bewe-

gung, um selbst zu Beginn unmöglich Erscheinendes zu verwirklichen. Hast auch du einen innigen Herzenswunsch? Ein Herzenswunsch kann per Mail, Telefon, Online-Formular oder Brief eingereicht werden. Es werden ausschliesslich Wünsche im Erlebnisbereich erfüllt von Kindern, Jugendlichen und

jungen Erwachsenen bis max. 25 Jahre. Die Stiftung Wunderlampe wurde 2001 gegründet und konnte bislang schweizweit rund 2000 Herzenswünsche im Erlebnisbereich erfüllen. Sie ist steuerbefreit und finanziert sich durch Spenden und Gönnerbeiträge von Privatpersonen und Firmen.

Stiftung Wunderlampe, Winterthur  
T 052 269 20 07  
info@wunderlampe.ch www.wunderlampe.ch

# wunderlampe



## Elternoase 2020 im UKBB

2. April 2020

### Leistungen für Kinder und Jugendliche mit einer Beeinträchtigung

Welche Leistungen gibt es für Kinder und Jugendliche? Wann und wie müssen diese Leistungen angemeldet werden? Wo erhalte ich Unterstützung? Grundlagen und Beispiele aus der Praxis.

Referent:

Martin Boltshauser, Leiter Rechtsdienst procap

11. Juni 2020

### Spastizität bei Kindern und jungen Erwachsenen

Welche Erfolge/Erfahrungen zeigen die neuen Behandlungen mit Botox und THC? Welches sind die gängigsten Behandlungs- und Therapiemethoden?

Welche Formen von Spastik gibt es und wie wirken sich diese im Alltag aus?

Referent:

Dr. med. Christian Kätterer, leitender Arzt Neurologie, Rehab Basel

17. September 2020

### Schulen für Kinder mit Beeinträchtigung

Regelschule, Sonderschule, integrative Schule? Welche schulische Förderung erhalten Kinder mit einer Behinderung? Welche Formen gibt es? Wie ist das Vorgehen? Was müssen wir als Eltern beachten?

Podiumsgespräch mit Fachleuten/Experten zum Thema Schulen

12. November 2020

### Umgang mit schweren, unklaren oder fehlenden Diagnosen

Wie gehen Eltern damit um, wenn sie erfahren, dass ihr Kind eine (schwere) Beeinträchtigung hat? Wie gehen Eltern damit um, wenn keine Diagnose gestellt werden kann? Medizinische, rechtliche und psychologische Aspekte?

Referenten:

Prof. Dr. med. Dipl. Psych. Peter Weber, UKBB und Dr. Andreas Wörner, UKBB



## ik-Anlässe 2020

27. März 2020

**Generalversammlung** in Olten

Und die beiden Ankeranlässe:

6. Juni 2020

**Grillplausch** in Affoltern a. Albis

31. Oktober 2020

**Halloween-Höck** Ort noch offen



## Danke!

An dieser Stelle danken wir allen GönnerInnen und SpenderInnen für ihre Grosszügigkeit und das Vertrauen in unsere Arbeit. Dank Ihnen können wir weiter unsere Ziele und Vorhaben umsetzen.

## Spenden

Unser Spendenkonto lautet:

PC-Konto 60-401386-3

IBAN CH51 0900 0000 6040 1386 3

## Impressum

### Redaktion dieser Ausgabe

Sibylla Kämpf, Petra Portmann und Daniela Lauber

### Feedback / Beiträge

sibylla@intensiv-kids.ch