

SETBP1 Sprach- und Kommunikationsbericht 2026



Was 111 Familien über Sprache, Therapie und Kommunikation berichtet haben



Wichtige Erkenntnisse

1

Sprachschwierigkeiten hängen oft mit der Motorik zusammen

- 57% berichten von kindlicher Sprechapraxie
- Viele Familien sagen, dass es schwer ist, Sprechbewegungen zu planen

2

Das Verstehen ist oft stärker als das Sprechen

- 94% verstehen vertraute Abläufe
- Viele verstehen mehr, als sie in Worten ausdrücken können

3

Der Therapieansatz spielt eine große Rolle

- 79% der Familien sagen, dass Sprachtherapie geholfen hat
- Motorisch ausgerichtete Ansätze wurden als am wirksamsten beschrieben

4

Kommunikation ist vielseitig

- 47% nutzten Gebärden und 21% nutzten ein Kommunikationshilfsmittel (UK/AAC)
- Viele Kinder nutzen Annäherungen oder kombinieren verschiedene Kommunikationsformen

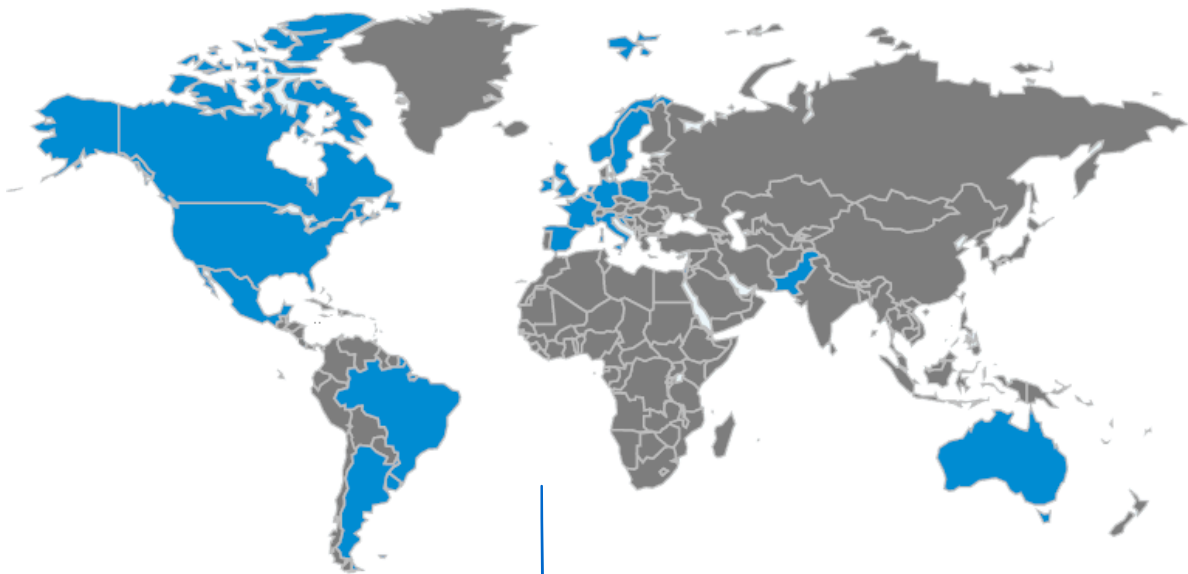
Wer teilgenommen hat



111 Rückmeldungen insgesamt

Geografische Verteilung

- **Vereinigte Staaten: 49%**
- **Vereinigtes Königreich: 12%**
- **Niederlande: 7%**
- **Deutschland: 4%**
- **Weltweite Teilnahme aus über 20 Ländern**



Betreuungspersonen

- **Mütter: 89%**
- **Väter: 7%**
- **Großelternanteil: 2%**
- **Gesetzlicher Vormund: 1%**
- **Tante: 1%**

Wohngebiet

- **Vororte: 44%**
- **Städtische Gebiete: 31%**
- **Ländliche Gebiete: 23%**
- **Sonstiges: 2%**

Über die SETBP1-Kinder



Alter

- Altersbereich: **1-41 Jahre**
- Am häufigsten: **6-12 Jahre**
- Medianalter: **frühe Kindheit bis frühe Teenagerjahre**

Altersverteilung

- Unter 5 Jahren: **14%**
- Erwachsene (18+): **14%**

Geschlecht

- **58%** Männlich
- **42%** Weiblich

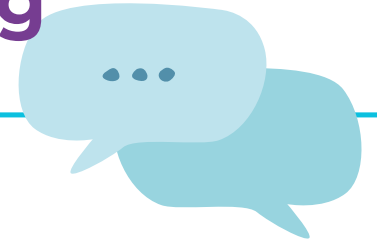
Störungsklassifikation

- SETBP1-Haploinsuffizienzstörung (SETBP1-HD): **81%**
- SETBP1-bezogene Störungen (SETBP1-RD): **14%**
- Proximale 18q-Deletion (einschließlich SETBP1): **5%**

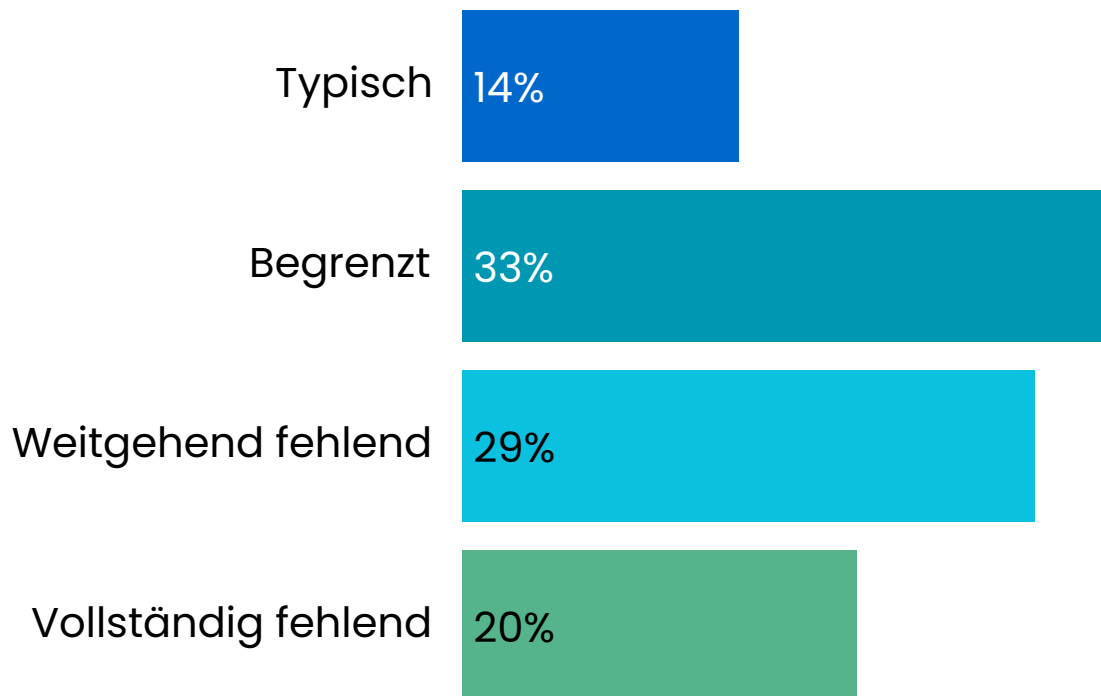
Hauptwohnsitz

- Lebt mit einem Elternteil zusammen: **97%**
- Begleitetes Wohnen: **3%**

Frühe Kommunikationsentwicklung



Lallen vor dem 1. Lebensjahr:



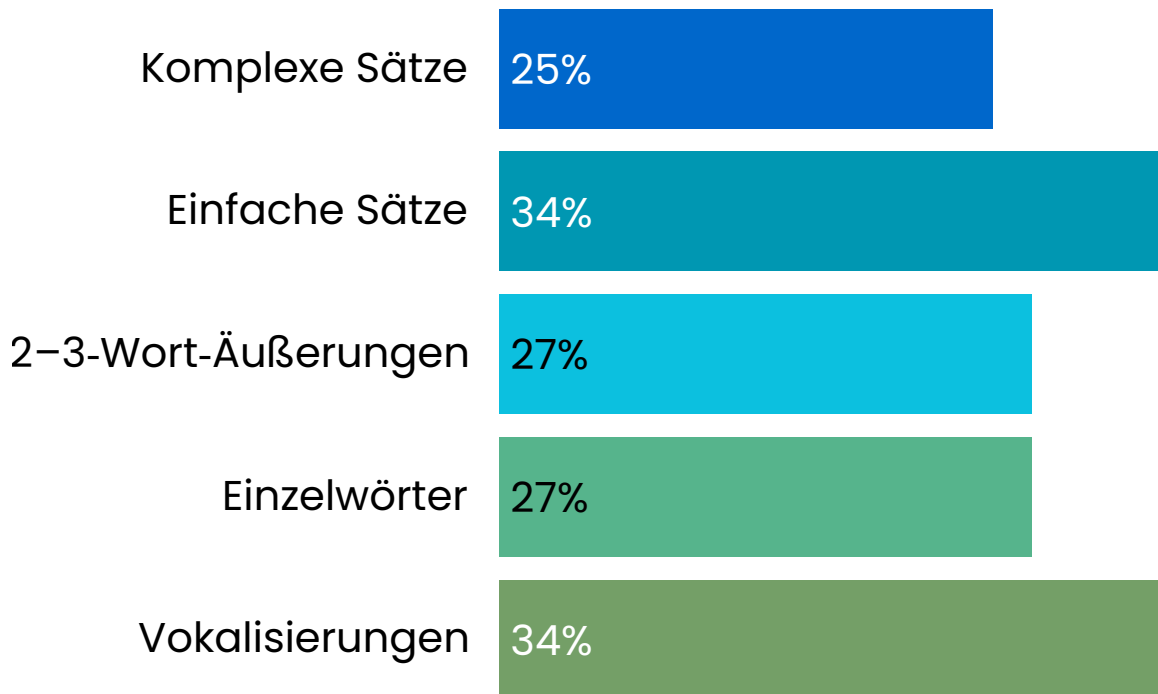
WAS DAS BEDEUTET:

- Über 80% der Kinder zeigten frühe Unterschiede im Lallen, oft ein Hinweis auf motorische Sprachunterschiede.

FAZIT FÜR FAMILIEN:

Frühe Unterschiede im Lallen sind bei SETBPI-HD/RD häufig und können ein erstes Zeichen dafür sein, dass sich die **Sprachentwicklung anders entwickeln wird** – **frühe, gezielte Unterstützung** kann eine starke **Grundlage schaffen**.

Sprache und alternative Kommunikation



Nicht-sprachliche Kommunikation



Gesten
47%



Gebärdensprache
27%



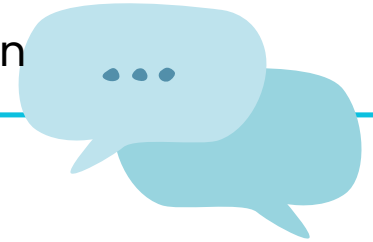
UK-Geräte
21%

WICHTIGE ERKENNTNIS:

Die meisten Personen nutzen mehrere Kommunikationsmethoden gleichzeitig. Sie können Laute, Gesten und Unterstützte-Kommunikation-Geräte (UK/AAC) kombinieren.

Sprachmerkmale

Wie sich Sprachunterschiede bei SETBPI-HD/RD zeigen



Was Familien berichten

- Schwierigkeiten, Laute oder Wörter zu imitieren **69%**
- Die Sprachverständlichkeit schwankt von Tag zu Tag **38%**
- Uneinheitliche Sprechfehler **37%**
- Bessere automatische als gezielte Sprache **36%**
- Suchbewegungen des Mundes **34%**



WAS DIESES MUSTER VERMUTEN LÄSST

- Das sind typische Merkmale **motorischer Sprachstörungen**
- Die Sprache ist nicht nur verzögert
- Das Gehirn kann Schwierigkeiten haben, **Bewegungen zu planen und zu koordinieren**



Einsichten von Familien

- Viele Eltern berichten, dass ihr Kind weiß, **was es sagen möchte, es aber nicht klar ausdrücken kann**

FAZIT FÜR FAMILIEN:

Bei SETBPI entstehen Sprachunterschiede meist dadurch, **wie das Gehirn Sprechbewegungen plant, ausführt oder koordiniert** – deshalb ist die Art der Therapie entscheidend.

Rezeptive Sprachfähigkeiten & Herausforderungen



Stärken

- Versteht vertraute Abläufe **94%**
- Erkennt die Namen vertrauter Personen **92%**
- Gutes Verständnis der gesprochenen Sprache zu Hause **83%**



Herausfordernder

- Mehrschritt-Anweisungen **41%**
- Braucht Hinweise/Gesten **40%**



Einsichten aus Familien

- Kinder verstehen oft viel mehr, als sie sagen oder zeigen können.



Was hilfreich erscheint:

- Anweisungen in kleinere **Schritte aufteilen**
- **Visuelle** Hilfen oder **Gesten** verwenden
- **Zusätzliche Verarbeitungszeit** geben
- Verständnis auf verschiedene Arten überprüfen



Viele Menschen mit SETBPI verstehen viel mehr, als sie sprachlich ausdrücken können.



Kinder wirken manchmal so, als würden sie weniger verstehen, weil ihnen das Antworten oder Ausdrücken schwerfällt.

Kommunikationsmethoden



Stärkste Kommunikationsform

- | | |
|--|-----|
| • Sprache/verbal | 71% |
| • Gesten/Gebärden verwenden | 43% |
| • Verhalten/Handlungen | 11% |
| • Gesichtsausdrücke | 10% |
| • UK-Geräte (Unterstützte Kommunikation) | 5% |



Stärken in der Kommunikation/Interaktion

- | | |
|------------------------------|-----|
| • Soziale Verhaltensweisen | 34% |
| • Expressive Kommunikation | 33% |
| • Umformulieren zur Klärung | 27% |
| • Soziale nonverbale Signale | 21% |
| • Gesten | 18% |



Die hilfreichsten Möglichkeiten, die Kommunikation zu unterstützen

- | | |
|---|-----|
| • Unterstützung durch Gebärdensprache/Gesten | 20% |
| • Motorische Sprechansätze | 18% |
| • Unterstützte Kommunikation (UK)/visuelle Hilfen | 14% |
| • Spielbasierte Ansätze | 14% |
| • Wiederholung/Übung | 14% |

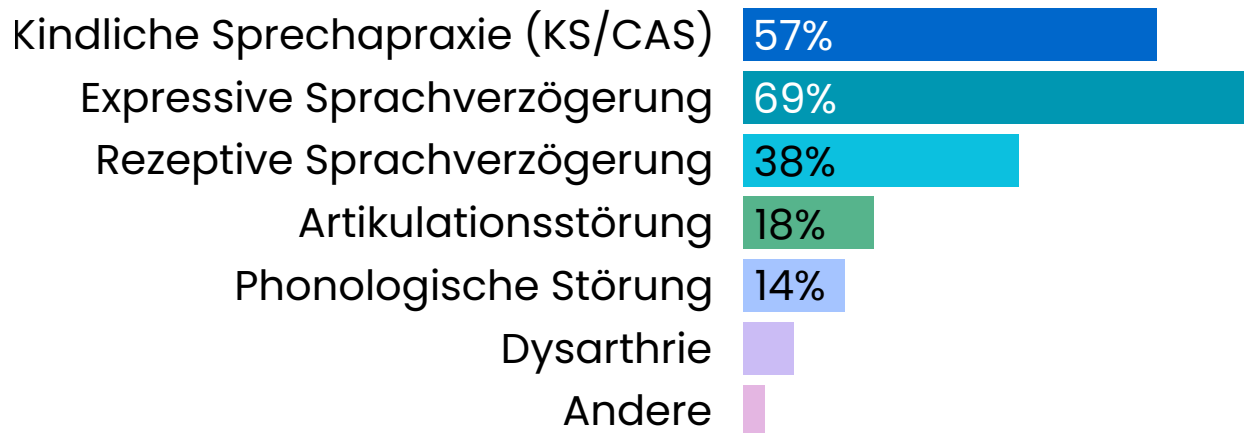


Sprache ist das wichtigste Kommunikationsmittel, aber viele Personen sind auf **mehrere Kommunikationssysteme angewiesen**.

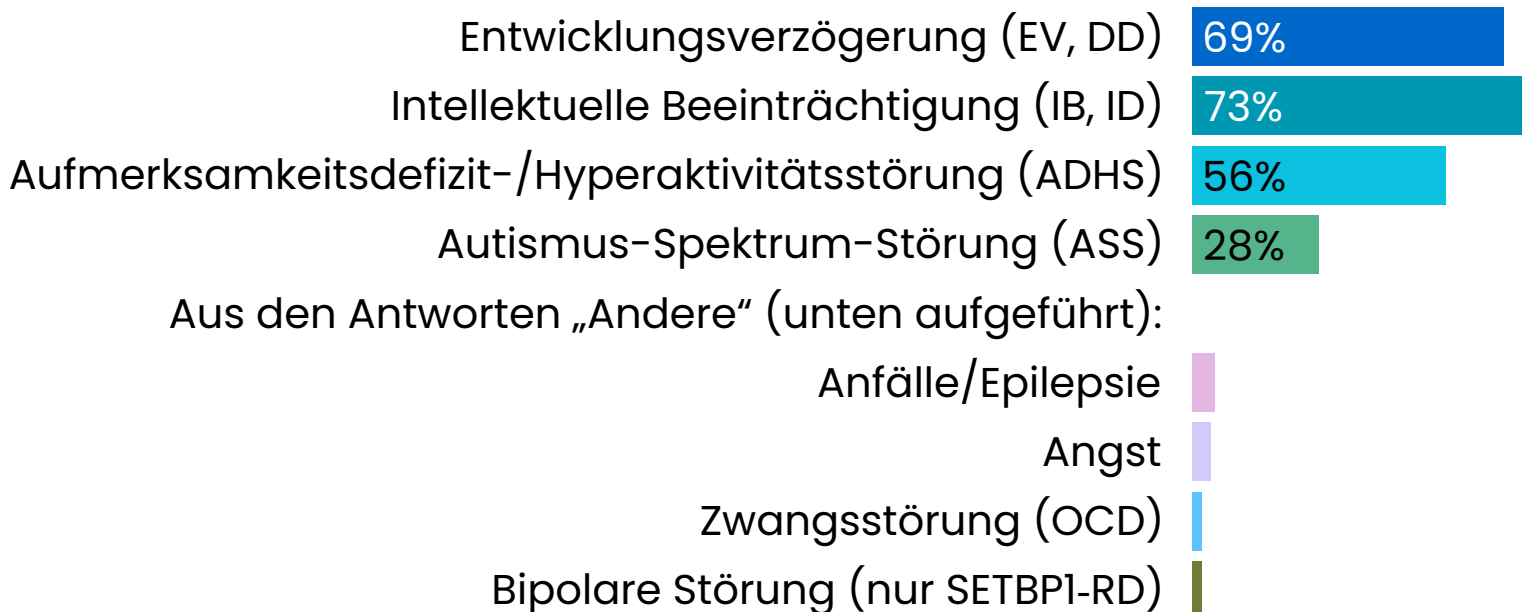


Viele Kinder sind **sozial motiviert und engagiert**, selbst wenn die Sprache eingeschränkt ist.

Kommunikationsdiagnose



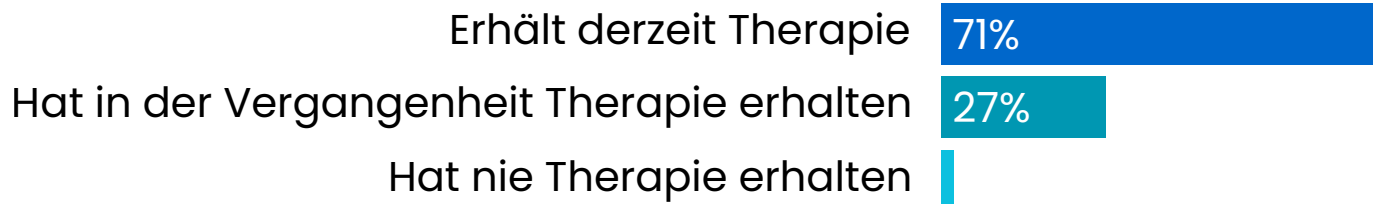
Zusätzliche Diagnose



Kindliche Sprechapraxie (KS/CAS) und andere Sprechprobleme stehen bei SETBPI-HD/RD im Zentrum, treten jedoch zusammen mit weiteren Entwicklungsbedürfnissen auf.

Zugang, Ansätze und was funktioniert

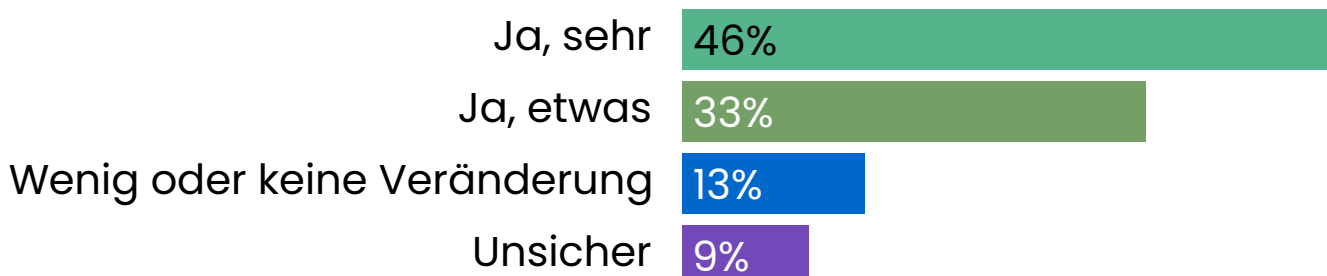
Zugang zur Logopädie



Wann beginnt die Therapie?

- Die meisten Kinder beginnen zwischen **1 und 3 Jahren**
- Einige begannen **erst mit 10 Jahren** und machten trotzdem Fortschritte

Hilft Logopädie?



Therapiehäufigkeit

- Die meisten Kinder erhalten **1–2 Sitzungen pro Woche**
- Weniger erhalten **3 oder mehr Sitzungen pro Woche**



Was scheint zu helfen:

- Wiederholung und konsequente Übung
- Einsatz von Hinweisen (visuell, taktil)
- Echte Wörter und Laute üben
- Schwierigkeit im Laufe der Zeit anpassen

Arten der Logopädie/Nützlichkeit

➤ Multisensorische Hinweise	● ● ● ● ● ● ● ●
➤ PROMPT	● ● ● ● ● ● ● ●
➤ Musikbasiert	● ● ● ● ● ● ● ●
➤ Kaufman (K-SLP)	● ● ● ● ● ● ● ●
➤ DTTC	● ● ● ● ● ● ● ●
➤ Integriertes phonologisches Bewusstsein (IPA)	● ● ● ● ● ● ● ●

● Hilfreich ● gemischt/unklar ● nicht genutzt



Häufige Herausforderungen

- Mangelnder Fortschritt
- **Die Therapie entsprach nicht den Bedürfnissen des Kindes**
- Begrenzter Zugang zu Spezialisten oder spezialisierter Therapie
- Kosten- oder Terminbarrieren
- **Unregelmäßige oder seltene Therapie**

FAZIT FÜR FAMILIEN:



Die Art der Therapie ist genauso wichtig wie der Zugang



Einige Familien berichteten von mehr Fortschritten, nachdem sie den Therapieansatz geändert hatten – nicht nur die Häufigkeit erhöht hatten.



Wenn der Fortschritt langsam ist, überlegen Sie:

- Ist die Therapie auf **Sprechbewegungen (motorisch) ausgerichtet?**
- Gibt es **genug Übung und Wiederholung?**
- Wird der **Ansatz im Laufe der Zeit angepasst?**

Oromotorische Fähigkeiten & sensorische Erfahrungen

Essens-, oromotorische und sensorische Herausforderungen



Oromotorische Koordination

- Schwierigkeit, die Zunge seitlich zu bewegen **45%**
- Schwierigkeit, die Zunge auf Aufforderung herauszustrecken **31%**
- Schwierigkeit, sich die Lippen zu lecken **13%**



Essens- und Kauprobleme

- Schwierigkeit, größere Stücke zu kauen **33%**
- Schwierigkeit, Speichel zu kontrollieren (Sabbern) **23%**
- Essen bleibt stecken (muss mit den Fingern entfernt werden) **21%**
- Schwierigkeit, Kauen und Schlucken zu koordinieren **14%**
- Schwierigkeit, Nahrung im Mund zu behalten **9%**



Sensorische und Toleranz-Herausforderungen

- Schwierigkeit, Zahnputzwerkzeuge zu tolerieren **57%**
- Schwierigkeit mit Berührungen im Mund **50%**
- Schwierigkeit, den Mundbereich zu reinigen **47%**
- Schwierigkeit, neue Texturen/Temperaturen zu akzeptieren **42%**
- Schwierigkeit mit Berührungen im Gesicht **40%**
- Schwierigkeit mit Berührungen an Lippen/Wangen **30%**

Keiner der aufgeführten oromotorischen Schwierigkeiten **36%**

FAZIT FÜR FAMILIEN

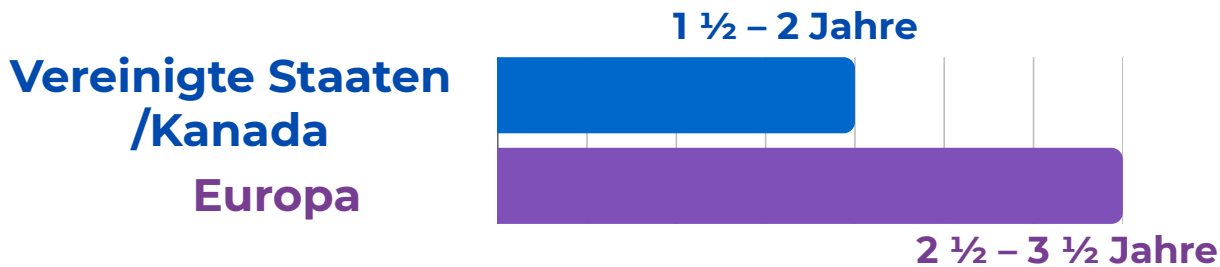


Oromotorische und sensorische Unterschiede sind bei SETBPI häufig, besonders solche, die Zungenbewegung, Kauen und orale Reize betreffen.




Geografie, Zugang & Familienerfahrungen



Typisches Alter, in dem die Therapie beginnt



Verschiedene Gemeinden, verschiedene Erfahrungen Vororte

 Vororte	 Städtische Gebiete	 Ländliche Gebiete
<ul style="list-style-type: none"> • Am zuverlässigsten verfügbar • Früherer Therapiebeginn • Zugang zu Schule, Frühförderung und privater Therapie 	<ul style="list-style-type: none"> • Mehr Zugang zu Fachleuten • Frühere Überweisungen, besonders in Nordamerika 	<ul style="list-style-type: none"> • Späterer Therapiebeginn • Weniger Fachleute • Größere Abhängigkeit von ausschließlich schulischer Therapie



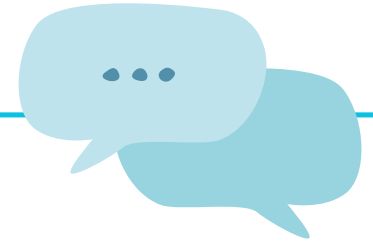
Diese Muster waren besonders in Europa deutlich, wo Familien in ländlichen Gebieten den spätesten Therapiebeginn und die wenigsten Therapieangebote berichteten.

Wie Familien über Therapie denken



Familien berichten von höherer Zufriedenheit, wenn sie:

- Motorisch ausgerichtete Sprachtherapie erhalten
- Regelmäßige wöchentliche Sitzungen haben
- Eine Mischung aus schulischer, privater und frühförderlicher Sprachtherapie bekommen



Positive Therapieerfahrungen

“Wir sind zu einer Klinik gewechselt, die auf Kindliche Sprechapraxie (KS) spezialisiert ist. Dort machen wir zweimal pro Woche 30-minütige Sitzungen – und wir haben angefangen, große Fortschritte zu sehen.”

“Die Logopädie des NHS war sehr gering... Mit 10 Jahren können wir uns endlich private Logopädie leisten... **Er spricht sehr gut darauf an.**”

“Angemessene motorbasierte Logopädie war eines der wichtigsten Hilfsmittel, um meinem Sohn zu helfen, ein verbaler Kommunikator zu werden.”

Fortschritte und Verbesserungen

“Ich habe so viele Komplimente bekommen... Sie hat **enorme Fortschritte in ihrer Sprache** gemacht!”

“Mit 4 Jahren konnte sie kaum etwas sagen, daher ist die **Verbesserung enorm.**”

“Die ersten Wörter kamen kurz vor dem 3. Lebensjahr... **Mit 38** überrascht er uns immer noch mit neuen Wörtern oder Sätzen.”

“Mein Sohn sprach erst mit sechs Jahren. Seitdem gab es **große Fortschritte.**”