SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 1/15**

Inhalt

Hydrocephalus
Grundverständnis Hydrocephalus 1

Schule
Nachteilsausgleich –
die neue Zauberformel? 8

Heimeintritt
Heimeintritt: Ja oder Nein? 12

Orthopädie
Je früher, desto besser 16

SBH
Offizielle Einladung zur
2. Mitgliederversammlung
der SBH Schweiz 19

Serie
Portrait: Unsere Mitglieder 24

Sport
Monoskibobfahren Ende 2014 in
Sörenberg 29

Neue Produkte
Nur eines dieser Produkte verändert
das Leben 31

Mütterweekend
Genuss für Mütter im Solbadhotel . . . 32

Region Bern
Raclette-Abend im Thoracherhus . . . 36

Region Zentralschweiz
Klaushöck der
Zentralschweizer Vereinigung 36

Cerebral
Informationen 38

Termine 40

Titelbild: Mütterweekend in Sigriswil
Foto: Brigit Willimann

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte Juni 2015
Redaktionsschluss:
15. Mai 2015

Dieses Heft wurde unterstützt von:

Cerebral

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

Grundverständnis Hydrocephalus

Im menschlichen Gehirn existieren ein innerer und ein äusserer Liquorraum, die miteinander in Verbindung stehen. Das Hirnwasser, Liquor cerebrospinales genannt, wird von einem feinen Adergeflecht gebildet und zirkuliert hierbei von innen nach aussen. Dieses ausbalancierte System an Liquorbildung, -zirkulation und -resorption kann durch verschiedene Ereignisse in Dysbalance gebracht werden. Die hieraus resultierenden Erkrankungen und Syndrome werden klinisch unter dem Begriff «Hydrocephalus» zusammengefasst. Liquorzirkulationsstörungen und damit der Hydrocephalus stellen ein bedrohliches Krankheitsbild dar, das unbehandelt zu schweren geistigen Störungen und im Extremfall zum Tode führen kann.

Der innere Liquorraum besteht anatomisch aus vier grösseren Kammern, die Ventrikel genannt werden. Dabei werden die zwei grössten, symmetrisch angelegten Ventrikel Seitenventrikel genannt und sind jeweils über einen kleinen Abflussweg, das sog. Foramen interventriculare (Foramen Monroi) mit dem unpaaren dritten Ventrikel verbunden. Dieser wiederum steht über den sog. Aquaeductus cerebri mit dem vierten Ventrikel in Verbindung. Alle vier Hirnkammern sind mit feinen Adergeflechten oder Zottenwulsten ausgekleidet, die als Plexus choroideus bezeichnet werden. Dieser produziert das Hirnwasser, den Liquor, womit alle vier Kompartimente gefüllt sind.
Die schlagenden oder schwingenden Bewegungen der Zilien des Plexus choroideus transportieren den Liquor von den beiden Seitenventrikeln über den dritten in den vierten Ventrikel. Vom vierten Ventrikel gelangt das Hirnwasser über zwei Aperturae laterales (Foramina Luschkae) sowie einer Apertura mediana (Foramen Magendii) in den äusseren Liquorraum, der auch Subarachnoidalraum genannt wird. Der Liquor umspült das gesamte Gehirn inklusive dem Rückenmark. Dadurch wird das zentrale Nervensystem in einem schwebenden Zustand gehalten und kann so idealerweise Bewegungen des menschlichen Körpers austarieren, ohne gegen den knöchernen Schädel zu stossen (im Falle einer Hirnerschütterung geschieht genau dies).
Erwachsene Menschen haben, entsprechend dem Volumen des Liquorraumes, etwa 120 bis 200 ml Liquor. Dabei werden pro Tag etwa 500 bis 700 ml Liquor neu gebildet. Für die Resorption sind Ausstülpungen der Arachnoidea verantwortlich, die im Schädel in die venösen Blutleiter der Dura mater (harte Hirnhaut, die am Schädelknochen fest anliegt) ragen und Pacchioni-Granulationen genannt werden. Störungen dieses Systems auf verschiedenen Ebenen (Bildung, Zirkulation und Resorption) führen zum Hydrocephalus, der im unbehandelten Fall immer eine bedrohliche Erkrankung darstellt.

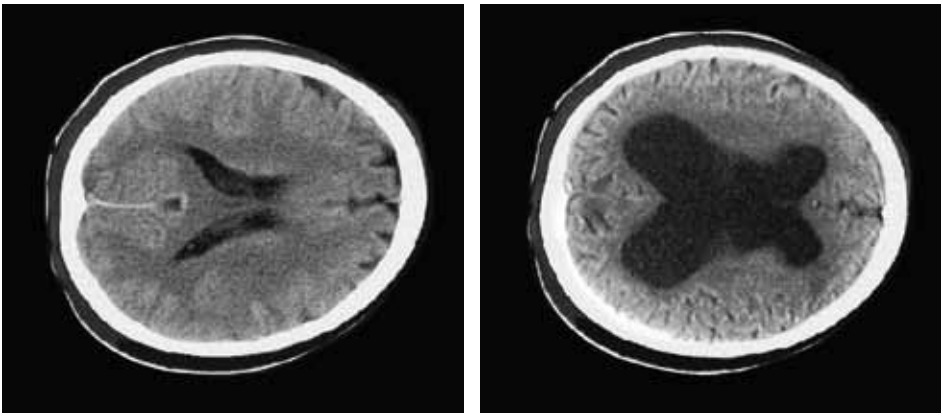
1. Hydrocephalus occlusus
Hierbei handelt es sich um eine mechanische Behinderung der Liquorzirkulation. So kann ein raumfordernder Prozess wie

z.B. ein Tumor oder eine anatomische Einengung des Abflusses wie bei einer Aquaeduktstenose zu einem Aufstau des Hirnwassers führen. Ein Hydrocephalus occlusus kann plötzlich, also akut oder chronisch schleichend auftreten. Bei langsam fortschreitenden Formen des Hydrocephalus führt die resultierende chronische Druckerhöhung zu einer dauerhaften Schädigung der Sehnerven bis hin zur Erblindung.
Typische Symptome sind darüber hinaus periodisch wiederkehrende starke Kopfschmerzen und Übelkeit bis zum Erbrechen. Der akute Verschlusshydrocephalus kann bei Nichtbehandlung durch Verdrängung von gesundem Hirngewebe zum Tode führen. Deshalb zählt diese Form zu den neurochirurgischen Notfällen, die einer sofortigen operativen Therapie bedürfen.

2. Hydrocephalus communicans (malresorptivus)
Hier liegt die Störung auf Ebene der arachnoidalen Granulationen, über die der Liquor unter physiologischen Bedingungen resorbiert wird. Es verkleben die liquorrückresorbierenden Membranen, was zu einem Liquoraufstau und konsekutiv zu einer intrakraniellen Druckerhöhung (aufgrund begrenzter räumlicher Ausweichmöglichkeiten im knöchernen Schädel) führt. Diese Form des Hydrocephalus tritt häufig auf nach einer Hirnhautentzündung (Meningitis), einem Schädel-Hirn-Trauma oder nach einer Hirnblutung (Subarachnoidalblutung oder Intrazerebralblutung).

3. Abzugrenzen hiervon ist der Hydrocephalus e vacuo
Hier liegen vergrösserte Liquorräume durch Verlust von Hirngewebe vor, während die Liquorzirkulation regelrecht funktioniert. Aufgrund des grösseren Leervolumens (durch fehlendes Hirngewebe) ist das Liquor-Gesamtvolumen im Vergleich zu Gesunden erhöht.

Hydrocephalus bei Säuglingen und Kleinkindern
Beim Fötus und beim Neugeborenen wird die Diagnose eines Hydrocephalus sonographisch gestellt. Bereits ab der 18.–20. Gestationswoche ist im Ultraschall ein mutmasslicher Hydrocephalus nachweisbar. Aufgrund der offenen Fontanellen ist eine Diagnostik mittels Ultraschall bis zum 12. Lebensmonat möglich.
Danach wird für die bildgebende Diagnostik auf das MRT (Magnet-Resonanz-Tomographie) zurückgegriffen. Nur mittels MRT kann zuverlässig sowohl die Grösse des Ventrikelsystems als auch begleitende anatomische Fehlbildungen oder Tumoren diagnostiziert werden. Der Nachteil des MRTs ergibt sich aus der notwendigen Zeit für die Generierung der MR-Bilder. Dazu muss der Patient mehrere Minuten auf dem Untersuchungstisch ruhig liegen bleiben. Dies ist bei einem Säugling oder Kind nur in Narkose möglich.
Im Notfall ist das diagnostische Verfahren der Wahl das CT (Computertomogramm). Es wird als schnelles Verfahren zum Nachweis einer Ventrikelerweiterung eingesetzt und eröffnet die Möglichkeit einer Untersuchung ohne Sedation bei Kindern. Als Nachteile gelten aber die anfallende Strahlenexposition und der im Vergleich zum MRT schlechtere Weichteilkontrast.
Oft werden Ärzte mit der Frage konfrontiert, ob eine bildmorphologisch nachgewiesene Erweiterung des Ventrikelsystems vor allem im Erwachsenen- oder Greisenalter zwingend therapiert werden muss. Diese Frage ist nicht einfach zu klären, da nicht je-



CT-Darstellung des Kopfes. Links: Liquorräume eines gesunden Patienten. Da die Liquorräume mit Hirnwasser gefüllt sind, erscheinen sie im CT in schwarz. Rechts: Stark vergrösserte Liquorräume (zentral gelegene X-förmige Struktur). Zur Abklärung der Ursachen des Hydrocephalus bedarf es weiterer klinischer und labormedizinischer Untersuchungen.

der Patient mit einer Ventrikelerweiterung einen druckaktiven, dynamischen und damit therapiebedürftigen Hydrocephalus hat. Zusätzliche Untersuchungen können hierbei richtungsweisend sein und bei der Entscheidung der Notwendigkeit einer operativen Therapie helfen.

Hierzu gehören die Untersuchung des Augenhintergrundes oder neuroendokrine Analysen, um indirekte chronische Hirndruckschäden zu erfassen. Inwieweit einzelne Symptome, wie ein Schwindel oder Gangstörungen mit einem Hydrocephalus in Verbindung stehen, kann durch eine Probepunktion in den meisten Fällen geklärt werden. Dazu wird eine Liquordrainage durch eine Lumbalpunktion geschaffen. Bessern sich die Symptome des Patienten nach der Liquordrainage, so ist die Wahrscheinlichkeit sehr hoch, dass der Patient von einer operativen Therapie profitiert.

Normaldruckhydrocephalus und Demenz

Vor allem bei einer Sonderform des Hydrocephalus, dem Normaldruckhydrocephalus (NPH), ist die Probepunktion ein wichtiges diagnostisches Hilfsmittel. Bei dieser Hydrocephalus-Form zeigt sich zwar eine Erweiterung der Liquorräume, jedoch mit nur intermittierender Zunahme des Hirndrucks. Die Symptome beinhalten eine typische Trias mit kognitiven Störungen bis hin zur Demenz, Gangstörungen und einer Harninkontinenz. Diese Patienten wurden früher häufig als dement abgetan und nicht adäquat therapiert, da die Symptome denen der Altersdemenz ähneln. Entscheidend ist jedoch, dass NPH-Patienten von einer kleinen Operation deutlich profitieren und sogar ins normale Leben zurückgeführt werden können.

Abzugrenzen von den genannten Hydrocephalus-Formen ist der Hydrocephalus e vacuo, bei dem zwar bildmorphologisch eine Erweiterung der Liquorräume vorliegt, dieser jedoch nicht druckaktiv ist und aus einem primären Hirngewebsschwund resultiert.

Bei der operativen Therapie des Hydrocephalus gilt es prinzipiell zwei Verfahren zu unterscheiden:

- die Implantation eines Shuntsystems oder
- die Ventrikulostomie.

Die Einführung von ventilgesteuerten Shuntsystemen ab den 1950er-Jahren trug wesentlich zu einer verbesserten Prognose des Hydrocephalus bei. Üblicherweise besteht ein Shuntsystem aus einem Katheter, der im Seitenventrikel platziert wird, einem Ventil, das den Liquorabfluss kontrolliert und einem distal ableitenden Katheter. Bei den Ventilen wird zwischen zwei Ventiltypen unterschieden: differenzialdruckgesteuerte Ventile und gravitationsgesteuerte Ventile.

Bei Ersteren besteht die Gefahr einer Überdrainage, da Liquor beim Lagewechsel vom Liegen zum Stehen vermehrt über das Ventil abfliessen kann. Bei Gravitationsventilen wird der Abflusswiderstand mit steigendem hydrostatischem Druck grösser. In der Praxis haben sich aber beide Ventiltypen bewährt und nur im Einzelfall und bei bestimmten Erkrankungen ist ein Wechsel des Ventiltyps erforderlich.

Der distale Katheter führt den Liquor üblicherweise über einen subkutanen Verlauf in die Bauchhöhle, also nach intraperitoneal (sog. ventrikuloperitoneales Shuntsystem). Ist die Implantation in die Bauchhöhle nicht möglich, kommt alternativ auch die Ableitung zum rechten Herzvorhof infrage (sog. ventrikuloatriales Shuntsystem). Obwohl technisch einfach, hat die Shuntoperation die höchste Komplikationsrate aller neurochirurgischen Standardoperationen, wobei die Shuntinfektion die häufigste repräsentiert. Üblicherweise treten Shuntinfektionen maximal 50 Tage nach der Operation auf, denkbar sind aber Infektionen bzw. Komplikationen zu jedem Zeitpunkt.

Bei der Ventrikulostomie handelt es sich um ein operatives Verfahren, das in manchen Fällen als Alternative zum Shuntsystem Anwendung findet. Dabei wird endoskopisch von einem Seitenventrikel über das Foramen Monroi in den dritten Ventrikel vorgegangen. Hier kann mechanisch am Boden des dritten Ventrikels die dünne basale Zisterne, welche durch eine arachnoidale Membran gebildet wird, eröffnet werden. Es wird somit eine neue Liquorpassage geschaffen, die den dünnen Aquaeduct und somit den vierten Ventrikel umgeht. Das Anwendungsspektrum dieses Verfahrens ist sehr beschränkt. Es kommt insbesondere bei Aquaeductstenosen und Tumoren der Pinealisloge zum Einsatz. Bei einem Hydrocephalus communicans ist dieses Verfahren also nutzlos.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass der Hydrocephalus sämtliche Lebensdekaden mehr oder weniger intensiv betreffen kann. Unbehandelt führt ein druckaktiver Hydrocephalus zu voranschreitenden kognitiven Störungen und zu einem frühzeitigen Tod, oft innerhalb der ersten 30 Lebensjahre. Mit frühzeitiger Diagnose und Therapie ist die Lebenserwartung und -qualität heute deutlich gestiegen und erreicht ohne Probleme das Niveau eines gesunden Probanden. Die Therapie der Wahl ist einzig und allein die Operation, medikamentöse Therapieoptionen haben sich im Langzeitverlauf bisher nicht bewährt.

PD Dr. med. Ilker Y. Eyüpoglu
PD med. Dr. Nicolai E. Savaskan

Autoren
PD Dr. med. I. Y. Eyüpoglu, Leiter der Sektion Neuroonkologie, Leiter der Sektion Pädiatrische Neurochirurgie, Oberarzt der Neurochirurgischen Klinik
PD Dr. Nicolai E. Savaskan, Leiter des Labors für Zellbiologie & Neuroonkologie
Universitätsklinikum Erlangen, Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen, Tel. 09131.85–0 (Zentrale)

Dieser Beitrag ist erschienen in Forum Sanitas – das informative Medizinmagazin – 3. Ausgabe 2014. Wir danken für die Genehmigung zum Abdruck.

VaPro berührungsfreie hydrophile Einmalkatheter

Wir sind für das Kind,
das von den einfachen Dingen
im Leben fasziniert ist.

Jetzt ein kostenloses Musterset bestellen.
Senden Sie ein SMS mit «VAPRO»,
Ihrem Namen, Charrière und Adresse an 970
oder rufen Sie uns unter 0800 55 39 38 an.

VaPro Pocket

VaPro Plus

VaPro

Hollister (Schweiz)
Bernstrasse 388 · CH-8953 Dietikon · Telefon 0800 55 38 39
info@hollister.ch · www.hollister.ch

Hollister

„Lustig sein, geme
haben und immer
da sein – das sind

LEA UND MARIE TH
13 Jahre, Zwillinge

SA

De
inn

akt

Care at home

einsam Spaß
füreinander
WIR.“

OME

FETYCAT
ACTIVE

r SafetyCat Active ist ein
ovatives Kathetersystem
und bietet besonders
tiven Menschen Freiheit,
Mobilität und Sicherheit.

SAFETYCAT® ACTIVE

Alle Freiheiten genießen

Der SafetyCat Active ist das erste System, das wir komplett gebrauchsfertig in einer modernen Verpackung anbieten. Entscheiden Sie sich aktiv für die neue Innovation von Teleflex!

Weitere Produktinfos und kostenlose Muster erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

Vertrieb durch :
Grabenhofstrasse · 6010 Kriens · Telefon 041 3602764
Fax 041 3602718 · info@expirion.ch · **www.expirion.ch**

Teleflex

Nachteilsausgleich – die neue Zauberformel?

In einer zweiteiligen Serie beleuchtet das SBH-Heft den «Nachteilsausgleich». Mit diesem sollen beeinträchtigte Kinder die gleichen Leistungen erbringen können wie ihre Klassenkolleginnen und -kollegen. Im ersten Teil vermitteln wir das Grundverständnis und im zweiten Teil (in der nächsten Ausgabe) erfahren Sie die konkrete Vorgehensweise.

Allerorts hören wir zurzeit von «Nachteilsausgleich», wenn es um (schulische) Anforderungen und Leistungserwartungen an behinderte Menschen geht. Eine Zauberformel?

Zwei Beispiele aus dem schulischen Leben

Leandro hat eine Spina bifida. Er besucht die Schulen integriert, ist jetzt in der 5. Klasse. Leandro kann im Schulstoff in den Sprachfächern mit grosser Anstrengung folgen, in den Mathematikfächern hat er erhebliche Schwierigkeiten, den Stoff zu verstehen. Geometrie ist für ihn ein Gräuel. Eine besondere Stärke von ihm sind die motorischen Fertigkeiten. Mit grösster Geschicklichkeit kann er auch von seinem Rollstuhl aus an vielen Bewegungsaufgaben teilnehmen, er besucht den regulären Turnunterricht.

Andrijana hat eine hohe Querschnittslähmung. Sie ist in der 6. Klasse. Andrijana kann allen Schulfächern gut folgen, versteht den Stoff mit Leichtigkeit. Sie erzielt gute Noten, gerät aber in Aufgaben, die unter Zeit zu erfolgen haben, ins Hintertreffen, da sie in ihrer Handmotorik stark eingeschränkt ist. So erzielt sie in Geometrieaufgaben ungenügende Noten, obwohl sie die Aufgaben gut versteht. Andrijana ist gut in der Klasse integriert, hat Freundinnen, tut sich aber schwer, Hilfe zu holen und anzunehmen.

Nachteilsausgleich für Leandro und Andrijana?

Kommt für die beiden Lernenden ein Nachteilsausgleich in Frage? Klären wir zunächst, was darunter verstanden wird:

Es geht beim Nachteilsausgleich um den Ausgleich behinderungs-, und körperfunktionsbedingter Ausfälle bei gleichbleibenden kognitiven Anforderungen und Leistungszielen. Damit wird ausgedrückt, dass es sich nicht um Prüfungserleichterungen handelt, sondern um faire Arrangements, um trotz eingegrenzter körperlicher Schwierigkeiten die gleichen Leistungen wie die Mitlernenden zu erbringen. Beim Nachteilsausgleich geht es nicht um das He-

Zur Autorin

Susanne Schriber, Prof. Dr., Studiengang Sonderpädagogik, Vertiefungsrichtung Schulische Heilpädagogik Pädagogik bei Körper- und Mehrfachbehinderungen Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Schaffhauserstrasse 239, Postfach 5850, 8050 Zürich, www.hfh.ch

runterschrauben von Lernzielen. Sondern um das Festlegen eines anderen Weges zum Lernziel.
Massnahmen des Nachteilsausgleichs betreffen meist Leistungsaufgaben, die mit Noten beurteilt werden, also etwa Hausaufgaben, Prüfungen, Schul- und Ausbildungsabschlüsse.

Die Auslese muss gerecht sein, deshalb ist die Prüfung für alle die gleiche: auf den Baum klettern!

Nur wenn das Lern- und Leistungsvermögen in einem oder mehreren Fächern nicht den Anforderungen des Lehrplans entspricht, werden die Ziele angepasst, erfolgt die Orientierung des Lehrens und Lernens also an individuellen Lernzielen. Fürs erste: Leandro ist mit Massnahmen des Nachteilsausgleiches nicht geholfen; für Andrijana aber wird ein Nachteilsausgleich dienlich sein.

Rahmenbedingungen für Nachteilsausgleich

Als rechtlicher Rahmen ist zunächst die Bundesverfassung zu nennen. Sie setzt in Artikel 8 die «Rechtsgleichheit aller» und hält fest, dass niemand diskriminiert werden darf. Das Gesetz sieht ferner Massnahmen zur Beseitigung von Benachteiligungen von Menschen mit Behinderungen vor. Das «Behindertengleichstellungsgesetz» (2002) konkretisiert den Auftrag des Artikels 8 der Bundesverfassung.
Als inhaltliche Rahmenbedingungen werden folgende drei Aspekte genannt:
Es liegt eine *klar definierte und diagnostizierte Funktionsstörung/Behinderung* vor. Offizielle Fachstellen wie Schulpsychologische Dienste oder Neuropädiatrische Zentren der Kinderspitäler sind dafür zuständig.
Massnahmen des Nachteilsausgleich werden immer *individuell festgelegt* und haben einen zeitlich definierten Rahmen, z.B. für ein Jahr bis zum nächsten Schulischen Standortgespräch/Runden Tisch, fürs nächste Semester usw.
Wie bereits erwähnt werden die Bildungsziele, die *kognitiven Ansprüche nicht gesenkt*. Es geht im Nachteilsausgleich also nie darum, «einfachere» Aufgaben einzusetzen.
Und um Missverständnissen vorzubeugen: Dispens ist kein Nachteilsausgleich. So nimmt Leandro so weit als möglich am regulären Turn- und Sportunterricht teil (auch ohne Formulierung von Nachteilsausgleich-Massnahmen); Andrijana ist vom Turnunterricht dispensiert und besucht anstelle dieser Stunden die Physiotherapie.

Einige Beispiele von Nachteilsausgleich

– Längere Zeitdauer (präzise definiert) für das Ablegen einer Prüfung
– Verwenden des PC mit Tastatur oder Spracheingabe anstelle von Hand zu schreiben

– Reduktion von Anzahl Übungen bei Hausaufgaben
– Mündliche statt schriftliche Prüfungen und Lernzielkontrollen
– Assistenz beim Schreiben von Prüfungsaufgaben
– Separates Zimmer beim Schreiben von Prüfungsaufgaben
– Persönlich festgelegte Pausenzeiten

Prinzipien des Nachteilsausgleichs

Was einfach klingt, ist in der konkreten Umsetzung gar nicht so eindeutig und klar. Vier Prinzipien können als Leitplanken für das Erarbeiten von Massnahmen zum Nachteilsausgleich dienlich sein:

Fairness: Sowohl der Lernende mit Funktionsbeeinträchtigung/Behinderung wie auch die Mitlernenden müssen sich fair behandelt fühlen. Erstere dürfen sich nicht benachteiligt fühlen, letztere dürfen nicht den Eindruck haben, der Lernende mit Beeinträchtigung werde bevorzugt.

Angemessenheit: Der Nachteilsausgleich soll nur jene Bereiche betreffen, die im engeren Sinne die Funktionsbeeinträchtigung betreffen; so viel wie notwendig, so wenig wie möglich. Der Nachteilsausgleich soll zudem verhältnismäss sein, will heissen, Aufwand und Ertrag müssen im schulischen Alltag in einem «vernünftigen» Mass stehen, die Umsetzung muss zumutbar, realistisch sein.

Vertretbarkeit: Die Massnahmen zum Nachteilsausgleich müssen von allen Mitgliedern eines Teams nachvollziehbar sein. Sie sollen hinter den Massnahmen «guten Gewissens» stehen und diese gegenüber anderen, z.B. Eltern von Mitlernenden oder Behördenmitgliedern, vertreten können.

Kommunikation: Massnahmen des Nachteilsausgleichs können das «Gerechtigkeits- und Gleichbehandlungsverständnis» von Mitlernenden in einer Klasse stark strapazieren. Von daher ist es wichtig, innerhalb der Gruppe der Mitlernenden klar zu begründen, dass die vermeintliche «besondere Behandlung» keine Bevorzugung ist.

Fazit für Leandro und Andrijana

Für Leandro werden Massnahmen zum Nachteilsausgleich nicht in Frage kommen. Er kann die schulischen Anforderungen und Leistungsziele nicht einlösen, auch wenn er besondere Hilfsmittel oder mehr Zeit fürs Lösen von Aufgaben bekäme. Für ihn werden individuelle Lernziele eine geeignete Massnahme sein, damit er in seinem Lernen motiviert bleibt: Für Geometrie werden einfachere Aufgaben zusammengestellt, er geht seinen eigenen Lernzielen nach und muss die Standards der Klasse und die Lehrplanziele in diesem Fach nicht erfüllen.

Für Andrijana drängen sich Massnahmen des Nachteilsausgleichs auf. So kann sie beispielsweise die Berechtigung erhalten, die Geometrieaufgaben mit einem speziellen Programm auf dem Computer zu lösen. Da dies zeitaufwändiger ist als das Zeichnen von Hand, bekommt sie – aufgrund einer gemeinsam getroffenen Vereinbarung – in Prüfungen einen Zeitzuschlag von 20 Minuten.

«Nachteilsausgleich» ist also keine «Zauberformel», sondern eine unter mehreren möglichen Massnahmen, um Lernende mit Beeinträchtigungen in der (schulischen) Integration zu unterstützen.

Weitere Fragen drängen sich auf: Wie ist vorzugehen, um einen Nachteilsausgleich zu erwirken? Was ist bei der Ausarbeitung eines Nachteilsausgleichs zu beachten? Wird ein Nachteilsausgleich im Zeugnis vermerkt?

Lesen Sie dazu Folge 2 zum Thema «Nachteilsausgleich» in der nächsten Ausgabe SBH 2/2015.

Stylisch, attraktiv und schnell

Manuela Schär und SpeediCath® Compact Eve

Wir gratulieren Manuela Schär zu den zahlreichen EM-Medaillen und sind stolz, sie seit Jahren zu unterstützen.

Jetzt Muster bestellen

SpeediCath® Compact Eve, der neue Frauenkatheter mit der perfekten Mischung aus Form und Funktion. Dank seiner Dreiecksform ist er garantiert einfach anzuwenden, hat einen besseren Halt und rollt nicht weg. Zudem kann SpeediCath® Compact Eve in einem Schritt geöffnet werden und ist wiederverschliessbar. Erhältlich in Charrière 10, 12 und 14.

Jetzt kostenlose Muster bestellen.
Senden Sie «Eve», Ihren Namen und Ihre Adresse an 9292.
Oder rufen sie uns an 0800 770 070.

SpeediCath® Compact
Eve

Coloplast

Coloplast AG, Euro 1, Blegistrasse 1, 6343 Rotkreuz, Tel. 041 799 79 79, Fax 041 799 79 40, swissinfo@coloplast.com, www.coloplast.ch
The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [2014-07.] All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Denmark.

Heimeintritt: Ja oder Nein?

Welche Reaktion löst bei Ihnen diese Frage aus? Ist ein Heim ein Ort, wo man bestens versorgt oder entsorgt wird? Ist man in einem Heim aufgehoben oder abgeschoben? Wann ist der Zeitpunkt, um in ein Heim einzutreten, z.B in ein Altersheim oder in ein Heim für Behinderte?

Es gibt Heime für Menschen, aber auch für Tiere. Mit fast jedem Buchstaben von A bis Z können Sie ein neues Heim finden, probieren Sie es aus! Altersheim, Behindertenheim, Caritasheim, Durchgangsheim, Eingliederungsheim, Ferienheim, Gastarbeiterheim, Hundeheim … machen Sie weiter!*

Als ich 5 Jahre alt war durfte ich in den Quartierkindergarten. Meine Mutter brachte mich dahin, pflegte mich da in der Pause und holte mich vor Mittag wieder nach Hause. Ich verbrachte eine gute Zeit mit meinen Spielkameradinnen; sie rannten, ich kroch herum. Beim Spielen störten mich meine Behinderungen nicht so stark. Auf die Dauer war dies aber viel zu anstrengend, sodass nach einer befriedigenderen Lösung gesucht wurde. Diese fand man im *Schulheim Kronbühl* (gegründet 1931, heilpädagogische Schule für Kinder und Jugendliche mit einer mehrfachen schweren Behinderung). Hier verbrachte ich also meine Schulzeit. Am Morgen wurde ich mit dem betriebseigenen Bus von zu Hause abgeholt, 5 Kinder bildeten eine Klasse. Ich hatte da Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Mittagessen und Pflege auf der Gruppe, am Abend mit dem Bus wieder nach Hause.

Mit 18 war meine Schulzeit zu Ende und ich musste somit das Schulheim wieder verlassen. Einen Arbeitsplatz konnte vorerst nicht gefunden werden. Ich musste aber nur kurze Zeit warten, bis ich für zwei Tage in die *Sonnenhalde St. Gallen* (gegründet 1974, Zentrum für behindertengerechte Lebensgestaltung – Wohn-, Arbeits- und Beschäftigungsplätze – 95 geschützte Arbeitsplätze, 66 Wohnplätze) eintreten konnte.

Mit dem Tixi-Taxi fuhr ich am Dienstag und Donnerstag ins Heim. Hier konnte ich einfache Arbeiten verrichten. Über Mittag half mir ein Psychiatriepfleger, der immer mit dem Velo von Herisau nach St. Gallen fuhr, beim Essen, pflegte mich und brachte mich zur Arbeitsgruppe zurück.

Am Montag-, Mittwoch- und Freitagvormittag betreute mich für drei Stunden eine Frau von der *Frauenzentrale St. Gallen* (gegründet 1914, Haushilfe- und Entlastungsdienst – Betreuung von behinderten Familienmitgliedern zu Hause). Fast 14 Jahre dauerte diese wunderbare Zusammenarbeit. Sie pflegte mich, bastelte, lachte, schwatzte, machte Pause und trank Kaffee mit mir. Immer wieder telefoniere ich ihr, besuche sie und lade sie ein. Noch zwei Frauen sorgten sich um mich in den nächsten fünf Jahren.

Vor bald 30 Jahren wurde auf Initiative der Pro Infirmis der *OVWB* (Ostschweizerischer Verein Wohnen für Behinderte – selbstbestimmt leben und arbeiten) gegründet. Mein Vater war bei der Gründungsversammlung dabei, mit dem Hintergedanken, dass der

OVWB ein Wohnheim schaffe, in das ich einmal eintreten könnte. Er arbeitet seit 25 Jahren im Vorstand mit. Drei Häuser sind in der Zwischenzeit entstanden:

– *Imbodenhuus* (1994) für 21 Bewohner,
– *Quimbyhuus* (2000) für 12 Bewohner und 36 Tagesarbeitsstellen,
– *Haus Selun* (2005) mit *Movero* (2012) (Walenstadt) für 20 Personen mit Hirnverletzungen.

Vor 4 Jahren wurde in der Sonnenhalde die neue *Wohngruppe Sedna* (mit 1 Bewohnerin und 4 Bewohner – Pflegepersonal: 5 Frauen und 4 Männer) gegründet. Sedna ist ein Zwergplanet, genannt nach der Meeresgöttin der Inuit. Als zukünftiger Bewohner durfte ich einen Monat schnuppern. Ich beschloss aber noch zu warten. Einen ersten Eindruck hatte ich vorerst einmal. Im Mai 2015 werden es 3 Jahre sein, dass durch einen Todesfall wieder ein Platz frei wurde. Nun beschlossen meine Eltern, mit mir den Schritt ins Heim einzutreten zu wagen. So ganz glücklich war ich nicht. Aber ich verstand ja, dass man verhindern wollte, dass ich bei einer «Feuerwehrübung» gezwungen war, irgend in einem Heim unterzukommen.

So wohne und arbeite ich nun vom Montag 10 Uhr bis Freitag 14 Uhr in der Sonnenhalde. Ich bekam ein möbliertes Einzelzimmer mit Pflegebett, Büchergestell, Kommode und Kasten. Fernseher, Radio, Bücher, Bilder und CD's brachte ich selber mit. Das Pflegepersonal ist Spitze. Wir haben uns sehr schnell aneinander gewöhnt. Übers Wochenende und in den 7 Ferienwochen betreuen mich meine Eltern, meine Mutter pflegt mich. So ganz will ich es noch nicht begreifen, dass ich während der Woche im Heim wohnen soll. Meine Mutter ist doch noch so jung und zeigt keinerlei Ermüdungserscheinungen. Mit meinem Vater gehe ich spazieren, einkaufen, einkehren, Ausflüge machen und vieles mehr. Nach wie vor habe ich die Absicht, wieder nach Hause zu zügeln. Ob dies ein guter Gedanke ist?

Thomas

*Internat, Josefsheim, Katzenheim, Lehrlingsheim, Magersuchtheim, Nachtschlafheim, Obdachlosenheim, Priesterheim, Querulantenheim, Ruheheim, Schlafheim, Tropenheim, Übergangsheim, Verkehrsheim, Wohnheim, XY-Zentrumsheim

Qufora®
Irrigationssysteme

Berücksichtigen Ihre individuellen Bedürfnisse

Darmentleerungsstörungen äussern sich in vielfältiger Weise.

Mit den **Qufora®** Irrigationssystemen steht eine breite Palette an Hilfsmitteln zur Verfügung, die entsprechend Ihrer persönlichen Situation ausgewählt werden können.

Das richti
System f
mich!

Beratung und weitere Informationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

Expirion GmbH
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Telefon 041 360 27 64
Fax 041 360 27 18
info@expirion.ch
www.expirion.ch

Qufora® Ir

Mini

Qufora® ist ein eingetragenes Warenzeichen der MBH-International A/S.

MBH | qufora®

rigationssysteme

mit Rektalkonus

mit rektalem Ballonkatheter

mit Rektalkatheter

Je früher, desto besser

Menschen mit Spina bifida wollen selbstbestimmt leben. Das hängt auch davon ab, wann die Weichen dazu, etwa durch den Einsatz individuell gefertigter Hilfsmittel, gestellt werden. Je früher das geschieht, umso besser lassen sich weitergehende Mobilitätseinschränkungen sowie Spätfolgen vermeiden.

Mit ausgestreckten Fingern und prüfendem Blick streicht Philipp Gerrits über die dünne und durchsichtige Kunststoffhaut, die ein dickes Gipsmodell umschliesst. «Sieht gut aus», stellt der 36-jährige Orthopädietechniker und Leiter der gleichnamigen Abteilung der Orthotec AG in Nottwil (LU) befriedigt fest.

Er dreht sich zu einem Arbeitskollegen und spricht mit diesem die nächsten von vielen weiteren Schritten ab, damit anschliessend aus vorimprägnierten Karbonfasern in einem Spezialofen eine perfekt sitzende Orthese «gebacken» werden kann. «Wir stellen hier fast lauter Unikate her, also Massanfertigungen» betont Gerrits, «denn die Bedürfnisse und Ansprüche sind so unterschiedlich wie die Kunden selber.»

Unterschenkel-Orthese mit integriertem Innenschuh aus Silikon

Erfahrene Spezialisten

Die 1994 gegründete, zur Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) gehörende Orthotec AG beschäftigt an drei Standorten – Nottwil (LU)/Hauptsitz, Kilchberg (ZH) und Cugy (VD) – insgesamt 80 Personen. Sie sind in den Bereichen Rollstuhlmechanik, Orthopädie- und Rehabilitationstechnik, Fahrzeugumbau und Inkontinenz-Versorgung tätig. Mit einem umfassenden Produkte- und Dienstleistungsangebot für die Mobilität von Menschen mit Behinderung gehört Orthotec zu den grössten Branchen-Unternehmen der Schweiz. Die Firma verfügt auch über eine eigene Silikon-Werkstatt – und führt jährlich mehrere Publikumsanlässe durch. Der nächste, die Hilfsmittelausstellung Rollivision, findet am 28. März 2015 statt.

Gemeinsam ein Ziel anvisieren
Einheitlich sind hingegen Vorgehen und Ablauf eines längeren Prozesses, dem das Konzept der Interdisziplinarität zu Grunde liegt. Das heisst: neben dem Patienten und seinen Angehörigen werden schon zu Beginn zahlreiche andere Spezialisten beigezogen. Das sind in erster Linie Ärzte sowie Therapeuten und Orthopädietechniker. Später können, bei Bedarf, auch Sozialarbeiter oder Psychologen hinzukommen. Gemeinsam erfolgt eine sorgfältige, gründliche Abklärung aller Details und Faktoren, die schliesslich zur Konstruktion der wirksamsten und zugleich zweckmässigsten Mobilitätshilfe führen. Die Suche sei mitunter sehr aufwändig, gesteht Gerrits, aber sie mache sich in jeder Hinsicht bezahlt. Die Betroffenen würden weniger Folgekomplikationen erleiden, was ihre Gesundheit, Leistungsfähigkeit und Lebensqualität entscheidend verbessere.

Prävention ist das A und O
Das trifft auch auf Menschen mit Spina bifida zu. Sie bewegen sich im Kindesalter – unter Benützung von Krücken oder Schienen – häufig noch zu Fuss. «Das ist sinnvoll und wichtig, da dadurch unter anderem die Durchblutung gefördert wird», sagt Philipp Gerrits. Mehrheitlich sind sie mit Unterschenkelschienen unterwegs, die üblicherweise ganztags, manchmal aber auch nachts getragen werden. Damit können beispielsweise Verkürzungen der Muskulatur an den unteren Extremitäten oder die Bildung eines sogenannten Spitzfusses verhindert werden. Überhaupt sollte, geht es nach Gerrits, Prävention einen hohen Stellenwert haben. Um Veränderungen und Fehlentwicklungen vorzubeugen, genügten meist schon relativ einfache Massnahmen. Wo sich komplexere Probleme

Die Anfertigung eines Hilfsmittels ist immer Teamarbeit.

Anfertigen eines Silikon-Innenschuhs, einarbeiten der Weichpolsterung.

stellen und Korrekturen aufdrängen, kommen, entsprechend der jeweiligen Indikation, andere Mittel zum Einsatz. Vereinzelt sind es gar hüftübergreifende, bis zum Rumpfe reichende Liegeschalen zur Aufdehnung sämtlicher Gelenke der unteren Extremitäten. Neben Orthesen zur Korrektur und Lagerung gibt es eine Vielzahl von Hilfen zur Verbesserung der Gehfähigkeit. Darunter befinden sich topmoderne Systeme, teils mit elektronischer Steuerung, zur Unterstützung der Knöchel-, Knie- und Hüftgelenksfunktion.

Fortschritt öffnet neue Türen
Schwereres Material wie Metall wird in der Fertigung von Gehhilfen weiterhin verwen-

det, aber dessen Anteil hat sich beträchtlich reduziert. Gebräuchlichster Werkstoff ist Karbon: leicht, stabil und widerstandsfähig. In der Herstellung selber hat sich vor Längerem schon die Prepreg-Technik (Karbon-Leichtbauweise) durchgesetzt. Sie gewährleistet eine hohe Energieeffizienz in der Fortbewegung, erst recht in Kombination mit Vorrichtungen zur Blockierung, bzw. De-Blockierung von Gelenken, gekoppelt an Bewegung und Gewichtsverlagerung. Für Innenschuhe wiederum wird heute fast ausschliesslich Silikon verwendet. Da gut anformbar, sehr gut druckverteilend, nicht auftragend und zudem hygienisch, hilft es in der Bekämpfung von Druckstellen und verbessert den Tragkomfort ganz erheblich. Gerrits: «In Medizin und Technologie ist in den vergangenen Jahrzehnten sehr viel passiert. Wir haben heute ungleich mehr Möglichkeiten, den Menschen mit Mobilitätseinschränkungen das Leben auch in wortwörtlichem Sinne zu erleichtern.»

Selbstständigkeit gezielt fördern

Die Arbeit eines gemischten Teams dient letztlich einem übergeordneten Ziel, dem Erlangen und Beibehalten höchstmöglicher Selbstständigkeit im Alltag. Bei Kindern ist auf diesem Weg besondere Rücksicht auf das engere Umfeld – Familie, Wohnsituation, Schule usw. – sowie auf deren Wachstum zu nehmen. Das bedeutet auch häufigere Kontrolle, verbunden mit periodischer Anpassungen der Hilfsmittel. Während Unterschenkelorthesen gerne dauerhaft benutzt werden und mit zunehmendem Alter vermehrt als Alternativ- denn als Haupt-Hilfsmittel dienen, verhält es sich mit Hüftorthesen etwas anders. Mädchen und Jungen, die solche tragen, finden das «Gestell» irgendwann in der Pubertät meist nicht mehr so toll. Sie tauschen es gegen einen Rollstuhl, der seinerseits individuellen Anforderungen zu genügen hat. Gegebenenfalls wird dieser mit einer Sitzschale ausgerüstet, die so beschaffen sein muss, dass Druckstellen möglichst ausbleiben und die Wirbelsäule keinen Schaden nimmt.

Unterschenkel-Orthese in Carbon-Prepreg-Technik mit Neuro-Swing-Knöchelgelenk.

Kompetenz unter einen Dach

Trotz laufender Neuerungen und Neuheiten im einschlägigen Sektor bleibt die Fertigung von orthopädischen Hilfsmitteln, grösstenteils in Handarbeit, anspruchsvoll. Da ist einmal der eigentliche Auftrag, zum Wohl des Kunden das Richtige, auf ihn zugeschnitten, zu liefern. Weiter gilt es Kosten, Nachhaltigkeit und andere Aspekte zu beachten. Die unmittelbare Nähe der Orthotec zu einer Spezialklinik für die ganzheitliche Rehabilitation von Menschen mit schweren Wirbelsäulen- und Rückenmark-Verletzungen ist für alle Beteiligten gewinnbringend. Dort ist jederzeit viel Erfahrung und spezifisches Wissen abrufbar. Oder anders gesagt: Praktisch alle Fachkräfte, die man für eine kompetente Betreuung von Spina bifida-Betroffenen braucht, sind an einem Ort vereint. *Roland Spengler*

SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch

Offizielle Einladung zur 2. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz

Samstag, 9. Mai 2015, 10.30 Uhr, Saal Orion
Verkehrshaus Luzern, Lidostrasse 5, 6006 Luzern

Wie an der 1. Mitgliederversammlung 2014 beschlossen, erfolgt die Einladung zur Mitgliederversammlung offiziell mittels SBH-Informationsheft Ausgabe 1/2015. Es folgt keine zusätzliche Einladung per Post oder Mail.

Traktanden

1. Begrüssung
2. Genehmigung der Traktandenliste
3. Wahl der Stimmenzähler
4. Abnahme Protokoll der 1. Mitgliederversammlung vom 10. Mai 2014 (publiziert im SBH-Heft 2/2014 oder auf www.spina-hydro.ch/Archiv/SBH-Sammlung downloaden)
5. Jahresbericht der Präsidentin
6. Abnahme der Jahresrechnung 2014 [1)] / Revisorenbericht / Entlastung Vorstand
7. Budget / Festsetzung Mitgliederbeiträge
8. Mutationen
9. Wahlen in den Vorstand
10. Wahl der Revisoren
11. Anträge [2)]
12. Diverses

[1)] Die Jahresrechnung 2014 kann ab dem 2. April 2015 bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz schriftlich angefordert werden.

[2)] Anträge an die 2. Mitgliederversammlung sind bis spätestens 24. April 2015 (Poststempel) einzusenden an die Präsidentin der SBH Schweiz, Inés Boekholt-Förderer, Rue Jolimont 22, 2525 Le Landeron

Programm

Ab 09.45 Uhr	Check-In Haupteingang (Infos, Namensschilder, Einkassieren Mittagessen)
10.30 Uhr	Beginn Mitgliederversammlung im Saal Orion
12.00 Uhr	Mittagessen im Restaurant «Mercato»
14.00 Uhr	Referat und Fragerunde zum Thema Assistenzbeitrag – wer hat Anrecht darauf?
16.00 Uhr	Verabschiedung im Saal Orion (freiwillig)

Alternativ-Programm Elternteil mit Kinder

Ab 09.45 Uhr	Check-in Hauptgebäude (Infos, Namensschilder, Einkassieren Mittagessen)
10.30–16.00 Uhr	Besuch des Verkehrshauses Luzern
12.00 Uhr	gemeinsames Mittagessen

Details
Die SBH Schweiz besitzt eine Sternschnuppen-Karte für Gruppen. Diese Karte berechtigt Elternvereinigungen mit behinderten Kindern und deren unter 18-jährigen Geschwistern zu einem kostenlosen Museumsbesuch. Für Erwachsene über 18 Jahren ist der Museumsbesuch kostenpflichtig und wird weder von der SBH Schweiz noch von der Sternschnuppe übernommen.

Allgemeines
Unkostenbeitrag für Tagesmenü oder vegetarisches Menü inkl. alkoholfreie Getränke CHF 15.– pro erwachsene Person, Kinder gratis.

Anreise
Das Verkehrshaus ist gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar. Vor dem Haupteingang stehen Behindertenparkplätze zur Verfügung.
Ab Bahnhof Luzern: 8 Minuten mit der Bahn (S3 oder Voralpenexpress) bis Haltestelle «Luzern Verkehrshaus»
Fahrpläne: www.sbb.ch
10 Minuten mit dem Bus Nr. 6, 8 oder 24 bis Haltestelle «Verkehrshaus»
Fahrpläne: www.vbl.ch
30 Gehminuten entlang der Seepromenade

Der Vorstand der SBH Schweiz freut sich über Ihre aktive Teilnahme an der Versammlung und dem Rahmenprogramm.

Für den Vorstand der SBH Schweiz
Inés Boekholt-Förderer, Präsidentin

Anmeldefrist: 10. April 2015

Anmeldetalon senden an:
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen
Oder Anmeldetalon einscannen und per E-Mail an: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Anmeldung 2. Mitgliederversammlung 2015

Name _____ Vorname _____

Strasse/Nr. _____ PLZ/Ort _____

E-Mail _____

Mobile- oder Festnetznummer _____

Name der Begleitperson _____

Behindertes Kind _____ Jahrgang _____

weitere Kinder mit Jahrgang _____

Ich/wir nehmen an der Mitgliederversammlung teil Ja ❑ Anzahl Personen _____
Ich/wir nehmen am Mittagessen teil Ja ❑ Anzahl Personen _____
Ich/wir wünschen vegetarisches Essen Ja ❑ Anzahl Menüs _____
Ich/wir nehmen am Referat «Assistenzbeitrag» teil Ja ❑ Anzahl Personen _____
Ich/wir besuchen das Verkehrshaus morgens und/oder nachittags Ja ❑ Anzahl Personen _____

Datum und Unterschrift _____

Anmeldefrist: 10. April 2015

Publicare – erfrischend anders.

Das Glück besteht darin, zu leben wie alle Welt
und doch wie kein anderer zu sein.

Simone de Beauvoir

Rufen Sie jetzt an:
056 484 10 00
Wir unterstützen Sie gerne!

Publicare liefert Ihnen die Hilfsmittel bei Stuhl- und Urininkontinenz portofrei, via A-Post in neutraler Verpackung an die gewünschte Lieferadresse. Auch die direkte Abrechnung mit der Krankenkasse oder der IV übernimmt Publicare.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Täfernstrasse 20 | 5405 Dättwil
Telefon 056 484 10 00 | www.publicare.ch

Portrait: Unsere Mitglieder

Shpetim Elshani
Wohnort: Pfäffikon ZH
Alter: 40
Sternzeichen: Stier
Beruf: Auf der Suche =)
Hobbys: In der Natur sein, lange Spaziergänge, Schwimmen, Konzerte, Lesen
Lebensmotto: Good things come to those who wait, but good things are gone to those who are late =)
Was magst du? Interessante Gespräche mit spannenden Menschen
Was stresst dich? Unaufrichtigkeit

Wo bist du zur Schule gegangen?
Ich bin in Kosova geboren, habe dort die Grund- und Mittelschule besucht. In der Schweiz habe ich zweimal versucht, die Bürofachausbildung zu absolvieren, leider zweimal ohne Abschluss.

Wo hast du in den letzten Jahren gearbeitet?
Ich habe verschiedene Sachen gemacht: in einer Schreinerei als Montagearbeiter, in einer Behinderteninstitution in Chur, im Amt für Polizeiwesen Graubünden als Dolmetscher für die Staatsanwaltschaft und das Gericht, habe aber auch für Kriegsflüchtlinge aus dem Kosova-Krieg gearbeitet. Ich war auch im Wohn- und Arbeitszentrum IWAZ in Wetzikon sowie ehrenamtlich für das Radio des Kantonsspitals Winterthur tätig.

Was machst du jetzt?
Ich bin auf Arbeitssuche. Über eine neue berufliche Tätigkeit in meinem Leben würde ich mich sehr freuen. Ich bin offen für verschiedene Arbeitstätigkeiten.

Was kannst du? Welche Arbeiten wären möglich?
Ich denke, dass jede sitzende Tätigkeit möglich ist. Es ist aber für mich nicht schwierig, «unterwegs» zu sein wie bei meiner Tätigkeit als Dolmetscher im Amt für Polizeiwesen in Graubünden, für das ich im ganzen Kanton unterwegs war. Oder beispielsweise einige Stunden am Gericht übersetzte, dann weiter zur Fremdenpolizei ging und für Flüchtlinge arbeitete. Ich finde eine so vielfältige Tätigkeit wäre interessanter für mich. An verschiedenen Orten

verschiedene Menschen kennenzulernen und mit ihnen zusammenzuarbeiten.

Du bist sehr vielseitig. Es wäre schön, etwas mehr über deine Person zu erfahren.
Danke für das Vertrauen. Es ist etwas schwierig, über mich selber zu sprechen. Ich bin ein freundlicher Mensch im Umgang mit Anderen. Viele Menschen geben mir das Gefühl, dass sie mir vertrauen und dass sie mit mir über alles reden können. Das erfüllt mich mit Stolz.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Ich bin einigermassen unabhängig. Bei Dingen, die ich selber nicht tun kann, ist mir meine Familie eine sehr grosse Hilfe.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Da ich mit Krücken unterwegs bin, sind die Einschränkungen nicht gar so gross.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Ich weiss nicht, ob ich es eine Herausforderung nennen kann, aber ich war im Sommer 2014 einen Monat in den USA. Besuchte acht verschiedene Grossstädte und nach 10 bis 15 Stunden Sightseeing wurde mir bewusst, dass ich mit Krücken so lange so gut unterwegs sein kann. Diese Erfahrung war wirklich ein sehr gutes Gefühl und zeigte mir auf, dass ich solche Anstrengungen meistern kann.

Was ärgert dich im Alltag?
Die Vorurteile anderer Menschen gegenüber Menschen mit Behinderung.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?
Ganz gut. Ich kann Autofahren und damit erlebe ich eine grosse Autonomie. Ich habe jedoch auch keine Probleme, mit dem Zug zu reisen.

Wo ist dein Lieblingsort?
Ich wohne in Pfäffikon ZH und mein Lieblingsplatz ist am See. Ich geniesse es, entlang des Pfäffikersees lange Spaziergänge zu machen, egal zu welcher Jahreszeit.

Was hältst du von Inklusion?
Schön, wenn es klappt =).

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?
Naja =)!

Was ist aus deiner Sicht notwendig, dass Inklusion möglich ist?
Eine Chance zu bekommen, um zu zeigen, dass vieles machbar ist, auch von Menschen mit Beeinträchtigungen, das finde ich das Schwierigste.

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ich wohne mit meiner Familie zusammen und habe einen relativ grossen Freundeskreis. Ich treffe meine Freunde bei meinen täglichen Spaziergängen am See oder wir unternehmen sonst vieles zusammen. Wir treffen uns etwa zum Grillen, betrachten den Sonnenuntergang und diskutieren über alle möglichen Dinge. In diesem Umfeld fühle ich mich «total integriert».

Was unternimmst du an besonderen Tagen besonders gerne?
Ich gehe gern an Konzerte. Für mich ist es etwas Schönes, gute Musik zu hören und die Künstler zu sehen, die diese Kunst schaffen.

Wie kommunizierst du mit deinen Freunden?
Was soziale Medien betrifft, bin ich sehr «fleissig» =). Ich kommuniziere ausschliesslich im Facebook in verschiedenen Spina-bifida-Gruppen, um mich mit Menschen auszutauschen, die das gleiche Handicap haben und um Erfahrungen auszutauschen.

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Meine Reise nach Amerika letzten Sommer.

Gibt es weitere glückliche Momente?
Als glücklichster Moment in meinem Leben würde ich den Juni 1999 bezeichnen. Es war die Zeit, als der Krieg in meinem Heimatland endete und ich meine Verwandten wieder sehen konnte. Ich wusste bis zu diesem Zeitpunkt nicht, ob sie überhaupt noch am Leben sind.

Was sind deine Pläne? Welche Ziele hast du?
Es wäre schön einen Job zu haben, der mir Freude macht. Ein Teilzeit- bis Vollzeitjob würde mir auch in finanzieller Hinsicht mehr Freiheiten und Gestaltungsmöglichkeiten geben.

Hast du einen Lebenstraum?
Mein Lebenstraum ist, eine Familie zu gründen.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?
Ja

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Ehrlich gesagt, weiss ich nicht viel darüber. (Mehr zum Assistenzbeitrag in SBH-Informationsheft Nr. 3 und 4/2014, d. Red.)

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Ja, natürlich. Ich denke, es wäre schön für und mit anderen Menschen zu arbeiten, die sozusagen im «selben Boot» sind wie ich. Ich wäre um Erfahrungen reicher. Da ich erst seit 2014 Mitglied bei der SBH Schweiz bin, muss ich die Vereinigung zuerst besser kennenlernen und an den Anlässen aktiv teilnehmen.

Zum Schluss: Du wirst König der Schweiz – was änderst du?
Das ist die schwierigste Frage =). Ich würde alle Unternehmen verpflichten, Menschen mit Behinderungen anzustellen, um ihnen ein selbstbestimmtes, gleichberechtigtes Leben zu ermöglichen und ihnen nicht immer nur in «Behinderteninstitutionen» eine Chance zu geben.

E-Mail-Adressen für allfällige Kontakte:
shpetimelshani@hotmail.com, tim93@hotmail.com

LoFric®

Ein starkes Team für eine gesunde Blase

LoFric® Sense™

LoFric® Origo™

LoFric® Hydro-Kit™

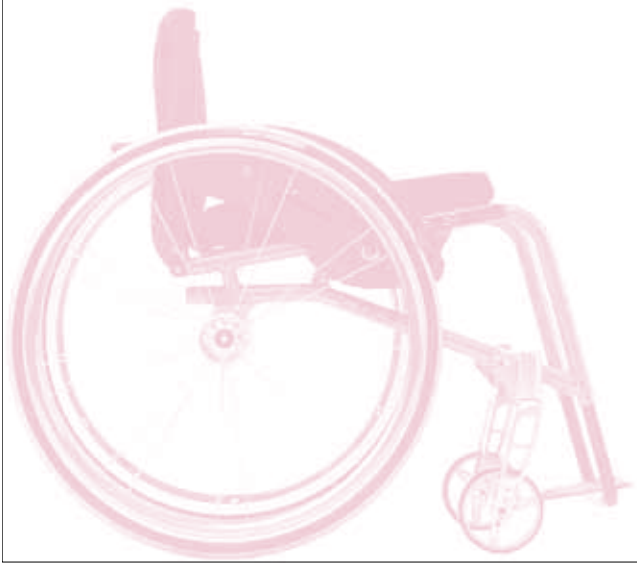
DENTSPLY IH SA, Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 021 620 02 40. Fax 021 620 02 41. www.lofric.ch

Wellspect HEALTHCARE

© 2013 Wellspect HealthCare, a DENTSPLY International Company. All rights reserved. 75882-CHDE-1311.

Basler Orthopädie

www.rene-ruepp.ch



Basler Orthopädie
René Ruepp AG
Austrasse 109
4003 Basel
Tel 061 205 77 77
Fax 061 205 77 78
info@rene-ruepp.ch
www.rene-ruepp.ch

ROTH 4 FOOT
Sporthopädie-Technik

www.roth4foot.ch

Monoskibobfahren Ende 2014 in Sörenberg

Wird Frau Holle es rechtzeitig für die Monoskibob-Kurse vom 27.–30. Dezember 2014 schneien lassen? Sie tat es mit einem Tag Verspätung.

Mitorganisatorin Martina Meyer vom spv.ch musste den ersten Kurstag per SMS vom 27. Dezember 2014 auf den 31. Dezember 2014 verschieben. Aber für uns kam der Schnee zum richtigen Zeitpunkt. Die Anfahrt auf schneebedeckten Strassen von Tagelswangen bis Sörenberg war für Tochter Stéphanie, als Neulenkerin, eine Herausforderung. Sie meisterte die Aufgabe sehr gut und wir kamen mit nur wenig

Verspätung auf dem Parkplatz Schönisei in Sörenberg an.
Wiederum durfte Sohn Maurus die drei Schneetage im Durchschnitt mit sechs weiteren Spina-bifida-Kids aus unserer SBH-Vereinigung geniessen. Das ganze Monoskilehrerteam Sörenberg zeigte viel Einfühlungsvermögen und fachmännisches Können und machte so die Schneetage für alle zum tollen Erlebnis. Die Fortschritte der Kursteilnehmer sind beachtlich, kurvt doch bereits ein Grossteil der Teilnehmer selbständig über die weisse Pracht. Wer noch nicht sicher ist, wird mit Seil über die Hänge geführt und mit Können auf den Schlepplift oder die Sesselbahn gehievt.
Wer das Monoskibob-Fahren erlernen will, der kontaktiert am besten die Website der spv.ch und bucht einen Kurs in Sörenberg oder Wildhaus. Wir sind froh, von diesem tollen Angebot Gebrauch machen zu können und danken dem ganzen SPV-Team Nottwil und dem Monoskiboblehrer-Team Sörenberg für diese verantwortungsvolle Aufgabe. *Hanny Müller-Kessler*

www.spv.ch/de/veranstaltungen/?coming=1

Orthotec
17. Rollivision
Samstag, 28. März 2015, 10 bis 17 Uhr
Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil
Vorführungen Gehroboter Exoskelett
Origami falten
Vorführungen Fechten im Rollstuhl
Glücksperlen selber herstellen
Messe für Rollstuhlfahrer
mobil | aktiv | unabhängig
www.rollivision.ch

Nur eines dieser Produkte verändert das Leben ...

SpeediCath® Compact Eve
Stellen Sie sich folgendes vor: Sie sitzen in einem Café, vertieft in ein Gespräch und stossen versehentlich gegen Ihre Tasche. Sie fällt um. Hastig suchen Sie die herausgefallenen Sachen selber zusammen. Ihr Gegenüber möchte Ihnen helfen und reicht Ihnen den türkis-schimmernden Gegenstand mit den Worten: «Hier – dein Mascara.» Diskretion, das ist nur einer von vielen Vorzügen, den der mit Hilfe von Anwenderinnen neu entwickelte Frauen-Katheter mit sich bringt. Weitere Merkmale von Eve sind:

Stilvolles Design
Der SpeediCath® Compact Eve ist von einem Kosmetikprodukt kaum zu unterscheiden und fügt sich daher optimal und unauffällig in das tägliche Leben ein, ob in der Schule, am Arbeitsplatz, unterwegs oder zu Hause. Sollte man ihn mal irgendwo vergessen, käme niemand auf die Idee, dass dies ein Katheter ist.

Neue dreieckige Form
Das erste dreieckige Produkt dieser Art auf dem Markt. Diese Form erleichtert die Handhabung beim Öffnen und ist griffsicherer bei der Katheterisierung. Dank dieser Form kann Eve auch sicher auf flachen Oberflächen abgelegt werden, ohne dass er wegrollt oder herunterfällt. Das verringert das Risiko einer Verunreinigung und er bleibt hygienisch.

Leicht zu öffnen und zu verschliessen
Der Compact Eve kann mit einem einzigen Handgriff geöffnet werden. Den Deckel nach links oder rechts drehen, er ist also ganz leicht zu handhaben. Nach dem Gebrauch kann Eve wieder verschlossen werden, sodass man ihn mitnehmen kann. Das ermöglicht eine hygienischer Transport oder eine diskrete Entsorgung vor Ort.

... das andere verlängert die Wimpern

Konnektor
Beim Öffnen des Katheters öffnet sich auch der Konnektor, wodurch bei Bedarf ein handelsüblicher Urinbeutel angeschlossen werden kann. Dies ermöglicht eine Vielzahl von Anwendungsmöglichkeiten wie beispielsweise im Rollstuhl, im Bett oder unterwegs.

Hydrophile Beschichtung
Wie die anderen Produkte der SpeediCath®-Familie verfügt der Eve über eine hydrophile Beschichtung, dadurch ist er sofort einsetzbar und ein sicheres und bequemes Einführen ist gewährleistet.
Unser bisher stilvollster Katheter SpeediCath®Compact Eve ist ab sofort in den Charrière-Grössen 10, 12 und 14 erhältlich.

Genuss für Mütter im Solbadhotel

22.–23. November 2014 in Sigriswil BE

Bei herrlich schönem Wetter trafen 44 gut gelaunte Mütter beim Bahnhof Thun ein. Auf dem Thunersee durften wir eine Extrarundfahrt geniessen und bei einem feinen Fondue und viel Gesprächsstoff unser lang ersehntes Wochenende in den Angriff nehmen.
Anschliessend führte unsere Reise nach Sigriswil ins Hotel Solbad. Die Sponsoren, Colopast, Hollister, Wellspect, Expirion und OrthoMedica empfingen uns. Mit einer kurzen Vorstellungsrunde und einem Apéro konnten sich die Mütter rege austauschen und die fachkompetenten Sponsoren standen uns mit Red und Antwort zur Verfügung. Bis zum Abendessen blieb auch noch genügend Zeit, das schöne Bad zu geniessen oder sich bei einer Massage verwöhnen zu lassen.
Auf ein bombastisches Viergang-Abendessen konnten wir uns freuen. Es war der Hit. Bei einem Schlumi und guten Gesprächen gingen alle nach und nach zu Bett.
Die Sonne schien uns schon früh ins Gesicht. Wir konnten uns also wieder auf einen tollen Tag freuen. Ein ausgiebiges Frühstück mit Cüpli: So starteten wir den Sonntag. Man konnte es einfach nur geniessen. Einige entschieden sich nochmals für Wellness, und eine Gruppe machte einen gemütlichen Spaziergang über die Hängebrücke. Nach Kaffee und Kuchen am Nachmittag hiess es auch schon wieder, Adieu zu sagen. Alle gingen glücklich und zufrieden, mit viel Sonnenschein im Gesicht und im Herzen nach Hause.
Herzlichen Dank für euer Kommen. Auch unseren Sponsoren gilt ein herzliches Dankeschön. Dank Ihnen konnten wir ein unvergessliches Wochenende miteinander verbringen.

Die Organisatorinnen Yvonne Grosswiler (Text) und Brigit Willimann (Fotos)

Der Anlass wurde unterstützt von:

Coloplast, Hollister, Wellspect, EXPIRION, ORTHO MEDICA, ORTHO-ATELIER, cerebral

Es war einfach schön zu sehen wie viele neue, junge Mütter (natürlich mit ihrer Familie) ihr Interesse an unserer Vereinigung zeigten. Unser Verein ist halt doch mega toll! *Silvia Zgraggen*

Ich habe mich aus dem dicken Nebel in Le Landeron auf den Weg nach Thun gemacht, wo uns die Sonne und die Organisatorinnen warm empfangen haben. Ich habe die Sonne, die Berge und die mystische Stimmung vom Boot aus bewundern können; die guten Gespräche und das Gelächter unserer mutigen Müttern vom gestrigen Abend und des heutigen Tages genossen. Ein guter Wein und das gute Essen gehören zur guten Ambiance, die Entpannungs-und Verwöhnmomente und die frische Luft machten diesen Anlass zu einem Top-Wochenende, wovon ich noch eine Weile im Nebel zehren werde. Vielen lieben Dank für die sehr gute Organisation! Wir werden das Mütterwochenende in unseren Kalender (2016) einplanen. Ich bin stolz diese Vereinigung mit solch tollen Menschen führen zu dürfen!

Inés Boekholt

Sonne, Strand und Meer brauchen wir nicht, Berge, Wellness, feines Essen und tolle Frauen reichen auch! *Petra Christ*

Der Austausch mit den anderen Müttern war toll und interessant und das Wellnessen kam natürlich auch nicht zu kurz. Für mich genau die richtige Mischung. Wenn möglich komme ich das nächste mal sehr gerne wieder.

Judith Studer

Ganz herzlichen Dank für die tollen zwei Tage. Es war Erholung pur. Der Alltag war vergessen und man durfte einfach geniessen. Freue mich schon auf das nächste Mal! *Marie-Helen Frey*

Zuhören, sich mitteilen, Erfahrungen austauschen, diskutieren, sich freuen, viel lachen, geniessen, entspannen: so bleibt mir dieses Wochenende in Erinnerung. Vielen Dank, es war supermegatoll! *Silvia Hurschler*

Nochmals vielen Dank für die super Organisation. War eine erholsame Zeit. Herrliche Bergwelt, sonnige Stunden verbunden mit wertvollen Begegnungen und erfreulichen Gesprächen mit starken Frauen nehme ich von diesem SBH-Mütterwochenende mit auf meinen Weg.
Hanny Müller-Kessler

Mir hat das Mütterweekend so gut getan: raus aus dem Alltag, Papi mit Kindern (und Guetslivorrat;-) ...) zu Hause alleine walten lassen und Infos, aber auch Entspannung erhalten. Das alles zu organisieren war sicher keine einfache Sache – ich staune wo ihr die Zeit hernehmt! Umsomehr schätze ich euren grandiosen Einsatz! *Claudia Laimer*

Ich bedanke mich bi allne Fraue fürs cho rächt herzlich. Es isch würklich es super tolls Wucheänd gsii mit eu.Vili schöni, gsprächsfreudigi intressanti, wertvolli und lustige Stunde ha ich mit eu erläbt. *Yvonne Grosswiler*

Region Bern

Raclette-Abend im Thoracherhus

Am Samstag, 24. Januar fand das diesjährige traditionelle Raclette-Essen im Thoracherhus in Muri statt. Mit einem guten Tropfen Wein und guter Laune wurden wir herzlich empfangen.
Man hatte viel Zeit, sich untereinander auszutauschen und zu diskutieren. Es war schön zu, zu sehen wie die Kinder zusammen mit ihrer grossartigen Eisenbahn spielten. Doch das Highlight war dann das ersehnte Raclette. Es schmeckte ausgezeichnet.
Der Abend wurde mit Kaffee und Dessert beendet. Ein grosses Dankeschön an die Organisatoren. *Lisa Schultis*

Region Zentralschweiz

Klaushöck der Zentralschweizer Vereinigung

Am 29. November 2014 trafen 60 Erwachsene, Jugendliche und Kinder in Sempach ein zum alljährlichen Klaushöck. Ein Apéro draussen am Feuer, mit heissen Maroni und einem feinen Punsch, brachte alle in vorweihnachtliche Stimmung.
Im Innern des Restaurant Seeland wartete schon ein feines Nachtessen auf uns. Anschliessend wurde noch ein Lotto durchgeführt mit tollen Preisen. Glücklich und zufrieden gingen alle mit einem Klaussäckli nach Hause.
Herzlichen Dank für euer Kommen und Silvia Zgraggen für die Organisation.

Ihre Spende macht
Marlènes Leben leichter.
cerebral
Helfen verbindet
ZEWO
Schweizerische Stiftung
für das cerebral gelähmte Kind
www.cerebral.ch
Wir danken dem Verlag für die freundliche
Unterstützung dieses Inserates.
Spendenkonto: 80-48-4

FREIZEIT

Miete Wohnmobil

Die Camping-Saison 2015 startet mit einem neuen Wohnmobil! Wir freuen uns, Ihnen ab Frühling 2015 ein neues Fahrzeug zur Verfügung stellen zu können. Unsere Fiat-Camper sind für 4 Passagiere zugelassen und dürfen mit dem normalen PW-Führerausweis gefahren werden. Beide sind mit Hydraulikliften ausgestattet, die eine einfache und sichere Beförderung der Rollstuhlbenutzer gewährleisten. Besuchen Sie einen unserer Camper am 28. März 2015 an der Rollivision in Nottwil, der grössten Schweizer Fachmesse für Mobilität, Aktivität und Unabhängigkeit für Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer.

Camping

Erleben Sie die grosse Freiheit auf dem Campingplatz. Barrierefreie Bungalows am Brienzersee, in Hinterkappelen nahe Bern, am Sempachersee und am Lago Maggiore:

Camping Aaregg, Seestrasse 28a, 3855 Brienz, Tel. 033 951 18 43, mail@aaregg.ch
TCS Camping Bern-Eymatt, Wohlenstrasse 62C, 3032 Hinterkappelen nahe Bern, Tel. 031 901 10 07
TCS Camping Seeland, Seelandstrasse, 6204 Sempach, Tel. 041 460 14 66
Camping Campofelice, via alle Brere 7, 6598 Tenero, Tel. 091 745 14 17, info@campofelice.ch

Rollstuhlgängiger Wohnwagen am Vierwaldstättersee:
Camping International Lido Luzern, Lidostrasse 19, 6006 Luzern, Tel. 041 370 21 46, luzern@camping-international.ch

Entlastung und Ferien

Die Betreuung eines Familienangehörigen mit einer Behinderung ist anstrengend. Jeder Mensch braucht ab und zu eine wohlverdiente Pause, um neue Kräfte zu mobilisieren. Die Stiftung Cerebral unterstützt oder schafft Entlastungsangebote:

Kur- und Erholungsaufenthalte für Eltern

Zusammen mit 35 ausgewählten Hotels und Kurhäusern in der Schweiz bietet die Stiftung

Cerebral speziell günstige Aufenthalte an. Dieses Angebot wurde für Eltern respektive Elternteile geschaffen, damit sich diese von der aufwendigen Pflege und Betreuung erholen und neue Kräfte sammeln können. Zu beachten ist, dass die Hotels und Kurhäuser nicht zwingend barrierefrei ausgestattet sind.

Betreute Ferien

Mit dem Projekt Betreute Ferien ermöglicht die Stiftung Cerebral für alle Familienmitglieder erholsame Ferien weg von Zuhause. Behinderte Familienangehörige werden durch Fachpersonen stundenweise am Ferienort betreut. Somit erhalten Eltern die Möglichkeit, auch einmal für sich alleine oder mit den nicht behinderten Kindern zusammen etwas zu unternehmen. Die Stiftung Cerebral vermittelt die Betreuung vor Ort und finanziert Mehrkosten mit.
Ausgewählte Unterkünfte:
– Hotels Belvédère und Belvair, Scuol
– Parkhotel Brenscino, Brissago
– Casa Lucomagno, Olivone
– Hotels Bellwald und Ambassador sowie
– Ferienwohnungen, Bellwald
– Hotel Spinne, Grindelwald

DIENSTLEISTUNGEN

Haben Sie behinderungsbedingte Mehrauslagen, die nicht oder nur teilweise von anderen Leistungserbringern übernommen werden (IV, Krankenkasse, andere)? Zögern Sie nicht und nehmen Sie mit unserer Einzelhilfe Kontakt auf. Tel. 031 308 15 15. Wir beraten Sie gerne und unterstützen Sie im Rahmen unserer Möglichkeiten.

Für Ihre Fragen rund um Pflegeartikel steht Ihnen Frau Haas, Tel. 031 308 15 23, wie immer montags bis freitags von 10 bis12 Uhr (ausser Mittwoch) zur Verfügung.

Bestellen Sie Pflegeartikel wenn möglich über Internet. Haben Sie noch nie über Internet bestellt, verlangen Sie bei uns die entsprechenden Unterlagen, Tel. 031 308 15 23. Wir nehmen keine telefonischen Bestellungen entgegen, sondern nur schriftliche.

Informationsveranstaltung der Stiftung Cerebral

Alle zwei Jahre findet in der BERNEXPO jeweils die Informationsveranstaltung statt, an welcher zahlreiche Partner der Stiftung Cerebral ihre Produkte vorstellen. Besucherinnen und Besucher können sich über neue Hilfsmittel zur Erleichterung des Alltags, der Pflege, der Freizeitgestaltung und der Mobilität informieren und diese auch gleich selber ausprobieren.
Die nächste Informationsveranstaltung der Stiftung Cerebral findet am 4. und 5. September 2015 statt. Merken Sie sich das Datum schon mal vor. Die Details zur Veranstaltung werden wir Ihnen frühzeitig zustellen.

Schweizerische SBH-Vereinigung

28. März 2015
17. Rollivision, Nottwil

17.–18. April 2015
2. deutschsprachiger Hydrocephalus und Spina bifida Kongress in Bayreuth, Deutschland. Veranstalter: www.asbh-kongress.de

Samstag, 9. Mai 2015
2. Mitgliederversammlung SBH im Verkehrshaus in Luzern

13. Mai 2015
17.00 Uhr Redaktionssitzung in Olten

23. Mai 2015
Spaghetti-Plausch in der Ostschweiz

31. Mai 2015 (neues geändertes Datum)
Segeln auf dem Bielersee, Selbstbetroffenen-Anlass

Ende Mai 2015
Spielnachmittag in Affoltern am Albis

13. Juni 2015
17.00 Uhr Väterausflug in der Region Bern

4. Juli 2015
Stadtrundgang entlang Limmat und Zürich-West

5/.6. September 2015
SBH-Familien-Selbstbetroffenen-Weekend im Campus Sursee

19. September 2015
Selbstbetroffenen-Anlass in der Ostschweiz

16.–18. Oktober 2015
IFSBH-Kongress in Rom

24. Oktober 2015
Spaghetti-Plausch in der Region Bern

25. Oktober 2015
4. Internationaler Spina Bifida & Hydrocephalus-Tag

28. Oktober 2015
17.00 Uhr Redaktionssitzung in Olten

21. November 2015
Weihnachtsessen in der Ostschweiz

Zentralschweizer Vereinigung

20. Juni 2015
Familienpicknick in Wilen am Sarnersee

Weitere Termine

20.–22. März 2015
Fun for wheelies, www.spv.ch

17.–19. April 2015
Die IG kidsempowerment c/o Parahelp, Nottwil, organisiert für betroffene SBH-Kinder den Kurs «Selbst-Katheterisieren oder eine geregelte Darmentleerung – auch du kannst das.»

20./21. Juni 2015
Kids Camp in Nottwil, www.spv.ch

27./28. November 2015
Swiss Handicap ‘15, 3. nationale Messe für Menschen mit Behinderung oder Erkrankung. Es werden sich wiederum viele Aussteller aus der ganzen Schweiz präsentieren. Ein vielversprechendes Programm mit Vorträgen, Events und Musik wird auf Sie warten.

SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch

Präsidentin
Inés Boekholt, rue Jolimont 22, 2525 Le Landeron
032 751 14 32, 079 212 89 49
praesidentin@spina-hydro.ch

Kassierin
Cornelia Imfeld, Brunnmattweg 11, 6060 Sarnen
041 660 51 49, kassier@spina-hydro.ch

Geschäftsstelle SBH Schweiz
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, 076 496 99 69
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Basel
Monika Galli, Pfeffingerstrasse 74, 4053 Basel
079 450 02 89, monika.galli@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Salzmann, Schreinerweg 16,3012 Bern
079 674 19 94, irinasalzmann@spina-hydro.ch

Barbara Stutz, Stämpbachpark 4, 3067 Boll
031 381 18 58, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Ostschweiz
Remo Truniger, Scheidwegstrasse 12, 9000 St. Gallen
071 245 98 91, remo.truniger@spina-hydro.ch

Ginette Grimm, Zedernstrasse 8, 9404 Rorschacherberg, 071 841 38 87, ginette.grimm@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Zürich
Marin Bogdan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen
056 290 04 44, marin.bogdan@spina-hydro.ch

Zentralschweizer Vereinigung
Yvonne Grosswiler, Präsidentin
Forchwaldstrasse 12, 6318, Walchwil
041 758 27 76, yvonne.grosswiler@spina-hydro.ch

Silvia Zgraggen, Lindenmatt 24, 6343 Rotkreuz
041 790 71 30, s.zgraggen@spina-hydro.ch

Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, 076 496 99 69
hanny.mueller-kessler@spina-hydro.ch

Redaktion
Albin Koller, Redaktionschef, Im Unterzelg 21,
8965 Berikon, 056 633 60 09,
redaktion@spina-hydro.ch

Webmaster
Piero Biasi, Heldstrasse 51, 9443 Widnau
071 722 86 23, pbiasi@dotcom.ch

Ärztlicher Berater
Dr. med. Hermann Winiker, Kinderspital Luzern
6006 Luzern, 041 205 32 47
hermann.winiker@luks.ch

Spenden-Konto
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1, PC 60-9-9,
zugunsten von: CH91 0078 0000 3010 5315 1
Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen
mit Spina bifida und Hydrocephalus, 6060 Sarnen

SBH-INFORMATIONSHEFT
erscheint 4 x jährlich: je Mitte März, Juni, September, Dezember

Redaktion
Albin Koller, Im Unterzelg 21, 8965 Berikon,
056 633 60 09, redaktion@spina-hydro.ch

Bruno Habegger, Brauihof 28, 4900 Langenthal,
076 307 16 16, bruno.habegger@gmail.com

Sandra Hänggi, obere Bönigstrasse 34, 3800 Interlaken, 033 822 71 48, sandra.haenggi@gmx.ch

Georg Irniger, Hüttenwiesstr. 37a, 9016 St. Gallen,
071 288 53 18, g.r.irniger.reiser@bluewin.ch

Hanny Müller, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen,
041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Layout und Druckvorstufe
Albin Koller, Im Unterzelg 21, 8965 Berikon,
056 633 60 09, redaktion@spina-hydro.ch

Inserate und Inseratenverkauf
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Hanny Müller-Kessler
Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen
041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Abonnemente
Jahresabonnement 2015 inkl. Versandkosten und MwSt Schweiz Fr. 35.–, Europa Fr. 50.–.

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Druck und Spedition
Schumacher Druckerei AG, Lindenbergstr. 17, 5630 Muri, 056 664 12 76, schumacherdruck@bluewin.ch

Auflage: 860 Ex.

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur auf vorherige schriftliche Zustimmung durch die Redaktion.

P.P.
5630 Muri

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

2. deutschsprachiger Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

17./18. April 2015 in Bayreuth

Programm und Anmeldung:
www.asbh-kongress.de

Organisation, Ansprechpartner
ASBH Selbsthilfe GmbH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund, asbh@asbh.de, Tel. 0231 861050-0 (Mo–Do 08.00–12.00, Fr 08.00–11.30 Uhr)

Kongressort/Kongresshotel
Arvena Kongress, Hotel in der Wagnerstadt GmbH & Co. KG, Eduard-Bayerlein-Strasse 5a, 95445 Bayreuth
www.arvena-kongress.de
Das Arvena Kongress bietet folgendes Angebot für Kongressteilnehmer: Verlängerungsnacht mit Frühstück, Doppelzimmerpreis pro Person: 56,50 EURO, Einzelzimmerpreis: 83,00 EURO