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

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 3/17**

Inhalt

Hüftoperation
Hüftoperationen bei Spina bifida 1

Leonie braucht eine Hüft-OP 4

Interview
«Heute ist ein dritter Weg zu einer besseren Lebensqualität da» 10

Sport
Als Volunteer an der ersten Junioren-Weltmeisterschaft 18

VIP-Apéro und Charity-Konzert 21

Umwege
Auf Umwegen an die Redaktionssitzungen 22

Serie
Porträt: Unsere Mitglieder 27

Todesanzeige
† Ehrenmitglied Ruedi Mühlethaler . . 31

Wenn der Arzt sagt …
… dann meint er …
mediLex by SBH 33

Region Nordwestschweiz
Führung durch den Basler Zolli 35

Region Zentralschweiz
Familienpicknick 35

Cerebral
Informationen 38

Termine 40

Titelseite:
Leonie nach der Hüft-Operation.
Foto: Severine und Marcel Müller

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte Dezember 2017
Redaktionsschluss:
15. November 2017

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

Hüftoperationen bei Spina bifida

Notwendigkeit – Zeitpunkt – Technik

Die Auswirkungen der MMC auf die Gelenke, insbesondere auf die Hüften, ist abhängig von der Höhe des Lähmungsniveaus. Die Veränderungen am Hüftgelenk entstehen durch verminderte oder fehlende Muskelaktivität und sind funktioneller oder struktureller Art.

Funktionelle Veränderungen

Es finden sich meist Aussenrotations- und Abduktionskontrakturen der Muskeln, so dass die Beine abgespreizt und gebeugt auf der Unterlage liegen. Diese Deformitäten entstehen durch die Position während der Lagerung (s. Bild rechts).

Damit werden die an sich aktiven Einwärtsdreher überdehnt und die schwachen Aussendreher werden verkürzt und kontrakt. Dies ergibt dann ein ungünstiges Gangmuster mit auswärts gedrehten Kniegelenken. Rollstuhlfahrer brauchen deshalb breitere Stühle, die im Alltag weniger wendig und handlich sind.

Dieser Entwicklung kann durch Lagerungsmassnahmen entgegengewirkt werden (Kissen, Lagerungsschalen, Zusammenbinden der Beine beim Schlafen).

Chirurgisch kommen verschiedene muskelverlängernde Eingriffe, muskelansatzverlagernde oder knöcherne Eingriffe in Frage, auf die hier nicht näher eingegangen wird, da solche Operationen grundsätzlich nur zurückhaltend eingesetzt werden sollten.

Strukturelle Veränderungen

Diese betreffen die Anatomie und die dreidimensionale Stellung von Schenkelhals,

3-jähriges Mädchen mit MMC

Oberschenkelkopf und Hüftpfanne. Einen Überblick gibt die Tabelle aus «Hefti: Kinderorthopädie in der Praxis».

Coxa valga et antetorta (gestreckter und nach vorne gedrehter Schenkelhals) ist bei MMC selten ein Problem und wird gleich behandelt wie bei spastischen Bewegungsstörungen, indem der Oberschenkel operativ nach aussen gedreht wird.

Coxa retrotorta (Schenkelhals nach hinten gedreht) kann zur Instabilität beim Stehen führen, muss dann operativ durch Drehung des Oberschenkels nach innen korrigiert werden.

Hüftluxation (Ausrenkung des Gelenkes): entsteht wegen der verminderten Sensorik und der Schwäche der muskulären Stabilisation. MMC-Kinder wollen die gleichen Aktivitäten durchführen wie gleichaltrige Kinder. Dabei belasten und bewegen sie ihre Hüften in Extremstellungen und über-

dehnen damit die Gelenkstrukturen. Da gleichzeitig die Schmerzempfindung reduziert ist oder sogar fehlt, kommt es weder zur Reaktion der stabilisierenden Muskeln noch zur Vermeidung der Bewegung. So werden die Hüftgelenke zunehmend deformiert, bis der Kopf auf der Pfanne rutscht.

Die Hüftluxation kann bereits bei Geburt vorhanden sein, kann beidseits sein und zeigt sich, wie bei der angeborenen Hüftdysplasie, im Ultraschall der Hüften nach der Geburt.
Bei schlaffer Muskulatur kommt die angeborene Luxation häufig vor (80%), bei der MMC werden je nach Lähmungsniveau unterschiedliche Raten angegeben: Bsp. L1/L2 30%, L3 36%, L4 22% und L5 7%, bei S1 nur noch 1%.

Die Behandlung der Hüftluxation ist konservativ kaum erfolgreich, da die muskuläre Schwäche keine Stabilisierung der Hüften ermöglicht.
Bei Säuglingen kann die Abspreizbehandlung mit einer Schiene (z.B. Tübinger Hüft-Abduktionsschiene) die Zentrierung der Hüften erreichen. Eine Pavlik-Bandage, welche eine normale Motorik der Hüftmuskulatur voraussetzt, ist hingegen nicht angezeigt. Diese Behandlung setzt auf ein «Hineinzappeln» der Hüften, was eine normale Muskelaktivität erfordert.
Ein zentriertes oder luxiertes Hüftgelenk korreliert statistisch nicht mit der Gehfähigkeit, trotzdem sind Kinder mit einem zentrierten Gelenk funktionell besser als mit luxiertem Gelenk. Eine einseitige Luxation bewirkt einen Beckenschiefstand, welcher das Erlernen des Gehens erschwert. Allerdings ist es so, dass Säuglinge mit Hüftluxationen bei MMC ein grosses Risiko für einen Rückfall haben, so dass zu empfehlen ist, die operative Rekonstruktion so spät als möglich durchzuführen. Bei anfänglich noch zentrierten Gelenken soll die Operation dann empfohlen werden, wenn sich wegen der zunehmenden Luxation eine Verschlechterung des Gehens zeigt.

Hinweis: Die chirurgische Rekonstruktion des Hüftgelenks birgt das Risiko einer Bewegungseinschränkung. Luxierte, nicht operierte Gelenke sind von der Beweglichkeit her weniger eingeschränkt als operativ zentrierte Gelenke.

Tabelle 3.37. Strukturelle Deformitäten bei betont schlaffen Bewegungsstörungen

Deformität	Funktioneller Gewinn	Funktionelle Nachteile	Therapie
Verstärkung der Antetorsion	Stabilität im Stehen	Knie reiben aneinander, Füße bleiben hängen	Derotationsosteotomie
Verminderung der Antetorsion	–	(Instabilität in aufrechter Position)	(Rotationsosteotomie)
Flexionskontraktur	–	Kauerstellung (Gehen/Stehen), Hyperlordose	Verlängerung der Hüftbeuger
Extensionskontraktur	–	Sitzen eingeschränkt	Proximale Verlängerung der ischiokruralen Muskeln, Rekonstruktion des luxierten Hüftgelenkes
Hüftluxation	–	Instabilität, Bewegungseinschränkung, Beckenschiefstand	<2 Jahre: konservativ, >3 Jahre: Rekonstruktion des Gelenks (wenn beidseitig, dann umstritten)

Radiologischer Verlauf bei einem Mädchen mit MMC vom Alter von 1-jährig (a) bis 3-jährig (b) mit zunehmender Luxation der linken Hüfte und dann 1 Jahr später (c) nach erfolgreich durchgeführter Rekonstruktion der Hüften.

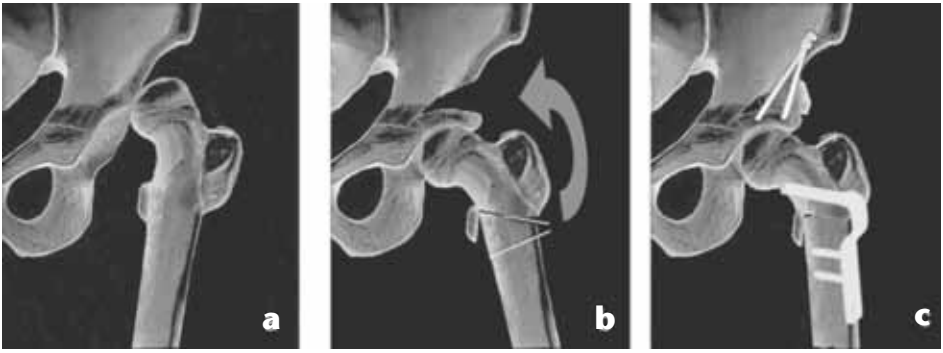
Das operative Vorgehen entspricht dem bei spastischen Bewegungsstörungen, d.h. es muss sowohl die Hüftpfanne als auch die Ausrichtung des Oberschenkels zur Pfanne rekonstruiert werden. Der Femurkopf muss offen in die Pfanne zurückgesetzt werden.

Die Nachbehandlung erfolgt im Beckenbeingips, nach dessen Entfernung mit Nachtlagerungsorthesen. Rückfälle sind möglich, vor allem wenn der Ersteingriff in jungem Alter durchgeführt wird. Es ist ratsam, so lange wie möglich damit zuzuwarten. Es ist aber möglich, die Hüftrekonstruktion wenn bei Rückfällen notwendig, auch mehrmals durchzuführen.

Die Risiken bei einer chirurgischen Hüftrekonstruktion sind der Blutverlust, die Verletzung von Nerven, die nahe am Hüftgelenk verlaufen, Infektionen und das Anästhesierisiko. Häufig bei MMC-Patienten kommen postoperative Verknöcherungen der Weichteile im Bereich des operierten Gelenkes vor. Diese Verkalkungen sind meist funktionell nicht störend und können belassen werden.

Die Alternative zur Operation ist das Akzeptieren der Luxation. Dann wird das Hüftgelenk mit einer Orthese stabilisiert und bei einseitiger Luxation die Beinlängendifferenz mit einer Schuherhöhung ausgeglichen.

Dr.med. R. Sossai, Kinderspital Luzern
Prof. Dr. med. R. Brunner, UKBB



Operatives Vorgehen bei der Rekonstruktion einer luxierten Hüfte: (a) hochstehender Hüftkopf, (b) Entnahme eines Knochenkeils aus dem Femur, dieser Keil wird benutzt, um das Pfannendach nach «unten» zu verlagern, (c) Situation nach Fixation des Knochenspans und des Femurs.

Leonie braucht eine Hüft-OP

In Abständen von sechs Monaten bis einem Jahr treffen wir uns mit Dr. Rutz vom Unispital Basel im Kinderspital Luzern. Während dieser Sprechstunde beurteilt Dr. Rutz den Zustand von Leonie bezüglich Orthopädie. Bei einem dieser Gespräche kam der Vorschlag, dass für Leonie eine Hüft-OP sinnvoll wäre. Diese Hüft-OP soll prophylaktisch gemacht werden, damit das Hüftgelenk von Leonie nicht ausrenkt und so die Bänder zu stark strapaziert werden.

Nach langen Überlegungen willigten wir schliesslich ein, diese OP durchzuführen. Dr. Rutz erkläre uns den Ablauf der OP so: es werden die oberen Hüftknochen durchtrennt. Dann wird dort ein Stück vom Knochen herausgenommen und bei der Hüftpfanne angesetzt, damit diese sich verlängert. Die Hüftknochen werden schliesslich noch in die optimale Position gedreht, alles wieder zugenäht und mit einem Gips fixiert.
Zusammen mit Dr. Rutz überlegten wir uns den idealen Zeitpunkt für diese OP. Da Leonie schon bald in den Kindergarten kommen sollte, entschieden wir, dies noch vorher zu machen. Am 29. Oktober 2015 fand diese OP schliesslich statt. Wir rückten am 28. Oktober ein, um alle nötigen Vorbereitungen zu treffen. Die Anästhesie informierte uns, dass noch nicht ganz klar sei, ob beide Seiten operiert werden können oder dies in zwei einzelnen Operationen geschehen müsse.
Am Tag der OP bekam Leonie wie üblich ein «Dormikum» in der Form eines Sirups, welches sie beruhigen sollte. Leider reagierte sie paradox auf dieses Medikament, wir kannten sie kaum noch, so hatte sie sich verändert. Sie bekam Angstzustände, schrie, weinte, wir konnten sie kaum mehr beruhigen. Wir fuhren mit Leonie trotzdem in den Operationssaal, wo sie sofort Lachgas bekam. Die OP konnte somit trotzdem durchgeführt werden.
Die OP dauerte mit Vor und Nachbereitungen rund acht Stunden, so lange mussten wir bangen und hoffen, dass alles gut geht. Immer wieder kämpften wir mit den Gedanken, ob es die richtige Entscheidung war. Wie hätten ja auch noch warten können, sagten wir uns …
Endlich nach acht Stunden warten, durften wir Leonie auf der IPS besuchen. Jedes Mal tut es wieder weh, unsere Tochter mit Infusion, aufgedunsenem Gesicht und den braunen Desinfektionsmittelflecken zu sehen. Diesmal kam noch hinzu, dass ihre ganzen Beine mit einem roten Gips eingepackt und beide Beine mit einer Querstange verbunden waren. Sie konnte sich somit kaum bewegen.
Bereits am nächsten Tag kam die Physiotherapeutin des Spitals, um einige Übungen mit Leonie zu machen. Sie instruierte uns auch, wie wir sie umlagern können. Dies sollten wir von nun an täglich mehrere Male machen, damit im Gips keine Druckstellen entstehen konnten. Auch das wechseln der Windeln und das Katheterisieren war zu Beginn etwas aufwendig, da der Gips immer im Weg zu sein schien. Nach ein paar

Leonie im Spitalbett nach der OP.

Tagen aber gewöhnten wir uns daran und es wurde wie so manches alltäglich.
Nach etwa zwei Wochen Spitalaufenthalt entschieden sich die Ärzte, uns nach Hause zu lassen. Wir freuten uns riesig, zugleich aber kam eine gewisse Unsicherheit auf, wie das Handling zu Hause sein würde. Leonie konnte sich ja nicht wirklich bewegen, wollte aber so gerne spielen.
Es kam der Transport nach Hause. Hier fühlten wir uns vom Spital etwas alleine gelassen. Es kamen keine Ideen oder Erfahrungen, wie so etwas normalerweise gemacht wird. Die Herausforderung war, dass wir Leonie durch den Gips nicht im normalen Rollstuhl oder Kindersitz transportieren konnten. Wie also sollten wir sie sicher nach Hause nehmen? Da organisierte uns die Physio einen speziellen Rollstuhl mit schräger Rückenlehne. Wir hatten Glück, dass noch einer frei war, denn dieser hätte lange Zeit vorher reserviert werden müssen. Nun war aber noch die Frage offen, wie Leonie mit diesem Rollstuhl nach Hause kommen sollte. Wir riefen bei TIXI ZUG an, um den Transport zu organisieren. Endlich durften wir die lang ersehnte Reise nach Hause antreten.
Zu Hause angekommen, stand bereits ein Therapiebett im Wohnzimmer, in welches wir Leonie während der ganzen Zeit legen konnten. Da wir in einem Haus wohnen und die Kinderzimmer im ersten Stock sind, mussten wir einen Weg finden, wie Leonie tagsüber bei uns sein konnte. Mit dem Therapiebett ging dies sehr gut, wir konnten auf diesem Bett die Übungen machen, Wickeln, Katheterisieren und mit Leonie spielen. Es kehrte also wieder etwas Alltag in unser Leben. Regelmässig kam die Kinder-Spitex bei uns vorbei, um Leonie zu waschen, Wundkontrolle zu machen und ein Lungentraining durchzuführen. Dies war wichtig, da sie den ganzen Tag liegen musste.
Gleichzeitig hatte Leonie immer mehr Mühe, dauernd liegen zu müssen, sie wollte sich doch so gerne bewegen. Auch kamen

Leonie muss im Bett liegen zu Hause, dabei wollte sie sich doch so gerne bewegen.

bei uns immer mehr Sorgen und Ängste auf. Wird Leonie wieder so gut laufen können, wie sie es vor der Hüft-OP konnte? Bringt die Operation wirklich die erhofften Verbesserungen oder war das Risiko unnötig? Wir plangten immer mehr und mehr, dass Leonie endlich den Gips wieder abnehmen und wir ihr wieder etwas Freiraum einräumen konnten.

Nach sechs Wochen durften wir endlich nach Luzern fahren, um den Gips zu entfernen. Natürlich auch wieder mit dem Tixi, denn noch immer konnten wir Leonie nicht mit dem normalen Auto im Kindersitz transportieren.

Beim Gips entfernen hatte Leonie Leonie Angst, man könne ihr ins Bein schneiden.

Das Entfernen des Gipses war eine relativ kurze Sache, auch wenn Leonie etwas Angst hatte, man könne ihr ja ins Bein schneiden. Aber die Fachpersonen machten ihren Job sehr gut.

Nach zwei Tagen intensiver Physiotherapie im Spital kamen wir wieder nach Hause, und wir bekamen etwas Ruhe in die Familie. Zwar hatte Leonie jetzt sehr viel Mühe, sich selbständig zu bewegen, doch sie meisterte ihren Alltag mit unserer Hilfe sehr gut. Immer mehr und mehr konnte sie mit Hilfe der Physio ihre Muskeln wiederaufbauen und schon bald konnte sie wieder alleine im Stehbrett stehen. Laufen war aber noch weit entfernt.

Rund neun Monate nach der Hüft OP mussten wir wieder nach Luzern einrücken, um die Schrauben zu entfernen. Es stand also

wieder eine Operation an. Wir hatten etwas Angst vor der eventuellen paradoxen Reaktion auf das Dormikum. Die Ärzte entschieden sich aber eine Mischung zu geben, mit welcher Leonie sicher nicht mehr paradox reagieren sollte. Dies hat sehr gut funktioniert und die OP konnte auch problemlos und erfolgreich abgeschlossen werden.
Es dauerte aber noch sicher ein halbes Jahr, bis Leonie die ersten Schritte mit unserer Hilfe alleine schaffen konnte. Während dieser Zeit musste sie jede Nacht einen Keil anziehen, damit sich ihre Beine nicht überkreuzten. Dies hat sie zusätzlich gefordert, am Ende hat sie sich immer sehr heftig dagegen gewehrt.
Heute aber, rund 1½ Jahre nach der Operation, läuft sie besser denn je. Sie macht rund 10 Meter ohne jegliche Hilfe … wir sind so stolz auf Sie.

Fazit
Es ist sehr schwierig zu sagen, ob sich die Operation wirklich ausbezahlt hat. Letztlich ist es heute für uns auch nicht mehr relevant. Wir hoffen, dass die Operation einen Teil dazu beigetragen hat, dass Leonie heute so viel Fortschritte machen konnte.
Ja, es war eine Herausforderung für das ganze Umfeld, ja es hat uns sehr gefordert und manchmal waren wir nahe an der Grenze zwischen «geht noch» und «zu viel». Doch als Familie haben wir es geschafft. Dabei hat uns unser Umfeld sehr geholfen, dies so durchzustehen. Einen ganz herzlichen Dank an dieser Stelle!
Was wir rückwirkend sicherlich anders gemacht hätten ist, die ganzen Vorbereitungen für den Transport früher zu organisieren und mit dem Spital ganz klar zu definieren. *Severine und Marcel Müller*

hock'n roll ag, 3027 Bern, 031 922 28 00
info@hocknroll.ch, www.hocknroll.ch

So einzigartig wie ich **mein Rollstuhl von hock'n roll**

Wir erleichtern Ihnen das Leben. Mit Sicherheit.

Kontinenzversorgung ist Vertrauenssache.

Wir bieten Ihnen dazu seit über 19 Jahren Kompetenz, erstklassige Produkte und persönlichen Service. Damit Sie sicher und mit Leichtigkeit das Leben geniessen können.

Wir sind für Sie da.

ORTHO MEDICA
CONTINENCE CARE

Ortho Medica AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

«Heute ist ein dritter Weg zu einer besseren Lebensqualität da»

SBH-Schweiz-Mitgliedern ist er kein Unbekannter: Professor Martin Meuli, Direktor der Chirurgischen Klinik des Kinderspitals Zürich. Kürzlich ist eine Biographie über seinen Lebens- und Arbeitsweg erschienen. Meuli spricht über die Schaffung eines nationalen Spina-bifida-Kompetenzzentrums, über die Spitzenmedizin, den Starkult und sein Buch.

Interview: Bruno Habegger und Sabine Walde Brönnimann

Herr Meuli, Sie gelten als Starchirurg, sind auf dem Cover Ihres neuen Buches, das vielen anderen Weggefährten eine Stimme gibt und die Spitzenmedizin würdigt.
Ich wollte keine Biografie, die einpersonig ist, den Personenkult bedient. Ich habe mir das Buch nie als Meuliade vorgestellt. Ich bin höchstens der Aufhänger für verschiedene medizinische und zwischenmenschliche Themen. Die Erfolge sind ja nicht allein die Meinen, sondern das alles ist ein Teameffort, eine Gemeinschaftsunternehmung vieler Spezialisten.

Sind Sie stolz auf das Buch? Ist das Gefühl heute, dasjenige, das Sie erwartet haben?
Ja wissen Sie, es ist so, ich kann diese Frage gar nicht gut beantworten. Die Entwicklungsseite meiner Person ist relativ detailliert und gut dargestellt, vor allem durch andere Personen, die mich geprägt haben. Gewissermassen Riesen, auf deren Schultern ich stehen durfte – ganz im Sinne des alten Newton'schen Satzes «if I have seen farther it is by standing on the shoulders of giants». Es gibt also an den 360 Seiten, die ursprünglich nur 220 hätten werden sollen, fast keine, an der ich nicht irgendeine Art von spezieller Freude hätte.

Es ist ja auch nicht gut für den Patienten, wenn sich ein Arzt als Star fühlt?
Ich denke, wenn ein Arzt den Eindruck hat, dass er mit Abstand der Beste sei, der Wichtigste, der Befähigtste, der Erfahrenste … dann ist dies eine narzisstische Verzerrung der Tatsachen und eine Neigung, die potentiell gefährlich ist. Auf der anderen Seite braucht es eben bei den forschenden und innovativ tätigen Ärzten eine gesunde Portion, vielleicht sogar eine überdurchschnittlich grosse satte Portion von Selbstbewusstsein. Sie brauchen auch eine Art Visionsenergie, ohne die würden sie nichts erreichen. Wenn man so ein im allgemeinen Strom Schwimmender ist, der keine besondere Courage, keine besonderen Ambitionen hat, auch keine Risikobereitschaft zeigt, dann passiert natürlich nicht viel. In diesem Sinne unterscheiden sich Figuren, die punkto Fortschritt in der Medizin etwas Besonderes leisten doch etwas von den Versorgungsmedizinern. Diese braucht es aber zwingend auch. Ich möchte das mit aller Deutlichkeit unterstreichen. Wenn alle Ärzte nur visionäre und wissenschaftliche Träume im Kopf hätten, gäbe es keine so hochkompetente und intelligente medizinische Grundversorgung in der Schweiz, die absolut notwendig ist für die Bevölkerung.

Bild: Adrian Aellig

Wer in Ihrem Team holt Sie auf den Boden?

Prinzipiell ist es eine standing order, dass sämtliche Damen und Herren meines Teams nicht nur die Berechtigung, sondern geradezu die Verpflichtung haben, mich auf Dinge aufmerksam zu machen, die der Meinung dieser Menschen nach vom guten vertikalen Weg abweichen. Dies ist ein stetig laufender Prozess und ich habe das Gefühl, er funktioniert gut. Wir haben eine sehr offene Kommunikationskultur.

Das letzte Wort haben Sie?

Das letzte Wort im juristischen, hierarchischen Sinn habe ich, weil ich auch die letzte Verantwortung habe. De facto und in der Praxis ist es etwas, das praktisch nie genutzt wird. Wir haben in unserem Team eine gemeinsam erarbeitete Meinungsfindung. Daraus resultiert eine Entscheidung, die praktisch immer von allen getragen wird. Nicht immer mit der gleichen Begeisterung. Wenn also beispielsweise sieben Personen des Teams sagen, dass dieses oder jenes Vorgehen nicht durchgeführt werden kann, so setze ich mich nicht dagegen durch.

Bei Spina bifida ist extrem wichtig, dass diese Teamarbeit auch funktioniert, dass man immer das gesamte Bild im Auge behält.

Es trifft zu, was Sie sagen. Vor allem wegen den Graubereichen. Es braucht gerade bei Spina bifida situative Einschätzungen und enge Absprachen mit dem Patienten oder den Eltern. Manche Eltern sind sehr zurückhaltend mit Operieren, wenn nicht unbedingt jetzt notwendig, wollen sie lieber abwarten. Andere Eltern äussern, dass

sie ein schlechtes Gefühl haben. Sie sind sich nicht sicher, ob die vorgeschlagene Operation etwas bringt. So unterstützen wir sie bestmöglich in der Entscheidungsfindung. Dies sind unterschiedliche Positionen, in denen wir verpflichtet sind, die Eltern ernst zu nehmen und einen gemeinsamen Weg zu finden. Das kann sogar bedeuten, dass wir in einem Fall so handeln und in einem anderen ähnlichen Fall anders.

Im Buch ist die Rede von einem Spina bifida Zentrum in Zürich. Ist damit die MMC-Sprechstunde gemeint? Und sind Sie noch darin involviert?

Ja, die MMC-Sprechstunde ist Teil des Spina bifida Zentrums des Kinderspitals Zürich. Ich bin dort seit vielen Jahren nicht mehr klinisch tätig. Aber ich stehe in Kontakt mit diesen Spezialisten. Jüngst haben wir bereits den 60. Spina-bifida-Patienten pränatal operiert. Dies ist eine recht respektable Zahl. Die postnatale Begleitung wie auch das Sammeln der Unterlagen und Dokumente mit Auswertungen und wissenschaftlichen Studien muss von unabhängigen Experten übernommen werden. Nicht von den Personen, die die pränatalen Eingriffe machen.

Nach unseren Erfahrungen gibt es in jedem Spital eine andere Philosophie, wie Spina bifida Patienten betreut werden. Wäre es nicht an der Zeit, das Ganze national zu koordinieren?

Eine Variante der landesweiten Verbesserungsbemühungen könnte sein, dass die Spitäler, die Spina-bifida-Patienten betreuen, sich zusammensetzen und einen gemeinsamen Standard definieren würden. Dem ist heute noch nicht so. Eine weitere Variante wäre, dass man angesichts der nicht sehr vielen Patienten eine Konzentration der Fälle anstrebt. Zum Beispiel: Es gäbe dann in der Schweiz zwei Spina bifida Zentren, das eine in Zürich, und das zweite im Welschland, vielleicht in Lausanne. Die Anzahl der mit Fötalfragen befassten Experten ist bei uns am Grössten. Wir haben in den letzten Jahren sicher am meisten Erfahrungen gesammelt mit der zunehmenden Zahl von pränatal Operierten und operieren wohl auch die meisten Fälle, die erst postnatal versorgt werden. Es stellt sich demnach tatsächlich die Frage, an wie vielen Zentren diese sehr komplexe und aufwändige Behandlung und Nachsorge angeboten werden soll.

Warum und wie stark steigen die fötalen Fälle?

2010 haben wir mit den pränatalen Operationen begonnen. Wir haben nun bereits mehr als 60 durchgeführt. Wie sich die Fallzahlen entwickeln werden, weiss ich auch nicht, nur dies: 80% unserer Patientinnen kommen aus dem Ausland. Die Schweiz hat 80 000 Geburten pro Jahr. Es gibt darunter grob geschätzt 40 neue Fälle. Wir untersuchen dies gerade. Immer häufiger werden die Schwangeren auf die Möglichkeit einer pränatalen Operation hingewiesen. Auch via Social Media verbreitet sich die Kunde. Wir operieren jedes Jahr mehr Patientinnen und haben gute Resultate, gleich gute wie die Kollegen in den USA. Das Wissen um die Möglichkeit einer fötalen Operation ist bereits erfreulich hoch. Allerdings operieren wir nur etwa eine von drei Patientinnen, die zu uns zur Abklärung kommen. Manchmal sehen wir die Frauen zu spät, d.h. nach der 25. Woche, manchmal ist das Kind zu stark geschädigt, so dass die Operation nichts bringt, manchmal entscheiden sich die Eltern gegen einen vorgeburtlichen Eingriff.

Haben Sie der Spina bifida den Schrecken genommen?
In einem gewissen Sinne denke ich deshalb ja, weil Austragen und dann Wissen, dass das Kind eine mehrfache Behinderung ein Leben lang haben wird, beziehungsweise die Schwangerschaft abzubrechen, zwei unangenehme Optionen sind. Heute ist ein dritter Weg da, der im besten Fall dem Kind tatsächlich mit einem wesentlichen besseren Start ins Leben verhilft, auch wenn es nicht ganz geheilt ist. Eine klare Besserung der Lebensqualität können wir häufig erreichen, bei einigen Kindern lässt sich nur bei genauem Hinsehen etwas Abnormales feststellen. Vielleicht ist ihr Gangbild unsicher und nicht rund. Nach menschlichem Ermessen muss man aber sagen, dass ohne diese Operation viele diese Kinder gelähmt und inkontinent wären und wegen des Hydrozephalus einen Shunt hätten.

Wie gehen Sie mit Misserfolgen um?
Es sind Gottseidank nicht viele Fälle. Meist sind es Kinder, die für die Operation qualifiziert worden sind, obwohl bereits ein Schaden vorliegt. Diesen können wir mit einer Operation nicht beheben. Wir können nur Funktionen erhalten oder schützen, wir können keine verlorenen Funktionen ersetzen. Wir sind daran, unsere Kriterien zu verfeinern, noch klarer zu sagen, welchen Kindern wir mit der Operation helfen können und welchen nicht.

Ist es nicht ein Erfolg, dass die Kinder überhaupt zur Welt kommen dürfen?
Da gibt es unterschiedliche Positionen. Es gibt Eltern, die sogar sehr gute «Kandidatenkinder» am Schluss doch abtreiben, weil wir ihnen keine Garantie geben können, dass das Kind quasi gesund zur Welt kommt. Es gibt aber auch die umgekehrte Situation, bei der die Eltern die Operation unbedingt wollen, auch wenn die Erfolgschance klein ist, weil sie das Kind so oder so nicht abtreiben wollen.

Sie haben nun auch viele Kinder kennengelernt im Nachhinein, nach der Operation. Was ist Ihre Position? Können Sie Eltern verstehen, die sagen, ja wir treiben ab?
Ich kann Eltern verstehen, die sagen, wir treiben ab. Das ist eine mögliche und vertretbare Position. Eine Wertung steht mir nicht zu. Das ist nicht meine Verantwortlichkeit. Ich kann auf Anfrage den Eltern eine fundierte Meinung sagen, vielleicht

Martin Meuli
Operation am Ungeborenen
Der Pionier. Die Fötalchirurgie. Die Patienten.
Werd-Verlag, 2017
Peter Rothenbühler, Magdalena Ceak, Sonja L. Bauer

Mitglieder der SBH Schweiz können dieses Buch zum Preis von CHF 29.– statt CHF 39.– erwerben. Dies gilt nur für die Online-Bestellung auf:

www.werdverlag.ch
Code eingeben: SBH-Meuli

Sei der Held Deines Alltags.

Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Stelle Dich unerschrocken den täglichen Aufgaben. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhl- und Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben.

Dein Vorteil

- Die Abwicklung mit der Versicherung übernehmen wir.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11
info@publicare.ch | www.publicare.ch

sogar eine Empfehlung aussprechen, aber ich würde mir niemals erlauben, diese Menschen gewissermassen mit der Macht des Arztes zu beeinflussen, das eine oder das andere zu tun. Das mache ich natürlich nicht, das wäre direktive Beratung. Das ist unsauber, unprofessionell und ethisch nicht haltbar.

Professionell ist es somit, gute Dienstleistungen anzubieten, gute Operationen anzubieten und …

… im Vorfeld die präziseste mögliche, spezifischste, auf das Individuum bezogene Abklärung zu bieten und dann beim Vorliegen aller Befunde eine spezifische optimale Beratung, Aufklärung zu machen. Mit was müssen sie rechnen, wenn das Kind nicht vorgeburtlich operiert wird versus die pränatale Operation des Kindes. Was sind die Chancen und Risiken der beiden Vorgehensweisen?

Sind Sie dabei nur ein nüchterner Mediziner? Oder zeigen Sie den Menschen auf, wie wertvoll der Einfluss von Spina-bifida-Menschen auf die Gesellschaft ist. Denken Sie nur an grosse Sportler wie Olympiasieger Marcel Hug.

Wir machen häufig eine Allgemeinbetrachtung und erwähnen positive Beispiele, etwa auch Siri Walliser oder dass es Ärzte gibt, die selber eine Spina bifida haben. Ich betone, dass ein Studium möglich ist, jedoch auch eine Schwerstbehinderung, auch geistiger Art. Das liegt in der spektralen Natur dieser schweren Behinderungssituation.

Wäre es sinnvoll, in dieser frühen Phase der Aufklärung auch die Zusammenarbeit mit einer Vereinigung wie der SBH Schweiz anzustreben?

Prinzipiell ist die Antwort ja, wir weisen die Eltern darauf hin, dass es Elternvereinigungen gibt. Dass es die Möglichkeit gibt, mit betroffenen Eltern zu sprechen. Die Erfahrung ist jedoch die, dass 3 von 4 Eltern bereits beim ersten Termin sagen, dass sie zum jetzigen Zeitpunkt keinen Kontakt mit anderen Eltern suchen möchten. Sie beschäftigen sich sehr intensiv mit zentralen existenziellen Fragestellungen, die kann man nicht so schnell schnell am Telefon mit einer zuvor unbekannten Person diskutieren.

Sabine Walde Brönnimann: Ich habe meinen neunjährigen selbstbetroffenen Sohn gefragt, was er Sie fragen würde. Seine Antwort: Wie ist es, wenn Sie Ihre Hände oder Ihre Instrumente im Bauch einer schwangeren Frau haben.

Was soll ich hier antworten? (Schweigt). Ja, das ist eine Situation, die nach wie vor speziell ist, weil dies weiterhin eine absolut unikathafte Operation ist. Wir nennen es Matrioschka-Operation. Dabei wird zuerst das Mami geöffnet und dann der Uterus, die Gebärmutter. Darin liegt das Kind, das man operiert. Danach wird alles wieder verschlossen. Das erfordert ein grosses Verantwortungsbewusstsein, das ist auch ein grosses Faszinosum, ein Phänomen, das grossen Respekt benötigt, mich jedesmal mit grosser Ehrfurcht erfüllt. Es ist eine Operation, bei der eine ganz grosse Dimension mit dabei ist, die Hände im Bauch, in der Gebärmutter, doch letztlich ist und bleibt es Chirurgie. Höchst anspruchsvolle Spitzenchirurgie im Team.

Die Spitzenmedizin hat eine Wirkung in die Breitenmedizin. Welche Wirkung haben Sie im Spina-bifida-Bereich für alle anderen Spina-bifida-Betroffenen?

Eine intelligente Antwort auf diese Frage

VaPro Plus Pocket

Berührungsfreier, hydrophiler Einmalkatheter

Erhältlich in den Grössen 08-16. Jetzt ein kostenloses Musterset bestellen. Senden Sie eine SMS mit « VaPro PP », Ihrem Namen, Charrière und Adresse an 970.

VaPro Plus Pocket für sie und ihn

Berührungsfreier hydrophiler Einmalkatheter mit integriertem Auffangbeutel im Pocket-Format - ideal für unterwegs.

Hollister

www.hollister.ch

kann ich Ihnen nicht geben, weil ich es nicht genau weiss. Ich weiss nur, dass ich seit der Etablierung der pränatalen Operationen vermehrt auf Spina bifida angesprochen werde, dass also dafür das Bewusstsein gestiegen sein muss. Natürlich hoffe ich sehr, dass dadurch auch der allgemeine Respekt und das Verständnis für Spina-bifida-Patienten steigt.

Bewusstsein, gut und schön. Aber wenn nun hier in Zürich das nationale Spina-bifida-Zentrum entstehen würde profitierten alle.
Ich denke ja. Das allgemeine Bewusstsein zum Thema Spina bifida wird durch diese neue pränatale Option und die damit verbundenen Aktivitäten, Publizität, Sichtbarkeit in den Medien usw. gefördert. Auch bei den Ärzten.

Weshalb machen Sie pränatale Operationen? Weil es ein gutes Geschäft ist?
Keinesfalls. Ich denke auch nicht, dass dies ein gutes Geschäft ist. In der Schweiz zahlen die Kassen, mit den ausländischen Patientinnen ist die Finanzierung oft mühsam. Der Grund für die Spina-bifida-Operationen ist die Chance, im besten Fall sehr wirksam helfen zu können. Als positiver Nebeneffekt kann man sich auf eine gute Weise profilieren mit solchen Eingriffen. Die Spina bifida ist übrigens die fast einzige Indikation für eine pränatale Operation. Die anderen wenigen Indikationen wie Steissbeintumore oder gewisse Lungentumore sind extrem selten. Wir würden diese sicher auch anbieten.

So haben Sie kaum Entwicklungsmöglichkeiten?
Eine schwierige Frage. Ob die Spina-bifida-Fälle zu- oder abnehmen, weiss man nicht so recht. Pro Jahr schätzt man einen Spina-bifida-Fall auf 1000 bis 2000 Geburten, also etwa 40 pro Jahr in der Schweiz. Vielleicht nehmen künftig die Fälle zu, die sich für eine pränatale Operation qualifizieren und bei denen sich Eltern für die Operation entscheiden. Wir sind daran, die Technik zu verfeinern und sie eventuell um endoskopische Eingriffe zu erweitern. Wir müssen aber noch erforschen, wie diese minimal invasiven Eingriffe mindestens die gleich guten oder sogar besseren Resultate erbringen. Ein Gedanke schwebt im Raum, noch früher zu operieren und die offene Stelle mit kultiviertem Gewebe aus dem 3-D-Drucker zu verschliessen Vielleicht würde das sogar zu einer Heilung führen, aber das ist vorerst mal eine noch sehr futuristische und gewagte Aussage. Wir haben allerdings bereits erste Versuche mit der Herstellung von fötaler Haut im Labor gemacht. Wir bewegen uns langsam voran.

Faszinierend! So bringt Sie Ihr Pioniergeist auf einen neuen Weg.
Ich denke, die Vision, dass wir diese Eingriffe noch früher und noch besser machen könnten, ist unbedingt zu verfolgen. Und vor allem denke ich, dass noch einiges machbar wäre. Es ist definitiv klar, dass Visionen in Realitäten umgesetzt werden müssen, sonst gibt es keinen Fortschritt. Das braucht viel Energie und Durchhaltewillen.

Das braucht die Unbeirrbarkeit des Künstlers, der seine Leinwand bearbeitet.
Früher hat eine Person wie Goethe eine Vision gehabt und diese in die Tat umgesetzt. Dies ist heute nicht mehr so möglich. Es braucht definitiv ein Team, das sich gegenseitig unterstützt, zudem braucht es einen langen Atem, Unbeirrbarkeit und viele Forschungsgelder.

Als Volunteer an der ersten Junioren-Weltmeisterschaft

in Nottwil vom 3. bis 6. August 2017

Ich habe mich für vier Einsätze als Volunteer an der Junioren-Weltmeisterschaft in Nottwil angemeldet. Ich freue mich auf diese Tage, an denen ich den Sportanlass nicht als nervöse Mutter oder Teilnehmerin in meiner Jugendzeit erlebe.

Nach der Aufgabenzuteilung am ersten Tag (erster Tag Mithilfe im Call Room, die beiden anderen Tage Anschreiber bei den Wurfdisziplinen) stehe ich mitten drin in der Arena. Aus der Schweiz sind 4 Athleten mit am Start. Einer dieser Athleten ist Dario Studer aus Hauenstein. Dario Studer ist aufgrund seiner Diagnose Spina bifida in der Kategorie T54 eingeteilt. T54 bedeutet: Paraplegiker mit aktiven Rumpfbewegungen in allen Ebenen. Kann deshalb den Oberkörper beim Start, beim Beschleunigen, beim Bremsen, in Steigungen und zum Steuern einsetzen. Funktionell sind dieser Klasse auch alle Beinamputierten im Rollstuhlsport zugeteilt.

Stolz sagt Dario, dass er einer der jüngsten Athleten an diesem Anlass ist. Dario musste sich in den vorgängigen Rennen über ein Zeitlimit qualifizieren. Er startet in den Disziplinen 100 m, 200 m, 400 m und 800 m. Dies bringt mich zu meiner Aufgabe des ersten Tages. Ich habe einen Funkapparat bei mir. Eine Mitarbeiterin des Call Rooms meldet mir, ob die jeweilige Serie der folgenden Starter komplett ist. Dies melde ich dem Starterteam weiter. Aufs Neue bin ich beeindruckt über all die Leistungen der jungen Sportler. Die Athleten mit einer Sehbeeinträchtigung starten je nach Klassifikationseinteilung mit einem Guide. Der Athlet

Bild: Sigg Fotographie; swissparalympics

Nottwil 2017 World Para Athletics Junior Championships
Das Internationale Paralympische Komitee (IPC) hat diese Leichtathletik-Junioren-WM geschaffen, um den Nachwuchs zu fördern. Rollstuhlsport Schweiz wurde beauftragt, die ersten beiden Austragungen 2017 und 2019 durchzuführen. 275 Athletinnen und Athleten von 14 bis 17 Jahren (U18) und von 18 bis 19 Jahren (U20) sowie 150 Betreuer sind aus 40 Ländern nach Nottwil gereist. Es starten sowohl Sportler im Rollstuhl als auch mit Amputationen, Cerebraler Lähmung, Seh- oder Lernbehinderungen und Kleinwuchs. Sie bestreiten Wettkämpfe auf der Bahn oder der Wurf- und Sprunganlage.
Infos: www.nottwil2017.ch

Dario Studer aus Hauenstein

ist bei den Rennen mit einer kleinen Band an der Hand mit dem Guide verbunden. Vor allem die Armbewegungen müssen also in den Trainings synchronisiert werden. Bei den Wurf- und Sprungdisziplinen werden die Athleten durch den Assistenten über die Richtung orientiert und an den Startplatz gebracht. Anschliessend orientieren sich die Athleten am Klatschen der Assistenten.
Das Starterteam ändert je nach Startfeld die Bedingungen, Startblock zu zweit, keine Blöcke für die Rennrollstühle. Die einen Athleten dürfen stehend starten, andere müssen über die Blöcke ihr Rennen beginnen. Auch gibt es Läufer, die eine Starthilfe erhalten für ihre zu kurzen Arme. Wenn vier Athleten der jeweiligen Disziplin und Klassifikationsklasse am Start stehen werden alle drei Medaillen verteilt. Die verteilte Medaillenzahl entspricht «teilnehmende Athleten minus eins». Wenn also nur ein Athlet am Start ist, ist er gleichzeitig Erster und Letzter, dies gibt keine Goldmedaille. Auch wenn die Medaillen nicht verteilt werden schmälert dies die Leistungen der Athleten nicht. An diesen vier Tagen in Nottwil hat es vier neue Weltrekorde gegeben sowie auch einen neuen Europarekord.
Mit all den Eindrücken und Arbeiten geht der erste Einsatztag schnell zu Ende. Am Freitag- und Samstagabend gibt es je zwei Künstler aus der Schweiz, die unter dem Motto «Musik trifft Sport» auftreten.
Den zweiten Tag starte ich bei den Wurfdisziplinen. Ich notiere die Längen der 6 Würfe oder 6 Stösse. Die einen Athleten werfen mit Anlauf, andere aus dem Stand. Es gibt sogar eine Gruppe Athleten, die am eigens für sie kreierten Stuhl festgebunden werden. Sie können wegen mangelnder Rumpfmuskulatur nicht stabil sitzen oder stehen. Mit Hilfe dieser Fixierung können sie an den Meisterschaften teilnehmen.
Eine weitere paralympische Disziplin lerne ich am dritten Tag der Junioren-Weltmeisterschaft kennen: das Keulewerfen. Auch hier sind die Athleten an einem Stuhl fixiert. Die drei Athleten haben rückwärts gewor-

Leicht gemacht

bis ins Detail

SpeediCath® Flex erleichtert jeden Schritt des Katheterisierens – vom Öffnen über das Anwenden bis hin zum Entsorgen.

Bestellen Sie jetzt kostenlose Muster über www.coloplast.ch, rufen Sie uns an unter 0800 777 070 oder schreiben Sie uns an consumercare@coloplast.com.

Coloplast

SpeediCath® Flex

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [2017-01.] All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

fen. Sie haben die Holzkeulen zwischen den Fingern eingeklemmt und lassen sie im richtigen Moment fliegen. Der beste Athlet hat dabei eine Länge von 19,5 Meter erreicht.
Dario erzählt, dass sie vom Verband ein Säckchen mit Pins erhalten haben, so können sie diese mit anderen Athleten austauschen. Dieser Tausch ähnelt etwas dem T-Shirt-Tausch bei den Fussballern. Dario hat bereits Pins aus dem Iran, aus Neuseeland, Mexiko, Österreich, der Türkei und aus den USA. Diese Pin-Sammlung wird sich im Laufe der kommenden Jahre vergrössern.
Eine weitere Athletin am Start ist Licia Mussinelli aus Derendingen. Licia mit Spina bifida startet ebenfalls in der Kategorie T54. Sie fährt über alle Längen (100 m, 200 m, 400 m, 800 m und 1500 m). Licia mag vor allem längere Strecken, wie man sieht mit Erfolg: Sie hat sich die Silbermedaille im 800 m Rennen gesichert. Über die Distanz von 1500 m ist Licia Junioren-Weltmeisterin geworden und hat für die Schweiz eine Goldmedaille erobert.

Licia Mussinelli aus Derendingen

Nach diesen drei Tagen ist klar, dass ich nach Möglichkeit weiter als Volunteer an Anlässen tätig sein werde. Das folgende Wochenende werde ich wieder als mitfiebernde Mutter an der Bahn der Junioren-Schweizer-Meisterschaft in Nottwil verbringen. *Sabine Walde Brönnimann*

VIP-Apéro und Charity-Konzert

Am Freitag, 4. August 2017 fand im Rahmen der World Para Athletics Junior Championships 2017 in Nottwil ein VIP-Apéro und Charity-Konzert statt. Die SHB Schweiz wurde von Vorstandsmitglied Céline Shuler sowie einer Begleitperson vertreten. Nach dem Apéro, welcher Gelegenheit bot alte Bekanntschaften zu pflegen und neue zu knüpfen, sorgte Marc Sway für ausgelassene Stimmung auf der Sportanlage des Paraplegiker-Zentrums Nottwil. Der Popstar, bekannt unter anderem aus der TV-Show «The Voice of Switzerland», nahm sich auch viel Zeit für den direkten Kontakt mit den Fans.

Marc Sway mit SHB-Vorstandsmitglied Céline Shuler und Begleitperson.

Céline Shuler

Auf Umwegen an die Redaktionssitzungen

Im Leben erleben wir unzählige Umwege, seien diese freiwillig oder aufgezwungen. Umwege bedeuten grundsätzlich nicht etwas Negatives, man kann dabei auch Erfreuliches erleben. Das Ziel wird etwas später erreicht, aber es wird vielleicht umso intensiver angestrebt.

Umweg: Mit dem Voralpenexpress nach Rapperswil–Luzern über den Sattel. In Rothenthurm hält der Zug ungewöhnlich lange. Alles aussteigen, die Lokomotive brennt. Mit dem Bummel geht die Reise weiter nach Arth-Goldau. Von da mit der SBB über Rotkreuz nach Luzern und dann über den Brünig nach Meiringen–Interlaken–Thun–Bern–Olten.

Redaktionsteam

1984 wurde das Redaktionsteam ins Leben gerufen. Jede Region (Basel, Bern, Ostschweiz, Waadt, Zentralschweiz, Zürich) stellte mindestens 1 Mitglied. Folgende Personen haben mindestens 10 Jahre im Team mitgearbeitet:
2/84–4/03: Willi Hangartner, 19,5 Jahre
1/95–1/10: Monika Galli, 16 Jahre
1/04–1/17: Georg Irniger, 13 Jahre
2/84–1/96: Dr. med. H. Göldi, 12 Jahre
2/06–1/17: Hanny Müller, 11 Jahr
3/04–1/14: Silvia Hurschler, 10 Jahre
2/84–3/93: M.-Th. De Tscharner, 10 Jahre

Olten Eisenbahnknotenpunkt

Mitte des 19. Jahrhunderts wurde Olten zum Knotenpunkt der wichtigen schweizerischen Eisenbahnlinien, die Stadt lockte die Schweizerische Centralbahn mit einer grosszügigen Offerte. Bevor 1877 hierzulande der Meter als Längenmass galt, benutzte man die Wegstunden als Masseinheit für Bahnstrecken. Noch heute erinnert der Kilometer-Null-Stein daran, dass das gesamte Schienennetz der Schweiz von Olten aus vermessen wurde, dass Olten ursprünglich «Nullpunkt der Bahn» war.

Umweg: Fahrt mit der SBB nach Zürich–Bern. Im Kunstmuseum die ausgezeichnete Ausstellung der Bilder von Albert Anker bewundert. Kurzer Spaziergang zum Bärengraben. Weiterfahrt nach Olten.

mmch-Hefte, jetzt SBH-Info-Hefte

1/74–1/80: mmch-Hefte, grau
2/80–2/87: mmch-Hefte, rot, Druck im Schwabe Verlag + Co. AG, Muttenz
3/87–4/02: mmch-Hefte, grün
1/91–4/17: Druck + Versand: Steinmann + Schumacher AG, Muri
1/93: 1. Jahr mit 4 Heften
1/03: mmch-Heft wird umbenannt in SBH-Informationsheft, weiss
4/08: Werbung und Fotos farbig
4/09: Umschlagbild auch farbig

Redaktionssitzungsorte

Die ersten Sitzungen fanden am zentralen Ort in Olten statt. Nach dem Rückzug 1993 der Waadt wurde der Treffpunkt nach Zürich in den Raum des Hauptbahnhofes verlegt. Da es immer schwieriger wurde Sitzungszimmer zu finden, die auch preislich finanzierbar waren, wurde 2007 beschlossen wieder nach Olten zwischen Gleis 4 + 7 zu fahren.

Umweg: Ausflug nach Zürich, Altstadtbummel, Weiterfahrt über Affoltern am Albis nach Luzern. Riesen Volksauflauf auf der Seebrücke. Die Schweiz feiert den 1:0 Sieg über den zukünftigen Weltmeister Spanien. Zufrieden erreiche ich Olten. Oh je, die Sitzung ist wegen des Fussballspieles abgesagt worden.

Olten Sehenswürdigkeiten

Die 1803 von Blasius Baltenschwiler erbaute Holzbrücke über die Aare führt den Besucher vom Bahnhofquai schräg vis-à-vis des Hauptbahnhofes direkt in die malerische Altstadt mit den beiden sehenswerten St.-Martins-Kirchen (1813 + 1910), schönen alten Bürgerhäusern. Rathskeller (1896), Chorherrenhäuser (1705), Gasthaus zur Krone (1701), dem modernen Stadthaus (1965), dem Stadtturm (1521), dem Kapuzinerkloster (1648) und den beiden Schulhäusern Hübeli (1871) und Frohheim (1900), sowie Historisches Museum (1930) und Kunstmuseum (1840).

Regionvereinigungen 1974–2014

Region Bern: Dr. P.A. Casey 4,5 Jahre, Hansruedi Haueter 10, Martin Wanner 5,5, Stéphane Bloch 12, Andreas Schmutz 5, Lisa Salzmann 3.

Region Basel: Roland Trächslin 9, Ernst Lützelschwab 1, Hans-Peter Husi 12, Ruedi Mühlethaler 14, Serge Rosenblatt 4.

Region Vaudoise: Françoise Sauer 4, Philippe Claessens 3, Marie-Theres De Tscharner 17

Region Ostschweiz: Felix Wälti 2,5, Ursula von Allmen 4, Georg Irniger 13,5, Dr. Robert Morger 6,5, Peter Hüberli 2, Hansjörg Scheuble 4,5, Dr. Christian Brunner 7.

Region Innerschweiz (Gründung 1981): Araminta Frosio 8, Peter Brunner 5, Erwin Lötscher 9, Brigitte Willimann 4, Yvonne Grosswiler 6.

Region Zürich: Walter Weber 10, Victor Ferlin 8,5, Curt J. Lützen 5, Ruth Staub + Beatrice Keller 6, Hansruedi Frohhofer + Beat Käser 10,5.

Umweg: Mit der SBB nach Chur, weiter mit der RhB nach Disentis, von da mit der Furka-Oberalp-Bahn nach Brig. Spaziergang zum Stockalperpalast. Über die Bergstrecke (herrliche Aussicht ins Rhonetal) nach Spiez–Bern. In Goppenstein stieg eine Schulklasse aus Interlaken ein. Während der ganzen Fahrt waren die Kinder nur am «Döggeln», sie hatten kein Auge für die landschaftlichen Schönheiten. Schlussstrecke Bern–Olten.

Redaktionssitzung

3–4 Mal im Jahr findet eine Sitzung statt. Am 21. Mai 2014 erlebte das Team die 100. Redaktionssitzung.

Redaktoren

1/74–1/80: Rudolf Batzill 6,5 Jahre, Begründer der mmch-Hefte, beschaffte und redigierte die einzelnen Beiträge.
2/80–2/87: Margrit und Walter Neff 8 Jahre.
3/87–3/17: Albin Koller 30 Jahre.

Albin Koller, seit 30 Jahren Redaktor mmch- resp. SBH-Informationsheft

Olten Mittelalter
Obwohl eine ältere Besiedlung nachgewiesen ist, wird die Gründung von Olten den Grafen von Frohburg zugeschrieben. Im Stadtbrand von 1422 wurde leider das gesamte Archiv verbrannt, so dass keine Dokumente aus dieser Zeit mehr vorhanden sind. 1611 brach die Pest aus und soll die Oltener Einwohnerschaft bis auf 14 Bürger dahingerafft haben.

Olten Neuzeit
Olten ist ein bedeutender Bildungsstandort. In der Stadt befindet sich die Fachhochschule Nordwestschweiz mit den Bereichen Wirtschaft, angewandte Psychologie, Soziale Arbeit und Technik, das Berufsbildungszentrum Olten, die Kantonsschule Hardwald und das Heilpädagogische Schulzentrum hpsz. Dazu kommen zahlreiche Privatschulen und die Volkshochschule Region Olten.

Umweg: Fahrt mit der SBB nach Zürich–Brugg–Basel–Liestal. Umsteigen in die schmalste Schmalspurbahn (750 mm) nach Waldenburg. Wanderung über den Oberen Hauenstein zur Ruine Neu Falkenstein vor Balsthal/SO. Mit der OeBB nach Oensingen und weiter mit der asm nach Solothurn (Stadtbummel) und dann rechtzeitig mit der SBB nach Olten.

Olten Berühmtheiten
Franz Hohler (*1943), Schriftsteller, Kabarettist und Liedermacher.
Josef Munzinger (1791–1855), Bundesrat.
Niklaus Riggenbach (1817–1899), Erfinder des Zahnradbahnsystems.
Alex Capus (*1961), Schriftsteller.
Martin Disteli (1802–1844), Maler.
Bernhard Hammer (1822–1900), Bundesrat.
Lilian Uchtenhagen (1928–2016), fast Bundesrätin.
Maria Felchlin (1899–1987), Vorkämpferin für das Frauenstimmrecht.
Thomas Frei, Gökhan Inler, Conny Kissling und noch viele mehr.

Umweg: Mit der SOB im dichten Nebel nach Rapperswil–Arth Goldau, diesmal ohne Zwischenfall. Umsteigen in die blaue Rigi-Zahnradbahn. Endlich bei ca. 1300 m ü.M. (Rigi Klösterli) bricht die Sonne durch. Herrlicher Blick übers Nebelmeer auf die umliegenden Berge. Nach drei Stunden Aufenthalt im strahlenden Sonnenschein auf der Rigi Kulm Rückfahrt mit der roten Zahnradbahn nach Vitznau. Unterhalb Rigi Kaltbad wieder eintauchen in den fast undurchdringlichen Nebel. Mit dem Schiff nach Luzern und dann mit der SBB nach Gleis 4 + 7 in Olten.

Geschäftsstelle
Gegründet: 1991
1. Geschäftsstellenleiterin: Therese Koller, 1 Jahr
1/92–3/93: Katrin Künzi, 2 Jahre
2/94–1/06: Paula Nold, 12 Jahre
2/06–4/11: Brigit Willimann, 6 Jahre
1/12–1/17: Hanny Müller, 5,5 Jahre

Umweg: Mit dem Zug nach Zürich, umsteigen, weiter ohne Halt nach Basel. Plötzlich laute Diskussion. Eine Frau macht dem Kondukteur schwere Vorwürfe, weil er sie nicht rechtzeitig informiert hat, dass der Zug nicht über Brugg fährt und dort hält. Wann denn? Über Delémont–Saignelégier nach La Chaux-de-Fonds (1000 m ü.M.). Wunderbare sonnige, verschneite Juralandschaft. Rückfahrt nach Biel (437 m ü.M.). Beprechung im Sitzungszimmer «Josef Munzinger» in Olten.

Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus
Gegründet: 19.10.1974.
Gründungsmitglieder: BE, SG, VD.
1975 BS, 1981 LU + ZH.
Präsidenten: Alois Wirth 4 Jahre, Peter Frosio 2, Rolf Neumann 4, Walter Weber 7, Martina Pärli 3, Dr. med. Robert Morger 6, Dr. med. Hermann Winiker 5, Inés Boekholt 11,5.
2014: Die Regionen BE, BS, SG + ZU fusionierten zur SBH Schweiz, die Region Zentralschweiz nimmt als Kollektivmitglied Einsitz.

Umweg: Fahrt nach Zürich. Alles aussteigen, der Zug fährt nicht mehr weiter. Eine Fahrleitungsstörung im Raume Dietikon verhindert die Durchfahrt. Zum Glück bin ich eine Stunde früher losgefahren. Diesmal ist es ein ungewollter Umweg, der mich zwingt, über Luzern–Sursee nach Olten zu fahren.

Bahnhofbuffet
1856 fand die Einweihung des Oltner Bahnhofsgebäudes statt. Das Bahnhofbuffet gehört von Anfang dazu, das in der ganzen Schweiz bekannt ist; hier wurden zahlreiche bedeutende Vereinigungen gegründet. Zum Beispiel: 1863 der SAC (Schweizerischer Alpenclub), 1895 der Schweizer Fussball- und Athletikverband, 1904 der Schweizer Skiverband, 1919 der Schweizer Technikerverband, 1971 die Schweizerische literarische Gruppe Olten.

Wappen und Geografie von Olten
Kanton: Solothurn, PLZ: 4600
Einwohner: 17'833 (2015)
Fläche: 11,5 km^2
Höhe: 396 m ü.M.

Georg Irniger

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. 0800 620 240. Fax 0800 620 241. www.lofric.ch

Wellspect HEALTHCARE

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

Porträt: Unsere Mitglieder

Cyrill Scheuber

Wohnort: Stans

Alter: 20

Sternzeichen: Widder

Beruf: Informatikpraktiker (Abschluss Juli 2017)

Hobbys: Politik, Sport, Leute treffen

Lebensmotto: Nie aufgeben

Was magst du?
Kontakte und gute Gespräche.

Was stresst dich?
Wenn ich die Arbeiten nicht sorgfältig beenden kann.

Kurzer Lebenslauf Familie/Schule/Beruf:
Mit meinen Eltern wohne ich in Stans. Meine Schwester ist 25, mein Bruder 23 Jahre alt. Ich habe sämtliche Schuljahre in der Volksschule Stans besucht. Diesen Sommer habe ich die Lehre als Informatikpraktiker EBA abgeschlossen. Ab 1. September darf ich bei der Spitex Stadt Luzern ein Praktikumsjahr beginnen.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Mit dem Swiss-Trac kann ich problemlos mit Bahn und Bus meinen Alltag bewältigen. Im Steh-Rollstuhl kann ich weitere Tätigkeiten ausführen (Sitzungen am Stehpult, Material vom Regal holen, Gespräche auf «Augenhöhe» führen, usw.).

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Obwohl ich mit Unterschenkel-Orthesen und Krücken/Rollator ein paar Schritten gehen kann, bewege ich mich nur im Rollstuhl.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Die grösste Herausforderung war für mich, nach der Oberstufe eine Lehrstelle zu finden, bzw. für das Zwischenjahr eine Praktikumsstelle zu finden.

Orthotec

Lebensqualität steht bei uns im Zentrum.

Philipp Gerrits
Leiter Orthopädietechnik

Die Orthotec als innovativer Partner für orthopädische Hilfsmittel für Kinder und Erwachsene.

Rufen Sie uns an, wir beraten Sie gerne.

Orthotec AG | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil | T +41 41 939 56 06 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Was ärgert dich im Alltag?
Während des Tages bin ich immer wieder mit Fixzeiten konfrontiert, die genau einzuhalten sind (Abfahrt Bahn und Bus); mit einem Auge muss ich immer die Uhr im Blickfeld haben.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?
Sehr gut. Ich probiere, möglichst viel selber zu bewältigen und sobald ich Hilfe gebrauche, frage ich jemanden. Ich habe keine Berührungsängste.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
Mal draussen (Vierwaldstättersee, Stadt Luzern, Stans bzw. Nidwalden) und drinnen (Buchläden, Bahnhöfe, Flughaften Kloten, Clubhaus Kanu Club Nidwalden).

Was hältst du von Inklusion?
Ein schwieriges Thema: meiner Meinung nach müssen immer beide Seiten bereit sein, um eine Integration überhaupt möglich zu machen. Es darf nicht unter Zwang passieren. Die Spitex Stadt Luzern hat mir nun genau diese Möglichkeit geboten.

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?
Von selbst passiert nichts. Es braucht Anstrengungen der Selbstbetroffenen und auch die Unterstützung des eigenen familiären Umfeldes. Wichtig sind vor allem auch Vereine und Institutionen, welche beratend zur Seite stehen.

Was ist aus deiner Sicht notwendig, dass Inklusion möglich ist?
Es muss für uns Selbstbetroffene möglich sein, eine Funktion oder Aufgabe erfüllen zu können. Sonst kommt es zu Enttäuschungen und Frustration.

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ja, ich habe schon ein paar Kolleginnen und Kollegen, mit denen ich etwas unternehmen darf.

Wie pflegst du den Kontakt lieber – persönlich oder per Social Media?
Beides. Aber ich probiere, die Kontakte möglichst persönlich zu pflegen. Ich habe Facebook und poste ab und zu etwas und freue mich über die Likes.

Machst du den ersten Schritt der Kontaktnahme oder wartest du lieber ab?
Meistens mache ich den ersten Schritt.

Deine Lieblings-Apps?
Whatsapp, Facebook, Safari, Candy Crush.

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Sicher die vielen Sportlager (Winter, Ostern, Sommer und Herbst), aber auch Reisen auf dem Mittelmeer, nach Dubai oder die Firmreise nach Assisi.

Was gefällt dir an deinem Beruf?
Abwechslungsreiche Arbeiten, Kontakt mit anderen Personen/Kunden.

Was sind deine Pläne/Ziele?
Ich möchte nach meiner Zweit-Lehre eine Stelle, wo meine Person und meine Arbeit geschätzt wird. Ich arbeite gerne in einem Team.

Hast du einen Lebenstraum?
Möglichst ein selbständiges Leben (Wohnen, Arbeiten, Freizeit) zu erlangen.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?

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

Neu in der Schweiz!

Die all4care ag ist Ihr persönlicher Partner bei der Inkontinenz- und Stomaversorgung.
Damit Sie mit dieser Aufgabe nicht allein dastehen, bieten wir Ihnen:

- Lieferung aller Artikel portofrei nach Hause.
- Sie erhalten alle Produkte und alle Hersteller aus der Schweiz und Europa.
- Um die Abrechnung mit Ihrer Kasse kümmern wir uns gerne für Sie.
- Für alle Ihre Fragen und Wünsche stehen wir Ihnen selbstverständlich zur Seite.
- Auf Wunsch beraten wir Sie auch gerne bei Ihnen zu Hause.
- Ihre Versorgung immer in Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt oder Pflege.
- Durch unser kostenlosen Probesets entscheiden Sie selbst über Ihre Produkte.

Bitte überzeugen Sie sich von unserem Service und setzen Sie sich mit uns unter Telefon 058 255 12 33 oder E-Mail info@all4care.ch in Verbindung.
Wir freuen uns Sie kennen zu lernen.
Ihre Zufriedenheit ist unser Antrieb.

all4care

Ihr all4care Team

Ja, das kann ich mir sehr gut vorstellen; es könnte auch eine WG sein.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Ein Assistenzbeitrag ist sehr wichtig. Wenn meine Eltern zum Beispiel ferien- oder auslandabwesend sind, werde ich pro Tag knapp eine Stunde von der Spitex betreut. Später kann ich mir vielleicht eine persönliche Teil-Assistenz leisten.

Nutzt du ihn bereits oder wäre das für dich eine Option/Hilfe für mehr Teil-Autonomie?
Nein, momentan habe ich keine feste Assistenz. Ich kann mir aber vorstellen, in einigen Jahren eine Assistenz anzustellen.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Eher nicht. Da ich im Sommer 2018 meine Zweit-Lehre beginne und einige Hobbys aktiv betreibe (Rollstuhlsport, Kanu Club Nidwalden, Saxofon-Spiel, Monobob im Winter).

Zum Schluss: Du wirst König der Schweiz – was änderst du?
IV-Stellen: Vereinfachungen und mehr Verständnis für Selbstbetroffene; zum Beispiel bessere Unterstützung für Stellensuche, Aus-/Weiterbildungsangebote.

Todesanzeige

So geht es nun einmal auf der Reise hienieden.
Einer nach dem anderen steigt aus,
und der Zug saust weiter, bis die Station kommt,
wo man selber aussteigen muß.
(Wilhelm Busch)

Ruedi Mühlethaler
25.9.1934 - 19.7.2017

Nach leider nur kurzer Zeit in Berlin ist unser Vater an Herzversagen friedlich verstorben. Wir durften noch eine schöne Zeit hier zusammen verbringen und sind sehr dankbar dafür.

Maja & Roland

† Ehrenmitglied Ruedi Mühlethaler
Ruedi Mühlethaler war 14 Jahre Präsident der Basler Vereinigung. In dieser Funktion war er auch Mitglied des Zentralvorstandes SBH Schweiz. Für seine Verdienste wurde er an der Delegiertenversammlung im Mai 2009 zum Ehrenmitglied der SBH Schweiz ernannt. Wir bitten Sie, ein ehrendes Andenken an ihn zu Bewahren. *SBH Schweiz*

visoparents.ch
Eltern blinder, seh- und mehrfach behinderter Kinder

Schritte begleiten

Kinderhäuser Imago
Integrative Kitas für Kinder mit und ohne Behinderung, ab 3 Monaten.

Eltern- und Fachberatung
Begleitet, informiert und vernetzt Eltern und Fachpersonen.

Entlastung
Zeit zum Durchatmen für die Eltern.

Veranstaltungen für behinderte Kinder
Ungewöhnliche Erlebnisse und Zeit für Erfahrungsaustausch unter betroffenen Familien.

Zeitschrift imago
Berichte und Reportagen zum Thema Kind, Familie und Behinderung.

Tagesschule
Für seh- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche.

www.visoparents.ch

PC 80-229-7

visoparents schweiz
Stettbachstr. 10, 8600 Dübendorf
Telefon 043 355 10 20

Wenn der Arzt sagt ...

Diagnose

Hüftsubluxation bds und unregelmässiges Pfannendach

Operation: Hüftrekonstruktion rechts mit offener Hüftreposition, Beckenosteotomie nach Dega, varisierender aussenrotierender und verkürzender Femurosteotomie, aponeurotischer Verlängerung Iliopsoas, aussenrotierender (20°), leicht varisierender proximaler Femurosteotomie

Wort-Erklärung

Subluxation bedeutet eine unvollständige Ausrenkung eines Gelenkes, dabei ist der Gelenkkopf noch wenig in der Gelenkpfanne.

Unregelmässiges Pfannendach

Die Hüftpfanne wird vom Beckenknochen gebildet. Man kann sie sich als eine Mulde im Beckenknochen vorstellen. In dieser Mulde liegt der Hüftkopf. Zusammen bilden Hüftkopf und Hüftpfanne das Hüftgelenk.

Das Pfannendach ist der obere Teil der Hüftpfanne. Das ist der Bereich, in dem das Becken hauptsächlich auf dem Hüftkopf ruht. Dieser Bereich trägt also die grösste Last im Hüftgelenk.

... dann meint er ...

Das Pfannendach ist unregelmässig, die Sichel der Hüftpfanne liegt also nicht vollständig über den Hüftknochen (wie im Bild). Zudem muss das Pfannendach die grösste Last im Hüftgelenk tragen. So kann bei ruckartigen Bewegungen oder auch bei grossen

Belastungen der Hüftknochen schneller auskugeln. Dies ist bei einer Subluxation bereits zum Teil eingetroffen.

Eine Luxation des Hüftgelenkes ist sehr schmerzhaft, bedeutet aber auch eine Immobilisierung für eine längere Zeit und eine folgende Operation.

Es gibt konservative Behandlungen wie Physiotherapie, Orthesen oder auch Botox-Injektionen. Diese Situation wie oben beschrieben kann sich nicht spontan verbessern. Aus diesem Grunde wurde eine Operation durchgeführt. Der Hüftkopf wie auch der Knochen des Oberschenkels wurde gebrochen und anders gerichtet, so dass der Hüftkopf tiefer, schräger in der Hüftpfanne zu liegen kommt.

Nach dieser Operation ist das Tragen eines Beckenbeingipses für ca. 2 Wochen wichtig. Auch die vollständige Entlastung der Hüften ist sicher für 6 Wochen notwendig. Anschliessend wird eine Multifunktions-Orthese angepasst. Diese Orthese wird sicher ein Jahr jeweils in der Nacht getragen.

Wenn immer möglich wird nach dem Spitalaufenthalt eine Rehabilitationszeit geplant.

Mach Dir Deine Welt etwas bunter.

Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Gerne unterstützen wir Dich bei Deiner kunterbunten Reise durch den Alltag. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhl- und Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben.

Dein Vorteil

- Die gewünschten Hilfsmittel sind bei uns verfügbar und versandbereit.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11
info@publicare.ch | www.publicare.ch

Führung durch den Basler Zolli

16 SBH-Mitglieder der Nordwestschweiz trafen sich am 24. Juni 2017 zu einer Führung durch den Basler Zoo (im Volksmund liebevoll «Zolli» genannt).
Im Mittelpunkt des Rundgangs stand die neu eröffnete Elefantenanlage «Tembea». Diese basiert auf den neusten Erkenntnissen in der Elefantenhaltung und ist mit rund 5000 Quadratmetern mehr als doppelt so gross wie die bisherige Anlage.
Bei einem Rundgang entlang der naturnah gestalteten Savannenlandschaft und durch die grosszügig konzipierte Freilaufhalle erfuhren wir viel Hintergrundwissen über die neue Anlage sowie die Elefantenkühe Rosy,

Maya, Heri, Malayka und Jack, den «Hahn beziehungsweise Elefantenbullen im Korb».

Nach dem Rundgang liessen wir den Anlass im Zoo-Restaurant ausklingen.

Céline Shuler

Nächster Anlass der Region Nordwestschweiz:
Sonntag, 22. Oktober 2017.
Einladung folgt.

Familienpicknick

Am 11. Juni fand unser Familienpicknick in Wilen am See statt. 33 Selbstbetroffene, Erwachsene, Kinder und Gäste (Fam. Fabian) folgten unserer Einladung. Bei herrlichem Wetter, einem Glas Wein, feinen Grilladen und einem tollen Salatbuffet durften wir wieder einen schönen Anlass geniessen. Mit Spiel und Spass, einer Schifffahrt oder einem Sprung ins Wasser, ging wieder ein toller Tag viel zu schnell vorbei. Ein herzliches Dankeschön an alle Beteiligten.

Yvonne Grosswiler

LIQUICK

X-TREME INNO
AKTIVIERT
EINSA

30 JAHRE
ERFAHRUNG

SAFETYCAT

MILLIONENFACH
ANGEWENDET

MCI-2016-0574 · 11 16

Care at home

X-TREME

**OVATION: BEREITS
T UND SOFORT
TZBEREIT**

LIQUICK X-TREME

Für Ihre Unabhängigkeit - schnell, einfach und sicher anzuwenden

Das neue außergewöhnlich clevere Kathetersystem ist nach der Entnahme aus der Verpackung sofort einsatzbereit. Ausgestattet mit unserem SafetyCat Sicherheitskatheter mit innen und außen weich gerundeten Soft Cat Eyes, der flexiblen Ergothan-Spitze und der neuen, bereits aktivierten Beschichtung, ermöglicht der Liquick X-treme eine behutsame und schonende Katheterisierung.

Testen Sie jetzt die neue Katheterinnovation von Teleflex. Kostenlose Muster und weitere Produktinformationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

Grabenhofstrasse 1 · 6010 Kriens · Telefon 041 3602764
Fax 041 3602718 · info@expirion.ch · **www.expirion.ch**

Teleflex

DER CEREBRALPREIS 2017 ...

...geht nach Villars-sur-Glâne
Im Atelier des Vereins CREAHM in Villars-sur-Glâne erhalten Menschen mit einer Beeinträchtigung die Möglichkeit, ihrer Kreativität Ausdruck zu verleihen. Für sein kreatives Engagement erhält der Verein CREAHM den Cerebralpreis 2017.
Der Verein CREAHM wurde im Jahr 1998 gegründet und hat zum Ziel, behinderten Menschen einen Raum zu geben, in dem sie sich kreativ und künstlerisch ausleben und entwickeln können. «Unser Atelier ist keine therapeutische Einrichtung», erklärt Gion Capeder, Animator im CREAHM, «bei uns steht der Mensch und sein künstlerisches Talent im Vordergrund, nicht seine Behinderung.»
Im Atelier arbeiten erwachsene Menschen mit ganz unterschiedlichen geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen. Aktuell sind es 18 Personen, die regelmässig im CREAHM anzutreffen sind. Der jüngste Künstler ist 21 Jahre alt, der älteste über 60 Jahre. Einige kommen schon seit der Gründung jede Woche nach Villars-sur-Glâne. So verschieden die Menschen sind, so verschieden sind auch ihre Werke und Techniken. Mal bunt und lebensfroh, mal dezent und nachdenklich, in Öl, Bleistift, Acryl oder Kreide: Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt. Ein Streifzug durch die Galerie der fertigen Werke entführt den Betrachter in eine ganz neue, äusserst spannende Welt. Augenfällig

ist dabei die hohe Qualität der Bilder.
Der Verein CREAHM erhält keine staatlichen Zuwendungen und finanziert sich grösstenteils aus dem Verkauf der Bilder seiner Künstlerinnen und Künstler sowie aus Mitgliederbeiträgen und Spenden. Wenn ein Bild verkauft wird, erhält auch die Künstlerin bzw. der Künstler einen Anteil am Erlös.
Die Stiftung Cerebral gratuliert dem Atelier CREAHM herzlich.

NEUER GESCHÄFTSLEITER DER STIFTUNG CEREBRAL

Nach 11 Jahren hat Geschäftsleiter Michael Harr die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind Ende Mai 2017 verlassen, um sich neuen beruflichen Herausforderungen zu stellen. Seit Juni 2017 ist Thomas Erne neuer Geschäftsleiter der Stiftung Cerebral. Er ist 49 Jahre alt und lebt mit seiner Lebenspartnerin und deren Tochter in Bern. Bisher war Thomas Erne Geschäfts-

führer der Bielersee-Schifffahrts-Gesellschaft AG. Er sammelte zudem viel Erfahrung in verschiedenen Funktionen in der Schweizer Tourismusbranche.

NEU: CAMPINGFERIEN IN BUOCHS

Seit dieser Saison hat auch der TCS Camping im nidwaldischen Buochs zwei neue rollstuhlgängige Bungalows. Die Bungalows sind Teil des grundlegend erneuerten und erweiterten Campingplatzes am Vierwaldstättersee. Über 72 Bäume und 6998 heimische Sträucher und Pflanzen wurden gesetzt. Die Naturbereiche wurden «wild» und möglichst naturnah an bester Lage und mit ausreichend Privatsphäre angelegt. Der Campingplatz befindet sich übrigens in unmittelbarer Nähe zur Kajak-Mietstation. Behindertengerechte Bungalows können ebenfalls bereits auf den TCS Campingplätzen Sempach, Flaach und Bern gemietet werden. Weitere rollstuhlgängige Bungalows finden Sie am Brienzersee (in Brienz) am Lago Maggiore (in Tenero) und einen behindertengerechten Wohnwagen am Vierwaldstättersee (in Luzern).

www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Camping / Mobilhomes -> Campingferien pdf

DUALSKI BELLWALD UND SEDRUN

Haben Sie Ihre Winterferien bereits geplant? Wie wäre es mit einem Skiurlaub in Bellwald oder Sedrun? Dualski-Bellwald und Dualski-Sedrun ermöglichen körperbehinderten Menschen und ihren Familien das Skifahren ohne Hindernisse.

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Bellwald: Bruno Burgener, Tel. 079 653 13 49, b.burgener@eo-funktion.ch

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Sedrun:
Andy Müller, Schulleiter Schneesportschule Sedrun,
Tel. 081 936 50 55, info@snowsport-sedrun.ch

EISGLEITER

Die Eissaison 2017/2018 startet mit 64 Eisbahnen, welche mit einem oder zwei Eisgleitern ausgestattet sind. Sehen Sie hier, an welchen Standorten die Eisgleiter zur Verfügung stehen:

www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Schlittschuhfahren im Rollstuhl -> Gratis Ausleihung der Eisgleiter pdf

Die Stiftung Cerebral bietet auch einen Eisgleiter-Pool an. Nutzen Sie für Ihren Anlass, Ihre Geburtstagsfeier usw. einen oder mehrere Eisgleiter. Die Gleiter können nach Vorankündigung an unserer Geschäftsstelle an der Erlachstrasse 14 in 3012 Bern abgeholt werden.

Jahresprogramm

3./4. Oktober
28. IFSBH-Kongress in Austin/Texas, USA

21. Oktober
Spaghettiplausch Region Bern

22. Oktober
Anlass in der Region Nordwestschweiz

25. Oktober
6. Internationaler Spina Bifida und Hydrocephalus-Tag

27. Oktober
Väterausflug Region Zentralschweiz

5. November
Weihnachtsessen Region St. Gallen

26. November
ZH-Jahresausklang in Tagelswangen

2. Dezember
Klaushöck Region Zentralschweiz

16. März 2018
GV Zentralschweizer Vereinigung

214. April 2018
Väterausflug der SBH Schweiz

Monoskibob-Ausleihe

Für die Wintersaison 2017/18 steht der SBH-Monoskibob, mit Sitzschale 36 cm, zur Ausleihe zur Verfügung.
Stabilos, Ski und Schlupfsack müssen selber beschafft werden.
Interessierte melden sich bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz,
041 910 00 15, 076 496 99 69.

Grosseltern-Tag

Sonntag, 1. Oktober 2017
Die Grosseltern behinderter und chronisch kranker Kinder engagieren sich oft bis an den Rand ihrer Kräfte und darüber hinaus für die betroffene Familie. Am kommenden 1. Oktober sind sie wieder herzlich eingeladen, sich am Grosseltern-Tag mit Gleichbetroffenen auszutauschen und gemeinsam aufzutanken.
Der Grosseltern-Tag 2017 wird zusammen mit hiki und der Vereinigung Cerebral organisiert. Begegnungsort ist dieses Mal das Zunfthaus zur Zimmerleuten im Herzen von Zürich. Unkostenbeitrag: Ehepaare Fr. 30.00, Einzelpersonen Fr. 20.00

Anmeldung bitte bis 25. September 2017 an helen.streule@visoparents.ch oder 043 355 10 20.

Wohnen wie ich will

2. November 2017, 18.30–20.30 Uhr
Menschen mit Behinderung wollen vermehrt selbstständig wohnen. Die erfolgreiche Umstellung von der institutionellen zur personenzentrierten Ausrichtung von Wohnangeboten erfordert nicht nur einen Strukturwandel, sie ist zudem an besondere Gelingensbedingungen gebunden: Was braucht es, um in der Unterstützungsplanung Menschen mit Behinderung als selbstbestimmte Trägerinnen und Träger von Menschenrechten anzuerkennen? Welche Wohnstrukturen werden den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht?

Eine Veranstaltung der Paulus Akademie in Kooperation mit Pro Infirmis Zürich Wohnschule.

Infos und Anmeldung: www.paulusakademie.ch/programm. Anmeldeschluss: Montag, 16. Oktober 2017

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

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

Kassierin
Ria Liem Ringger, Uetlibergstrasse 19, 8902 Urdorf
044 737 30 06, ria.liem@spina-hydro.ch

Spenden-Konto SBH Schweiz
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, 8317 Tagelswangen

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Salzmann, irina.salzmann@spina-hydro.ch

Barbara Stutz, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Nordwestschweiz
Benjamin Shuler, benjamin.shuler@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Ostschweiz
Remo Truniger, remo.truniger@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Zürich
Marcel Studer, marcel.studer@spina-hydro.ch

Tanja Fabian, tanja.fabian@spina-hydro.ch

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

Séverine Müller, severine.mueller@spina-hydro.ch

Zentralschweizerische Vereinigung zugunsten von Personen
mit Spina bifida und Hydrocephalus, 6060 Sarnen /
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1,
Konto: 60-9-9 , IBAN-Nr. CH04 0078 0013 0546 1180 7

Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Redaktion
Albin Koller, redaktion@spina-hydro.ch

Webmaster
Marin Bogdan, Smarin.bogdan@spina-hydro.ch

Ärztlicher Berater
Dr. med. Alexander Mack, Ostschweizer Kinderspital,
Claudiusstrasse 6, 9006 St. Gallen, 071 243 71 11,
alexander.mack@kispisg.ch

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

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

Bruno Habegger, Haldenstr. 42, 4900 Langenthal,
076 307 16 16, bruno.habegger@spina-hydro.ch

Georg Irniger, Hüttenwiesstr. 37a, 9016 St. Gallen,
071 288 53 18, georg.irniger@spina-hydro.ch

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

Sabine Walde Brönnimann, Steinlerweg 3,
5702 Niederlenz, 062 871 06 54,
sabine.walde5@spina-hydro.ch

Lorenz Wüthrich, Riedmühlestrasse 29,
8545 Rickenbach-Sulz, 078 682 72 47,
lorenz.wuethrich@spina-hydro.ch

Layout und Druckvorstufe
Albin Koller, redaktion@spina-hydro.ch

Inserate und Inseratenverkauf
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Hanny Müller-Kessler
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Abonnemente
Jahresabonnement 2017 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: 800 Ex.

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

P.P.
5630 Muri
Post CH AG

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

Urologisches Lexikon Spina bifida

Es richtet sich sowohl an persönlich Betroffene als auch an Fachleute. Durch eine externe Förderung kann ARQUE eine begrenzte Anzahl Exemplare kostenfrei abgeben (maximal 1 pro Person).
Die Geschäftsstelle SBH Schweiz nimmt Ihre schriftliche Buchbestellung per E-Mail gerne bis Ende Oktober 2017 entgegen. Wohnadresse nicht vergessen! Ihre Kostenbeteiligung: Versandkostenanteil DE/CH und die Inland-Versandkosten (Vorausinkasso).
ARQUE wird keine Direktbestellungen ausführen.