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

Bild: Vanessa Santos/unsplash

SBH INFO **NR. 2/20**

Editorial
Leben mit dem Virus 3

SBH Schweiz
Jahresbericht 5

Medizin
Ein neues Team
am Kinderspital Zürich 9

COVID-19
Keine Angst vor Corona –
aber Respekt 12

Was ist das Corona-Virus?.....16

Wichtige Fragen und
verständliche Antworten 17

Corona, die Familie und wir 21

Wie geht es euch? 23

SBH Schweiz
3. Tagesseminar 29

SBH-Welt
Darios Einstieg ins Arbeitsleben..... 33

SBH Schweiz
Neuausschreibung
Mitgliederversammlung 2020 35

SBH-Welt
Einladung zum
Mütterwochenende 36

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte September 2020

Redaktionsschluss
13. August 2020

Dieses Heft wird 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

Wird unterstützt von

GRUPPE
MATTENBACH
DAS MEDIENHAUS

Leben mit dem Virus

Sehr geehrter Leser, sehr geehrte Leserin

Ich schreibe seit gut zwei Jahren für dieses Heft. Nun wird mir die Ehre zuteil, das Editorial für diese spezielle Ausgabe schreiben zu dürfen.

Speziell ist diese Ausgabe, weil es sich um eine Corona-Virus-Ausgabe handelt. Das Thema lässt auch uns nicht kalt. Besonders weil ein Teil der Leser dieses Heftes gesundheitlich angeschlagen ist bzw. Angehörige sind.

Inwiefern Menschen wie ich mit Spina bifida zur Risikogruppe gehören oder auch nicht, wird dir in diesem Heft erklärt. Oft wird nur Halbwissen verbreitet. Oder es kursieren sogar Falschinformationen. Darum braucht es einen seriösen Wissenschaftsjournalismus, wie ihn z.B. *higgs.ch* anbietet. Das sage ich nicht, weil ich dort arbeite, sondern weil ich überzeugt bin, dass nur erfahrene und sachkundige Journalisten uns die Welt und das Virus besser erklären können.

Können wir nach der Krise weitermachen wie bisher?

Ich habe mir diese Frage schon oft gestellt und bin für mich zum Schluss gekommen: Ja, wir können nach der Krise weitermachen wie vorher. Die Frage ist nur, wann das sein wird. Ich denke auch, dass die Menschheit gewisse Gewohnheiten, die sie jetzt wegen Corona sich aneignen musste, beibehalten wird, weil es zur Normalität wurde. Ich denke da z.B. an das häufigere Händewaschen, das Abstandhalten in den Läden etc.

Markus Bertschinger

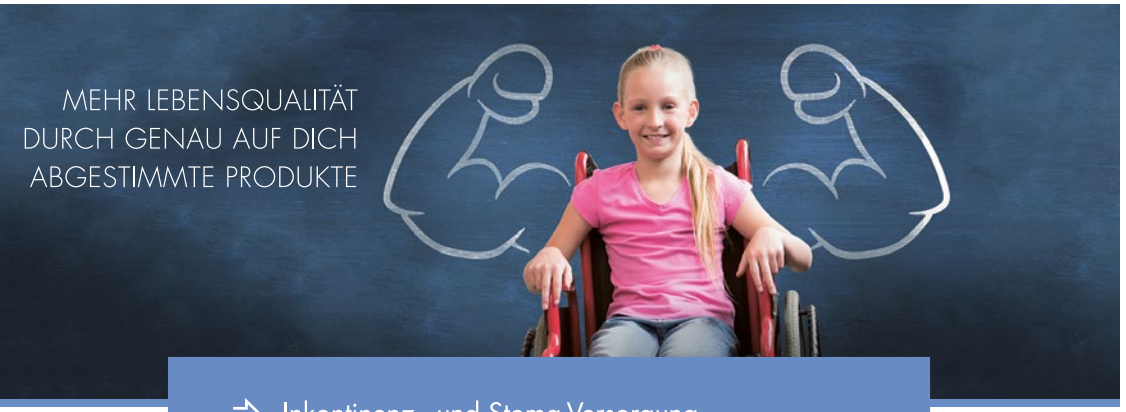
Ich habe persönlich durch die Krise und insbesondere durch den Lockdown gemerkt, dass mir Dinge wie ein geöffnetes Fitnesscenter viel wichtiger und wertvoller geworden sind. Früher war es einfach normal, dass man diese besuchen konnte, und jetzt nach dem Lockdown versuche ich, diese Besuche wieder zu intensivieren. Denn mir wurde bewusst, dass es jederzeit wieder etwas geben könnte, was zu einer Schliessung führen kann.

Ich wünsche dir eine informative Lektüre.

Markus Bertschinger

all4care

Inkontinenz - und Stoma-Versorgung



- Inkontinenz - und Stoma-Versorgung mit allen Herstellern und allen Produkten
- Lieferung portofrei direkt zu Ihnen nach Hause
- Individuelle Instruktion und Beratung

Sie erreichen uns jederzeit unter
tel: +41 58 255 12 33
fax: +41 58 255 12 32

Oder schreiben Sie uns eine Mail an
info@all4care.ch

Weitere Informationen finden Sie auf unserer neuen Webseite: www.all4care.ch

all for care
Firmesitz und Kundenservice
Route du Verney 18
CH – 1070 Puidoux
www.all4care.ch

Kontakt Deutschschweiz
Linsebühlstrasse 91
CH – 9000 Sankt Gallen
info@all4care.ch
all4care@ovan.ch

Jahresbericht: Eine andere Perspektive einnehmen

«Nicht die Dinge sind positiv oder negativ, sondern unsere Einstellung macht sie so.»
Epiktet, griechischer Philosoph, 50–138 n. Chr.

Der Rückblick auf das Jahr 2019: Präsident Marcel Studer blickt von seinem Home-Office aus auf zahlreiche Events mit interessanten Kontakten und Informationen zurück – damals noch ganz ohne Corona-Angst.

Text: Marcel Studer, Präsident SBH Schweiz

Das Vereinsjahr 2019 startete mit einem richtigen Quantensprung: Das SBH Info Nr. 1/19 wurde nach 31 Jahren zum ersten Mal nicht vom Redaktionsleiter Albin Koller verfasst. Albin hatte sich entschieden, die Leitung des Redaktionsteams per Ende 2018 abzugeben. Nun lag es vor uns, das weisse Heftchen mit einem schwarzen Punkt (?). Der Stil hat sich unverkennbar verändert, und das ist auch gut so. Jeder von uns soll seine Fussstapfen hinterlassen, einen eigenen Stil finden und seine Persönlichkeit entfalten dürfen.

Die Ausflüge

Am 18. April stand der Besuch der SBB Betriebszentrale in Olten auf dem Programm. 23 SBH-Mitglieder konnten Einblick ins Nervenzentrum des Zugsverkehrs der Schweiz nehmen. Zudem gab es interessante und nützliche Tipps zum Reisen mit Handicap.
Am 3. und 4. Mai fand in Berlin der ASBH-Kongress statt. Erfreulicherweise war auch die SBH mit drei Teilnehmern vertreten. Diese Anlässe sind sehr wichtig, um Kontakte und Netzwerke zu knüpfen und zu pflegen. Mit dem Engagement unserer Mitglieder an diesen Anlässen ist sichergestellt, dass unsere Vereinigung auch ausserhalb der Schweiz wahrgenommen wird.
Am 18. Mai stand die 6. Mitgliederversammlung in Baden auf dem Programm. Eine stattliche Anzahl an Mitgliedern fand den Weg in den Kanton Aargau. Der Höhepunkt der Versammlung war für mich die Ernennung von Albin Koller und Georg Irniger zu Ehrenmitgliedern. Die beiden Männer haben sich über Jahrzehnte für die SBH eingesetzt. Wir sind stolz, dass wir ihnen mit dieser Ehrung unseren Dank und unsere Wertschätzung aussprechen durften.
Ebenfalls im Mai fand in Sargans der Väterausflug statt. Das Mittagessen im Schloss und der Besuch des Bergwerks Gonzen waren nur etwas für richtige Männer … ;-D

Familienweekend

Nach den Sommerferien war es Zeit für den Höhepunkt des Jahres. Das Familienweekend fand – zum ersten Mal – im Hotel Sempachersee in Nottwil statt. Der Vorstand hatte sich entschieden, den beliebten Anlass an einer neuen Location durchzuführen. Das siebenköpfige, ausschliesslich weibliche Organisationskomitee hat es verstanden, unter dem Thema «Rund um die Welt» den Wünschen und Bedürfnissen der zahlreichen Teilnehmer gerecht zu werden. Das Angebot war abwechslungsreich und trotzdem fand jedermann auch Zeit, private Kontakte zu pflegen und sich

Discretion by Design

Ein Katheter, dessen Design wirklich begeistert.

- Kann mit einer Hand geöffnet werden
- Leicht zu greifen und aus der Verpackung zu entnehmen
- Nach dem Wiederverschliessen dicht

Infyna Chic

Einmalkatheter

Mehr Informationen und kostenlose Testprodukte unter www.hollister.ch/InfynaChic.

CE 0050 Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmassnahmen und Anleitungen.

Hollister

Continence Care

© 2019: Hollister Incorporated. Hollister und Logo sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.

auszutauschen. Wie immer, wenn man die gewohnte Atmosphäre verlässt, erlebt man Neues und Unerwartetes. Man merkt aber auch, was man an Bewährtem und Bekanntem geschätzt hat und vermisst.

Auch in den Regionen war viel Action angesagt. Die traditionellen Veranstaltungen wurden gut besucht. Die Vertreter der Regionen haben aber auch neue und innovative Angebote organisiert. Vielen Dank an alle unermüdlichen Helfer, die über das ganze Jahr sehr wertvolle Arbeit für unsere Vereinigung leisten.

Besondere Freude macht mir, dass die WhatsApp-Gruppe immer noch aktiv ist. Diese wurde von unseren selbstbetroffenen Jugendlichen initiiert. Sie treffen sich in unregelmässigen Abständen zum gemeinsamen Essen. Solche innovativen Geschichten freuen mich ganz besonders und motivieren mich, das Amt des Präsidenten auszuüben.

Weitere interessante Anlässe

Mit der finanziellen Unterstützung des Kids Camps in Sursee und des IG-Kidsempowerment-Wochenendes in Sumiswald wollen wir unsere Vereinigung auch bei Nichtmitgliedern bekannt machen. In erster Linie ermöglichen wir aber behinderten Kindern und ihren Familien ein paar unbeschwerte Stunden oder Tage.

Die Vereinigung Cerebral gab uns die Möglichkeit, unsere Vereinigung an der Swiss-Handicap-Messe in Luzern einer breiten Öffentlichkeit etwas näherzubringen. An ihrem Stand waren Hanny und ich für einen Tag präsent und haben einige gute Gespräche führen und Kontakte schliessen können.

Der Zentralvorstand hat an seinen drei Sitzungen die Geschäfte der SBH koordiniert und organisiert. Auch hier werden neue Wege beschritten. Es wurde beschlossen, den Tagungsort zukünftig etwas variabler zu halten und in verschiedene Regionen zu verlegen. Das Ziel ist es, die Reisezeit der Vorstandsmitglieder besser zu verteilen.

Einmal eine andere Perspektive

Ein Grossteil der Arbeitsbelastung unserer Vereinigung liegt auf den Schultern unserer Geschäftsstelle und somit bei Hanny Müller-Kessler. Sie ist der Dreh- und Angelpunkt der SBH Schweiz und Ansprechperson für unsere Mitglieder und unsere Partner. Vielen Dank für deine Arbeit, Hanny!

Die ersten Monate des neuen Jahres haben gezeigt, wie fragil unser Leben und unsere Gesellschaft ist. Ein kleines Virus kann ganze Volkswirtschaften und Länder zum Stillstand bringen. Die Situation zwingt uns dazu, unser ganzes Sein aus einer anderen Perspektive zu betrachten und offen für Veränderungen und Anpassungen zu sein. Es macht uns aber auch wieder einmal bewusst, die kleinen Freuden und Schönheiten des Lebens zu geniessen und zu schätzen. Zudem appelliere ich an euch, nicht jedes Wort des anderen auf die Goldwaage zu legen und das Haar in der Suppe zu suchen. Konzentrieren wir uns also nicht auf den schwarzen Punkt in unserem Leben, sondern erfreuen uns an dem schönen weissen Blatt darum herum.

Mitgliederversammlung: neuer Termin

Aufgrund der Corona-Krise musste auch die SBH Schweiz alle Veranstaltungen absagen. Nun steht das neue Datum für die Mitgliederversammlung 2020 fest: Sie findet im Rahmen des Tagesseminars vom 5. September 2020 um 14 Uhr in der Kinder-Reha Schweiz in Affoltern am Albis statt.

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

Ein neues Team am Kinderspital Zürich

Stabwechsel am Kinderspital Zürich: Prof. Martin Meuli tritt noch im Sommer in den Ruhestand. Die Oberärzte Ueli Möhrlen und Luca Mazzone treten in seine Fussstapfen und betreuen die fetale Chirurgie sowie das Spina Bifida Zentrum. Wir haben nachfragt, was sich ändert und wie die Erfolgsbilanz von Operationen im Mutterleib ausfällt.

Text: Bruno Habegger und Hanny Müller-Kessler

Prof. Martin Meuli zieht sich in den Ruhestand zurück. Er ist der Schweizer Pionier in der fetalen Chirurgie; noch im Mutterleib wird die Öffnung im Rücken geschlossen, was in vielen Fällen die Aussichten auf ein Leben mit Spina bifida aufhellt. Meulis Mitstreiter PD Dr. med. Ueli Möhrlen und Oberarzt Dr. med. Luca Mazzone übernehmen seine medizinischen Themen. Gemeinsam haben sie sich schriftlich den Fragen von SBH Info gestellt.

Über die Fussstapfen von Prof. Meuli

Seine Fussstapfen sind zweifellos sehr gross. Prof. Meuli hat sich einerseits in der Grundlagenforschung mit der Entstehung und dem Verlauf der Spina bifida befasst. Diese Arbeiten führten folglich zur Entwicklung der fetalen Therapie bei Spina bifida. Diese Therapie wird heute erfolgreich beim Menschen eingesetzt und gilt als die klar beste Behandlungsoption für qualifizierende Mütter und Feten. In der Schweiz hat Prof. Meuli zusammen mit seinem Team die fetale Chirurgie eingeführt und gemeinsam mit Prof. Roland Zimmermann (Direktor Geburtshilfe, Universitätsspital Zürich) 2010 das Zentrum für fetale Diagnostik und

Vieles ist neu beim Kinderspital Zürich. Nebst dem neuen Team (siehe Text) entsteht auch ein Neubau.

Therapie gegründet und so die Ära der fetalen Chirurgie in der Schweiz eingeläutet *(www.swissfetus.ch)*. Unter der Leitung von Prof. Meuli wurde auch das Spina Bifida Zentrum (SBZ) in Zürich gegründet.

PD Dr. med. Ueli Möhrlen

Dr. med. Luca Mazzone

Über das Spina Bifida Zentrum (SBZ) in Zürich

Am SBZ werden sämtliche Patienten, die in Zürich einen Verschluss der offenen Spina bifida erhalten, ob vor oder nach der Geburt, ob aus der Schweiz oder aus dem Ausland, ab Geburt bis zum 18. Lebensjahr umfassend nach einem standardisierten Programm betreut. Heute sind alle in der Versorgung von Spina bifida beteiligten Teams personell und fachlich so gut aufgestellt, dass auch nach der Pensionierung von Prof. Meuli die Versorgung von Patienten mit Spina bifida, sei das durch eine fetale Operation oder auch bei postnataler Versorgung, mit unverändert höchster Qualität sichergestellt ist.

Über die Schwierigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit

Die Probleme bei Spina-bifida-Patienten finden sich auf verschiedensten Ebenen und sind sehr komplex, weshalb eine Betreuung durch mehrere Fachspezialisten gefragt ist. Trotzdem können diese Problemebenen nicht isoliert betrachtet werden, da diese Ebenen häufig zusammenhängen. Veränderungen auf einer Ebene wirken sich auch auf die anderen Ebenen aus. Es ist deshalb wichtig, dass sich die Fachspezialisten untereinander austauschen. Bei mehreren Fachspezialisten und den knappen Zeiten, die dem Patienten und den Fachspezialisten zur Verfügung stehen, ist dies nicht immer einfach. Am SBZ wurden deshalb verschiedene Massnahmen getroffen, um den interdisziplinären Austausch zu fördern. Die Abklärungen/Sprechstunden finden in den meisten Fällen an einem Tag statt und in benachbarten Zimmern, so dass sich die Fachspezialisten spontan und einfach austauschen können. Weiter findet einmal pro Monat eine Konferenz statt, wo gewisse Fälle interdisziplinär besprochen werden können. Zusätzlich sorgt unsere «Pflegeexpertin Spina bifida» dafür, dass alle wichtigen Informationen gebündelt und korrekt unter den Fachspezialisten verteilt werden können.

Über die geplanten Neuerungen in Zürich

In Bezug auf die Fetalchirurgie der Spina bifida evaluieren wir aktuell die Möglichkeit eines minimalinvasiven Eingriffes (fetoskopischer Verschluss). Dieser soll aber nur durchgeführt werden, wenn die Erfolgsbilanz gleich ausfällt wie bei der offenen Operation am Mutterleib.

Über die Erfolgsbilanz von Operationen im Mutterleib

Bis heute (Stand April 2020) sind am Zentrum für fetale Diagnostik und Therapie in Zürich über 135 fetale Operationen bei Feten mit Spina bifida durchgeführt worden. Dazu können wir sagen, dass 90% dieser Kinder im Alter von 3 Jahren gehen können. Die Shunt-Rate liegt bei ca. 32%. Ebenfalls sind erfreulicherweise ca. 35% der Kinder stuhl- und urinkontinent. Leider ist ein Neugeborenes postnatal verstorben und ein Fetus ist drei Tage nach der Operation im Mutterleib verstorben. Insgesamt dürfen wir also von sehr erfreulichen und ermutigenden Resultaten berichten.

Über die Diagnose Spina bifida

Den grössten Schrecken hat die Diagnose hoffentlich verloren. Trotzdem ist diese Diagnose für werdende Eltern immer noch eine grosse Belastung. Es ist wichtig zu wissen, dass die fetale Therapie keine Heilung bei Spina bifida bringt, aber oft die verschiedenen Problemkreise deutlich zu vermindern mag. Im besten Falle hat ein Kind nach fetaler Operation der Spina bifida minimalste Behinderungen, das heisst, das Kind kann gehen, zeigt keinen Hydrocephalus und ist kontinent. Im schlechtesten Falle muss jedoch mit denselben Behinderungen wie nach postnataler Versorgung gerechnet werden. Bis heute ist es sehr schwierig, eine exakte Prognose vor der fetalen Operation betreffend des zu erwartenden Outcomes zu machen. Dies macht oft auch die Entscheidungsfindung für die werdenden Eltern schwierig. In unseren eigenen klinischen Forschungsprojekten versuchen wir, Antworten auf diese Fragen zu finden, um die werdenden Eltern möglichst optimal über die zu erwartende Situation aufklären zu können. Aus diesem Grund schliessen wir alle Patienten, von welchen die elterliche Erlaubnis vorliegt, in eine anonymisierte Datenbank ein, um hoffentlich in Zukunft Antworten auf diese wichtigen prognostischen Fragen geben zu können.

Über die Zusammenarbeit mit anderen Spitälern

Die grosse Anzahl an Patienten, die am SBZ betreut werden, hat zu grosser Erfahrung und einer hochgradigen Spezialisierung geführt. Dies erlaubt uns, eine qualitativ hochstehende Betreuung anzubieten, die in anderen Zentren mit wenigen Patienten/Jahr nicht möglich ist. Zusätzlich haben viele Spitäler keine Erfahrungen mit Patienten, die vor der Geburt operiert wurden. Aus diesen Gründen bevorzugen wir weiterhin die Zentralisierung der Patienten. Das Zentrum für fetale Diagnostik und Therapie sowie das SBZ sind natürlich darauf angewiesen, dass andere Kliniken uns Patienten zuweisen. Weiter ist es durchaus sinnvoll, gewisse Teiluntersuchungen und Betreuungen heimatnah durchzuführen, hier ist ein offener Austausch mit anderen Spitälern sehr wünschenswert.

Über die Zusammenarbeit mit SBH Schweiz

Wir sind sehr dankbar für die gute Zusammenarbeit, die wir mit vielen Eltern und natürlich auch Ihrer Selbsthilfeorganisation haben. Ein guter Kontakt mit den Patienteneltern ist für uns sehr wichtig, auch wegen deren Bereitschaft an wissenschaftlichen Projekten mitzumachen und aktiv daran teilzunehmen. Nur so können wir zukünftige Patienten noch besser unterstützen. Hier schätzen wir die verbindende Funktion der SBH Schweiz sehr und hoffen, dass diese gute Zusammenarbeit weiter bestehen wird. Ebenfalls sind wir sehr froh, dass die SBH Schweiz uns eine Informationsplattform bietet, um über neue Erkenntnisse und Behandlungsmethoden bei Spina bifida berichten zu dürfen. Denn gerade im Bereich der Information ist noch viel Arbeit notwendig, da auch zehn Jahre nach Einführung der fetalen Therapie noch viel Halbwissen und Nichtwissen betreffend diese Therapie existiert.

Keine Angst vor Corona – aber Respekt

Seit Wochen steht der Schweiz die Angst vor der Corona-Pandemie ins Gesicht geschrieben. Was für Selbstbetroffene von Spina bifida und ihre Angehörigen wichtig ist.

Text: Bruno Habegger

Das Leben ist mehrere Wochen stillgestanden, doch auch jetzt, seit dem 11. Mai, dem Tag des grössten Lockerungsschrittes bisher, ist auf den Strassen und überall, wo sich Menschen begegnen, die Angst vor dem Corona-Virus zu spüren.
Die politischen Ränkespiele rund um das Virus, die vielen Falsch- und Halbinformationen und eine Flut an Zahlen und Statistiken haben es vielen Menschen schwer gemacht, ihre Angst zu verlieren und Vertrauen zu fassen. Vertrauen in die Experten, Vertrauen ins Leben an und für sich, in dem es nie absolute Sicherheit gibt. Vor Viren schon gar nicht.
Viren sind zwar keine Lebewesen, aber sie sind entscheidend für das Leben auf diesem Planeten. Es gibt mehrere Hunderttausend Arten. Der Körper reagiert auf sie. Mit einem Schnupfen. Glück gehabt. Mit Fieber. Vielleicht sogar schwerem Fieber. Seit dem Ausbruch der Corona-Pandemie in China Ende 2019 kann dies nicht nur ein Zeichen für das Vorhandensein eines der vielen Influenzaviren sein, sondern auch der neuesten Variante des Corona-Virus.

Kurze Begriffsklärung

Viren sind keine Lebewesen, ihnen fehlt ein Stoffwechsel. Dafür und für die Fortpflanzung und Reproduktion brauchen sie einen Wirt. Eine Pflanze. Ein Tier. Oder den Menschen. Bei ihm greifen sie Körperzellen an, bauen diese so um, dass sie sich vervielfältigen können.

Viele Wissenschafter gehen davon aus, dass Viren im Kontakt mit so vielen unterschiedlichen Lebensformen wichtig für die Anpassung an die Lebensbedingungen sind und die Evolution prägen. Wie auch immer: Wir müssen mit Viren leben. Das gilt auch für das neue Virus SARS-CoV2, das als Ursache der Corona-Virus-Krankheit 2019 (COVID-19) identifiziert wurde, die Ende 2019 in Wuhan, China, begann und sich weltweit ausbreitete. Die Übertragung erfolgt nach einhelliger Meinung der Experten und Erfahrungen über enge Kontakte und über die Luft per Tröpfchen.

Wir sind uns an Grippe und Schnupfen gewöhnt, im Körper findet dabei eine Abwehrreaktion gegen das Virus statt. Im Falle von SARS-CoV2 ist diese unter Umständen sehr schwer, besonders wenn Vorerkrankungen vorliegen. Das Virus kann dabei sehr viel Zerstörung anrichten – bis zum Tod des Wirtskörpers, also des Menschen. COVID-19, die durch das Virus verursachte Erkrankung, wirkt sich vor allem bei älteren Menschen aus, die zudem bestimmte Vorerkrankungen wie Übergewicht und Gefässerkrankungen haben. Kinder sind nach bisherigem Wissensstand kaum davon betroffen, können aber Viren in sich tragen, ohne sie zu verbreiten.

Was bedeutet das für dich?

Zuerst die gute Nachricht: Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus gehören nicht automatisch zur Risikogruppe. Und nun die schlechte: Sitzt du durchwegs im Rollstuhl, ist dein Risiko erhöht. Und du kannst das Virus trotzdem bekommen, wenn du nicht aufpasst. Wenn du es einmal hast, kannst du es weiterverbreiten, ohne Absicht, aber mit Folgen für andere Menschen. Wer bisher eine Infektion durchgemacht hat, berichtet nämlich über bisweilen schwere Folgen, etwa starke Atemnot. Andere haben Glück und spüren gar nichts. SBH-Präsident Marcel Studer und Geschäftsstellenleiterin Hanny Müller-Kessler haben mit Ärzten gesprochen, auch mit dem ärztlichen Berater der SBH Schweiz, Dr. Alexander Mack vom Ostschweizer Kinderspital in St. Gallen. Übereinstimmend hat sich folgende Risikoeinschätzung ergeben:

- Zu den Risikogruppen gehören ältere Menschen ab 65 und Menschen mit chronischen Lungen- und Herzerkrankungen sowie Diabetes mellitus. Menschen mit Spina bifida oder Hydrocephalus gehören also nicht automatisch zu den Risikogruppen.
- Der Hydrocephalus an sich stellt keine Art von Risiko dar, an COVID-19 zu erkranken. COVID-19 ist eine Lungenkrankheit.
- Ein erhöhtes Risiko ist aber gegeben bei Patienten mit geschwächter Atemmuskulatur oder geringem Lungenvolumen. Dies wäre gegeben bei Betroffenen mit einer hohen Spina bifida, vor allem thorakal (schwache Atemmuskulatur), aber auch bei jenen, die rollstuhlpflichtig sind (eingeschränktes Lungenvolumen) und bei denen sich aufgrund eines Tethered Cords eine Skoliose (ebenfalls eingeschränktes Lungenvolumen) anbahnt. Diese Patientengruppen sollten wachsam sein und sich streng an die Verhaltensregeln (Abstand, Eigenisolation wo möglich, Händewaschen) halten.
- Kein erhöhtes Risiko haben die Betroffenen, die gehfähig sind, unabhängig von einer Beckenbodenproblematik oder einem Shunt.

Bild: Kelly Sikkema/Unsplash

Fazit: Auch du musst dich streng an die Vorgaben halten

Menschen haben – was Viren angeht – eine gemeinsame Fürsorgepflicht. Wer sich schützt, schützt damit auch andere, weil das Virus so kaum mehr neue Wirtskörper findet. Damit gelten, unabhängig davon, ob man zur Risikogruppe gehört oder nicht, folgende zentrale Punkte:

Abstand halten

Halte andere Menschen auf Abstand. Mindestens zwei Meter. Wenn das nicht möglich ist, musst du zwingend eine Maske tragen. Die schützt dich aber nur, wenn alle

#BEWEGUNGSFREIHEIT

Wir lieben Kids. Und beraten und betreuen Ihre Liebsten kompetent und mit Herzblut. Ein Leben lang.

Fahrzeugumbau | Rehatechnik | Orthopädietechnik | Kontinenz- und Alltagshilfen | Rollstuhlsport

Orthotec AG | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil | info@orthotec.ch
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

um dich herum Masken tragen. Oder wenn du eine Profimaske mit Filter aufziehst.

Zu Hause bleiben
Arbeite so oft wie möglich zu Hause. Dazu musst du dir eine Arbeitsecke einrichten und ein paar Regeln befolgen.

Bild: Kelly Sikkema/Unsplash

Handhygiene optimieren
Das Virus überträgt sich gerne über die Hand. Vom einen Menschen zum anderen. Von der Hand ins Gesicht. Vom Gesicht in den Hals – wo es dann sein unheilvolles Werk verrichtet. Darum gilt: Schüttle keine Hände mehr. Keine Küsschen. Nur ein Lächeln und ein warmes Gesicht und ein gutes Ohr für den Mitmenschen. Aus sicherer Distanz. Zudem: Wasche deine Hände, wenn du draussen warst, wenn du eine Zugfahrt beendest, wenn du nach Hause kommst. Ausgiebig mit Wasser und Seife. Das zerstört das Virus. Desinfektionsmittel brauchst du nur, wenn du kein Wasser und keine Seife zur Verfügung hast. Gewöhne dich daran, nicht mehr in die Hand zu niesen oder zu husten, sondern nur in die Armbeuge.

Achtsamkeit leben
Wer auf sich und seinen Körper aufpasst, stärkt sein Immunsystem. Dieses ist der natürliche Feind der Viren. Schlafe viel, treibe Sport – das geht auch im Rollstuhl – und ernähre dich gesund. Lass dich beraten, tausche dich mit anderen SBH-Mitgliedern aus. Bleib bei Anzeichen einer Infektion konsequent zu Hause – die Zeiten sind vorbei, in denen man sich mit Schnupfen oder Fieber zur Arbeit schleppt. Arbeit-

Wichtige Informationen

BAG-Massnahmen in leichter Sprache:
bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/leichte-sprache.html

Corona-Infos vom BAG:
https://www.bag-coronavirus.ch/

Aktueller Stand der Wissenschaft:
https://ncs-tf.ch/de/

Aktuelle globale Zahlen:
https://gisanddata.maps.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6

Kantonale Corona-Infos:
https://www.ch.ch/de/coronavirus/#informationen-und-kontakte-in-den-kantonen

Aktuelle Schweizer Zahlen:
https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/ausbrueche-epidemien-pandemien/aktuelle-ausbrueche-epidemien/novel-cov/situation-schweiz-und-international.html

Corona-Infos von Higgs (hier schreiben wissenschaftlich ausgebildete Journalisten):
https://www.higgs.ch/die-drei-wichtigsten-antworten-zum-neuen-coronavirus-in-china/28227/

geber, die dies fordern, handeln unverantwortlich und verletzen ihre Fürsorgepflicht. Isoliere dich auch zu Hause von Mitbewohnerinnen und -bewohnern, wenn du Symptome zeigst. Rufe deinen Arzt an – mit Symptomen solltest du dich auch nicht in seine Praxis begeben.

Und die Zukunft?

Ist das Corona-Virus bald einmal weg und wir können wieder normal weiterleben? Fakt ist: Virenausbrüche (Epidemien oder Pandemien) gibt es immer wieder im Lauf der Menschheitsgeschichte. Durch die Globalisierung, die immer stärkeren Eingriffe in die Natur, die zunehmende Dichte in den Grossstädten der Welt und das Reisefieber der Menschen verbreiten sie sich heute nur schneller und effizienter als früher. Zudem passen sich Viren im Laufe der Zeit immer wieder an und finden neue Wege in den Körper. Darum braucht es z.B. eine regelmässige Grippeimpfung. Das sich schnell verbreitende Corona-Virus mit COVID-19-Krankheit hat die Länder rund um den Globus geschockt und ihre Wirtschaft auf Talfahrt geschickt. Die Folgen werden lange anhalten, sagen Experten, und die nächste Pandemie wartet schon. Wenn wir nachlässig werden, kommt ähnlich wie bei der Grippe vielleicht eine zweite SARS-CoV2-Welle. Wir wissen es nicht. Wir wissen vieles noch nicht, daher die grosse Unsicherheit unter den Menschen und Experten weltweit. Darum braucht es dich: Was ist das kleinere Übel: Gewisse Massnahmen aus dem Lockdown beibehalten oder die nächste Pandemie aushalten?

Was ist das Corona-Virus?

Das neue Corona-Virus, genannt SARS-CoV-2, gehört zur selben Virusfamilie wie sechs weitere, bereits seit Jahren oder Jahrzehnten beim Menschen bekannte Corona-Viren. Dazu gehören vier menschliche Corona-Viren. Sie lösen seit jeher meist im Winterhalbjahr Schnupfen und eher milde Erkältungen aus.
Die neuen Corona-Viren sind von Tieren – vermutlich Fledermäusen – auf den Menschen übertragen worden. Als Quelle gilt ein Tiermarkt in der zentralchinesischen Stadt Wuhan. Dort befindet sich aber auch ein Virenlabor der Regierung, was Anlass zu Spekulationen und Verschwörungstheorien gegeben hat.
Ob es aber die Fledermaussuppe war oder ein Unfall im Virenlabor, spielt keine Rolle – das Resultat ist dasselbe. Die Pandemie hat

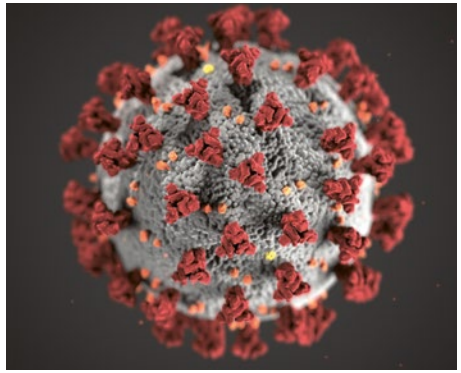


Bild: CDC/Unsplash

ihren Ursprung in der Tierwelt und in China. So viel ist sicher. Und dass es sich bei dem Corona-Virus um einen Typ handelt, der über eine Fetthülle verfügt, die mit Seife und Wasser oder durch Desinfektionsmittel aufgelöst werden kann, wodurch das Virus inaktiviert wird. (bha)

Wichtige Fragen und verständliche Antworten

Die Corona-Krise hat viele Fragen aufgeworfen. Hier findest du die wichtigsten Antworten.

Text: Bruno Habegger

Schränkt mich das Corona-Virus in meinem Alltag ein?

Nicht unbedingt – es hängt von deiner Einstellung ab. Sicher solltest du dich umgewöhnen. Das empfehlen wir. Möglichst auf Distanz blieben, kein Händeschütteln mehr und eine gute Handhygiene senken das Infektionsrisiko. Die Massnahmen des Bundesrats sind gelockert, das wirtschaftliche und gesellschaftliche Leben nimmt an Fahrt auf. Trotzdem ist es nicht angebracht, sich zu verhalten wie vor der Krise. Es liegt an dir, dich zu entscheiden – eine neue Krise wäre ein grösserer Schaden als die erste, die im März 2020 begonnen hat.

Welchen persönlichen Beitrag kann ich für die Zukunft leisten?

Schwer zu sagen. Wie gesagt, es ist eine gute Idee, gewisse Vorsichtsmassnahmen beizubehalten. Das Virus hat sich aufgrund unserer wenig nachhaltigen Lebensweise und ungezügelten Globalisierung verbreitet. Es ist somit auch sinnvoll, weniger zu fliegen, weniger Fleisch zu essen, bewusster einzukaufen. Und seine Gesundheit samt Immunsystem zu pflegen.

Wie ist das jetzt mit den Masken?

Eigentlich ganz einfach. Hast du Viren, schleuderst du sie beim Sprechen, Niesen und Husten wieder in die Welt hinaus – in einem Umkreis von bis zu zwei Metern. Damit gefährdest du andere und die Pandemie nimmt kein Ende. Darum brauchst du an gewissen Orten Masken, wo kein Abstand möglich ist. Es gibt keine allgemeine Pflicht. Aber eine dringende Empfehlung. Du brauchst keine Profimasken mit Filter; es reichen sogar selbstgenähte Masken aus dichtgewebtem Stoff. Wichtig beim Tragen von Hygienemasken (z.B. OP-Masken) ist eine korrekte Anwendung. Sie muss eng am Gesicht anliegen, Nase und Mund bedecken. Zudem: vor und nach dem Tragen die Hände waschen, die Maske beim An- und Ausziehen nicht berühren. Sobald sie feucht ist, muss die Maske ausgetauscht werden. Die Suva hat eine interessante Seite dazu: *https://www.suva.ch/de-CH/material/Factsheets/atemschutz*

Kommt ein Impfstoff? Was ist mit Tests?

Dutzende Teams rund um den Globus arbeiten an Medikamenten und an Impfstoffen. Wann diese marktreif sind, ist noch ungewiss. Frühestens 2021 dürfte es so weit sein. Mit Tests, die eine Infektion nachweisen sollen, muss man vorsichtig sein: Es ist nicht nachgewiesen, dass man nach einer durchstandenen Corona-Infektion auch wirklich immun ist und wie lange. Zudem sind viele Geschäftemacher auf den Zug aufgesprungen und bieten ungenaue Tests an. In den USA soll ein Super-Test entwickelt worden sein, der Viren im Körper aufspürt, bevor die Symptome ausbrechen. Auch hier bleibt nur eins: abwarten und Hände waschen.

Was ist der Unterschied zwischen Isolation und Quarantäne?

In Isolation sollte sich jeder begeben, der krank wird. Dabei gilt es, alleine in einem Zimmer zu bleiben und Kontakte mit Mitbewohnern vorsichtig – mit Abstand – zu

→

ORTHO MEDICA
CONTINENCE CARE

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 AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

gestalten sowie nichts zu teilen und Oberflächen zu desinfizieren. Essen muss kontaktfrei an der Zimmertür abgeholt werden. Ein deutlicher Hinweis auf das Corona-Virus sind Atemnot und der Verlust des Geruchs- und Geschmackssinns. Hinzu kommen die bekannten Grippesymptome. In diesem Fall ist eine Quarantäne für alle im Haushalt lebenden Menschen sinnvoll. Dabei bleiben sie zusammen mit der erkrankten Person mindestens zehn Tage zu Hause und vermeiden jeden Kontakt. Mehr zu den Folgen des Lebens in Quarantäne und Hilfestellungen: *https://dureschnufe.ch/*

Ein Facebook-Freund hat mir geschrieben, das Virus sei in Wirklichkeit harmlos. Und dass 5G und Bill Gates…

Stopp! Wie immer gibt es um jedes Ereignis eine Flut an Falschinformationen und Verschwörungstheorien. Auch rund um das neue Virus. Glaube nicht alles und benutze deinen Verstand. Prüfe, wer eine Information verbreitet und warum. Leider sind auch unsere Medien nicht immer zuverlässig beim Wiedergeben der Informationen. Der Grund: Sie haben kaum Zeit und Geld, die wissenschaftlichen Grundlagen selbst zu prüfen, und müssen die Argumente oft überspitzt darstellen. Negative und angstmachende Artikel verkaufen sich eben besser als andere. Damit schleichen sich Verwirrungen und sich widersprechende Meldungen und Meinungen in die Medienlandschaft und damit die Gesellschaft ein.

Mehr über Verschwörungstheorien:
https://www.addendum.org/coronavirus/youtube-verschwoerungstheorien

https://correctiv.org/faktencheck/hintergrund/2020/04/17/coronavirus-faktenchecks-diese-behauptungen-hat-correctiv-geprueft

https://www.20min.ch/story/verschwoerungstheorien-zu-corona-im-faktencheck-934762026399

War der Lockdown überhaupt nötig? Es ist ja kaum etwas passiert. Die Versorgung in den Spitälern ist nicht zusammengebrochen.

Korrekt. Zum Glück sind wegen der Massnahmen des Bundesrats die Infektions- und Todesraten nach wenigen Wochen bereits wieder abgeflacht. Man kann hinterher nicht behaupten, die Massnahmen habe es nicht gebraucht, das wäre ein Trugschluss. Es ist auch eine ethische Frage, ob man die Risikogruppen einfach isolieren und den Rest der Bevölkerung dem Schicksal überlassen will. Zum Glück haben sich die meisten Länder der Welt dafür entschieden, Vorsicht für alle walten zu lassen.

Denk dran

Auch wenn es viele Wirrköpfe gibt, die das anders sehen wollen: Experten sind sich einig, dass wir die Corona-Pandemie in den Griff bekommen, wenn sich alle an die Vorgaben halten, auch wenn die Läden und Schulen offen sind und wir wieder arbeiten. Die wirksamsten Massnahmen sind:

- Fleissiges Händewaschen, z.B. konsequent nach Verlassen der Wohnung und nach der Rückkehr. Im Zug und überall, wo es kein Wasser gibt, Desinfektionsmittel benützen.
- Abstand halten: zwei Meter. Wo dies nicht möglich ist, eine Maske tragen. Um sich zu schützen, müssen alle im nahen Umkreis Masken tragen. Wo dies nicht der Fall ist, gehst du ein Risiko ein.
- Masken tragen an Orten, wo viele Menschen sind.

Corona, die Familie und wir

Wie das Corona-Virus unser aller Leben verändert, schildert Redaktorin Tanja Fabian anhand ihrer eigenen Familie.

Text: Tanja Fabian

Im Februar dieses Jahres starteten wir unsere lange geplante zweiwöchige Reise nach Vietnam. Zu diesem Zeitpunkt schien hierzulande das Corona-Virus noch weit entfernt und mit lediglich kleineren Bedenken traten wir unsere Reise in Richtung Asien an. In unserer Unterkunft in Ho-Chi-Minh-Stadt angekommen, fanden wir uns, bedingt durch die Nähe zu China, im bereits regulierten COVID-19-Leben wieder. Mit Fiebermessgeräten für die Stirn und Desinfektionsmitteln in den Händen wurden wir im Hotel begrüsst und sogleich auch informiert, dass Pool und Fitnessstudio leider wegen eines COVID-19-Verdachtsfalls geschlossen wurden und auch die nächsten Tage bleiben würden. Von da an wurden auch Gesichtsmasken (in Asien häufig auch als Schutz vor Smog und Autoabgasen) zu unseren häufigen Begleitern. Dies war eine unserer ersten «Berührungen» mit dem Corona-Virus.

Lieferverzögerung wichtiger Medikamente

Während unserer Ferien erhielt ich eine Nachricht von einer befreundeten Familie mit einem Sohn mit Spina bifida mit der Bitte, ihnen kurzfristig mit einem Blasenmedikament, welches scheinbar nicht mehr lieferbar war, auszuhelfen. Schon dort stellte ich mir die Frage, ob unsere Medikamentenbestellung für unseren Sohn, die bereits im Januar getätigt wurde, rechtzeitig in der Apotheke unseres Vertrauens eintreffen würde.

Nach Ankunft in der Schweiz war dies eine der ersten Dinge, die ich herauszufinden versuchte. Ich hörte in der Zwischenzeit schon von diversen betroffenen Familien, dass ein bekanntes Anticholinergikum, welches bei vielen Betroffenen mit Spina bifida eingesetzt wird, um erhöhten Blasendruck zu senken und die Kontinenz zu verbessern, aktuell nicht lieferbar sei. Bedingt durch den Shutdown in China und die eingestellten Produktions- und Lieferketten hat es leider einige Engpässe in der

Medikamentenversorgung gegeben, was mir doch auch ein paar Sorgen bereitete, benötigt unser Sohn doch ebenfalls dieses Medikament.
Nach einem Telefon mit unserer Apotheke bewahrheitete sich meine Befürchtung und die geplante Lieferung des Blasenmedikaments wurde erst in vier bis fünf Wochen avisiert, nur: So lange würde unser Restvorrat zu Hause nicht reichen. Und nun, was machen? Mein nächster Anruf ging direkt an das Kinderspital Zürich, um nach Alternativen zu fragen. Glücklicherweise waren sie dort schon über die Lage informiert und hatten einen Vorrat an Oxybutynin in der Spitalapotheke angelegt, von welchem wir erst einmal eine Zweiwochenration abholen konnten. Für weitere zwei bis drei Wochen bestellte die Kontinenzpflege des Spitals eine weitere Ration bei einem anderen Lieferanten.

Familie in Deutschland erkrankt

Nun könnte man meinen, genug Aufwand wegen Corona, aber eigentlich ging alles jetzt erst so richtig los. Anfang März hörte ich von meinen engsten Familienmitgliedern in Deutschland, dass es ihnen aktuell nicht gutgehe: tagelang hohes Fieber (40 Grad Celsius), und noch einige andere unschöne Symptome, die zu schaffen machten. Irgendein Gefühl in mir sagte, das sei keine Grippe und so ganz anders, als ich es von meiner Familie gewohnt war – so krank waren sie noch nie. Und der Verdacht bestätigte sich nach langem Hin und Her – sie wurden positiv auf COVID-19 getestet. Natürlich machten wir uns Sorgen. COVID-19 war nicht nur in Norditalien angekommen, sondern infizierte bereits auch Personen aus meinem engsten Familienkreis, welche in Deutschland leben – da wir aber keinen direkten Kontakt in den letzten Wochen zu ihnen hatten, bestand immerhin kein Risiko, dass wir uns bei ihnen angesteckt haben könnten.

Der Lockdown

Und so nahm alles seinen Lauf, Home-Office für den Mann, Kurzarbeit und keine Flugeinsätze mehr für mich (ich bin im Teilzeitpensum für die «Edelweiss» als Flight-Attendant tätig) und die Kids im Home-Schooling. Nun galt es, sich neu zu organisieren, sich daran zu gewöhnen,

rund um die Uhr «aufeinanderzusitzen». Auch wenn das Home-Schooling weder uns Eltern noch den Kids besondere Freude bereitet und auch so manchen Wutanfall ausgelöst hat, so hat der Lockdown unser stark durchorganisiertes Leben doch entschleunigt. Langweile gab es dennoch keine, nicht mit zwei so aktiven Kids zu Hause und mit einem Spina-bifida-Kind schon gar nicht. Schliesslich musste man während des Lockdown auch für alle Therapien, die das Kind normalerweise hat, einspringen. Oder es zumindest versuchen.
Allerdings gab es von der einen oder anderen Therapeutin auch praktikable Alternativen ohne Elterneinsatz. So wurde

Fortsetzung auf Seite 27 →

Wie geht es euch?

Eine wichtige Frage in diesen Zeiten. Zwar sind Anfang Mai 2020 die ersten Lockerungen in Kraft, doch gerade für Selbstbetroffene sind die Einschränkungen belastend. Das zeigt eine Umfrage unter unseren Mitgliedern.

Text: Hanny Müller-Kessler und Bruno Habegger

Während das Partyvolk in Basel seine neue Freiheit in zweifelhafter Manier geniesst, merkwürdige Demonstranten in Schweizer Städten von «Diktatur» faseln und Bill Gates fürchten, sind viele Mitglieder von SBH Schweiz trotz Lockerungen immer noch sehr zurückhaltend, wenn sie ihre schützende Wohnung verlassen. Auch wenn sie nicht unbedingt zur Risikogruppe gehören, belastet sie die Furcht vor dem Virus, mehr aber noch die Isolation. Nicht mehr nach draussen können, keine Freunde zu treffen, sie zu umarmen und zu herzen, das vermissen doch viele.

Johannes Paul Cheytanov

Was Selbstbetroffene sagen

Johannes Paul Cheytanov etwa hat zwar eine liebende Familie, «doch ich leide darunter», schreibt er uns. «Langsam verzweifle ich.» Er ist unruhig, kann sich kaum konzentrieren und unternimmt kurze Spaziergänge mit seinem Assistenzhund. Er hilft auch seiner jüngeren Schwester. «Ich lerne, mit ihr besser umzugehen.» Das sei die positive Seite der ganzen Corona-Krise.

Auch **Maurus Müller** fühlt sich manchmal einsam. Doch er hat seine eigene Strategie entwickelt, verweilt locker und entspannt in seinem Zimmer: Seit seinen schweren Operationen in den Jahren 2019 und 2020

Maurus Müller

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

braucht er sowieso sehr viel Ruhe. Diese wird bei ihm durchbrochen von Krücken-Lauftrainings mit seiner Mutter, von Spielen und Küchenarbeit. Wenn ihm die Decke auf den Kopf fällt, nimmt er sein Vorspanngerät und fährt auf Radwegen und Waldstrassen durch die Natur, begleitet von seiner Mutter oder seinem Vater. «Das Grün tut mir gut.» Die Entschleunigung der Menschen sei die positive Seite an Corona. «Die A1 war noch nie so leer! Weniger Verkehr wäre auch in Zukunft wünschenswert!» Doch das Virus sei allgegenwärtig, auch bei ihm: «Ich habe Angst und deshalb fast keinen Kontakt zu anderen Menschen.»

Genau das stresst auch **Jolanda Flückiger.** Sie sorgt sich um ihre Angehörigen, die der Risikogruppe angehören. Sie sucht darum oft eine kleine Ecke auf ihrem Umschwung, liest viel und malt. «Ich versuche, für meine Familie und mich jeden Tag etwas Besonderes zu machen.»

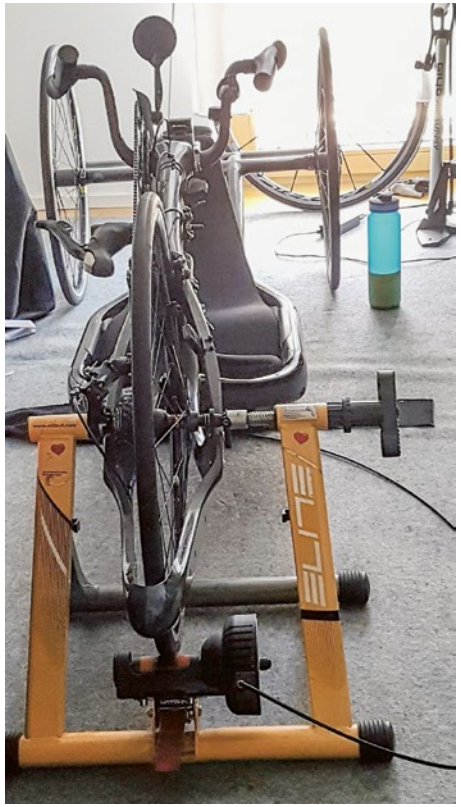
Silvan Kleeli

Silvan Kleeli lässt sich nicht gross von seinen üblichen Routinen ablenken; er kann ganz normal arbeiten. «In meinem Alltag hat sich darum nicht viel verändert.» Sein Hobby, das Handballspielen, oder das Reisen mit der Bahn vermisst er aber. Dafür hat er eine neue Erfahrung gemacht: «Ich bin viel ruhiger und entspannter geworden. Ich kann mittlerweile einen ganzen Tag zu Hause bleiben, was vor Corona eine Sünde gewesen ist.»

Markus Bertschinger arbeitet ebenfalls noch – oder wieder – im Büro. Aus technischen Gründen. «Die Abstände können wir gut einhalten», sagt er. Er ist sehr froh darüber, «so fällt mir nicht die Decke auf den Kopf». Die unbeschwerten Abende mit Freunden fehlen ihm allerdings sehr. Die Krise habe auch eine gute Seite, meint er: «Der Bevölkerung wird wieder bewusst, wie gut wir es eigentlich im Normalzustand haben.»

Normal, das ist **Sandra Hänggis** Alltag geblieben. Er hat sich nicht gross verändert und ist mit Frühstück, E-Mailen, Spazieren, Putzen und Wäschewaschen und anderen Engagements gut gefüllt. Sie kann der Corona-Krise kaum etwas Gutes abgewinnen,

Sandra Hänggi



Anjas Handbike auf der Rolle.

nur dies: «Die Anzahl der Menschen, die gesund geblieben sind.» Damit das so bleibe, sei es wichtig, sagt sie, sich verantwortungsvoll zu verhalten.

Anja Pucher ist vom Home-Office positiv überrascht. «Man kann die Arbeit dann erledigen, wenn es zeitlich passt.» Den Kontakt zu ihren Arbeitskollegen hat sie dennoch vermisst. Die pflegerische Situation habe sich trotz des Virus nicht verändert. Weil sie sich an gewisse Dinge halten müsse, habe ihr Alltag auch zu Hause eine Struktur erhalten. Für die Fitness sei auch gesorgt: «Mein Schatz hat mir mein Handbike auf die Rolle gestellt.» Gestresst fühlt sie sich nur, wenn sie draussen ist, um einzukaufen oder frische Luft zu tanken: «Da wird man oft mit bösen Blicken angesehen – dass ich nicht zur Risikogruppe gehöre, das interessiert dann keinen.»

Die Lieblinge unserer Mitglieder für Isolation und Quarantäne

Aus den eingegangenen Antworten hat die Redaktion eine Hitliste erstellt. Zur Inspiration:

Hören
Gotthard, Krokus, Shakra, AC/DC, voXXclub, alles aus den 80er-Jahren, DJ Bobo, Backstreet Boys, Schlager, Someone Like You, Sweet about Psycho, Get the Party Started, 2 Minutes 2 Late

Lesen
Harry Potter, Koch- und Backbücher, «Der geheimnisvolle Garten», «St. Galler Tagblatt», «Projekt Sinnlos» (Evelyne Chaubert)

Schauen
The King's Speech, Intouchables, Unter uns, James Bond, Harry Potter, Das grosse Backen, Küchenschlacht, Der letzte Bulle, Quincy, In aller Freundschaft, Alles mit Bud Spencer und Terence Hill, Fast & Furious, Aladin, Wonder Woman, Alles mit Jackie Chan, Dok-Serien, SRF bi de Lüt

Was noch gesagt sein muss

« Ich wünsche mir, dass sich das Virus selbst zerstört und uns Menschen in Ruhe lässt, so dass wir Zuversicht gewinnen, der Arbeit normal nachgehen, den Kontakt zu anderen Menschen wieder normal wird und hin und wieder eine Reise unternehmen können. »
Maurus Müller, 22, Tagelswangen

« Ich freue mich riesig auf die Zeit nach Corona. Ich denke, wir werden all das, was vorher alltäglich und selbstverständlich war, wieder viel mehr schätzen lernen. »
Markus Bertschinger, 28, Saland

« Ich wünsche allen eine gute Zeit und bis bald. »
Anja Pucher, 28, Buchs SG

« Ich hoffe, dass die Bildungsangebote und Aktivitätsprogramme der verschiedenen Stiftungen bald wieder beginnen. »
Johannes Paul Cheytanov, 33, Zürich

« Nehmt Corona bitte ernst, lasst euch aber trotzdem nicht verunsichern … Alles wird gut. »
Jolanda Flückiger, 32, Leuzigen

« Ich wünsche euch allen, dass ihr gesund bleibt. »
Silvan Kleeli, 28, St. Gallen

« Bei aller Liebe zu eurem Leben, macht endlich, was man euch sagt, sonst wird das nichts mit dem Jahr 2020. Es wird in die Geschichte eingehen als das Jahr, in dem sich viele Leute dumm und dümmer verhalten haben mit ihrem Egoismus, ihrer Sturheit und ihren Hamsterkäufen. »
Sandra Hänggi, 47, Interlaken

→ Fortsetzung von Seite 22

die wöchentliche Spieltherapie einfach via Skype-Meeting im Kinderzimmer durchgeführt. Dies klappte erstaunlich gut und ich hatte dadurch eine kleine Auszeit!
Die vereinzelt zu Stande gekommenen Termine wie z.B. der Termin beim Orthopädietechniker, die Physiotherapie oder die grosse Spina-bifida-Jahreskontrolle mit vorgängigem MRI sorgten auch zu Lockdown-Zeiten für etwas Abwechslung im Alltag. Offene Fragen, ob unser Sohn mit dem Geburtsgebrechen Spina bifida auch zur Risikogruppe gehört, wurden mit einem Rundschreiben an alle Mitglieder von der SBH kompetent beantwortet (siehe Artikel in diesem Heft).
Nicht zuletzt wurde auch dank einer Stiftung der 7. Geburtstag unseres Sohnes ein unvergessliches Erlebnis. Mit wunderschönem «Gepard»-Kuchen einer Kuchenfee und vielen Geburtstagsglückwunschkarten per Post von fremden Menschen.
Nun sind wir sehr glücklich darüber, dass meine Familienangehörigen in Deutschland wieder vollständig vom Virus genesen sind.

Neues Ausbildungskonzept
in Zusammenarbeit
mit der WKS KV Bildung Bern

Starten Sie jetzt Ihre berufliche Zukunft bei
der Stiftung Rossfeld mit einer Ausbildung als:

- Kauffrau / Kaufmann EFZ
- Büroassistentin / Büroassistent EBA

Modular und Ihren Bedürfnissen angepasst:

- Betriebliche Ausbildung in der Stiftung Rossfeld und bei externen Partnerbetrieben
- Berufsfachschule an der WKS KV Bildung Bern
- Ergänzender Unterricht und Lerncoaching
- Verschiedene Ausbildungsvarianten

Mehr Informationen unter:
www.rossfeld.ch/berufsbildung

Wir beraten Sie gerne:
Tel. 031 300 02 33

in Zusammenarbeit mit
WKS KV Bildung

rossfeld
Stiftung Schulungs- und
Wohnheime Rossfeld Bern

3. Tagesseminar der SBH Schweiz
Samstag, 5. September 2020

Bilder: Fotoarchiv 2018 SBH Schweiz

Liebe SBH-Mitglieder

Wir freuen uns, wenn der Bundesrat das Versammlungsverbot aufhebt und wir das 3. Tagesseminar vom Samstag, 5. September 2020, durchführen können.
Gleichentags holen wir die 7. Mitgliederversammlung 2020 nach. Die Neuausschreibung finden Sie ebenfalls in diesem Heft. Die 7. MV-Anmeldung erfolgt über das Anmeldeformular des 3. Tagesseminars.

Interessante Workshops für Gross und Klein mit ausgewiesenen Fachexperten zu verschiedenen Thematiken werden angeboten. Schreiben Sie sich ein und stellen Sie Ihre Fragen im Vorfeld an die Fachpersonen, welche sie Ihnen dann beantworten werden.

Am Nachmittag stehen Spielpass, Zauberkünste, Mitgliederversammlung und Austausch im Vordergrund.

Der Vorstand der SBH Schweiz freut sich auf Sie und Ihre Familienangehörigen.
Wir werden uns strikte an die geltenden BAG-Richtlinien halten.

Liebe Grüsse

Hanny Müller-Kessler
Geschäftsstellenleiterin SBH Schweiz

Programm
Samstag, 5. September 2020

ab 9.45	Check-in am Haupteingang Kinder-Reha Schweiz
10.15	Begrüssung im Restaurant Kinder-Reha Schweiz
10.30 Raum A 115	**Workshop I** *«Was Kinderseelen mit und ohne Behinderung bewegt»* Referentin: lic. phil. Lieve Romanino, Psychologin und eidg. anerkannte Psychotherapeutin u. w. Fachexpertin Universitäts-Kinderspital ZH Zielgruppe: Kinder/Jugendliche ab ca. 8 bis 15 Jahren (ohne Eltern)
10.30 Raum F 610	**Workshop II** *«Wissenswertes über Hydrocephalus und mehr»* Referenten: PD Dr. med. D. Bellut / PD Dr. med. M. Oertel, Neurochirurgie, Universitätsspital Zürich Zielgruppe: Eltern / SBH-Selbstbetroffene
10.30 Raum D 473	**Workshop III** *«Transition»* Referentin: Alexandra Wattinger, Pflegeexpertin APN Spina bifida, Kispi Zürich Zielgruppe: SBH-Selbstbetroffene ab ca. 16 Jahren
10.30–12.00 Spielecke Eingang	**Kinderhort** / Team Blauring Affoltern a. Albis
12.30	Mittagessen im Restaurant
14.00–15.30 Raum F 610	**7. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz**
14.00–16.00 Garten Therapieraum	**Workshop Spielplausch** mit Sportverantwortlichen von Kinder-Reha Schweiz und Blauring **Workshop Zauberkünste** mit Künstlerin Andy Mayno
16.15	Schlussfoto mit Verabschiedung

Tagungsort	Kinder-Reha Schweiz, Mühlebergstrasse 104, 8910 Affoltern am Albis
Anreise	*www.sbb/fahrplan/* PW: Parkplätze vorhanden
Kosten	keine / Die SBH Schweiz übernimmt die Ausgaben.
Anmeldung u. Auskünfte	Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen *geschaeftsstelle@spina-hydro.ch*
Anmeldeschluss	**5. August 2020**

Anmeldung
3. Tagesseminar im Kinder-Reha Schweiz, 8910 Affoltern am Albis
Samstag, 5. September 2020

Name/Vorname _____

Strasse _____

PLZ/Ort _____

E-Mail _____

Mobile/Festnetznummer _____

Name der Begleitperson _____

Betroffenes Kind _____ Jahrgang _____

Weitere Kinder

Name _____ Jahrgang _____

Name _____ Jahrgang _____

Name _____ Jahrgang _____

Name _____ Jahrgang _____

Workshop I – Kinderseelen (Kids ab ca. 8 bis 15 Jahren) Anzahl Kids _____

Namen _____

Workshop II – Hydro (Eltern + SB) Anzahl Pers. _____

Namen _____

Workshop III – Transition (SB) Anzahl Pers. _____

Namen _____

Workshop Spielplausch (Kids/Jugendliche/SB) Anzahl Pers. _____

Namen _____

Workshop Zauberkünste (Kids/Jugendliche/SB) Anzahl Pers. _____

Namen _____

Angebot Kinderhort Morgen Anzahl Kids _____

Namen _____

→

Sponsoren: Coloplast, Hollister, ORTHO MEDICA CONTINENCE CARE, publicare

Anmeldung

3. Tagesseminar im Kinder-Reha Schweiz, 8910 Affoltern am Albis
Samstag, 5. September 2020

Teilnahme 7. MV SBH Schweiz (Eltern + SB) Anzahl Pers. _____

☐ mit Mittagessen ☐ ohne Mittagessen

Namen _____

☐ Ich/Wir nehmen nur an der 7. MV 2020 (Start 14.00 Uhr) teil.

☐ Ich/Wir wünschen vegetarisches Essen Anzahl Pers. _____

Meine vorgängigen Fragen zum Workshop II – Hydro

_____

_____

_____

Meine vorgängigen Fragen zum Workshop III – Transition

_____

_____

_____

Versicherung ist Sache der Teilnehmer.
Bei unentschuldigtem Fernbleiben erfolgt Rechnungsstellung der effektiven Kosten.

Ich erkläre mit Unterschrift, dass das erstellte Berichte- und Bildmaterial von der SBH Schweiz in Publikationen, auf der Website und in den Social Media verwendet werden darf.

Datum und Unterschrift

_____

Darios Einstieg ins Arbeitsleben

Dario Studer hat seine KV-Lehre begonnen. Er berichtet über die Anfänge im Berufsleben – er hat viel Spass.

Text: Dario Studer

«Ich habe letztes Jahr am 5. August 2019 meine Lehre als Kaufmann EFZ im Ausbildungszentrum Mittelland in Langenthal angefangen. Ich arbeite momentan im Sekretariat, wo ich vor allem E-Mails schreibe, verschiedene Telefonate mache und auch oft Veranstaltungen organisieren muss.

Manchmal kann ich auf Grund des Rollstuhls nicht alle Aufgaben erledigen, dann bekomme ich Hilfe von meiner Berufsbildnerin oder von den anderen Lernenden. Ich fahre täglich mit dem Taxi zum Bahnhof in Olten und anschliessend mit dem Zug nach Langenthal, jedoch arbeite ich während der Corona-Pandemie bei mir zuhause im Home-Office.

Im Betrieb wurde extra für mich eine Toilette behindertengerecht umgebaut, so dass ich diese gut mit dem Rollstuhl erreichen kann. Wie alle anderen Lernenden muss ich natürlich auch mal in die Schule. Ich besuche zweimal pro Woche die Berufsschule in Langenthal. In der Schule waren schon drei öffentliche Aufzüge eingebaut, jedoch habe ich Zugang zum Lehreraufzug bekommen, da dieser nicht so viel gebraucht wird. In der Schule werde ich wie ein «normaler» Schüler behandelt, da ist der Rollstuhl Nebensache.

Nach der Schule fahre ich wieder mit dem Zug und dem Taxi nach Hause. Im Verlauf der Arbeitswoche müssen natürlich auch Hausaufgaben gemacht werden, diese habe ich immer sehr schnell erledigt, da ich in der Schule immer schon sehr viele Hausaufgaben machen kann. Die Lehre macht mir viel Spass, und ich gehe jeden Morgen mit viel Motivation zur Arbeit, weil ich weiss, dass in der Firma viele nette Leute sind.»

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

Neuausschreibung – Mitgliederversammlung 2020

Offizielle Einladung zur 7. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz

Samstag, 5. September 2020, 14.00 Uhr
Kinder-Reha Schweiz, Mühlebergstrasse 104, 8910 Affoltern am Albis

Traktandenliste
1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler
3. Genehmigung der Traktandenliste
4. Protokoll der 6. Mitgliederversammlung vom 18. Mai 2019 [1)]
5. Jahresbericht des Präsidenten
6. Jahresrechnung 2019 [2)]
7. Revisorenbericht
8. Jahresprogramm 2020
9. Budget 2020 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2020
10. Wahlen
    a) Vorstand
    b) Präsidium
    c) Revisoren
11. Mutationen
12. Ehrungen
13. Anträge [3)]
14. Diverses

[1)] publiziert im SBH Info 2/2019; Download via Website: *www.spina-hydro.ch/Publikationen*
[2)] Die Jahresrechnung 2019 steht SBH-Mitgliedern bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz ab 8. April 2020 zur Verfügung.
[3)] Anträge an die 7. Mitgliederversammlung 2020 sind spätestens bis 21. August 2020 (Poststempel) einzusenden an: Präsident SBH Schweiz, Marcel Studer, Engisteinstrasse 3, 4633 Hauenstein (SO)

Versammlungsverlauf
12.30 Mittagessen (fakultativ)
13.45 Registrierung der Teilnehmer/-innen, Stock F, Raum 610
14.00 Eröffnung der 7. Mitgliederversammlung 2020
15.45 Kaffee und Kuchen im Restaurant bzw. auf der Gartenterrasse

Wichtig
Die Neuausschreibung im SBH Info 2/2020 gilt als offizielle Einladung zur 7. Mitgliederversammlung 2020. Kein Mail- oder Postversand! Angemeldete Teilnehmer/-innen erhalten ein Bestätigungsmail der Geschäftsstelle.

Anmeldung
Bitte Anmeldetalon des 3. Tagesseminars 2020 in diesem Heft verwenden.

Anmeldeschluss
5. August 2020

Anlassort
https://www.kispi.uzh.ch/rza/de/Seiten/default.aspx

Anreise per Bahn
https://www.sbb.ch/de/fahrplan.html
Bahnhof Affoltern am Albis, von dort mit Buslinie 225 bis Haltestelle Lilienberg

Anreise mit Auto
Autobahn A4 Knonaueramt, Ausfahrt Affoltern am Albis, dann Richtung Spital/Kinderspital

Der Vorstand der SBH Schweiz freut sich über die aktive Teilnahme von Ehren-, Aktivmitgliedern und Selbstbetroffenen an der diesjährigen Versammlung in Affoltern a. Albis. Wir werden uns strikte an die geltenden BAG-Richtlinien halten.

Im Namen des Vorstandes der SBH Schweiz
Marcel Studer, Präsident

16. Mai 2020

Einladung zum Mütterwochenende

«Der Berg ruft» – dies das Motto des kommenden Mütterwochenendes vom 24./25. Oktober 2020.

Es ist Mütter-Reisezeit! Wer Lust hat, sich wieder einmal zu treffen, zu plaudern und eine weitere Seite der wunderbaren Schweiz kennenzulernen, ist herzlich zum Bergwochenende im Osten eingeladen. Es startet am 24.10.2020 um 10 Uhr im Hauptbahnhof St. Gallen auf Gleis 1. Das weitere Programm sieht eine Stadtführung vor, danach Mittagessen im Restaurant Lokremise und um 14 Uhr Abfahrt auf die Schwägalp. Im Hotel steht ein schöner Spa-Bereich für Wellness zur Verfügung. Am Sonntagmorgen um 10 Uhr gehts mit der Seilbahn auf den Säntis mit Führung und Erlebniswelt.

Die Ostschweiz freut sich auf die Mütter der SBH Schweiz. Wer später dazustossen will, konsultiert die genauen Zeiten (oben). Wir bitten euch, dies bei der Anmeldung bis 30. Juni 2020 mitzuteilen.

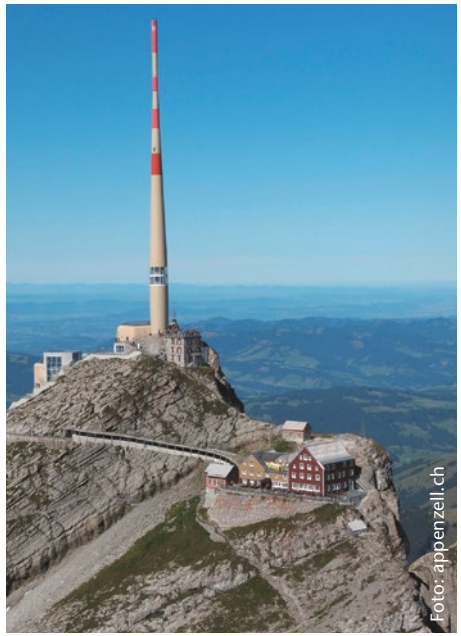


Foto: appenzell.ch

Ich bin am Mütterwochenende 2020 dabei!

Name/Anschrift: _____

_____

E-Mail: _____ Telefon: _____

Ich möchte ein Zimmer teilen mit: _____ ☐ Einzelzimmer gewünscht

Der Unkostenbeitrag beträgt CHF 60.– pro Person und wird nach Anmeldeschluss in Rechnung gestellt. Einzelzimmer kostet CHF 30.– mehr.

Ich besitze: ☐ GA ☐ Halbtax ☐ keine Ermässigung

Führung in St. Gallen: ☐ ja ☐ nein

Anmeldung per E-Mail oder Post: *gabi@fambiasi.ch,* Gabi Biasi, Heldstr. 51, 9443 Widnau
Anmeldeschluss: 30.06.2020. Platzzahl beschränkt. Anmeldungen nach Eingangsdatum.

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Als Katheteranwender kann sich Ihr Kind eingeschränkt fühlen

- Die Teilnahme an Aktivitäten außerhalb der Wohnung ist nicht immer möglich.
- Eine geeignete Toilette zu finden ist nicht immer einfach.
- Eine geeignete Toilette zu finden ist nicht immer einfach.

Das NEUE LoFric Hydro-Kit ermöglicht ihm mehr Flexibilität

Mit einem Katheter-Set kann Ihr Kind seine Blase entleeren, wann und wo es möchte. Es gibt ihm die Freiheit und Unabhängigkeit, die so wichtig ist für eine verbesserte Lebensqualität.

Das NEUE LoFric® Hydro-Kit™

- ist einfach anzuwenden.
- verfügt über eine geriffelte Einführhilfe, um das Risiko von Infektionen zu minimieren.
- ist diskret und klein genug, um es mit sich zu führen und diskret zu entsorgen.
- ist bereits vorgefaltet, um es diskret mit sich zu führen.
- in der passenden Länge für Jungen und Mädchen erhältlich.

wellspect.ch

LoFric® Hydro-Kit™

WELLSPECT verzichtet nicht auf jegliche Rechte an seinen Marken, indem es die Symbole ® oder ™ nicht verwendet.

73345-CHDE-2018-06-04 © 2018 WELLSPECT. All rights reserved.

Care at home

„Lustig sein, gemeinsam Spass haben und immer füreinander da sein – das sind WIR.“

LEA UND MARIE THOME

SAFETYCAT *ACTIVE*

Der SafetyCat Active ist ein innovatives Kathetersystem und bietet besonders aktiven 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

Ferien, Freizeit und Erholung

Aufgrund der aktuellen Corona-Situation empfehlen wir Ihnen, sich im Voraus über die Verfügbarkeit der jeweiligen Freizeitaktivitäten zu erkundigen.

Wanderausflüge fernab von Asphaltstrassen

Gemeinsam mit der ganzen Familie in den Bergen unterwegs sein: Möglich machen dies JST-Multidrive-Rollstühle, mit denen auch holperige Wanderwege und starke Steigungen problemlos bewältigt werden können. In folgenden Regionen stehen die geländegängigen Rollstühle zum Befahren von gekennzeichneten Wegen für Sie bereit: Auf dem Stockhorn im Simmental (BE), im Freilichtmuseum Ballenberg bei Brienz (BE), in Bellwald (VS), in Arosa (GR), in Scuol im Unterengadin (GR), im liechtensteinischen Malbun und im Reka-Ferienorf in der Toskana.

Informationen: *www.cerebral.ch* bei den Hilfsangeboten > Erholung & Freizeit oder via Cerebral MAP.

Nationale Velovermietung

An insgesamt 20 Mietstationen in der Schweiz können Sie unkompliziert und günstig behindertengerechte Spezialvelos mieten. Die Velos verfügen allesamt über Elektromotoren und können mit wenigen Handgriffen für fast jede Beeinträchtigung individuell angepasst werden. Neu ist Vaduz (FL) im Programm.

Alle Mietstationen: *www.cerebral.ch* > Hilfsangebote > Erholung & Freizeit oder via Cerebral MAP

Gemütlich unterwegs mit dem Motorhome

Familien, die bei der Stiftung Cerebral angemeldet sind, können Wohnmobile bis auf weiteres ganzjährig zum Vorzugspreis von CHF 500.– pro Woche (Kilometer unbeschränkt) mieten. Die Fiat-Camper sind für vier Passagiere zugelassen und dürfen mit dem normalen PW-Führerausweis gefahren werden. Sie sind mit Hydraulikliften ausgestattet, die eine einfache und sichere Beförderung der Rollstuhlbenutzer gewährleisten.

Caravan Service Soltermann, 031 859 52 54

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
Cerebral

Ferien auf dem Campingplatz

Campingferien, bei denen Sie auf nichts verzichten müssen? Mit den Cerebral-Bungalows kein Problem! Erleben Sie erholsame Ferien in einem rollstuhlgängigen Bungalow am Brienzersee, am Vierwaldstättersee, am Rhein, in Hinterkappelen bei Bern, am Sempachersee und am Lago Maggiore. Die Bungalows sind komplett rollstuhlgängig ausgebaut und bieten Familien mit einem behinderten Angehörigen alles, was das Urlauberherz begehrt. Auf dem Campingplatz in Luzern steht ausserdem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen für Sie bereit.

Kajakfahren für alle

Die kippsicheren Doppelsitzkajaks mit spezieller Sitzvorrichtung erlauben es auch Menschen mit schlechter Körperstabilität, bequem und gut gesichert mitzufahren. Je nach Wunsch können Sie als Team selber Kajak fahren oder Sie überlassen das Pilotieren einem erfahrenen Kajaklehrer. Die Cerebralkajaks können direkt bei den jeweiligen Mietstationen gemietet werden.

Alle Informationen zu den Freizeitangeboten finden Sie über *www.cerebral.ch* > Hilfsangebote > Erholung & Freizeit oder via Cerebral MAP.

Sommerzeit – Badezeit!

Unbeschwert planschen – damit dies möglich wird, bieten wir speziell gefertigte Badeshorts und -kleider mit Inkontinenzschutz für Kinder, Damen und Herren an. Die Badekleider bestehen aus einem wasserfesten Innenteil aus Polyester mit verstellbaren Beinabschlüssen und einem Aussenteil aus Nylon. Vergünstigte Bestellung direkt bei der Stiftung Cerebral. Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

Adressen von Schwimmbädern, welche über einen Poollift für den besseren Einstieg ins und Ausstieg aus dem Wasser verfügen, finden Sie auf unserer Website über Hilfsangebote > Erholung & Freizeit > Hilfsmittel Freizeit oder via Cerebral MAP.

Fahrschule für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung

Seit vielen Jahren können Menschen mit einer körperlichen Behinderung auf speziell umgebauten Autos Fahrstunden nehmen und die Fahrprüfung absolvieren. Je nach Bedarf hilft Cerebral auch bei der Finanzierung der Fahrstunden. Eine Liste mit allen ausgebildeten Fahrlehrpersonen kann direkt über Telefon 031 308 15 15 angefordert werden.

Erlachstrasse 14, Postfach, 3001 Bern, Telefon 031 308 15 15
cerebral@cerebral, *www.cerebral.ch*, *www.facebook.com/cerebral.ch*

Gerade in dieser Zeit ist es wichtig einen verlässlichen Begleiter zu haben

www.coloplast.ch/sommer 0800 777 070

Desinfektions-Tücher Handtuch Turnsack

Möchtest du kostenlos einen neuen Begleiter für deine Blasenentleerung ausprobieren? www.coloplast.ch/begleiter

* Nur solange Vorrat

Coloplast

Coloplast AG
Blegistrasse 1
6343 Rotkreuz

www.coloplast.ch

Das Coloplast-Logo ist eine eingetragene Marke von Coloplast A/S. © [2020-05]
Alle Rechte vorbehalten Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Dänemark.

SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS

www.spina-hydro.ch

Präsident
Marcel Studer, Engisteinstrasse 3, 4633 Hauenstein,
062 293 00 07, 079 466 85 63
marcel.studer@spina-hydro.ch

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

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

Geschäftsstelle SBH Schweiz/Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Spendenkonto SBH Schweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6060 Sarnen
PC 60-9-9/IBAN CH91 0078 0000 3010 5315 1
Schweizerische Vereinigung zugunsten
von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
8317 Tagelswangen

Facebook-Seite
facebook.com/SBHSchweiz/

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

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

Kontaktperson Region Zürich
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

Spendenkonto SBH Zentralschweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1
PC 60-9-9/IBAN CH04 0078 0013 0546 1180 7
Zentralschweizerische Vereinigung zugunsten
von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
6060 Sarnen

SBH INFO
redaktion@spina-hydro.ch
erscheint 4 × jährlich
jeweils Mitte März, Juni, September, Dezember
Redaktionsschluss: 14.2./15.5./13.8./13.11.2020

Redaktion
Bruno Habegger, Güterstrasse 2, 4663 Aarburg,
076 307 16 16, bruno.habegger@spina-hydro.ch

Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
hanny.mueller-kessler@spina-hydro.ch

Tanja Fabian, Sulzerweg 3, 8180 Bülach,
tanja.fabian@spina-hydro.ch

Markus Bertschinger, Breitacher 4, 8493 Saland,
mark.bertschinger@spina-hydro.ch

Silvan Kleeli, Turnerstrasse 28, 9000 St. Gallen,
silvan.kleeli@bluewin.ch

Copyrights Fotos: SBH Schweiz oder zVg
(wenn nichts anderes vermerkt)

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

Abonnemente
Jahresabonnement 2020 inkl. Versandkosten und
MwSt. Schweiz CHF 35.–, Europa CHF 50.–.

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Druckvorstufe, Druck und Spedition
Mattenbach AG, Technoramastrasse 19,
8404 Winterthur, 052 355 34 34,
martydruck@mattenbach.ch

Auflage 850 Ex.

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

P.P.
8317 Tagelswangen
POST CH AG

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

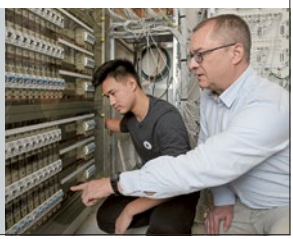
BRUNAU

Wir bringen Menschen in den Arbeitsmarkt.

Wir bilden aus
Junge Menschen mit einer Leistungseinschränkung (mit IV-Berechtigung) im eigenen Betrieb oder direkt bei einer Partnerfirma

- **Kaufmännische Ausbildungen**
- **Logistik-Ausbildungen**
- **Informatik-Ausbildungen**

Brunau-Stiftung | Edenstrasse 20 | Postfach | 8027 Zürich
T 044 285 10 50 | aufnahme@brunau.ch | www.brunau.ch



STYLISCHER REGEN- UND WINDSCHUTZ

SCAN MICH

Ganz speziell für Rolli FahrerInnen entwickelt bei jedem Wetter!

Dank dem atmungsaktiven Hightech-Material und der Verschweissung von sämtlichen Nähten bieten die Regenkleider 100% Schutz vor Nässe ohne dass man darunter schwitzt.

LUZERN
T. 041 367 70 17
info@gelbart.ch

ZÜRICH
T. 044 771 29 92
info@gelbart.ch

BERN
T. 031 388 89 89
info@ortho-team.ch

ST. GALLEN
T. 071 222 63 44
stgallen@ortho-team.ch

BASEL
T. 061 691 62 70
basel@ortho-team.ch

SOLOTHURN
T. 032 624 11 55
solothurn@ortho-team.ch

GELBART ORTHO TEAM