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

SBH INFO **NR. 2/22**

Editorial 3

SBH-Digital 5

SBH-Welt..... 7

Mitgliederversammlung SBH Schweiz 2022 9

Jahresrückblick des Präsidenten
Das Jahr des gesunden Menschenverstandes.....16

SBH
Ausschreibung SBH-Wochenende 2022 20

SBH-Welt..... 23

SBH-Sport
Rollstuhl-Rugby: hart, aber herzlich 24

SBH-Partner
Die ParaWG entwickelt sich weiter 26

SBH-Welt
Ferienerlebnisse mit der Bahn..... 29

Interview Dr. Stefan Altermatt
«Ich hoffe, ich konnte den Familien auch in schwierigen Momenten eine Hilfe sein» 32

SBH-Porträt
Wir stellen vor: Melissa Pinarci..... 34

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte September 2022

Redaktionsschluss
12. August 2022

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

Vom Nutzen der Netzwerker

Liebe Leserinnen und Leser

Haben Sie sich auch schon einmal gefragt, ob die Zusammenarbeit unter den Behindertenorganisationen funktioniert oder jeder für sich arbeitet?

Ich bin überzeugt, dass alle Behindertenorganisationen mit ihrem spezifischen Krankheitsbild ausgelastet sind. Die Mitarbeitenden der Behindertenorganisationen sind alle bestrebt, ihren Mitgliedern beratend, unterstützend und (finanziell) entlastend zur Seite zu stehen. Sie erarbeiten alle in der Zentrale wie auch in den Regionen viele bereichernde Zusammenkünfte, Events, Ferienangebote in der Schweiz und im Ausland, Entlastungsdienste u. v. m. für ihre Mitglieder. Und so manche Behindertenorganisation engagiert sich in Bundesbern für die Rechte und die Gleichstellung.

Und trotzdem sind viele Behindertenorganisationen untereinander gut vernetzt. So auch die SBH Schweiz mit der Vereinigung Cerebral Solothurn *(vereinigung-cerebral.ch)* wie auch mit der Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder (KVEB) u. a. Regelmässige Treffen mit den Geschäftsstellenleiterinnen und -leitern der Vereinigung Cerebral werden für mich zukünftig nach der Beitrittszustimmung der Mitglieder an der 9. MV 2022 in Winterthur immer wichtiger. Auf diesen vermehrten Austausch freue ich mich. Zwei Mal im Jahr nehme ich an den Erfa-Sitzungen der KVEB teil. Der KVEB gehören zwölf

Hanny Müller-Kessler

Vereine resp. Stiftungen an *(behinderte kinder.ch)*. Dank dem Erfahrungsaustausch lernen wir uns persönlich kennen und können voneinander Unterstützung und gute Hinweise für unsere Arbeit holen. An den Sitzungen spüre ich stets ein grosses Engagement, sind/waren doch einige selbst mit dem Schicksal eigener kranker Kinder konfrontiert. Auch der Wissenstransfer untereinander ist bereichernd und fliesst alsdann wieder in die eigene Arbeit zum Nutzen unserer Vereinsmitglieder.

Heutzutage ist es eminent wichtig, gut vernetzt zu sein und die Kontakte untereinander zu pflegen und zu hegen. Für uns alle gilt im gut gefüllten Alltag: «Schätzen wir unsere eigenen persönlichen Kontakte und vergessen wir nicht, sie zu pflegen und zu hegen.»

Herzliche Grüsse aus der Geschäftsstelle der SBH Schweiz

Ihre Hanny Müller-Kessler

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 Webseite: www.all4care.ch

all4care SA
Firmesitz und Kundenservice
Route du Verney 18
CH – 1070 Puidoux
www.all4care.ch

Kontakt Deutschschweiz
Heidelberg 1
CH - 9216 Hohentannen
info@all4care.ch
all4care@ovan.ch

Schlechtes Zeugnis für die Schweiz

Der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK-Ausschuss) hat der Schweiz nach eingehender Prüfung seine abschliessenden Bemerkungen unterbreitet. Die Erkenntnis ist ernüchternd: Die Schweiz verletzt in vieler Hinsicht die Rechte der 1,8 Millionen Menschen mit Behinderungen. Die von der Behindertenrechtskonvention (BRK) geforderte Inklusion wird auf allen Staatsebenen und in der Gesellschaft noch zu wenig gelebt. Die Empfehlungen des UNO-Ausschusses sagen es unmissverständlich: Es ist Zeit zu handeln!

Schattenbericht von Inclusion Handicap:
https://bit.ly/3yLdQ1o

Inklusive Kultur

Peter Dinklage ist Schauspieler und Produzent. Und kleinwüchsig. Und berühmt für seine Rolle als Tyrion Lennister in Game of Thrones. Er kritisiert den Umgang mit Behinderten in der Kultur. Auch andere Schauspielerinnen und Schauspieler fühlen sich unter- oder falsch repräsentiert. Ein Beitrag von SRF fasst die Lage zusammen. Es tut sich etwas.
https://bit.ly/3LpB8MM

Unser Kampf um Rosalie

In der 15. Schwangerschaftswoche erfahren Virginia und Steffen, dass ihr Baby an einem offenen Rücken leidet. Der Arzt spricht von Querschnittslähmung und Wasserkopf. Und rät zum Schwangerschaftsabbruch. Aber die beiden kämpfen für ihre Tochter.

Teil 1: Die Diagnose. Und die Frage, ob eine riskante OP helfen kann.
https://bit.ly/3Pq6ciK

Kampf um einen Job

Deborah erzählt in «20 Minuten» ihre Geschichte. Sie hat zwei Jahre nach einem Job gesucht und laufend Absagen bekommen. Sie vermutet, wegen ihrer Behinderung. Heute ist sie Journalistin. Ihren Weg beschreibt sie hier:
https://bit.ly/3LqvdqL

Zwei interessante ASBH-Podcasts

Die deutsche Schwesterorganisation ASBH produziert eigene Podcasts. In der Folge drei geht es um das Thema Selbstständigkeit. Lisa und ihre Mutter schildern ihre Erfahrungen. Und in Folge vier zeigt Nathalie, wie sie die Kraft aufrechterhält, eigenen Interessen zu folgen und mit den Hürden der Inklusion umzugehen. Die Podcasts der ASBH:
asbh.de/podcast

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.

Ostschweizer Sonntagsbrunch am Tag der Arbeit

Nach langer coronabedingter Auszeit trafen sich wieder einige Ostschweizer und Zürcher Mitglieder der Vereinigung zu einem gemütlichen Frühstücksbuffet in der Schaukäserei Stein/AR.

Es war schön, einander wieder einmal zu sehen, und nach dem Frühstück konnten wir noch bei schönem Wetter draussen weiterplaudern. *(Remo Truniger)*

Ostschweizer Brunch: SBH-Mitglieder trafen sich wieder einmal zu einem gemütlichen Morgen.

Sonntagsbrunch in Effretikon

Die Wiedersehensfreude unter den vier teilnehmenden SBH-Schweiz-Familien mit Kindern und drei erwachsenen Selbstbetroffenen war echt und sehr herzlich. Das Sonntagsbuffet stand mit vielen feinen Köstlichkeiten und warmen Getränken für die Gäste im neu renovierten und topmodernen «Café Himmelwiit» im Foyer der katholischen Kirche St. Martin in Effretikon bereit. Ungezwungen fanden sich die kleinen und grösseren Kinder an den Tischen und tauschten sich ebenso wie die Erwachsenen über ihren Alltag und ihre Erfahrungen als Selbstbetroffene, Geschwisterkinder und Eltern untereinander aus.

Die Eltern blieben an den Tischen sitzen, während später im Zimmer der «Chäferburg» gespielt, gelacht und gebastelt wurde. Viele schöne, bunte Freundschaftsarmbänder wurden geknüpft. Die Teenagerin Aline und Mami Rahel hatten den Dreh im Nu raus und konnten so alle anderen Kinder gut anleiten, sofern es nötig war. Johannes' Schwester Soseono knüpfte mit viel Freude und Ausdauer für den anwesenden Ferienhund sogar ein Hundehalsband. *(Hanny Müller-Kessler)*

Sonntagsbrunch in Effretikon: Vier Familien knüpften ein Band.

Wir liefern bis an die Tür.
Ausser Ihr Hund ist dagegen.

Knapp 13'000 Produkte für die Versorgung von Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Kostenlose Beratung und Versand. Bis 17 Uhr bestellt, morgen bei Ihnen. Und wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung abgerechnet.

publicare.ch

Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

publicare

9. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz 2022: Protokoll

Die Mitgliederversammlung in Winterthur war gut besucht.

Ort: Technorama, 8404 Winterthur
Datum: Samstag, 14. Mai 2022, 10.30 Uhr
Anwesend: 33 Personen inkl. Gäste
Versammlungsschluss: 12.35 Uhr

Traktandenliste und Beschlüsse *(Auszug)*

- Protokoll der 8. MV vom 8. Mai 2021
- Jahresbericht des Präsidenten
- Jahresrechnung 2021
- Entlastung Vorstand und Geschäftsstelle
- Budget 2022
- Wahlen: neues Vorstandsmitglied
- Beitritt SBH Schweiz zur Vereinigung Cerebral Schweiz
- Rebranding SBH Schweiz

Begrüssung

Der Präsident Marcel Studer begrüsst um 10.30 Uhr alle Mitglieder herzlich, im Speziellen die Ehrenpräsidentin Inés Boekholt und das Ehrenmitglied Silvia Hurschler, zur 9. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz. Ein herzliches Willkommen an René Kälin, Präsident der Vereinigung Cerebral Schweiz, und Konrad Stokar, Geschäftsleiter Kommunikation und Interessenvertretung der Vereinigung Cerebral Schweiz, Solothurn. Der Präsident bedankt sich für das zahlreiche Erscheinen an diesem sonnigen Frühlingstag. Er dankt der Geschäftsstelle für die Organisation des Anlasses.

Genehmigung der Traktandenliste

Der Präsident stellt fest, dass frist- und formgerecht zur 9. MV eingeladen wurde. Somit wird gemäss ordentlicher Traktandenliste vorgegangen. Der Präsident verliest die Namen der entschuldigten Personen

Marcel Studer und Hanny Müller-Kessler von SBH Schweiz nehmen René Kälin (l.) und Konrad Stokar von der Vereinigung Cerebral in die Mitte..

(vgl. Präsenzliste). An der Versammlung sind 33 Personen anwesend und 27 Personen sind stimmberechtigt.

Wahl der Stimmenzähler

Auf Vorschlag des Präsidenten wählt die Versammlung Marianne Eschbach einstimmig zur Stimmenzählerin.

Jahresbericht des Präsidenten 2021

Der Präsident verliest seinen Jahresbericht und führt durch das von Corona geprägte Vereinsjahr 2021. Der Bericht wird zusammen mit dem Protokoll der 9. MV 2022 im SBH Info 2/2022 veröffentlicht. Yvonne Grosswiler, Vizepräsidentin, verdankt den Jahresbericht und würdigt die vielseitige Arbeit des Präsidenten. Der Jahresbericht wird von der Versammlung unter Applaus einstimmig angenommen.

Jahresrechnung 2021

Die Kassierin erläutert die Erfolgsrechnung 2021. Bei der Jahresrechnung 2021 steht ein Aufwand von CHF 64 840.12 einem Ertrag von CHF 72 887.65 gegenüber. Es resultiert ein Ertragsüberschuss von CHF 8047.53. Der Präsident bedankt sich bestens bei der Kassierin für die sauber und sorgfältig geführte Buchhaltung.

Revisorenbericht 2021/ Entlastung Vorstand

Der Revisorenbericht vom 31. März 2021, welcher von den beiden Revisoren Dominik Gassmann, SBH Zentralschweiz, und Markus Frenzen, SBH Schweiz, erstellt wurde, wird von Markus Frenzen verlesen. Der Versammlung wird empfohlen, die sauber geführte und anhand von Stichproben geprüfte Jahresrechnung 2021 abzunehmen.

Dieser Empfehlung folgen die Mitglieder einstimmig und entlasten die Kassierin und den Vorstand.

Budget 2022 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2022

Die Kassierin erläutert das Budget 2022. Sie rechnet mit einem Aufwand von CHF 108 440.– und einem Ertrag von CHF 105 670.–, somit voraussichtlich mit einem Verlust 2022 mit Sockelbeitrag Vereinigung Cerebral Schweiz von CHF 2770.– oder ohne Sockelbeitrag Vereinigung Schweiz von CHF 12 770.–.

Im Budget wird darauf hingewiesen, dass mit dem geplanten SBH-Wochenende die Ausgabenkompetenz vom Vorstand für diesen Anlass überschritten wird. Dazu gehen jedoch keine Einwände aus der Versammlung ein.

Die Versammlungsteilnehmer stellen keine Fragen zum Budget 2022. Der Präsident lässt über den Posten inkludierte Ausgabenkompetenz sowie das Budget 2022 durch die Versammlung abstimmen. Die Versammlung nimmt beide Posten einstimmig an.

Der Präsident schlägt der Versammlung weiter vor, die Aktiv-, Selbstbetroffenen- und Passivbeiträge der SBH Schweiz sowie den Kollektivmitgliederbeitrag der Zentralschweiz wie folgt zu belassen: Mitgliederbeitrag für Aktivmitglieder/Passivmitglieder je CHF 30.–, Selbstbetroffene je CHF 20.–, Kollektivmitgliederbeitrag Zentralschweiz CHF 7.– pro Aktivmitglied. Die Beibehaltung der Mitgliederbeiträge wird von der Versammlung einstimmig beschlossen.

Silke Korn stellt sich vor.

Neues Vorstandsmitglied: Silke Korn Wehinger

Die Mitgliederversammlung 2022 hat mit Silke Korn Wehinger ein neues Vorstandsmitglied gewählt, das sich hauptsächlich um die Anliegen der von Hydrocephalus betroffenen Menschen kümmern will.

Die Arzthelferin und medizintechnische Radiologieassistentin sowie Sozialdiakonin, 52, lebt mit ihrer Familie in Bonstetten. Sie ist Mutter eines Sohnes mit Hydrocephalus, liebt Reisen, Fitness- und Dance-Workouts sowie Lesen.

Sie hat sich im Bereich Hydrocephalus ein grosses Fachwissen erarbeitet. Das möchte sie innerhalb der SBH Schweiz weitergeben. Sie wies in einer Antrittsrede vor den Mitgliedern der SBH auf den Alterscephalus hin. In den Reihen der Vereinigung sei dieser noch nicht von Bedeutung, ergab eine kurze Diskussion. *(bha)*

Ehrung und Umarmung für Marcel Studer.

Wahlen

a) Revisoren: Die beiden bisherigen Revisoren Dominik Gassmann, Wikon (Aktivmitglied SBH Zentralschweiz), und Markus Frenzen, Oberbipp (Aktivmitglied SBH Schweiz), stellen sich für eine weitere einjährige Amtszeit zur Verfügung. Die Wahl der beiden Revisoren wird von der Versammlung einstimmig angenommen.

b) Wahl Vorstandsmitglied (neu)
Céline und Benjamin Shuler, Kontaktpersonen NWS, treten zurück. Der Präsident verliest ihr Rücktrittsschreiben vom November 2021. Leider konnte die Vakanz bis zur Mitgliederversammlung nicht besetzt werden.

Aktivmitglied Silke Korn Wehinger, Bonstetten, stellt sich als neues Vorstandsmitglied und für die Vakanz Kontaktperson Region Zürich mit Schwerpunkt Beratung/ Unterstützung von betroffenen Personen mit Hydrocephalus zur Verfügung. Silke Korn Wehinger bringt grosses Wissen aus Medizin, Sozialarbeit, Beratung (Psychologie) und Bildung (Kursleitung) und dessen erfolgreiche Anwendung in Planung, Durchführung und Evaluation der Arbeiten des jeweiligen Tätigkeitsbereiches mit; immer inklusive vielfältiger administrativer Tätigkeiten.

Silke Korn Wehinger stellt sich dem Publikum kurz selbst vor. Die Versammlung wählt sie einstimmig als neues Vorstandsmitglied mit Schwerpunkt Beratung für Hydrocephalus.

Mutationen

Geschäftsstellenleiterin Hanny Müller-Kessler verliest die Mitgliederzahlen der SBH Schweiz inklusive SBH ZS, Stand 8. Mai 2022.

Aktivmitglieder (Familien/Eltern):	227
SBH-Kinder unter 18 Jahren:	70
Selbstbetroffene über 18 Jahren:	184
Passivmitglieder:	132
Ehrenmitglieder:	10
Institutionen:	254
SBH-Info-Abos:	13

Der Präsident hält fest, dass die Mitgliederzahlen rückgängig sind, was sich auf die gesellschaftliche Veränderung zurückführen lässt. Vermehrt ist der Fokus auf die älter werdenden Selbstbetroffenen-Mitglieder zu richten, um ihre Bedürfnisse abzuholen und sie zu unterstützen.

Beitritt SBH Schweiz zur Vereinigung Cerebral Schweiz

Zwischen der Vereinigung Cerebral Schweiz und der SBH Schweiz besteht seit langer Zeit eine enge und fruchtbare Zusammenarbeit. Begonnen hat alles mit der Auflage des BSV (Bundesamt für Sozialversicherungen), die Beiträge gemäss Art. 74 der SBH Schweiz durch die Vereinigung Cerebral Schweiz abzurechnen. 2018 hat der Vorstand entschieden, auf die Beiträge des BSV zu verzichten, da Aufwand und Ertrag für uns als Kleinstorganisation mit ehrenamtlichen Strukturen in keinem Verhältnis stehen.

Nach diesem Entscheid wurden mit der Vereinigung Cerebral Schweiz erste Gespräche über eine engere Zusammenarbeit geführt. Über das Resultat dieser Gespräche und Verhandlungen stimmen wir heute ab.

Der Präsident erläutert anhand einer PowerPoint-Präsentation den «Beitritt SBH Schweiz zur Vereinigung Cerebral Schweiz» und die damit verbundenen Rechte und Pflichten.

Die Kassierin ergänzt zu der PowerPoint-Präsentation, dass das Vermögen der SBH Schweiz bei einer allfälligen Auflösung fünf Jahre lang bei der Vereinigung Cerebral Schweiz treuhänderisch verwaltet und vor Ablauf dieser Frist mittels einer Wiederbelebung der SBH Schweiz zurückgeführt werden kann. Ansonsten geht das Vermögen an die Vereinigung Cerebral Schweiz über. Der Präsident hält fest, dass nach Rücksprache mit der Stiftung Cerebral Schweiz die bisherige jährliche finanzielle Unterstützung (Gesuch) an die SBH Schweiz voraussichtlich etwas tiefer ausfallen wird.

Anschliessend stellt der Präsident René Kälin von der Vereinigung Cerebral Schweiz seine Organisation mit ihren Strukturen der Versammlung vor. Der Präsident Marcel Studer bittet die Anwesenden, Fragen zu stellen. Aus dem Publikum meldet sich Markus Frenzen. Seine Fragen werden wie folgt beantwortet: Die Geschäftsstelle Genf ist allen anderen 18 Geschäftsstellen gleichgestellt (Farbnuance irrelevant). Die SBH Schweiz erhält den Sockelbeitrag nicht aus dem Geldtopf des BSV, sondern aus einem anderen Ertragsposten der Vereinigung Cerebral Schweiz. Bindende Entscheidungen für die 19 regionalen Geschäftsstellen der Vereinigung Cerebral Schweiz werden in der jährlichen Delegiertenversammlung abgeholt durch die Stimmabgaben der Delegierten. Die SBH Schweiz als 20. eigenständige Geschäftsstelle der Vereinigung Cerebral Schweiz erhält mit dem Beitritt neu drei Stimmen an der DV. Ferner will Inés Boekholt wissen, ob sie bei einem Beitritt der SBH Schweiz zur Vereinigung Cerebral Schweiz ihren Mitgliederbeitrag bei der regionalen Vereinigung Cerebral Neuenburg nun kündigen soll oder nicht. Konrad Stokar hält fest, dass es weiterhin sinnvoll ist, bei der Ortsvereinigung Mitglied zu bleiben, sodass die Leistungen für die Betroffenen erhalten bleiben.

Der Präsident lässt nun über den Beitritt der SBH Schweiz zur Vereinigung Cerebral Schweiz abstimmen. Die Mitgliederversammlung der SBH Schweiz stimmt dem Beitritt zur Vereinigung Cerebral Schweiz als 20. Mitglied einstimmig zu.

Rebranding SBH Schweiz

Die Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus feiert 2024 ihr 50-jähriges Bestehen. Der Vorstand hat sich Gedanken über den Auftritt und den Namen der Vereinigung gemacht. Der Präsident stellt das Resultat der Überlegungen vor. Die Diskussi-

Orthotec

#Bewegungsfreiheit ist für mich, das machen zu können, worauf ich Lust habe. Auch im Rollstuhl selbständig, ohne Barrieren und Hindernisse.

// Tanja

orthotec.ch

on ist offen. Silke Korn weist u. a. auf den Altershydrozephalus hin. Inés Boekholt und Bruno Habegger melden sich zu Wort und bringen ihre Argumentation für den zu ändernden Claim ein. Nach kurzer Diskussion kommt neu zur Abstimmung: Name: SBH Schweiz, Claim: Leben mit Spina bifida oder Hydrocephalus.

Die Mitgliederversammlung nimmt den neu definierten Namen und Claim einstimmig und unter Applaus an.

Ehrungen

Die zurückgetretenen Vorstandsmitglieder Céline und Beni Shuler sind heute leider nicht anwesend. Der Präsident dankt in Abwesenheit den beiden für ihr sechsjähriges Engagement in der NWS und im Vorstand herzlich. Das Dankesschreiben mit Gutschein an die beiden Vorstandsmitglieder ist unterwegs.

Weiter dankt der Präsident Hanny Müller-Kessler, die die Geschäftsstelle der SBH Schweiz mit viel Engagement und Herzblut während der letzten drei Jahre geleitet hat. Es war in dieser Zeit nicht leicht, die Vereinigung am Leben zu halten, wenn die Rahmenbedingungen infolge der Corona-Pandemie schwieriger wurden.

Für die Richtigkeit des Protokolls: Hanny Müller-Kessler, Geschäftsstelle SBH Schweiz

Tagelswangen, 18. Mai 2022

Während und nach der Mitgliederversammlung erkundeten die Familien das Technorama.

Das Jahr des gesunden Menschenverstandes

SBH-Schweiz-Präsident Marcel Studer über das vergangene Jahr. Es war wiederum pandemiegeprägt.

Text: Marcel Studer

Nachdem wir im 2020 völlig unvorbereitet fast alle Aktivitäten absagen mussten, starteten wir mit guter Hoffnung ins neue Vereinsjahr. Trotzdem war an der ersten Vorstandssitzung eine grosse Unsicherheit spürbar. Es war eigentlich an der Zeit, die Mitgliederversammlung und das Familienweekend vorzubereiten. Wie geht es weiter mit der Pandemie? Welche Massnahmen gelten zur Zeit der Anlässe? Planen und arbeiten wir vergebens, und die Anlässe müssen in letzter Minute abgesagt werden? Sind der Wunsch und das Bedürfnis der Mitglieder für physische Treffen überhaupt vorhanden oder überwiegt die Angst? Diese Ungewissheit führte auch dazu, dass die Motivation fehlte, Anlässe zu organisieren. Dennoch mussten Entscheide gefällt werden, und das taten wir auch.

Frühling im Tierpark

Wir drehten den Spiess um und organisierten die Mitgliederversammlung zum zweiten Mal in Folge als schriftliche Versammlung. Die Option eines Besuches im Tierpark Goldau am Termin der MV liessen wir offen. So wollten wir uns positive Erlebnisse bescheren und nicht kurzfristigen Frust.

Das Familienwochenende wurde um ein Jahr verschoben. An seiner Stelle wurde ein Selbstbetroffenen-Wochenende ins Leben gerufen, organisiert von Irina Mattenberger.

Einem allgemeinen Trend folgend organisierten wir am 22. April das 1. Webinar der SBH Schweiz zum Thema «Transition». Leider war die Beteiligung mit lediglich zehn Teilnehmern etwas ernüchternd. Dennoch war der Vortrag von Herrn von Ammon vom Verein «transition1525» sehr interessant. Ob es ein zweites Webinar geben wird, ist momentan unklar.

Der Frühling zog ins Land und mit ihm kam der Rückgang der Fallzahlen. Die Massnahmen wurden gelockert und so konnten wir am Samstag, 8. Mai, den Besuch im Tierpark durchführen. Unsere Frage «Sind der Wunsch und das Bedürfnis der Mitglieder für physische Treffen überhaupt vorhanden?» wurde beantwortet – und wie! Insgesamt trafen sich 60 Personen, Grosse und Kleine, bei herrlichem Frühlingswetter im Tierpark Goldau. Es war eine Freude, endlich die vielen Gesichter wieder zu sehen und Erfahrungen auszutauschen. Der Zoobesuch und das gemeinsame Mittagessen waren ein voller Erfolg.

Die schriftlich durchgeführte Mitgliederversammlung war mit 71 Rückmeldungen wiederum sehr repräsentativ, hat aber weiter keine grossen Wellen geworfen.

Am Wochenende vom 29. und 30. Mai trafen sich sieben Männer in Trubschachen zum ersten SBH-Väterwochenende. Heinz Siegenthaler hatte für uns ein abwechslungsreiches und interessantes Programm in seiner Heimat, dem Emmental, zusammengestellt.

Anlässe in den Regionen

Auch in den Regionen wurden bis zu den Sommerferien wieder einzelne Anlässe durchgeführt. In Bern traf man sich zum Sonntagsgrill und in Zürich zu Spiel und Grill.

Alle diese Anlässe wurden natürlich immer gemäss den aktuell geltenden Hygienemassnahmen und mit der entsprechenden Rücksicht durchgeführt. Alle waren froh, dass das soziale Leben wieder stattfinden konnte und die Normalität, wenigstens einigermassen, zurückgewonnen wurde.

Am Wochenende vom 4. und 5. September fand in Nottwil das Selbstbetroffenen-Weekend statt. Neun Teilnehmerinnen und Teilnehmer trafen sich zu einem abwechslungsreichen Anlass. Schifffahrt, Bar-Workshop, Spiel und Spass standen auf dem Programm. Schön, dass dieser Event ins Leben gerufen worden ist.

Unsere Mütter waren am 23. und 24. Oktober an der Reihe. Endlich konnte das im letzten Jahr verschobene Mütterwochenende im Säntisgebiet stattfinden. 35 Frauen nahmen teil und erlebten zwei wundervolle Tage bei herrlichem Herbstwetter. Vielen Dank an Gabi Biasi für die Organisation.

Leider hat uns das vergangene Jahr auch schwierige und schmerzliche Momente beschert. Im November mussten wir Abschied nehmen von Nivetha Ponnaiyah. Wir hoffen, dass sie unter dem Nussbaum bei Selia ihren Frieden gefunden hat.

Unser Vorstandsmitglied Remo Truniger musste krankheitsbedingt etwas kürzer treten, deshalb fanden in der Region Ostschweiz keine Aktivitäten statt. Zudem haben Céline und Benny Shuler auf die nächste MV ihren Rücktritt als Kontaktpersonen für die Nordwestschweizer Vereinigung und somit aus dem Vorstand bekannt gegeben. Diese Lücke zu füllen wird sehr schwierig werden.

Was bleibt jetzt von der erwarteten Verbesserung?

Dieses Jahr stiegen nach den Sommerferien nicht die Ansteckungszahlen, sondern die Zahl der Geimpften in die Höhe. Diese Tatsache liess uns hoffen, das zweite Halbjahr so ungezwungen wie die erste Jahreshälfte zu erleben und endlich unser normales Leben wieder zurückzubekommen.

Doch auf 3G folgte 2G, dann 2G+, auf die zweite die dritte Impfung und bereits spricht man von einer vierten. Das alles zeigt uns, dass nicht nur ich und wahrscheinlich jeder Einzelne von uns manchmal mit der Situation überfordert ist, sondern auch die Politiker, die Fachleute und die Entscheidungsträger.

Ich bedanke mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen vom Vorstand, dem Redaktionsteam unter der Leitung von Bruno Habegger und unserer Leiterin der Geschäftsstelle Hanny Müller-Kessler für ihre grosse Arbeit, die sie über das ganze Jahr für die SBH leisten. Zudem vielen Dank an alle Organisatorinnen und Organisatoren von Anlässen und an die vielen Helfer, welche die SBH Schweiz immer wieder unterstützen.

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

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

© by SBH Schweiz

Ausschreibung SBH-Wochenende 2022

Die SBH Schweiz lädt alle Selbstbetroffenen und deren Familien mit Geschwisterkindern zum SBH-Wochenende 2022 ins Hotel Sempachersee nach Nottwil ein. «Hollywood» ist unser Motto und verspricht so einiges an grossartigen Momenten.

Der Kostenbeitrag pro erwachsene Person ab 18 Jahre beträgt CHF 50.– (Übernachtung mit Vollpension, Workshopteilnahme und Unterhaltungsprogramm). Selbstbetroffene und Kinder nehmen gratis teil. Auch Mitglieder, die lediglich am Samstag zum Apéro und Abendessen kommen möchten, sind herzlich willkommen. Bitte die Anmeldung direkt an die Geschäftsstelle senden.

Im Preis nicht inbegriffen sind Anreise, Parkgebühren und Konsumationen an der Hotelbar. Die persönliche Mitgliedereinladung erfolgte Mitte Mai 2022 per Post.

Das OK-Team ist in intensiven Vorbereitungen und freut sich auf viele Anmeldungen!

Programm

Samstag, 27. August 2022

ab 10.45	Eintreffen Teilnehmer am Check-in-Desk bei der Hotelrezeption
ab 11.30	Mittagsbuffet im Restaurant Vivace
12.45	Offizielle Begrüssung durch SBH-Schweiz-Präsident Marcel Studer und Eröffnung der Hilfsmittel-Fachmesse in der Aula
13.30 – 17.00	Bastelspass und Spiel für Kinder mit Leiterteam «Pfadi trotz allem» Luzern
15.00 – 17.00	Workshop agile Ernährung für Erwachsene
15.00 – 17.00	Workshop gesunder Snack für Kinder
14.00 – 17.00	Workshop Hip-Hop-Tanz mit Tanzlehrer Sandro Minasi
17.15	Apéro im Foyer
19.00 – 22.00	Galadinner in der Aula mit Abendprogramm

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

Sternschnuppe

Stiftung Folsäure
Fondation acide folique
Fondazione acido folico

Sonntag, 28. August 2022

07.30 – 09.00	Frühstücksbuffet im Restaurant Vivace
09.30 – 10.30	Podiumsdiskussion: Wer bin ich? Zielgruppe Selbstbetroffene und Eltern; Moderation Bruno Habegger
10.00 – 12.30	Workshop Erinnerungsstern gestalten für Kinder und Teenies
11.00 – 12.30	Workshop: Was bringt mir der Assistenzbeitrag? Zielgruppe junge Selbstbetroffene und Eltern; Moderation Simone Leuenberger, Mitarbeiterin AGILE.CH
11.00 – 12.30	Polysport in der Turnhalle des SPZ Zielgruppe Kinder, Teenies und Erwachsene ab 12 Jahre
13.00 – 14.15	Mittagsbuffet
14.30 – 15.00	Abschluss und Schlussfoto

Die Anmeldung ist verbindlich. Bei kurzfristiger, unbegründeter Abmeldung wird der Kostenbeitrag als Spende verbucht. No-Shows (Übernachtung inkl. Vollpension) werden in vollem Umfang in Rechnung gestellt. Fotos/Videos können von der SBH Schweiz frei verwendet und publiziert werden. Ohne Anmeldevermerk erklärt sich der Teilnehmer damit einverstanden. Der Kostenbeitrag wird in Rechnung gestellt und ist vor dem Anlass zu begleichen.

Link zum Anmeldeformular www.spina-hydro.ch/events
Anmeldung bis 20. Juni 2022 per Post oder per Mail an: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch
Infos zur Anreise und zum Hotel: www.hotelsempachersee.ch

Bei Fragen gibt Hanny Müller-Kessler, Geschäftsstelle SBH Schweiz, Mobile 076 496 99 69, gerne Auskunft.

Am Samstag führen unsere fachkundigen Goldsponsoren eine Hilfsmittel-Fachmesse durch. Sie freuen sich auf Begegnungen mit Ihnen vor Ort.

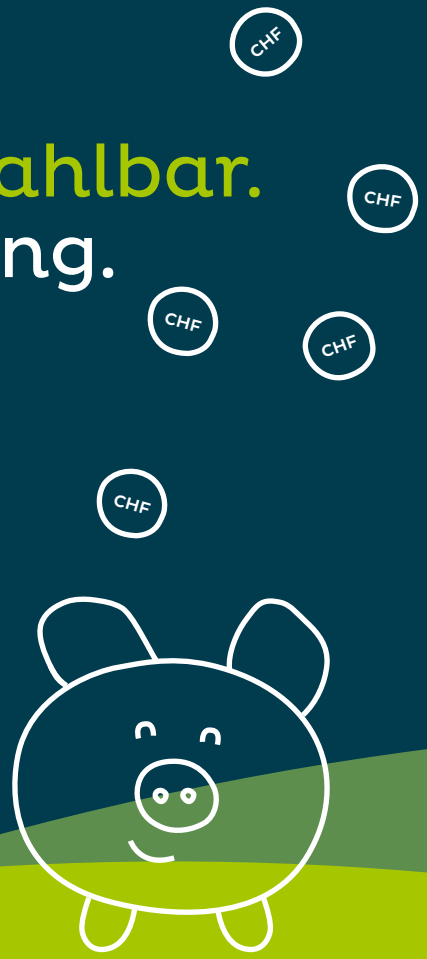
---

all4care
ORTHO MEDICA CONTINENCE CARE
Orthotec
B|BRAUN SHARING EXPERTISE
Stiftung Folsäure Fondation acide folique Fondazione acido folico
publicare
Hilfsmittel direkt nach Hause geliefert. Einfach – diskret – kompetent.

Kostet nichts, ist aber unbezahlbar. Unsere Beratung.

Kostenlos ist übrigens nicht nur unsere Beratung. Das gilt auch für den Versand unserer knapp 13'000 Produkte für Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Und wir rechnen wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung ab.

publicare.ch



Ihr zuverlässiger Partner für Beratung und Lieferung medizinischer Hilfsmittel

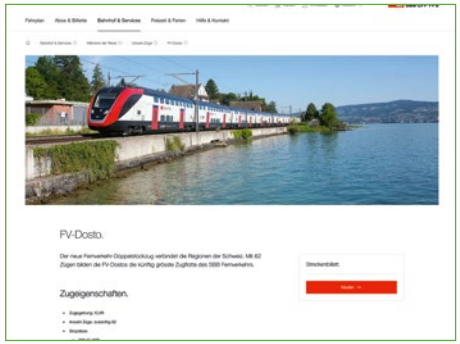
publicare

Swiss Wheely Open

Rollstuhl-Unihockey stand Ende April 2022 im Zentrum: Zum vierten Mal fand in Nottwil das Swiss Wheely Open *(swisswheelyopen.ch)* statt. Die Schweiz stellte ein Team aus den Rollstuhlclubs Thurgau und Zürich (Team Suisse). Das Team Suisse hatte sehr spannende Spiele mit sehr knappen Ausgängen. Wir durften gegen folgende Nationen antreten: Belgien, Niederlande, USA, Tschechien und Schweden, den Turniersieger. Ich danke den Organisatoren für das grossartige Turnier! *(Remo Truniger)*

Dosto-Züge: SBB müssen nachbessern

Das Bundesgericht anerkennt in einem neuen Urteil zu den neuen Doppelstockzügen der SBB, dass Menschen mit Behinderungen ein verfassungsmässiges Recht auf selbstbestimmte Mobilität haben. Es hat die Beschwerde von Inclusion Handicap in Bezug auf den Ein- und Ausstiegsbereich gutgeheissen. Die SBB müssen nun den Ein- und Ausstiegsbereich der Züge neu prüfen und Verbesserungen anbringen. Die ganze Medienmitteilung von Inclusion Handicap: *www.inclusion-handicap.ch/de/medien/medienmitteilungen/2022/recht-auf-selbstbestimmte-mobilitaet-fuer-menschen-mit-behinderungen-anerkannt-663.html*



Buchtipp: Eric Bertels über die Kantone

Der gebürtige Niederländer Eric Bertels zählt in der Schweiz zu den Pionieren im Bereich des hindernisfreien Bauens. In einer neuen Studie listet er den Stand der Bemühungen in den Kantonen auf, für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen zu sorgen. Sein Fazit: viel Luft nach oben. Nur gerade acht Kantone liegen über dem Durchschnitt. Als Vorbilder gelten ihm Basel-Stadt, Wallis und Zürich. Das Schlusslicht bilden die Kantone Obwalden, Appenzell Innerrhoden und Uri. «Man hat den Eindruck, dass diese Kantone nichts von einer Gleichstellung wissen wollen», schreibt Bertels in seinem Newsletter. Die Studie und weitere Informationen finden sich auf *ericbertels.ch.*

Rollstuhl-Rugby: hart, aber herzlich

In unserer losen Reihe über Sportarten für Rollstuhlfahrer zeigen wir in dieser Ausgabe einen Sport, den auch unser Autor leidenschaftlich ausübt: Rollstuhl-Rugby.

Text: Markus Bertschinger

Seit September 2020 spiele ich Rollstuhl-Rugby bei den Rolling Rhinos, welche dem Rollstuhlclub Züri Oberland angegliedert sind. Wie bei jeder Sportart gibt es auch beim Rollstuhl-Rugby gewisse Spielregeln, welche ich euch nun erläutern möchte.

Spielregeln

Zwei Teams liefern sich einen spektakulären Kampf um einen Ball. Gewonnen hat die Mannschaft, die am häufigsten den Ball ins gegnerische Spielfeld gebracht hat.

Ein Spiel dauert 4 x 8 Minuten. Die erste und die dritte Pause dauern jeweils 2 Minuten, die Mittelpause 5 Minuten. Pro Mannschaft sind jeweils 4 Spieler auf dem Spielfeld. Die Ersatzspieler sitzen am Spielfeldrand und halten sich für allfällige Spieleinsätze bereit. Der Trainer darf so viele Spieler auswechseln, wie er möchte.

Innerhalb von 12 Sekunden nach Wiederaufnahme des Spiels muss der Ball über die Mittellinie in die gegnerische Hälfte befördert werden. Falls dies nicht eintritt, wird das Spiel unterbrochen und es gibt für die jeweils nicht balltragende Mannschaft Einwurf. 40 Sekunden Zeit haben die Mannschaften, den Ball über die Goal-Linie zu befördern. Falls dies nicht eintritt, wird das Spiel unterbrochen und es gibt für die jeweils nicht balltragende Mannschaft Einwurf.

Crashs zwischen den Spielern bzw. den Rollstühlen sind Bestandteil des Spiels. Es gibt aber auch Fouls, die riskant sind für den Gegenspieler und deswegen mit ein oder zwei Minuten bestraft werden. In dieser Zeit ist das betreffende Team, in dem der fehlbare Spieler spielt, in Unterzahl. Die Rollstühle müssen für den Sport speziell angepasst werden.

Weitere Informationen zum Rollstuhl-Rugby in der Schweiz und zum Einstieg: *www.wheelchairrugby.ch*

Raffael Künzi: hartes und taktisches Spiel

Ich habe mit Raffael Künzi, Trainer und Captain unseres Teams, ein Interview geführt.

Lieber Raffi, stelle dich doch kurz vor

Ich heisse Raffael Künzi, bin 31 Jahre alt und seit meinem 17. Lebensjahr im Rollstuhl. Seit 13 Jahren spiele ich auch bereits Rollstuhl-Rugby.

Wie bist du auf die Sportart Rollstuhl-Rugby gestossen?

Ich war in der Reha in Nottwil und war da beim ansässigen Club als Zuschauer im Training dabei. Gegen Ende der Reha und vor allem danach fing ich dann auch zu trainieren und zu spielen an.

Seit wann spielst du bei den Rolling Rhinos?

Ich spiele schon meine ganze Karriere lang bei den Rhinos.

Was sind deine bisherigen grössten Erfolge im Rugby?

Mit den Rhinos können wir leider nicht ganz mit den besten Teams der Schweiz mithalten, deshalb hat es uns leider noch nie ganz auf die vordersten Ränge gereicht.

Was sind deine Ziele in diesem Sport, die du noch erreichen möchtest?

Mein Ziel ist es, auch im hohen Alter noch Rollstuhl-Rugby spielen zu können.

Hast du auch schon für die Nationalmannschaft gespielt?

Ich habe ein paar Mal mit der Nationalmannschaft mittrainiert, jedoch nie mit ihr an Turnieren gespielt.

Ist Rollstuhl-Rugby eine gefährliche Sportart? Gibt es oft Verletzungen?

Ich spiele nun seit 13 Jahren und das Schlimmste an Verletzungen, was ich bis anhin hatte, waren ein blauer Finger und Schürfungen. Schürfungen gehören dazu. Die sind normal. Natürlich kann es theoretisch auch mal schwerere Verletzungen wie Gehirnerschütterungen etc. geben. Dies kann es aber auch in anderen Sportarten geben. Ich persönlich habe jedoch noch nie so etwas erlebt.

Was ist deiner Meinung nach das Herausforderndste an der Sportart?

Die Sportart ist sehr taktisch und man muss im Team sehr gut zusammenarbeiten können. Es braucht sehr viel Konzentration. Auch die unterschiedlichen Beeinträchtigungen müssen von jedem Spieler berücksichtigt werden. Nicht jeder kann z. B. in gleichem Masse einen Ball annehmen bzw. werfen.

Welches ist deine Position auf dem Spielfeld?

Fixe Positionen gibt es beim Rollstuhl-Rugby nicht. Von meinen Einschränkungen her bin ich eher ein Offensivspieler, also ballführender Spieler.

Wer kann alles Rollstuhl-Rugby spielen?

Es kann jeder und jede Rollstuhl-Rugby wettkampfmässig spielen, wenn neben Funktionseinschränkungen an den Beinen auch solche an den Armen oder Händen bestehen.

Raffael Künzi «in action» (Foto: zVg)

Die ParaWG entwickelt sich weiter

Seit der Eröffnung im September 2020 haben über 20 junge Erwachsene mit Querschnittlähmung in der ParaWG gelebt, darunter auch fünf Jugendliche mit Spina bifida. Alle wichtigen Infos und ein Gespräch zwischen ParaWG-Bewohner Gianmarco Di Leonardo und seiner Mutter Sandra.

Um den Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden, hat ParaHelp das Wohnangebot ab Juli 2021 um weitere Wohnstufen mit unterschiedlich intensiver Betreuung ergänzt. Koordiniert und organisiert wird das Wohnen in den ParaWGs durch die ParaHelp. Es gibt dabei Angebote in unterschiedlichen Betreuungsstufen: ParaWG Intense, Medium und Basic I/II. Alle Angebote dienen als ressourcenorientierte Lernfelder: Ziel ist es, die Selbstkompetenz und das Selbstmanagement der Menschen mit Querschnittlähmung zu steigern (mehr Informationen: *parahelp.ch/parawg*).

Mit der Invalidenversicherung WAS IV Luzern besteht eine Leistungsvereinbarung, welche schweizweit gültig ist. Während beruflichen Massnahmen der IV kann eine Kostenübernahme für das Wohntraining durch die IV geprüft werden.

Eignet sich die ParaWG auch für Spina-bifida-Betroffene?

Gianmarco Di Leonardo, 20, aus Zürich hat Spina bifida, war einer der ersten Bewohner der ParaWG und hat auch als Erster vom Begleitangebot «Medium» profitiert. Seine Mutter Sandra Di Leonardo spricht von einem Glücksfall, wenn sie an die Eröffnung der ParaWG zurückdenkt.

Gianmarco Di Leonardo

Sandra: Gianmarco hatte vor seinem Einzug in die ParaWG kein Interesse an Haushaltsführung und Selbstorganisation, egal was ich versucht habe.

Gianmarco: Das stimmt. Durch das Leben in der ParaWG habe ich viele haushälterische und organisatorische Dinge gelernt: Termine planen, Lehrplan machen und den Haushalt führen. Ich habe gelernt, dass ich selber für die Termine verantwortlich bin und diese organisieren muss.

Sandra: Vorher hatte er ein geringes Selbstvertrauen, war ein Stubenhocker und fremden Personen gegenüber sehr introvertiert. Während der WG-Monate ist Gianmarco ein erwachsener Mann geworden, selbstständig, selbstbestimmt und unabhängig.

Gianmarco: Ich war jemand, der eher schüchtern war und deshalb fiel es mir auch schwer, ein gutes Gespräch mit jemand Neuem aus der WG zu starten. Die ParaWG-Zeit hat mich im Charakter verändert, ich wurde in dieser Zeit viel selbstsicherer. Ich gehe nun viel besser und lieber auf die Leute zu und probiere, ein Gespräch zu starten. Seit meiner Zeit in der ParaWG verlasse ich viel lieber die Komfortzone und will so auch mich selber ein bisschen herausfordern, daran wachsen und Neues lernen.

Sandra: Ich empfehle allen Eltern von Kindern mit Spina bifida, ihre Söhne und Töchter in die ParaWG zu schicken. Beide Seiten können nur gewinnen. Sei es, dass das eigene Kind unabhängig und selbstständig wird, sei es, weil es viele tolle Menschen kennenlernt und seinen eigenen Weg finden kann. Gianmarco hat eine tolle Entwicklung hinter sich und bezog vor kurzem seine eigene 2-Zimmer-Wohnung in Nottwil. Ich bin sehr stolz auf ihn.

Gianmarco: Plötzlich von zuhause auszuziehen mag am Anfang sehr unheimlich klingen, vor allem wenn man noch nicht bzw. erst gerade volljährig geworden ist. Die ParaWG ist aber eine grossartige Möglichkeit, seine Schwächen – sei das im Organisatorischen, Haushälterischen oder Ähnlichem – zu stärken. Die ParaWG ist die beste Möglichkeit, um das selbstständige Wohnen zu üben. Ich persönlich würde sofort wieder in die ParaWG ziehen, nicht weil ich nicht alleine wohnen kann, sondern weil das ParaWG-Team und die Bewohner alle so super und freundlich sind.

Pascal Moser: neuer Teamleiter ParaWG

Pascal Moser ist seit seiner Lehrzeit als Fachmann Gesundheit in der Schweizer Paraplegikergruppe tätig. Nach dem Abschluss als Dipl. Pflegefachmann ist er vom stationären in den ambulanten Bereich zu ParaHelp gewechselt. Dort hat Pascal bereits erste Berührungspunkte mit der ParaWG sammeln können, ehe er im vergangenen Oktober die Teamleitung übernahm.

«Mit dem Ziel der grösstmöglichen Eigenständigkeit trainieren wir mit Menschen in unterschiedlichen Lebensphasen das selbstständige Wohnen in Zusammenhang mit der Querschnittlähmung, um optimal für den beruflichen Alltag gerüstet zu sein. Die Begegnungen mit unseren Bewohnenden machen die tägliche Arbeit unglaublich spannend, abwechslungsreich und sinnstiftend. Das interdisziplinäre ParaWG-Team macht eine hervorragende Arbeit. Es macht sehr viel Spass, ein so motiviertes Team zu leiten. Jedes Mitglied gibt täglich sein Bestes, um die individuellen Ziele unserer Bewohnenden zu erreichen.»

visoparents
Familie, Kind und Behinderung

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.

Heilpädagogische Tagesschule
Für seh- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche.

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

Erfahren Sie mehr über die Stiftung visoparents

www.visoparents.ch
IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7

Ferienerlebnisse mit der Bahn

Mit der Bahn lässt sich auch als Rollstuhlfahrer gut reisen. Die Autorin hat es mit ihrem Sohn Maurus wieder mal probiert. Und zieht ein positives Fazit.

Text und Foto: Hanny Müller-Kessler

Bis anhin war unser Auto stets unser Transportmittel in die Ferien. Aber dieses Frühjahr wollte ich einmal mit Maurus als Rollstuhlfahrer die öffentlichen Verkehrsmittel in der Schweiz und im nahen Italien ausprobieren. Wird es wirklich gehen, fünf Tage mit einem Rollifahrer autonom im ÖV durch die Schweiz und das angrenzende Italien zu reisen? Wird die kostenlose voravisierte Einstiegshilfe vor Ort sein für die pünktliche Weiterfahrt? Wird das Rollstuhl-Zuggerät den Transportstrapazen standhalten? Meine unterschwelligen Ängste waren unnötig. Ob Reiseplanung, Zugsverbindungen, Billettkauf oder Zugsinformationen: Dank den Apps SBB Mobile und SBB Online-Fahrplan ging alles supereinfach. Auch die Schalterbeamten wie auch die Zugsbegleiter und Postautochauffeure waren alle sehr freundlich und hilfsbereit.

Unsere Reise startete an einem regnerischen Montagmorgen per Rollstuhl mit Zuggerät und meinem alten Bahnhofvelo bis Effretikon. Ab Effretikon reisten wir via Zürich nach Luzern. Weiter via Brünig nach Interlaken mit Hotelübernachtung. Anderntags ging es mit Zug nach Spiez, per Bus bis Zweisimmen (Gleisbauarbeiten) und mit dem GoldenPass-Panoramazug nach Montreux. Das Wetter zeigte sich immer mehr von seiner freundlichen Seite und Montreux empfing uns bei herrlichem Sonnenschein.

Hanny Müller-Kessler und Sohn Maurus auf grosser Fahrt. Die Unterstützung durch die SBB-Mitarbeitenden sowie die Apps funktionierte ausgezeichnet – und auch das Zuggerät hat die Reise überlebt!
(Foto: Hanny Müller-Kessler)

In einem Hotel der Belle Epoque mit traumhafter Seesicht nächtigten wir. Am Mittwoch rollten, liefen wir zum Schloss Chillon. Dank interaktiven Guides erfuhren wir viel Wissenswertes rund um die mittelalterliche Wasserburg. Am Nachmittag ging die Zugfahrt weiter nach Visperterminen. In Visp bestiegen wir das Postauto. Die neuen Postautos sind mit integralem Hebebühnenlift ausgestattet. So kamen wir pünktlich auch im höchstgelegenen Weindorf

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Gutes Bauchgefühl, gutes Lebensgefühl

Transanale Irrigation (TAI) ist eine langfristige Lösung für viele Kinder und Familien, bei denen eine Darmfunktionsstörung vorkommt. TAI kann die regelmäßige Darmentleerung und das Wohlbefinden nur mithilfe von lauwarmen Wasser wiederherstellen.

Navina™ Smart ist ein elektronisches TAI-System für ein sicheres und planbares TAI-Verfahren, das Kindern und Ihren Eltern bessere Kontrolle ermöglicht. Navina Smart hat eine elektronische Kontrolleinheit, die auf Ihre persönlichen Einstellungen abgestimmt ist. Dadurch wird sichergestellt, dass die Irrigation jedes Mal gleich verläuft, unabhängig davon, von wem sie durchgeführt wird.

Einfach und intuitiv bedienbar.
Erleichtert das Follow-up.
Präzise und individuelle Einstellung.

Bestellen Sie jetzt Ihr Navina Small Infopaket:

wellspect.ch

Navina™ Smart

73502-CHDE-2021-02-05 © 2019 WELLSPECT. All rights reserved.

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

Europas an. In einer Privatunterkunft mit einem guten Schluck Heida zur Begrüssung genossen wir die herrliche Bergwelt. Anderntags ging's wiederum mit dem Postauto nach Visp und per Zug nach Brig. Kurz nach Brig fuhren wir durch den langen Simplontunnel nach Domodossola, wo uns ein junger, freundlicher SBB-Mitarbeiter am Perron erwartete. Er führte uns nach dem Ausstieg sicher über die Geleise, welche nach Rückfragen in der Zentrale zur Überquerung freigegeben wurden. Es blieb etwas Zeit, die Ladenstrassen abzufahren bzw. abzulaufen und eine Zwischenverpflegung einzunehmen. Pünktlich erreichten wir mit dem Lift die unterirdisch angelegte Bahnstation der «FART», welche von Domodossola nach Locarno führt. Die avisierten Zugsbegleiter hievten Maurus einfach in den Zug, obwohl der bereitgestellte Hebebühnenlift vor Ort war. Ja gut, ich denke, das geht nur mit leichten Personen! Die Fahrt durch das Centovalli-Tal war sehr schön und die Landschaft gefiel uns beiden sehr. Der Fluss Maggia weckte in mir positive Jugenderinnerungen. Im Verlauf des Donnerstagnachmittags trafen wir in Locarno ein und verliessen den Zug mit Selbstausstieg. Entlang der Seepromenade gelangten wir wiederum zu unserem schönen Hotel mit Seeblick und Pool. Auf der Piazza Grande verwöhnten wir uns am Abend in einem Strassenrestaurant mit einem typischen Tessiner Essen.

Am Freitagnachmittag traten wir mit dem Zug die Heimreise an. Mit dem IC 2 ab Bellinzona fuhren wir zum ersten Mal durch den Gotthard-Basistunnel und waren überrascht, wie schnell wir wieder in Zürich (Reisezeit 1 Std. 48 Min.) resp. Effretikon ankamen. Mein Bahnhofvelo wartete geduldig auf mich und brachte Maurus und mich bis vor die Haustüre. Das glückliche und zufriedene Fazit unserer Zugferienreise: «Wir werden die Reiseart mit ÖV wiederholen. Mein Rucksack muss das nächste Mal jedoch einiges leichter sein!»

Reisen mit dem Rollstuhl

Die Fahrplanabfrage in der SBB-App oder im Web lässt sich in den Einstellungen so konfigurieren, dass nur Linien mit rollstuhlgängigen Zügen und Stationen angezeigt werden – was allerdings das Angebot etwas einschränkt. In der Praxis gestaltet sich das Reisen mit der Bahn unkompliziert. Es braucht nur etwas Planung. Je leichter Rollstuhl und Person sind und je mehr diese beim Ein- und Ausstieg selbst mithelfen kann, desto spontaner sind Trips möglich. Für alle anderen Fälle gibt's das SBB Call Center Handicap. An fast jedem Bahnhof gibt es Ein- und Aussteigehilfen. Die nötigen Mindestumsteigezeiten sind zu beachten – das Fahrplansystem des ÖV ist auf Fussgänger ausgerichtet.

Call Center Handicap
https://www.sbb.ch/de/fahrplan/reisehinweise/reisende-mit-handicap/sbb-call-center-handicap.html

Schulungsfilm
https://www.sbb.ch/de/fahrplan/reisehinweise/reisende-mit-handicap/schulungsfilm.html

«Ich hoffe, ich konnte den Familien auch in schwierigen Momenten eine Hilfe sein»

Dr. Stefan Altermatt

Seit einigen Monaten ist Dr. Stefan Altermatt, der langjährige Leiter der Abteilung Neurochirurgie am Kinderspital Zürich, pensioniert. Er hat mit seinem Team vielen Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus das Leben gerettet und ihre Lebensqualität verbessert. Auch Maurus, der Sohn von Hanny Müller-Kessler, durfte 1998 davon profitieren. Wir blicken im Interview auf seine berufliche Zeit zurück und fragen ihn, was er nun plant.

Interview: Hanny Müller-Kessler

Nach so vielen Jahren das Kinderspital Zürich (Kispi) loszulassen, wie war das? Wie haben Sie das erlebt?

Dr. Stefan Altermatt: Das Kispi habe ich sehr als Familie erlebt, es ging also weniger um die Institution als vielmehr darum, Abschied von den Mitarbeitenden zu nehmen. Hier konnte ich in den letzten Wochen viele Gespräche mit den zum Teil langjährigen Kolleginnen und Kollegen führen. Auf ein grosses Abschiedsevent habe ich bewusst – nicht nur wegen Corona – verzichtet, der leise Abschied liegt mir einfach mehr. Für den Bereich Neurochirurgie konnten wir glücklicherweise einen sehr qualifizierten und engagierten Nachfolger finden und in den Sprechstunden konnte ich mich auch persönlich von vielen Patienten verabschieden und sie an meine jüngeren Kolleginnen übergeben. Schon immer war es mir ein Anliegen, mein Wissen weiterzugeben. Ich hoffe, das führt auch dazu, dass die Betreuung unserer Patientinnen und Patienten weitergeht und mein Fehlen kaum ins Gewicht fällt.

Gibt es einen Fall, an welchen Sie sich besonders zurückerinnern, der Sie vielleicht in irgendeiner Weise besonders geprägt hat?

In 30 Jahren sammeln sich viele Erinnerungen, viele sehr schöne Momente, wenn es besonders gut gelungen ist, einem Kind zu helfen. Aber mehr prägten mich die schwierigen Schicksale, wenn bei einem Kind zum wiederholten Mal eine Komplikation auftrat, wenn ein Infekt oder eine Hirnblutung die Hoffnungen zunichtemachte. Hier war es immer besonders wichtig, mit den Familien zusammen den Weg zu gehen, hier habe ich auch von den Eltern gelernt, und ich hoffe, ich konnte den Familien auch in schwierigen Momenten eine Hilfe sein.

Wann wurden Sie zum ersten Mal mit Spina bifida und Hydrocephalus konfrontiert?

Schon in der Zeit als Assistenzarzt wurde ich damit konfrontiert. Damals waren die Möglichkeiten zu helfen noch sehr beschränkt. Wir hatten noch keine interdisziplinäre Betreuung, die technischen Hilfsmittel waren eher bescheiden und das Wissen gerade zum Hydrocephalus noch sehr limitiert.

Wie sehen Sie in der Rückschau die medizinische Entwicklung in diesem Bereich?

Es haben sehr grosse Veränderungen stattgefunden. Erst anfangs der 1990er Jahre hatten wir ein eigenes CT im Kispi, dann später ein MRI. Letzteres hat die diagnostischen Möglichkeiten enorm erweitert. Erstmals war es möglich, schon kurz nach der Geburt die Situation des zentralen Nervensystems zu erfassen. Bald war es dann auch möglich, schon vor der Geburt eine Diagnose zu stellen. CT und dann MRI waren auch die Basis für die Techniken der computerunterstützten Navigation, also der intraoperativen Orientierung im Gehirn. Damit konnten wir zum Beispiel die Platzierung eines zentralen Drainageschlauchs viel präziser durchführen. Die Shuntsysteme wurden von den Firmen durch Einführung programmierbarer Ventile deutlich verbessert. Dann die Entwicklung der endoskopischen Operationsmethoden, die wir Ende der 90er in Zürich einführen konnten. Erstmals war es möglich, bestimmte Arten des Hydrocephalus auch ohne Shunt zu behandeln. Die Betreuung der Kinder wurde in interdisziplinären Sprechstunden organisiert und natürlich dann der ganz grosse Schritt: die Möglichkeit, in Zusammenarbeit mit den Geburtshelfern schon vor der Geburt eine Operation anbieten zu können. Dies sind nur einige Aspekte einer sehr vielfältigen Entwicklung auf dem Gebiet der pädiatrischen Neurochirurgie.

Wie haben Sie die betroffenen jungen Eltern mit der Diagnose ihres Kindes Spina bifida/Hydrocephalus in der Erstkonsultation wahrgenommen?

Früher waren die Eltern oft völlig überrumpelt, es gab keine vorgeburtliche Diagnose und so ging es vor allem um eine Orientierung und Aufklärung. Die erste Operation bei offener Spina bifida musste sehr rasch erfolgen, was zu einer zusätzlichen Belastung führte. Bei anderen Situationen von Hydrocephalus hatten wir etwas mehr Zeit, konnten zusammen einen Weg definieren und, zwar nur vorsichtig und limitiert, einen Ausblick auf die Zukunft geben. Sehr oft war ich beeindruckt über das grosse Engagement und die enorme Betreuungsarbeit, die die Eltern geleistet haben.

Wie wichtig ist der Kontakt mit Elternvereinigungen generell in Ihrer Arbeit gewesen und wie beurteilen Sie den Nutzen?

Schon früh hatte ich Kontakt mit der Elternvereinigung, damals vor allem auch durch Vermittlung der Sozialberaterin. Es kam zu Vortragsabenden zum Thema Hydrocephalus und einmal auch zu einem Beitrag in der Zeitschrift. Daneben haben wir für die Elterninformation eine kleine Broschüre entwickelt. Die Funktion der Elternvereinigung als Ort der Unterstützung, des Austausches und der Information habe ich immer sehr positiv gesehen. Es ist aus meiner Sicht enorm wichtig, dass es diese Institution gibt. Neben den Informationen, die wir in den Sprechstunden geben können, ist dieser Informationsaustausch unter den Betroffenen sehr hilfreich.

Lesen Sie weiter auf Seite 37 →

Wir stellen vor: Melissa Pinarci

Melissa Pinarci

Die SBH-Anlässe übers Jahr sind eine gute Gelegenheit, Kontakte zu knüpfen, sich kennenzulernen und von anderen zu lernen. Im SBH Info stellen wir Mitglieder vor. In dieser Ausgabe: Melissa Pinarci.

Fragebogen: Hanny Müller-Kessler

Wie alt bist du?
Ich bin 19 Jahre alt.

Wo und mit wem wohnst du?
Ich wohne mit meinen Eltern und Bruder in der Agglomeration Zürich.

Wie verlief dein bisheriger Lebensweg/ deine Schulzeit?
Ich konnte die regelmässige Primar- und Sekundarschule besuchen, meist ohne Probleme. Die Schulen waren sehr verständnisvoll und konnten mich gut unterstützen in den Zeiten, wo ich Operationen hatte. Ich war in der Sekundarschule B eingeteilt, hätte jedoch schon vorher ins A wechseln können, aber ich wollte zuerst Schulabschluss B gut abschliessen und dann ein zehntes Schuljahr mit Abschluss A anhängen. Dies durfte ich auch machen und konnte dann mit guten Noten abschliessen.

Nach welchen Kriterien hast du deine Berufswahl getroffen?
Ich wollte etwas, das mir Spass macht, aber ich musste mir auch eingestehen, dass ein Bürojob die beste Berufswahl ist für jemanden mit einer körperlichen Behinderung. Ich schnupperte in verschiedenen Berufen, wo man stundenlang oder den ganzen Tag auf den Beinen war, dabei musste ich merken, dass ich nicht einen Job machen wollte, der mir täglich Schmerzen bereiten würde.

Wie bist du zu deiner Lehrfirma/ Lehrstelle gekommen?
Mein Bruder hatte sich vor mir bei meiner jetzigen Lehrfirma beworben. Die Art, wie die Lehrfirma die Lehre gestaltet hat, hat mir sehr zugesagt. Also habe ich mich dort beworben und bekam nach zwei Bewerbungsgesprächen dann auch die Lehrstelle als Büroassistentin. Nach Abschluss dieser Lehre konnte ich die Lehre als Kauffrau Profil B angehen, wo ich vorwiegend Verantwortung in organisatorischen Aufgaben übernahm, Kundenkontakte pflegte sowie administrative Aufgaben in verschiedenen Abteilungen erledigte.

Beschreibe deinen Berufsalltag/ deine Berufsschule
Ich arbeite viel am PC und mein Büroalltag besteht darin, selbstständig meinen täglichen Arbeiten nachzugehen. In meiner letzten Abteilung beantwortete ich administrative Fragen per Mail, zum Beispiel, wie meine Teammitglieder eine Aufgabe im Tool abschliessen sollten, welche sie erledigt haben. Weitere Aufgaben bestehen darin, die vorher erwähnten Aufgaben im Tool mit den nötigen Inputs definitiv abzuschliessen. Im Team intern klären, wie weit die Auftragsabwicklung steht, damit ich die Informationen dem Kunden weitergeben kann. Ferner Auftragsanfragen weiterleiten und alles Organisatorische für eine optimale Auftragsabwicklung vornehmen. Wenn ich nichts Weiteres zu tun bzw. alles erledigt habe, melde ich mich bei meinen Praxisausbildnern, ob weitere Arbeiten vorhanden sind. In der Zwischenzeit arbeite ich an meiner Kompetenzdokumentation, welche für meinen Berufsabschluss wichtig ist. Manchmal beantworte ich auch Anfragen von Teammitgliedern, wenn ich helfen kann, und schaue nach, ob es etwas in der Mailbox gibt, das ich beantworten kann.

In die Berufsschule gehe ich jeweils problemlos mit dem ÖV und besuche den Unterricht wie gewohnt mit meinen Klassenkameraden.

Was gefällt dir gut?
Mir gefällt es sehr in meiner Lehrfirma. Die Firma bietet IT-Infrastruktur für Klein- und Grossunternehmen an sowie Festnetz- und Mobile-Abos wie auch alles rund um die Unterhaltung für Privatkunden. Ich konnte auch selbstständig entscheiden, wo ich arbeiten wollte, und konnte so sehr wertvolle Teammitglieder kennenlernen. Mir wird sehr viel Verantwortung übertragen und Zuversicht geschenkt, und das bereits seit Lehrzeitbeginn.

Anfangs hatte ich Mühe, damit klarzukommen, oft auf meine orthopädischen Schienen angesprochen zu werden, wenn ich die Abteilung wechselte. Jedoch muss ich sagen, dass es wirklich niemanden interessierte, dass ich eine physische Behinderung habe. Wichtig war, dass ich sorgfältig, zuverlässig und gut arbeitete sowie respektvoll mit allen umging. Ich bin sehr selbstständig durch meine Lehrzeit gegangen, dank guter Unterstützung durch meine Lernbegleiterin in den Momenten, wo ich es brauchte, sowie auch durch meinen Praxisausbilder.

Was müsste aus deiner Sicht anders sein?
Aus meiner Sicht müsste nichts anders sein, denn ich habe bis heute nur gute Erfahrungen während meiner Arbeitsdauer. Auch bei stressvollen Situationen hatte ich ein super Umfeld, wo ich Hilfe holen konnte, wenn ich es brauchte. Ich bin sehr froh, dass ich bei meiner Lehrfirma arbeiten kann, zudem auch eine gute kaufmännische Berufsschule in Zürich (KVZ) besuchen kann. Ich werde super gefördert und unterstützt.

Bist du gut integriert an der Berufsschule und am Arbeitsplatz?
Ich bin sehr gut integriert, wobei ich sagen muss, dass die allermeisten Schulkameraden erst nach ein paar Monaten Schulzeit gemerkt haben, dass ich eine Beeinträchtigung habe. Ich wurde bis jetzt noch nie von irgendjemandem, sei es in der Schule oder bei der Arbeit, anders behandelt, denn wie schon gesagt, man schaut sich den ganzen Menschen an, nicht nur das Aussehen oder das reine Können.

Blasenfunktionsstörung bei Querschnitt oder Meningocele (Spina bifida)

Blasenmanagement gehört für viele bei Querschnitt- oder Meningocele- (Spina bifida) Betroffene zum Alltag. Besonders, wenn eine **neurogene Detrusorüberaktivität** (NDO, engl.: neurogenic detrusor overactivity) vorliegt. Ausgelöst wird die Erkrankung durch eine Störung des zentralen und/oder peripheren Nervensystems. Etwa aufgrund einer Rückenmarksverletzung, Spina bifida, eines Schlaganfalls, Morbus Parkinson oder Multipler Sklerose. **Die häufigsten klinischen Symptome sind Harnwegsinfekte und Inkontinenz.**[1] Unregulierte Kontraktionen der Blasenmuskulatur (Detrusormuskel) und der Anstieg des Blasendrucks können zu Schäden an der Blase sowie einem Reflux (Urin fliesst in den Harnleiter zurück) führen.[2]

Folgeerkrankungen

Der erhöhte Blasendruck gefährdet den oberen Harntrakt und kann (auch infolge des Refluxes) zu irreversiblen Schäden bis hin zum Nierenversagen führen.[1] Für Menschen mit neurogener Blasenüberaktivität bedeutet das eine reduzierte Lebensqualität – oder sogar eine verkürzte Lebenserwartung.[3]

Es ist wichtig, die Anzeichen frühzeitig zu erkennen und einen (Neuro-)Urologen aufzusuchen, um Therapieoptionen zu besprechen. Wurde eine NDO diagnostiziert, sollten Sie sich zudem regelmässig untersuchen lassen.

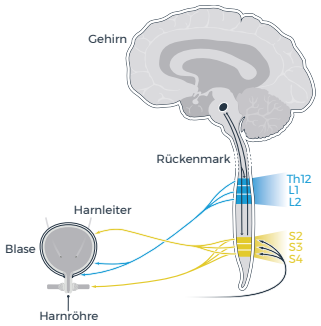
Alarmzeichen

- unfreiwilliger Urinverlust zwischen den Katheterisierungen
- Abnahme der Blasenentleerungsmengen
- (fieberhafte) Harnwegsinfekte
- Schmerzen und Drangsymptomatik im Blasen-/Genitalbereich
- schlechtere Beweglichkeit, Zunahme von Spastiken
- Schwierigkeiten bei der Katheterisierung
- Blut im Urin

Das Steuerzentrum im Rückenmark

Die Funktion der Harnblase besteht darin, Urin kontrolliert zu speichern und auszuscheiden. Diese Aktivität wird durch verschiedene Anteile des Nervensystems reguliert.[4]

Zur Steuerung der Harnblase senden **Nerven in der Blasenwand** Informationen an das Rückenmark. So existiert im unteren Rückenmark (Segmente S2 bis S4) ein **Zentrum,** das speziell für die koordinierte, kontrollierte Blasenspeicherung und -entleerung sowie den Informationsaustausch mit höheren Nervenzentren verantwortlich ist. Kommt es zu einer **Verletzung oberhalb dieses Steuerungszentrums,** wird die Verbindung und damit der Informationsfluss vom und zum Gehirn gestört. Dies kann eine **Überaktivität des Blasenmuskels** mit unwillkürlichen Kontraktionen, Urinverlust und Restharn zur Folge haben.[5]



Therapieoptionen

Oral · Transdermal · Intravesikal · Injektion · Operativ

Quellen
1. Haab F. Chapter 1: The conditions of neurogenic detrusor overactivity and overactive bladder. Neurourol Urodyn. 2014; 33 Suppl 3: S2–5. **2.** Yonnet GJ, Fjeldstad AS, Carlson NG, Rose JW. Advances in the management of neurogenic detrusor overactivity in multiple sclerosis. Int J MS Care. 2013; 15(2): 66–72. **3.** Kurze I. Neurogene Blasenfunktionsstörungen (nBFS) bei Spina bifida – aktuelle Behandlungsmöglichkeiten. Teil 1: Konservative und minimal invasive Therapie. ASBH Brief 2012; 04: 34–41. **4.** Griffiths D. Neural control of micturition in humans: a working model. Nat Rev Urol. 2015; 12(12): 695–705. **5.** Van Ophoven A. Diagnose und Therapie neurogener Blasenfunktionsstörungen. CME-Verlag 2019.

MELISANA CONSUMER HEALTH

Hast du schon Pläne für die Zeit nach der Ausbildung?
Ja, ich würde gerne nach meiner Lehre ein Diplom in Betriebswirtschaft machen, da ich gemerkt habe, dass Projektmanagement meinen Fähigkeiten entspricht.

Wie verbringst du deine Freizeit?
Ich zeichne und gehe gerne mit meinen Kollegen ins Kino oder irgendwo gut essen oder verbringe auch sonst einfach Zeit mit Freunden und Familie.

Was müsste passieren, dass du *aktiv* bei den Selbstbetroffenen-Anlässen der SBH Schweiz teilnehmen würdest?
Schwierig zu sagen. Oftmals weiss ich nicht so recht, wo ich hingehöre. Ich bin Fussgängerin und meine Behinderung Spina bifida sieht man mir äusserlich nicht wirklich an. Meine Erfahrungen decken sich oftmals nicht mit anderen Behinderten, weshalb ich mich ein wenig fehl am Platz fühle, dass ich nicht wirklich etwas dazu sagen kann, ausser natürlich zum Medizinischen.

Was möchtest du sonst noch sagen?
Ich weiss noch: Bevor ich meine Lehre begann, hatte ich so Angst, dass ich anders behandelt werden würde wegen meiner Behinderung. Ich kann nach vier Jahren in der Arbeitswelt sagen, dass es keinen Unterschied für ziemlich die meisten Menschen macht, ob man eine körperliche Behinderung hat oder nicht. Natürlich kommen Fragen, aber die sind aus reiner Neugier und nicht bösartig gemeint. Für die meisten ist es wichtig, dass man freundlich und respektvoll ist sowie dass man die versprochene Arbeit auch liefert.

→ *Fortsetzung des Interviews mit Dr. Stefan Altermatt von Seite 32–33*

Welches ist Ihr persönliches Fazit, Ihr Rückblick auf die Arbeit und wie geht es jetzt weiter?
Diese Arbeit machen zu dürfen, empfand ich immer als grosses Privileg. Aber es war auch sehr belastend, oft mit Notfallsituationen konfrontiert zu sein, nie sicher sein zu können, dass alles gut ist. Immer wieder wurde ich durch den Kontakt mit den Kindern, durch kleine Erfolge, durch eine Zeichnung oder ein Lachen entschädigt. Es hat so viele solch schöne Momente gegeben. Es war aber auch viel Arbeit, neben der Neurochirurgie war ich in die Leitung der Chirurgischen Klinik eingebunden und habe mich für den Neubau des Kispi engagiert. Ursprünglich wollte ich mich bis zum Einzug in das neue Kispi dafür engagieren, hier hat sich aber der Zeitplan dermassen verschoben, dass das nicht mehr realistisch war. Jetzt bin ich pensioniert, ich geniesse die freie Zeit ohne Termindruck; Zeit draussen in der Natur zu verbringen, die Enkel mehr zu sehen, meine Kenntnisse in den Hobbys Foto und Elektronik zu vertiefen. Es ist ein gutes Gefühl, nach viel Arbeit etwas Ruhe zu haben.

Engagieren Sie sich weiterhin fürs Kispi oder in anderen Projekten?
Klar bin ich dem Kispi weiter verbunden, aber konkrete Projekte habe ich noch nicht, da bin ich offen und schaue, was sich ergibt.

BLASENMANAGEMENT

Liquick X-treme und Liquick X-treme Plus

Voraktivierte, sofort einsatzbereite intermittierende Kathetersysteme

Geniessen Sie Ihre Unabhängigkeit – schnell und einfach

Wir von Teleflex wissen, wie wichtig es ist, Menschen dabei zu helfen, ihr Leben so einfach und komfortabel wie möglich zu gestalten und gleichzeitig ihre Unabhängigkeit und Ansprüche zu berücksichtigen. Aus diesem Grund haben wir ein innovatives intermittierendes Kathetersystem entwickelt: Das Liquick X-treme-Kathetersystem ist ein gebrauchsfertiger Katheter für die intermittierende Katheterisierung, intuitiv und einfach in der Anwendung und praktisch überall einsetzbar - für X-treme Unabhängigkeit und Komfort. Das neue Liquick X-treme Plus Kathetersystem verfügt über einen bereits angeschlossenen Urinauffangbeutel, damit Sie es jederzeit bequem verwenden können, wenn Sie sich selbst katheterisieren müssen.

Kostenlose Muster und weitere Produktinformationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence
expirion.ch

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

Scannen Sie den QR Code, um zur Expirion Website zu gelangen.

Teleflex

Ferien, Freizeit und Erholung

Familienausflug mit dem Spezialvelo

Gemeinsam den Sommer in vollen Zügen geniessen und dies mitten in der Natur? Unternehmen Sie mit Ihrer Familie einen gemütlichen Veloausflug und lernen Sie ganz neue Gegenden kennen!

Inzwischen können Sie an insgesamt 19 Mietstationen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein unkompliziert und günstig behindertengerechte Spezialvelos mieten. Die Fahrräder verfügen allesamt über Elektromotoren und können mit wenigen Handgriffen für fast jede Beeinträchtigung individuell angepasst werden. Sie finden die Liste der Stationen auf *cerebral.ch* und auf der Cerebral MAP. Rufen Sie die Velostationen an und fragen Sie nach den verfügbaren Bikes.

Miete ganzer Tag: CHF 42.–; halber Tag: CHF 30.–. Bei Rent a Bike ganzer Tag: CHF 55.–; halber Tag: CHF 40.–.

Unter Vorweisung des «Cerebral-Ausweises» erhalten Sie einen Rabatt von 50 Prozent auf dem Mietpreis. Der Rabatt wird direkt vor Ort abgezogen.

Ungehinderter Musikgenuss an Schweizer Open-Airs

Die Stiftung Cerebral engagiert sich seit vielen Jahren dafür, dass verschiedene Schweizer Open-Airs behindertengerechter werden. Nutzen Sie die Gelegenheit und geniessen Sie die vielen Konzerte hautnah und mitten im Geschehen.

Unterstützt werden diesen Sommer folgende Open-Airs:

- Gurtenfestival, vom 13. bis 16. Juli 2022, gurtenfestival.ch
- Winterthurer Musikfestwochen, vom 10. bis 21. August 2022, musikfestwochen.ch
- SummerDays Festival Arbon, vom 26. bis 27. August 2022, summerdays.ch
- Lakelive Festival Biel, vom 29. Juli bis 6. August 2022, lakelive.ch
- Seaside Festival Spiez, vom 26. bis 27. August 2022, seaside.ch

Sommerzeit – Zeit für einen Badeplausch!

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.

Barrierefreie Wanderausflüge

In folgenden Regionen stehen unsere geländegängigen JST-Multidrive-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) und im liechtensteinischen Malbun. Letzten Sommer sind Stationen im botanischen Baumgarten L'Arboretum in Aubonne (VD), auf der Madrisa in Klosters (GR), auf der Rigi in der Zentralschweiz, im Naturpark Diemtigtal im Berner Simmental und im Reka-Feriendorf Sörenberg (LU) hinzugekommen. Zudem besteht eine Mietmöglichkeit bei Rundum Ortho und Reha bei Bern.

Mehr Informationen zu diesem Freizeitangebot finden Sie auf unserer

Website www.cerebral.ch > Hilfsangebote > Erholung und Freizeit oder via Cerebral MAP.

Praktische Hilfsmittel für den Sommer

Ideal für den Badestrand: Wir leisten finanzielle Unterstützung beim Kauf eines Badewagens. Der Badewagen ist ein Liegestuhl mit Rädern, mit dem man über unebenen oder sandigen Boden bis ins Wasser fahren kann. Er eignet sich ideal für Ferien am Meer und Besuche im Schwimmbad. Der Badewagen ist zusammenklappbar und leicht zu transportieren.

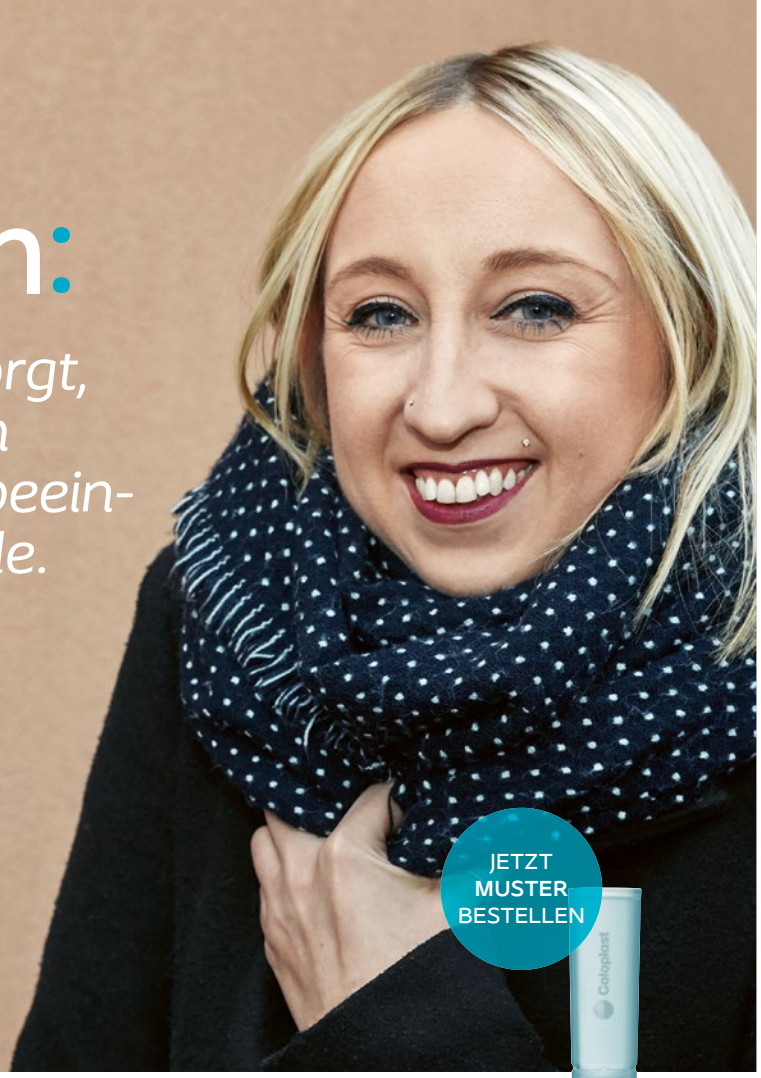
Wertvolle Dienste leistet auch der Rollschirm: Er kann am Badewagen oder am Rollstuhl befestigt werden, sein Durchmesser beträgt 1,05 m.

Beide Artikel – Badewagen und auch Rollschirm – können direkt bei *cerebral.ch* bestellt werden: Der Badewagen zum Preis von CHF 100.– und der Rollschirm zum Preis von CHF 30.–.

Ganz ehrlich:

Ich war besorgt, dass es mein Sozialleben beeinflussen würde.

Eva, ISK-Anwenderin



JETZT MUSTER BESTELLEN

Alle SpeediCath® Compact Katheter sind so konzipiert, dass sie sich leicht in den Alltag integrieren lassen.

Jetzt SpeediCath® Compact Eve testen
Einfach **QR-Code scannen** oder ein unentgeltliches Produktmuster unter **de.coloplast.ch/SCCE anfordern.**

Coloplast

SpeediCath® *Compact Eve*
designed for you

PM-16524 The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2021-07. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

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 Mattenberger, irina.mattenberger@spina-hydro.ch
Barbara Stutz, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Nordwestschweiz
vakant

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

Kontaktperson Region Zürich
Tanja Fabian, tanja.fabian@spina-hydro.ch,
Silke Korn, silke.korn@spina-hydro.ch

Zentralschweizer Vereinigung
Yvonne Grosswiler, Präsidentin
Forchwaldstrasse 12, 6318 Walchwil,
041 758 27 76, yvonne.grosswiler@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: 11.2./13.5./12.8./11.11.2022

Redaktion
Bruno Habegger, Mumenthalstrasse 5,
4912 Aarwangen, 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@spina-hydro.ch

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

Abonnemente
Jahresabonnement 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, 052 234 52 52,
office@mattenbach.ch

Auflage 850 Ex.

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung durch die Redaktion.

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

P.P.
8317 Tagelswangen
POST CH AG

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

Sponsoren des SBH-Familienwochenendes 2022

alphabetisch aufgeführt, Stand 11. Mai 2022

all4care SA, Puidoux
B. Braun Medical AG, Sempach
Coloplast AG, Rotkreuz
Hollister Liberty Medical Switzerland AG, Dietikon
LANDI Furt- und Limmattal Genossenschaft, Adlikon
Obwaldner Kantonalbank, Sarnen
Ortho Medica AG, Kriens
Orthotec AG, Nottwil
Parahelp AG, Nottwil
Publicare AG, Oberrohrdorf
Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, Bern
Schweizerische Paraplegiker-Stiftung, Nottwil
Stiftung Carl und Elise Elsener-Gut, Ibach/SZ
Stiftung Folsäure Schweiz, Zug
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich

Herzlichen Dank unseren Sponsoren für die grosszügige Unterstützung!