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

Foto: www.swiss-handicap.ch

SBH INFO **NR. 1/23**

Editorial 3

SBH-Digital 5

SBH-Welt..... 7

SBH-Interview
Silvan meets:
Geigenlehrer Christian Neff..... 9

SBH-Welt
Mina sucht deine Geschichte.....11

SBH Schweiz
Einladung zur
10. Mitgliederversammlung 12

SBH-Partner
Rückenwind im Pflegefall 15

SBH Schweiz
Einladung Wochenende
für Selbstbetroffene..... 18

SBH Schweiz
Einladung Väterausflug 19

SBH-intern
Neu in der Redaktion:
Franziska Wetzler..... 21

Medizin
Botox: ein «Game-Changer» 23

SBH-Tipp
Wie man mit Kindern
über den Krieg spricht..... 25

Swiss Handicap
Eine Messe des Lebens 26

SBH-Interview
Der Tänzer durchs Leben 30

SBH-Welt
Bist du der Erschaffer
unseres neuen Logos?..... 32

SBH-Welt
Eisiges Vergnügen..... 33

SBH-Partner
Save the Date: Limmattalerlauf 35

SBH-Interview
Osteopathie –
den Körper arbeiten lassen..... 37

Cerebral
Informationen..... 40

SBH Schweiz
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte Juni 2023

Redaktionsschluss
12. Mai 2023

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

MATTENBACH

Print und Digital
perfekt produziert.

Erdung

Liebe Leserinnen und Leser

Die Erde, unsere Welt, ist schon lange nicht mehr in ihrer «Mitte». Das Bewusstsein dafür ist immer mehr da, und doch ist es schwierig, damit gesund umzugehen. Und da wir alle auf kleinster Ebene miteinander verbunden sind , ist es schwieriger, in herausfordernden Zeiten wie diesen gesund zu bleiben.

Wir haben mehr Eindrücke zu verarbeiten, können uns ständig neue Informationen holen und uns schnell verlieren, bewegen uns insgesamt weniger als Menschen früher. Körperlich und geistig: Wir können uns nicht mehr so leicht sammeln.

Erdung ist allgemein wichtig, aber in dieser Zeit ganz besonders. Erdung benötigen wir, um in den Körper zu spüren und damit auch die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen. Wir brauchen sie somit, um authentisch und gegenwärtig im Hier und Jetzt zu leben. Geerdet sind wir ruhiger oder innerlich stiller und können besser urteilen.

Was können wir tun, um uns zu erden, in unsere Mitte zu kommen, uns zu zentrieren und «auf dem Boden» zu bleiben? Was können wir tun «im Aussen» wie «im Innen»?

Ich gebe ein paar Beispiele dafür: Im Aussen für aktuell von Erdbeben betroffene Gebiete spenden. Im Innen: Meditation oder einfache Atemübungen, rausgehen, am besten in den Wald, Spaziergänge, Gespräche, Therapien, Kreativität wie Malen, Schreiben –

Franziska Wetzler

beispielsweise sich frei alles «von der Seele» schreiben oder jeden Tag am Abend drei Dinge notieren, für die du dankbar bist (es kann auch was ganz Kleines sein wie die Tasse Kaffee am Morgen), Bewegung allgemein, Zeit mit Familienmitgliedern oder Freunden, die einem gut tun.

Was erdet dich, was bringt dich in deine Mitte? Und wenn wir uns und unser Umfeld freundlich behandeln und Gutes tun, tun wir mehr Gutes für die Erde, als wir vielleicht meinen. Denn wenn das alle tun würden ... Dann spannt sich ein Netz. Es kann nur gut werden.

Ich wünsche dir eine geerdete Lektüre dieser neuen Ausgabe von SBH Info.

Franziska Wetzler,
Redaktorin

Ganz ehrlich:

Ich hatte Angst, mich zu verletzen.

Jason, ISK-Anwender

JETZT MUSTER* BESTELLEN

*unentgeltlich

JETZT TESTEN!

Ganz ehrlich: Jason hatte erwartet, dass das Katheterisieren sein Leben erschweren würde – SpeediCath® Flex konnte ihn jedoch vom Gegenteil überzeugen. Lassen auch Sie sich von den Vorteilen und der leichten Anwendung begeistern.

Der SpeediCath® Flex im Taschenformat ermöglicht Ihnen, dank seiner praktischen Größe, auch unterwegs ein diskreteres Katheterisieren. Die flexible Kugelspitze und der elastische Griff erleichtern das Navigieren des Katheters in der Harnröhre sowie das sichere Ein- und Ausführen – egal wo Sie gerade sind.

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

Vorteile im Überblick

- Sofort gebrauchsfertig
- Flexible Kugelspitze für eine einfache Navigation
- Hydrophile Beschichtung minimiert Reibung beim Ein- und Ausführen
- Außen trockene Schutzfolie sowie elastischer Griff erleichtern das Halten und die Handhabung

Alternativ können Sie Ihr Muster auch unter **de.coloplast.ch/SpeediCathFlex** bestellen.

Coloplast

SpeediCath®
designed for you

PM-25722 The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2023-02. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

Cyrill an der Behindertensession

Wir gratulieren unserem SBH-Mitglied Cyrill Scheuber herzlich zur Wahl! Wir haben fleissig online für ihn gestimmt. Nun hat er es aus über 200 Anmeldungen unter die 44 Parlamentarierinnen und Parlamentarier geschafft, die am 24. März 2023 im Rahmen der Behindertensession in den Nationalratssaal einziehen. Er wird in der nächsten Ausgabe darüber berichten.
bit.ly/3V2oSHl

Rollstuhlskaten

Dimitri Gross (15) kam mit Spina bifida zur Welt. Der offene Rücken und der Rollstuhl halten den jungen Mann aus Corbières FR aber nicht auf. Dimitri liebt das Rollstuhlskaten. Dabei werden aus Rampen, Treppen und Kanten actionreiche Herausforderungen. «Ich brauche das Adrenalin!», meint Dimitri spitzbübisch.

Erfahre mehr über Dimitri und sein aussergewöhnliches Hobby:
paraplegie.ch/dimitri-fb

Podcast-Tipp

Ableismus: Sind uns Menschen mit Behinderung egal? Eine interessante Podcast-Folge zu einem wichtigen Thema. Ableismus ist das Fachwort für die ungerechtfertigte Ungleichbehandlung (Diskriminierung) wegen einer körperlichen oder psychischen Beeinträchtigung oder aufgrund von Lernschwierigkeiten.
spoti.fi/3Z6N5hD

CaptureAndGo-App

Ein Projekt von zwei Studentinnen aus der Schweiz soll Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer im Alltag unterstützen. Damit das klappt, ist aber die Hilfe aller gefragt. Das Ziel ist eine Art Google Maps für Menschen im Rollstuhl. Helft mit, ladet die App CaptureAndGo herunter und erfasst in eurem Umfeld die bestehenden Barrieren für Rollstuhlnutzende – je mehr, desto besser und aussagekräftiger wird die App zu nutzen sein.
apple.co/3kgmaBk

Schutz durch 100% berührungsfreie Anwendung - was Sie auch berühren, berührt nicht Ihren VaPro Einmalkatheter.

- Die Schutzhülse hilft, den Katheter vor Kontakt mit Bakterien in den ersten 15 mm der distalen Harnröhre zu bewahren und hilft, das Risiko eines Bakterientransfers in den Harntrakt zu reduzieren
- Die Schutzfolie ermöglicht es, den Katheter überall anzufassen und stellt eine Barriere dar, die hilft, Keime vom Katheter fernzuhalten

Benötigen Sie weitere Informationen oder möchten Sie ein Testprodukt anfordern? Dann besuchen Sie uns auf www.hollister.ch/VaPro.

VaPro™

Berührungsfreie Intermittierende Einmalkatheter

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

Das Hollister Logo und VaPro sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.
©2022 Hollister Incorporated.

CE 0050

Hollister

Podcast: Sende uns deine Fragen und Themen

Die SBH Schweiz plant gemeinsam mit der Vereinigung Cerebral eine Podcast-Reihe. Zur Erinnerung: Podcasts sind ein beliebtes Sendeformat. Am Mikrofon diskutieren Moderatoren und Experten über ein bestimmtes Thema. Nun bist du gefragt: Welche Themen möchtest du in einem Podcast behandelt wissen? Welche Fragen hast du? Wen sollen wir einladen? Möchtest du selbst einmal Gast in einem Podcast werden? Schreibe an: *redaktion@spina-hydro.ch*

Abonniere den Newsletter der Vereinigung Cerebral

Seit Mai 2022 ist die SBH Schweiz Mitglied bei der Vereinigung Cerebral Schweiz, Solothurn. Im SBH Info 2/2022 wurde darüber ab Seite 12 berichtet, online hier verfügbar: *spina-hydro.ch/sbh-hefte-bibliothek/*

Mit dem Zusammenschluss stehen den SBH-Schweiz-Vereinsmitgliedern auch weitere Aktivitäten und Kurse der Vereinigung Cerebral Schweiz zur Verfügung. Hole dir den direkten Link zu den Angeboten direkt via Newsletter-Anmeldung: *vereinigung-cerebral.ch/de/newsletter*

Ratgeber «Gut zu wissen …» für Eltern

Dieses schweizweit wohl einzigartige Werk beinhaltet auf 40 Seiten so ziemlich alles, was Eltern eines Kindes mit einer Behinderung wissen müssen, damit sie sich im Dschungel der Behörden, Gesetze und Angebote zurechtfinden können. Der Ratgeber für Eltern von Kindern mit einer Beeinträchtigung aller Art enthält in der 2. Auflage noch mehr Informationen, Tipps und Adressen. Die ebenfalls enthaltene Tabelle mit zahlreichen Informationen zur Hilflosenentschädigung und zum Intensivpflegezuschlag ist eine wertvolle Unterstützung für die Vorbereitung der Abklärungsgespräche durch die IV. Bestellung: *angelmann.ch/marktplatz*

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

Silvan meets: Geigenlehrer Christian Neff

Christian Neff, 44, hat zu sich selbst gefunden und seinen Lebenstraum verwirklicht – als Geigenlehrer. Ein Gespräch über seine Behinderung, seinen Beruf und seinen Alltag.

Interview: Silvan Kleeli

Sie haben Ihren Traumberuf gefunden?
Das ist genau so. Schon immer. Ich bin 1978 mit der Behinderung Spina bifida und Hydrocephalus geboren. Aufgewachsen bin ich in Münchenstein, einem Vorort von Basel, wo ich die Volksschule absolvierte. 1998 begann ich an der Musikhochschule das Studium zum Musiker. Ich wollte schon immer Geiger beziehungsweise Geigenlehrer werden. Nun unterrichte ich an der Musikschule Konservatorium Zürich seit 14 Jahren.

Spina bifida umfasst ein breites Spektrum; was sind Ihre Einschränkungen?
Ich bin Fussgänger. Um mich fortzubewegen, benötige ich zwei Gehstöcke. Bis zu meinem fünften Geburtstag ging ich am Rollator. Ich benötige keinen Rollstuhl, habe zwar einen irgendwo. Weiss nicht genau, wo sich dieser befindet (lacht). Dieser hat ganz bestimmt einen Platten. Habe ihn vor zwei bis drei Jahren das letzte Mal benutzt. Hin und wieder macht mir mein Shunt Probleme. Kurz nach meiner Geburt hatte ich sehr viele Probleme mit dem Hydrocephalus. Den Fachleuten fehlte auch das Fachwissen – mit Überdruck und Unterdruck. Dann hatte ich Ruhe bis 2017, ab 2017 hatte ich wieder vermehrt Symptome und hatte innert kürzester Zeit zwei Shunt-Revisionen.

Wie äussern sich die Symptome des Hydrocephalus?
Manchmal beim Liegen äussern sich die Schmerzen stechend im Hinterkopf. Wenn ich dann aufstehe, verschwinden sie im Normalfall glücklicherweise nach fünf bis zehn Minuten wieder. Ich habe bemerkt, dass die Ableitung des Liquors während des Liegens nicht gut funktioniert. Seit diesen Vorkommnissen habe ich das Kopfteil höher gestellt. Also schlafe ich jetzt nicht gerade im Sitzen, aber etwas höher als normal. Seit ich dies so mache, habe ich keine Schmerzen mehr.

Brauchen Sie viel Hilfe im Alltag?
Ich habe eine Putzfrau, die mich wöchentlich vier Stunden unterstützt. Sie wäscht für

mich die Kleider und reinigt die Wohnung. Im Alltag bin ich oft auf das Taxi angewiesen. Ich schätze die Unterstützung auch von meinem Psychologen. Ich habe öfters Konflikte mit den Eltern, weil ich zu viel Hilfe im Alltag erhalte und diese gar nicht wirklich benötige. Mich stört vor allem, dass man mir hilft, ohne mich zuerst zu fragen.

Sie haben keine Sonderschule besucht?

Nein, ich habe glücklich die Volksschule absolviert. Ich durfte mit meinen Freunden im Dorf in die Schule.

Wie gross ist das Arbeitspensum?

Ich unterrichte an drei Nachmittagen in Zürich. Also ich pendle dreimal die Woche mit dem Zug von Basel nach Zürich. Ich fahre kein Auto. Den Arbeitsweg bestreite ich mit dem Taxi und dem Zug. Meistens beginne ich um 16 Uhr mit der Arbeit, die dann bis in den Abend hinein dauert.

Was haben Sie für Hobbys?

Langweilig wird es mir nie. Ich bin nicht der typische Musiker, der tagtäglich die Tonleiter hinauf und hinab spielt. Ich engagiere mich auch sehr gesellschaftlich und politisch. Ich bin in der SP Basel-Stadt Mitglied. Ich setze mich ein für Menschen, die am Rand der Gesellschaft existieren. Dies füllt mich sehr aus. Ich habe schon sehr lange intensive Beziehungen mit Menschen aus der Ukraine. Seit Kriegsausbruch engagiere ich mich sehr intensiv. Ich habe mit Kollegen Benefizkonzerte veranstaltet, habe Medikamente in ukrainische Kinderspitäler transportiert. Wurde Götti von einem Kind in der Ukraine. Das Kind litt sehr an starker Leukämie. Ist leider im Alter von drei Jahren vor wenigen Monaten verstorben.

Möchten Sie uns noch was sagen?

Ich habe mich sehr gefreut über die Interviewanfrage. Ich finde dies auch wichtig. Habe nicht sehr viel Kontakt zu Gleichgesinnten mit Spina bifida und Hydrocephalus. Aber finde wichtig, dass man diese Kontakte pflegt und hat. Ich finde es auch schön, mit Ihnen zu kommunizieren. Da wir über gewisse Sachen gar nicht diskutieren müssen. Ich freue mich, dass die SBH Schweiz weitergeführt wird, auch mit diesem wunderbaren Magazin. Als ich ein kleiner Junge war, hat mein Vater das Heft gedruckt. Deshalb ist die Verbundenheit zum Magazin gross.

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit genommen haben für uns. Wir wünschen Ihnen nur das Beste in der Zukunft!

Mina sucht deine Geschichte

Mina sucht deine Geschichte. (Bild: zVg)

Mina Wehinger schreibt ihre Maturitätsarbeit über das Leben und Aufwachsen mit Spina bifida und Hydrocephalus. Sie bittet um Unterstützung und sucht Jugendliche, die mit ihr über ihr Leben und ihre Gefühlswelt sprechen. Daraus sollen mehrere Kurzgeschichten entstehen. SBH Info unterstützt die Arbeit und wird in kommenden Ausgaben darüber berichten.

Ich heisse Mina Wehinger, bin siebzehn Jahre alt und liebe das Lesen und Schreiben von Geschichten. Sie sind ein riesiger Teil meiner Kindheit, früher konnte man mich öfter mit einem Buch vor dem Gesicht nach Hause laufen sehen.
Ich habe einen jüngeren Bruder mit isoliertem Hydrocephalus und meine Mutter wirkt freiwillig im Vorstand der SBH Schweiz mit. Viele Personen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus wünschen sich in der Familie mehr Verständnis. Es wäre schön, wenn mehr Leute darüber aufgeklärt wären, wofür die Buchstaben S, B und H überhaupt stehen und was sie für das Leben von Betroffenen bedeuten.

Kurzgeschichten entwickeln

Deshalb schreibe ich dieses Jahr meine Maturitätsarbeit über das Thema «Spina bifida und Hydrocephalus bei Jugendlichen». Dabei befasse ich mich aber nicht hauptsächlich mit der Krankheit selbst, sondern mit den betroffenen Personen, ihren Familien und ihren Erlebnissen und Gefühlen.
Die praktische Arbeit besteht darin, auf Basis von Gesprächen eine Reihe von Kurzgeschichten zu verfassen, die öffentlich zugänglich gemacht werden. Da es sich um Kurzgeschichten und nicht um eine Reportage handelt, werden nicht die echten Namen verwendet und es ist wahrscheinlich, dass ich die Erlebnisse mehrerer Personen in einem fiktiven Charakter vereinen werde oder aus einer völlig anderen Sichtweise erzähle.

Verständnis fördern

Ich hoffe, dadurch mehr Verständnis bei zuvor uninformierten Menschen hervorzurufen und Eltern, die ein Kind mit Spina bifida und Hydrocephalus erwarten, eine Hilfe zu sein. Dazu brauche ich allerdings eure Unterstützung. Es würde mich freuen, wenn einige von euch bereit wären, ein Interview mit mir zu führen. Dabei ist es ganz egal, ob ihr selbst betroffen seid oder jemand aus eurer Familie, da ich so facettenreich wie möglich erzählen möchte. Habt ihr etwas erlebt, das euch sehr in Erinnerung geblieben ist?
Ganz egal ob bewegend, traurig, spannend, lustig, informativ oder ermutigend – in meiner Geschichtensammlung werden sie alle einen Platz finden.

Ich würde mich über eine Kontaktaufnahme sehr freuen:
Mina Wehinger,
mina.wehinger@stud.kslzh.ch,
Tel. 044 700 06 01

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

Offizielle Einladung zur 10. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz

Samstag, 13. Mai 2023, 10.30 Uhr
im Auditorium Hans Erni Museum,
Verkehrshaus-Gelände, Luzern

Quelle: Tobias Jung, 2017
(Hochschule Luzern – Technik & Architektur)

Traktanden

1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler:innen
3. Genehmigung der Traktandenliste
4. Protokoll der 9. Mitgliederversammlung vom 14. Mai 2022[1)]
5. Jahresbericht des Präsidenten
6. Jahresrechnung 2022[2)]
7. Revisorenbericht
8. Jahresprogramm 2023
9. Budget 2023 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2023
10. Mutationen
11. Wahlen
    a) Vorstand
    b) Präsidium
    c) Revisoren
12. Kompetenzreglement[2)]
13. Statutenrevision
14. Ehrungen
15. Anträge[3)]
16. Diverses

[1)] Publiziert im SBH Info 2/2022; Download: *spina-hydro.ch/Publikationen*
[2)] Die Jahresrechnung 2022, das Kompetenzreglement und die Statuten stehen SBH-Mitgliedern bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz ab 10. April 2023 zur Verfügung
[3)] Anträge an die 10. Mitgliederversammlung 2023 sind spätestens bis 28. April 2023 (Poststempel) einzusenden an: Präsident SBH Schweiz, Marcel Studer, Engisteinstrasse 3, 4633 Hauenstein SO

Programmverlauf

9.45–10.15	Registrierung der Teilnehmer:innen am Helpdesk SBH Schweiz in der Eingangshalle des Verkehrshauses Luzern
10.30–12.45	10. MV SBH Schweiz im Auditorium Hans Erni Museum mit Apéro
13.00–14.30	Mittagessen und Verabschiedung im Restaurant Mercato

Wissenswertes
Eintritt ins Verkehrshaus für SBH-Familien mit Kindern/Jugendlichen bis 18 Jahre ist offeriert von der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe.
– MV-Teilnehmer:innen steht der Museumsbesuch am Nachmittag frei.
– Die SBH Schweiz offeriert das Mittagessen inkl. Getränken.
– Die SBH Schweiz stellt keine Kinderbetreuung während der 10. MV 2023.

Versicherung	ist Sache der Teilnehmer:innen. Die SBH Schweiz lehnt jede Haftung ab.
Fotos/Video	Erstellte Fotos und Videos während der Anlassdauer können von der SBH Schweiz verwendet werden. Ohne schriftlichen Anmeldevermerk erklären sich die Teilnehmer:innen hiermit einverstanden.
Anreise	mit ÖV: *sbb.ch* / *vbl.ch*, Lidostrasse 5, 6006 Luzern. Für die Anreise mit dem Auto stehen kostenpflichtige Parkplätze zur Verfügung.
Lageplan	*verkehrshaus.ch*
Wichtig	Die Ausschreibung im SBH Info 1/23 gilt als offizielle Einladung zur 10. Mitgliederversammlung 2023. Kein Mail- oder Postversand! Nach der Anmeldung erfolgt ein Bestätigungsmail an die Teilnehmer:innen.
Anmeldeschluss	23. April 2023

Der Vorstand der SBH Schweiz freut sich über die aktive Teilnahme von Selbstbetroffenen sowie Ehren- und Aktivmitgliedern an der diesjährigen Versammlung in Luzern.

Im Namen des Vorstandes der SBH Schweiz
Marcel Studer, Präsident, 3. Februar 2023

✂- - - -

Orthotec

“

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

// Tanja

”

orthotec.ch

Rückenwind im Pflegefall

Ein temporärer Aufenthalt im Pflegezentrum mit medizinischen Dienstleistungen, das ist im «Rückenwind plus» in Bad Zurzach möglich. Ein Gespräch mit einem Patienten und der Geschäftsleiterin.

Redigiert von Bruno Habegger

«Rückenwind plus» in Bad Zurzach, *ruecken windplus.ch,* ist die schweizweit erste Spitalabteilung in einem Pflegezentrum. Das Angebot umfasst spezialisierte Pflege mit medizinischen Dienstleistungen für temporäre Aufenthalte. Unnötige Komplikationen vermeiden und Entlastung oder Einspringen für pflegende Angehörige bieten, nach einer Operation den erhöhten Pflegebedarf abdecken: Menschen mit Querschnittlähmung oder ähnlicher Symptomatik sowie mit Spina bifida finden hier Unterstützung. Marc Ruder hat es erlebt.

Die ersten Abklärungen und Gespräche laufen schon vor Eintritt. Unsere Case-Managerin nimmt mit den Patienten, den Angehörigen und dem Zuweiser – wie Spital, Spitex, Hausarzt – Kontakt auf und es erfolgt eine umfassende Planung vor Eintritt. Was benötigt dieser Mensch an spezialisierter punktgenauer Pflege, an medizinischen Dienstleistungen inkl. Medikationen und welche Therapien sollen geplant werden?

Marc Ruder kam im Sommer 2022 zu «Rückenwind plus», nachdem er bei einem Sturz aus dem Rollstuhl in einem Akutspital erstversorgt wurde. Er war mit einem öffentlichen Bus unterwegs und als dieser abrupt bremsen musste, wurde er aus dem Rollstuhl geschleudert und brach sich den Oberschenkel. Er wurde nach der Operation mit einem massiven Dekubitus zur Wundversorgung zu «Rückenwind plus» verlegt. Vor Weihnachten konnte er die Station mit intakten Hautverhältnissen und ohne weitere Komplikationen wieder verlassen. Im Gespräch mit Esther Peter, Geschäftsleiterin von «Rückenwind plus», denkt er positiv an seinen Aufenthalt zurück.

Marc Ruder, von Spina bifida betroffen, war mehrere Monate bettlägerig im «Rückenwind plus» in Bad Zurzach. (Foto: zVg)

Welche Pflege kann das Pflegeteam dem Menschen mit Spina bifida bieten?
Marc Ruder: Hilfe beim Erlangen einer möglichst selbstständigen Lebensweise zu Hause. Die Pflege ist entscheidend.
Esther Peter: Unsere Pflegenden haben Erfahrung in der spezialisierten Pflege, gerade auch von Patienten mit Spina bifida. Das Personal wurde spezifisch geschult und einige haben auch schon vor «Rückenwind plus» in der Neurorehabilitation gearbeitet und bringen viel Know-how mit. Unter punktgenauer Pflege verstehen wir dies: für jeden punktgenau so und nicht anders. Einzigartig wie Mutters Küche zu Hause. Und ganz wichtig für die umfassende Qualität sind die medizinischen Dienstleistungen.

Im Fall von Marc Ruder war die Dauer der Immobilität sehr lang. Er verbrachte viele Wochen lang 23 Stunden pro Tag im Bett. Was macht das mit Körper, Geist und Seele?
Marc Ruder: Langweilig, einsam. Zu Hause wäre es gar nicht gegangen und deshalb war ich froh um das Angebot im «Rückenwind».
Esther Peter: «Rückenwind plus» verfügt seit Dezember 2022 über das Angebot einer «Stationslibelle»: Sie verbringt zweimal pro Woche einen Tag auf der Station und beschäftigt sich intensiv mit den Menschen. Sie malt oder bastelt mit ihnen, macht Spiele, geht mit ihnen raus oder liest ihnen eine Geschichte vor. Dieses aktivierende und aufmunternde Angebot wird sehr geschätzt. Gerade für Patientinnen und Patienten, die viel Zeit im Bett und im Zimmer verbringen, ist dies eine willkommene Abwechslung. Es ist nicht als Luxus- oder Animationsprogramm zu verstehen, sondern dient der psychischen Balance. Das gute soziale Umfeld ist für den Heilungsprozess mitentscheidend.

Über welche Motivationsinstrumente verfügen «Rückenwind plus» und das Pflegeteam während eines Aufenthalts?
Esther Peter: Das Pflegepersonal hat nebst dem spezialisierten Fachwissen gute Sensoren. Mit Humor und guter Laune wird auch eine schwere Situation sofort leichter. Wenn man Fortschritte sieht, z. B. in der Wundheilung, so wie bei Marc Ruder, ist dies für ihn eine gute Motivationsspritze, um geduldig die Bettruhe zu ertragen.

Welche Therapieformen kamen für ihn anfänglich und mit der Zeit infrage?
Marc Ruder: Physio – die ganze Zeit. Durchbewegen im Bett.

Wie hoch ist die Gefahr eines Dekubitus bei bettlägerigen querschnittgelähmten Patienten?
Esther Peter: Die Gefahr ist sehr hoch, wenn man lange unbeweglich im Bett liegt. Es braucht spezialisierte Pflege mit den nötigen medizinischen Dienstleistungen. Unbeweglichkeit birgt viele Gefahren wie zum Beispiel Thrombosen oder Kontrakturen der Gelenke.

Wie verläuft die Dekubitus-Prävention oder -Behandlung?
Esther Peter: Für die Dekubitus-Prävention ist ein regelmässiger Positionswechsel das A und O. Weiter ist gute Hautkontrolle

zwingend und Material wie Sitzkissen und Matratzen regelmässig auf z. B. Falten, Nässe oder genügend Luft zu kontrollieren. Wenn schon ein Dekubitus vorhanden ist, ist die effektivste Behandlung die Druckentlastung, also Bettruhe mit entsprechender Lagerung und regelmässiger Umlagerung, damit nicht an anderen Stellen des Körpers ein Dekubitus entsteht. Je nach Wunde muss diese dann mit speziellem Wundmaterial auch medizinisch versorgt werden. Eine Wundexpertin oder ein Wundexperte ist ebenfalls während der ganzen Behandlungszeit unabdingbar.

Welche Massnahmen werden bei bettlägerigen querschnittgelähmten Menschen ergriffen, damit keine Harnwegsinfekte und keine schwere Obstipation auftreten?

Esther Peter: Auch diese beiden Themen gilt es im Auge zu behalten. Gute Händehygiene und die gelernte Handhabung des Einmalkatheterismus verhindern Harnwegsinfekte. Genügendes Trinken und die Stuhlmengen-Kontrolle verhindern eine Verstopfung. Das regelmässige Durchbewegen in der Physiotherapie sorgt auch für die innere Bewegung, regt die Darmtätigkeit ebenso an. Wir achten gemeinsam mit unserer Hotellerie auf die Ernährung, ballaststoffreich und ausgewogen soll sie sein. Sie dient auch der Wundheilung, verhindert Durchfall oder Verstopfung und dient insgesamt dem Wohlbefinden. Auch schauen wir auf Mangelerscheinungen.

Was ist Marc Ruder während seines langen Reha-Aufenthaltes besonders gut gelungen?

Marc Ruder: Mit viel Geduld die Situation ausgestanden.

Esther Peter: Er hat seine gute Laune beibehalten und trotz widriger Umstände nicht aufgegeben. Zudem hat er sich gut an die Bettruhe gehalten und damit fest zum Gelingen des Wundverschlusses beigetragen. Pflege ist immer Teamwork. Sie ist das Ergebnis der Anstrengungen der Pflegenden und des Patienten.

Wie verlaufen das Austrittsgespräch und die Rückführung in die gewohnte Wohn- und Lebensumgebung?

Esther Peter: Entweder das Case-Management oder die Bezugspflegende plant gemeinsam mit dem Patienten und den Angehörigen den Austritt, den Transport, die Information und Wiederanmeldung bei der Spitex / dem Hausarzt etc. Kurz vor Austritt führt «Rückenwind plus» ein Austrittsgespräch. Es interessiert uns, was zur Komplikationsvermeidung und zu einem positiven Verlauf beigetragen hat und wo wir die Qualität der Behandlung und Versorgung, des Aufenthalts insgesamt, optimieren können.

Wer macht die Nachversorgung?

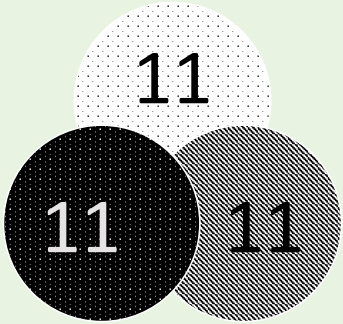
Marc Ruder: Die Spitex und der Hausarzt.

Erhalten chronisch kranke Patienten gleich wie Kurzzeitpatienten die gewünschten Kostengutsprachen für die Aufenthaltsdauer?

Esther Peter: Die Finanzierung ist sehr unterschiedlich und muss von Fall zu Fall separat mit den Patienten, den Angehörigen und den jeweiligen Versicherungen und Krankenkassen besprochen werden.

Wochenende für Selbstbetroffene 6. – 7. Mai 2023 in Solothurn

Wir laden euch herzlich zu einem gemütlichen Wochenende unter Selbstbetroffenen ein. Zusammen werden wir die Stadt Solothurn entdecken.



Treffpunkt:

Samstag, 6. Mai 2023, um 11.00 Uhr, Bahnhof Solothurn

Programm:

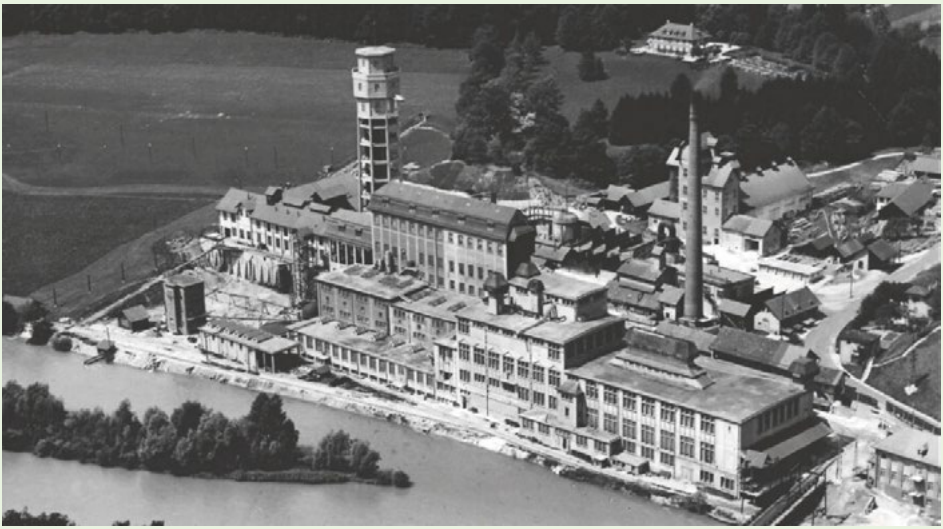
Samstag: Foodtrail – Solothurn kulinarisch entdecken
Sonntag: Spaziergang an der Aare

Unterkunft:

Jugendherberge Solothurn, Landhausquai 23,
4500 Solothurn

Für weitere Auskünfte und **Anmeldungen bis 01.04.2023** stehen euch Matthieu Mürset und Irina Mattenberger gerne zur Verfügung:
matthieu.muerset@bluewin.ch oder *irina.mattenberger@spina-hydro.ch*

Väterausflug SBH Schweiz 24. Juni 2023



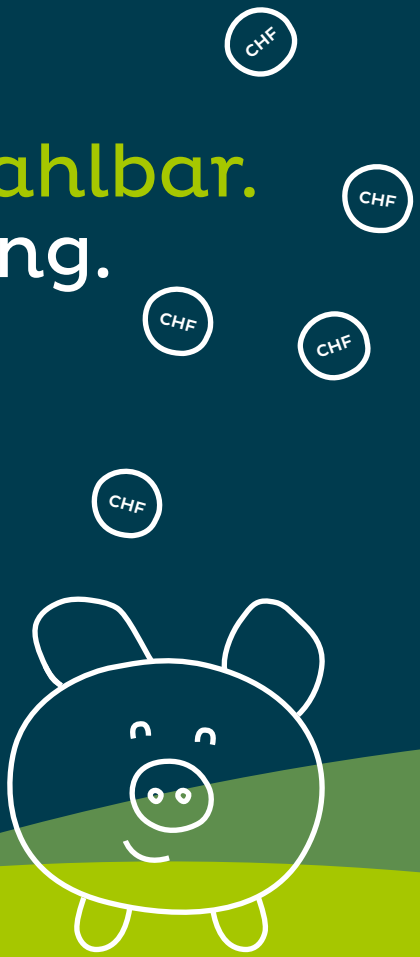
Industriegeschichte im Wandel der Zeit – 1881 gegründet, war die Cellulose Attisholz AG die einzige Cellulosefabrik der Schweiz. Heute verkörpert das direkt an der Aare liegende Areal, eine der grössten Industriebrachen der Schweiz, ein spannendes Entwicklungsprojekt. Seit 2018 ist das Attisholz-Areal wieder für die Bevölkerung zugänglich und wird in den nächsten Jahrzehnten schrittweise zu einem urbanen Ortsteil entwickelt. Erlebe eine spannende Zeitreise im Raum Solothurn.

Datum: 24.06.2023
Treffpunkt: Bahnhof Solothurn, ca. 10.00 Uhr
Anmeldung bei: Markus Frenzen, *markus.frenzen@gmail.com*, 079 335 85 69
Unkostenbeitrag: CHF 40.–

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

Neu in der Redaktion: Franziska Wetzler

In loser Folge stellen wir unser Redaktionsteam vor. Wir sind bestrebt, interessante Geschichten zu erzählen und Informationen zu vermitteln, die Leserinnen und Leser im Alltag unterstützen oder sie inspirieren.

Ich bin Franziska Wetzler, Mutter eines 9-jährigen Mädchens, das mit MMC (Spina bifida) und Hydrocephalus geboren ist. 2020 sind wir als kleine Familie von Berlin nach Basel umgezogen.

In der Schwangerschaft direkt nach der pränatalen Diagnose musste ich mehrere Tage lang googeln, um dann schliesslich auf das Spina-bifida-Forum in Deutschland und Menschen und vor allem Mamas mit ähnlichen Erfahrungen zu stossen. Das hat mir zunächst Hoffnung und Vertrauen gegeben.

So kam es, dass ich nach einigen Erfahrungen auch anderen weiterhelfen konnte. Nach dem Umzug in die Schweiz habe ich direkt durch Mitglieder der SBH Schweiz Hilfe bekommen bei all den Fragen, die ich durch den Umzug in ein anderes Land hatte.

Was mich reizt an der Tätigkeit im Redaktionsteam: Bisher schrieb ich gerne für mich selbst. Nun möchte ich mich nützlich machen für die SBH-Gemeinschaft. Für meine Tochter habe ich mich nach vielen verschiedenen Therapieansätzen umgeschaut. Einige dieser Erfahrungen waren sehr wertvoll für ihre und unsere Entwicklung und auch

Franziska Wetzler

den Glauben an die Möglichkeiten. Mich interessieren besondere Wege, die bei der Heilung helfen.

Ich selbst bin seit kurzem Craniosacraltherapeutin (und noch viel am Lernen). Ansonsten bin ich ausgebildete Erzieherin und arbeite momentan als persönliche Assistenz für eine Person mit Cerebralparese und bin zeitweise als Springerin in einer Kita tätig.

#NDO teenCamp

z.B. bei Spina bifida und Querschnitt-Lähmung

Da geht noch mehr.

Aufgrund hoher Nachfrage gehen unsere Camps in die nächste Runde: **im Juni 2023 in Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen**

09. bis 11.06.2023 | Seminarhotel in der Manfred-Sauer-Stiftung
Neurott 20, 74931 Lobbach

23. bis 25.06.2023 | Schloss Hotel Gehrden
Schlossstrasse 6, 33034 Brakel-Gehrden

Jetzt kostenlos anmelden und zu den neuen Terminen informieren!
www.ndo-camp.de

Weitere Infos rund um das Thema NDO findest du hier:
www.leben-mit-ndo.de

Eine Initiative von

FARCO | MELISANA CONSUMER HEALTH

Sponsor

PubliCare

NDO steht für **neurogene Detrusorüberaktivität** und bezeichnet eine durch eine Schädigung des Nervensystems ausgelöste Blasenfunktionsstörung. Die Funktionsstörung kann zum unwillkürlichen Zusammenziehen des Blasenmuskels führen, wodurch es zu unfreiwilligem Harnabgang (Inkontinenz) kommen kann.

Botox: ein «Game-Changer»

Die Behandlung von Harnblasenfunktionsstörungen bei Menschen mit einer Spina bifida hat dank Botox grosse Fortschritte gemacht. Die Wirkung ist belegt. So funktioniert die Behandlung.

*Text: Dr. med. Lorenz Leitner und Prof. Dr. med. Thomas M. Kessler**

Menschen, die mit einer Spina bifida zur Welt kommen, leiden sehr häufig und lebenslang an einer eingeschränkten Kontrolle der Harnblase. Dies kann sich als ungewollter, die Lebensqualität stark beeinflussender Urinverlust, als erschwerte Harnblasenentleerung mit Notwendigkeit der Verwendung eines Katheters oder als Kombination von beidem manifestieren.

Tödliche Gefahr

Eine oft nicht bemerkte, aber lebensbedrohliche Gefahr ist der Koordinationsverlust von Harnblase und Schliessmuskel. Ziehen sich Harnblase und Schliessmuskel gleichzeitig zusammen, können hohe Drücke im Innern der Harnblase entstehen, Urin kann in die Nieren zurücklaufen und sich aufstauen. Dies kann zu einem Verlust der Nierenfunktion führen. Früher waren solche Nierenprobleme eine der häufigsten Todesursachen bei Menschen mit einer Spina bifida.

Bis 2012 bestand die Standardtherapie in der Gabe eines Antimuskarinikums, eine Medikamentengruppe, mit der die Harnblase beruhigt werden kann. Trotz meist guter Wirkung verursachen diese Medikamente bei vielen Patientinnen und Patienten unerwünschte Nebenwirkungen wie einen trockenen Mund, harten Stuhlgang oder Müdigkeit. Bei unzureichender Wirkung war zum Schutz der Nierenfunktion gelegentlich eine Operation mit Vergrösserung der Harnblase durch Darm (meist Dünndarm) notwendig.

Botox ist der neue Goldstandard

Seit 2012 ist Botox eine von den europäischen und amerikanischen Behörden anerkannte Alternative zur Behandlung von neurologisch bedingten Harnblasenfunktionsstörungen. Botox ist ein Nervengift, das die Übertragung der Signale vom Nerv auf den Muskel hemmt. Wird es in einen Muskel gespritzt, lähmt es diesen für eine gewisse Zeitdauer. Die Botox-Behandlung der Harnblase wurde von Prof. Dr. med. Brigitte Schurch im Zentrum für Paraplegie der Universitätsklinik Balgrist erforscht und vor über 20 Jahren erstmals beschrieben und eingesetzt. Diese Therapie stellt seither eine Revolution in der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einer neurologisch bedingten Harnblasenfunktionsstörung dar. Das unwillkürliche Zusammenziehen der Harnblase blieb bei den Behandelten meist zwischen neun und bis zu zwölf Monate aus. Danach ist eine erneute Botox-Behandlung der Harnblase notwendig. Heute gehört der Eingriff zum Goldstandard, wird weltweit durchgeführt und gibt vielen Menschen eine enorme Lebensqualität zurück.

So erfolgt die Behandlung

Die Behandlung wird minimalinvasiv im Rahmen einer Harnblasenspiegelung durchgeführt (Abbildung 1). Es bedarf ausser einer örtlichen «Betäubung» keiner Narkose und ein Spitalaufenthalt ist nicht notwendig. Zwischen Ankunft und Verabschiedung liegen meist keine 45 Minuten – der eigentliche Eingriff dauert 10–15 Minuten. Wir führen diese Intervention in der Abteilung für Neuro-Urologie der Universitätsklinik Balgrist sehr oft durch – es handelt sich um einen Routineeingriff.

Über das Instrument führen wir eine dünne Nadel ein und spritzen gezielt Botox® in den Harnblasenmuskel (Abbildung 1). Komplikationen gibt es nur selten und die Patientinnen und Patienten sind sehr froh, dass diese Intervention ambulant und in örtlicher «Betäubung» durchgeführt wird. Es bedarf einzig einer Nachkontrolle mit Harnblasendruckmessung, um zu testen, ob die Therapie erfolgreich war und die Nieren damit geschützt sind. An der Universitätsklinik Balgrist führen wir den Eingriff ab dem 16. Lebensjahr durch, bei jüngeren Betroffenen wird die Therapie im Kinderspital vorgenommen.

Studien bestätigen die Wirkung

In unserer Langzeituntersuchung von Botox-Anwendungen während über 15 Jahren stellte sich heraus, dass 60 Prozent der Betroffenen mit dieser Behandlung sehr zufrieden sind und sie regelmässig wiederholen. 40 Prozent stoppten die Botox-Therapie: Die Hälfte davon, weil Botox bei ihnen nicht oder nicht mehr die gewünschte Wirkung gezeigt hat, denn es ist nie garantiert, dass eine Behandlung bei allen Menschen anspricht. Die andere Hälfte fand die Behandlung aufgrund der jährlichen Wiederholungen zu anstrengend und bevorzugte andere Therapien.

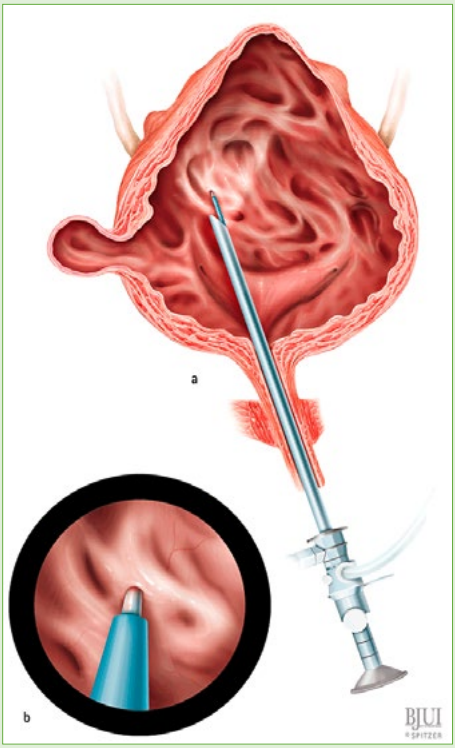


Abbildung 1:
Harnblasenspiegelung und Injektion von Botox in den Blasenmuskel.

(a) Die Harnblasenspiegelung erfolgt mit dem Zystoskop, die dargestellte Harnblase zeigt bereits dicke Muskelstränge und Ausstülpungen, wie sie bei Menschen mit einer Spina bifida häufig vorkommen.

(b) Das Zystoskop hat einen kleinen Kanal, über welchen eine Nadel eingeführt werden kann. Darüber wird das Botox unter Sicht in den Harnblasenmuskel appliziert.

Quelle Bildmaterial: Stephan Spitzer, Atelier für Medizinische Illustration, spitzer-illustration.com

Unsere Langzeitstudie hat jedoch vor allem eines gezeigt: Im Grossen und Ganzen sind die Patientinnen und Patienten mit der Botox-Therapie zufrieden: Sie steigert ihre Lebensqualität mit einer auch nach fast 20 Jahren konstanten Wirkung. Am Beispiel der Botox-Behandlung können wir eindrücklich aufzeigen, wie erfolgreich gute Forschung sein kann. Laufend prüfen wir deshalb auch in Zukunft neue Therapieansätze.

*Die Autoren sind in der Abteilung für Neuro-Urologie der Universitätsklinik Balgrist in Zürich tätig. Kontakt: *neuro-urologie.sekretariat@balgrist.ch*

SBH-Tipp

Wie man mit Kindern über den Krieg spricht

Im Februar jährte sich der Ausbruch des Ukraine-Kriegs. Auch andernorts geschieht Schreckliches. Das stellt Eltern vor eine grosse Herausforderung: Soll man Kinder davor schützen?

Text: Bruno Habegger

Seit 2020 jagt eine Katastrophe die andere. Corona, der Krieg, das Erdbeben, Tod, Leid und Verbrechen auf allen Kanälen, im Fernsehen und in den sogenannten sozialen Medien. Das beschäftigt Kinder. Sie sprechen darüber auf dem Pausenplatz, im Schulzimmer und am Familientisch. Wie sollen Eltern damit umgehen?

Eine natürliche Reaktion ist es, sein Kind vor dem Bösen der Welt schützen zu wollen, gerade wenn es eine Behinderung und gesundheitliche Sorgen hat und öfters beim Arzt ist. Ein natürlicher Reflex, doch es lohnt sich, ihn sich bewusst zu machen. Es ist darum wichtig, zuerst einmal selbst zu recherchieren, sich klar über die eigene Haltung zu werden. Erst dann wirkt ein Gespräch mit dem Kind. Folgende Tipps dienen dir hoffentlich als Inspiration.

Nimm die Gefühle des Kindes ernst: Finde heraus, was das Kind bereits weiss. Verwende eine altersgerechte Sprache und achte stets auf die Wirkung deiner Worte. Versichere ihm, dass es nicht in Gefahr ist. Höre zu. Und vergewissere dich immer wieder, dass es dem Kind gut geht. Achte auf Gefühls- und Verhaltensänderungen.

Vermittle Ruhe und Sicherheit: Vermeide Pauschalisierungen und betone, dass Menschen auf der ganzen Welt nach Frieden suchen. Erzähle positive Geschichten. Jene von Helferinnen und Helfern etwa. Oder nimm mit dem Kind an einer Spendenaktion teil.

Suche nach Antworten mit dem Kind: Es ist okay, nicht auf alles eine Antwort zu haben. Das eröffnet die Chance, gemeinsam mit dem älteren Kind danach zu suchen. Wie entsteht ein Erdbeben? Was ist los in der Ukraine? Für fast jedes Thema finden sich kindgerechte Aufarbeitungen, z. B. auf YouTube.

Triff Abmachungen für den Umgang mit schrecklichen Bildern auf Social Media: Kinder können verstehen, dass gewisse Bilder oder Videos schädlich für sie sind. Mach mit deinem Kind ab, was es tun soll, wenn es darauf stösst. Generell sollte TikTok nur begleitet konsumiert werden. Hat das Kind ein verstörendes Bild oder Video gesehen, besprich es mit ihm.

Eine Messe des Lebens

Technologie ist die Lösung für alltägliche Dinge: Rund 10 000 Menschen haben sich an der Swiss Handicap 2022 über neue Produkte informiert und die Gelegenheit zum Gespräch mit den Anbietern genutzt.

Text: Bruno Habegger und Hanny Müller-Kessler
Fotos: Hanny Müller-Kessler

Die Swiss Handicap 2022 in Luzern ist die Leitmesse für Hilfsmittel jeder Art, die behinderten Menschen das Leben erleichtern. Sie zeigt aktuelle Trends und vermittelt unverbindliche Gespräche mit Anbietern und Fachpersonen an den Ständen. Rund 10 000 Menschen nutzten das Angebot laut Messeleiterin Barbara Kretz.

Sie zeigt sich mit dem Ergebnis der Messe zufrieden: «Mit einem Mix aus Information, Netzwerken sowie Spiel und Spass konnte die Swiss Handicap ein gelungenes Messeerlebnis schaffen. Sowohl Betroffene und Angehörige wie auch Interessierte erhielten vielversprechende Lösungsansätze und spannende Einsichten.»

Ein persönlicher Eindruck vor Ort

Hanny Müller-Kessler, Geschäftsführerin der SBH Schweiz, besuchte die Messe gemeinsam mit Sohn Maurus. Sie berichtet: Mit dem ÖV angereist, besuchten wir in der Halle 2 zuerst den Kurzvortrag im Forum «Wie Handicap mit Freude geht». Rollstuhlfahrer Stephan Freude, Impulsgeber und «MutMacher», erklärte in ruhiger und offener Art, dass die persönliche Freude schlussendlich aus dem eigenen Innern kommen muss. Wie recht er doch hat!

Anschliessend begaben wir uns zum Nintendo-Stand. Dort trafen wir auf die aktiven Gamer Tanja Fabian und Tochter Lenya. Umgehend bekamen auch wir eine Konsole in die Hände, und wir spielten mit den zugeteilten Figuren auf dem grossen Bildschirm mit. Ein jeder weiss, gamen ist mit Stress verbunden! Einen kleinen Trostpreis gab es am Ende des Spiels für alle vier Beteiligten. Mit Tanja Fabian reiste auch unser Neumitglied Tanya T. aus der Ukraine an. Erstmals seit unserem letzten Treffen Ende August 2022 konnte ich mich mit ihr etwas auf Deutsch unterhalten.

Maurus und ich streiften entlang der vielen Hilfsmittelstände und informierten uns über Rollstuhl-, Orthopädie- und medizinische Hilfsmittelversorgung u. v. m. In der Halle 1 wurde die ganze Palette des Fahrzeugumbaus angeboten und es wurden viele Breitensportangebote von PluSport vorgestellt. Es herrschte an diesem Samstagnachmittag eine frohe Stimmung auf der Messe. Die Besucherzahlen waren aus meiner Sicht sehr angenehm, sodass man an den verschiedenen Ständen auf die eigenen Fragen kompetente Antworten vom Fachpersonal erhielt.

Maurus blieb einmal mehr beim Stand von Genny Mobility hängen und liess sich vom CEO den futuristischen Lifestyle-Rollstuhl «Genny Zero» zeigen. Dieser soll Mitte

2023 auf den Markt kommen. Eine Probefahrt musste natürlich sein. Maurus' Augen strahlten und wer weiss, vielleicht wird das dereinst sein Automobilersatz sein.

Hungrig und durstig ging es alsdann noch ins Restaurant, wo wir einige selbstbetroffene Vereinsmitglieder trafen. Nach einem lockeren Austausch ging es schon wieder auf den Zug Richtung Zürich, wo wir uns unter die Weihnachtsmarktbesucher mischten und dem Weihnachtschor auf dem Werdmühleplatz lauschten.

Die nächste Messe

In zwei grossen Hallen waren Lösungen für beinahe jedes Alltagsproblem zu finden – so konnte man sich über den Umbau von Autos informieren wie auch über den Einsatz von Assistenzhunden oder über die neuesten Rollstühle, die Treppen überwinden. Gemeinsam backen und andere Aktivitäten sowie Fachvorträge runden die Messe jeweils ab.

Die nächste Swiss Handicap findet vom 29. November bis 1. Dezember 2024 in der Messe Luzern statt.

Orthotec

SWISS+TRAC

SWISS
HANDICAP

Machen Sie Träume wahr!

Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe erfüllt Herzenswünsche von Kindern mit einer Krankheit oder Behinderung.

Sternschnuppe

www.sternschnuppe.ch
IBAN CH47 0900 0000 8002 0400 1

Online spenden

Diese Anzeige ist für die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe kostenlos.

Der Tänzer durchs Leben

Cato Lie ist Präsident der internationalen SBH-Organisation IFSBH und engagiert sich in seiner Heimat Norwegen seit Jahren für die Anliegen von Behinderten. Ein Interview mit dem ehemaligen Rollstuhltänzer über sein Leben und seinen Alltag.

Text: Sheptim Elshani

Der 61-jährige Vater zweier Kinder ist mit Spina bifida geboren und Rollstuhlfahrer. Aufgewachsen in den Niederlanden ging er 1979 zurück nach Norwegen. Cato Lie ist sehr sprachgewandt: Er spricht Norwegisch und Englisch und verfügt über Grundkenntnisse in Französisch und Deutsch.

Er hat einen MBA an der «Handelsakademiet» in Oslo abgeschlossen. Sowohl im privaten wie auch im öffentlichen Sektor verfügt er über Erfahrungen in den Bereichen Marketing, Assistive Technology, Financial Management und Logistik.

Seit 2002 arbeitet Cato Lie für den FFO, den norwegischen Verband der Organisationen von Menschen mit Behinderung. Die letzten zehn Jahre war er für die Verfahrenspolitik des FFO für Universaldesigns und Barrierefreiheit in allen Bereichen der Gesellschaft, in Gebäuden und Wohnräumen und im Transport verantwortlich.

Sein Ziel ist es, die Politik des norwegischen Parlaments bezüglich Barrierefreiheit zu beeinflussen.

Was machen Sie aktuell?

Seit sechs Jahren bin ich Vorstandsmitglied der IF, aktuell bin ich Präsident der Organisation. Die letzten paar Jahre führte ich die Arbeitsgruppe zum Thema «Älterwerden mit Spina bifida».

Ich habe ein grosses internationales SBH-Netzwerk und ich arbeite aktiv an seiner Erweiterung. Ich bin auch Mitglied des Europäischen Behindertenforums und 2021 wurde ich zum Vorstandsmitglied des IDA ernannt. Zusätzlich führte ich zehn Jahre lang als Gemeinderat in Nesodden das Dossier Behinderung, bin aber vor drei Jahren zurückgetreten. In vielen Vorständen war ich Vertreter, einschliesslich der norwegischen Spina-bifida-Vereinigung.

Erzählen Sie uns: Wie war es für Sie, mit Spina bifida aufzuwachsen?

Ich wurde 1961 mit Spina bifida geboren. Zu dieser Zeit war in Norwegen sehr wenig über die Diagnose bekannt, und die Erwartung war, dass ich früh sterben würde. Ich wurde am Rücken operiert, als ich fünf

Tage alt war. Kurz davor wurde ich getauft. Bei der Taufe kamen meine Grosseltern in Schwarz …

Ich hatte schon als Baby Hydrocephalus, aber zu der Zeit gab es in Norwegen keine Shunts. Zum Glück fand mein Hirnwasser seinen Weg, so löste sich das Problem von selbst. Ich hatte auch schwere Blaseninfektionen, die mit Medikamenten für Erwachsene behandelt wurden – erfolgreich. Anscheinend hatte ich ein starkes Herz.

Ich wurde mit ausgerenkten Hüften geboren, und meine Eltern taten alles Mögliche, um mir das Laufen zu ermöglichen. So entschieden sie sich, mit der ganzen Familie (Eltern und vier Kinder) nach Holland zu ziehen, wo die Kenntnis über Spina bifida besser war. Ich hatte viele Operationen, um die Hüften und Füsse zu korrigieren, war über ein Jahr im Krankenhaus. Die Operationen waren erfolgreich, und sie ermöglichten mir, mit Krücken zu laufen.

Was können Sie uns über Ihre Erfahrung als Kind und in der Schule mit Gleichaltrigen erzählen?

Ich bin mit einer Schwester und zwei Brüdern aufgewachsen, wobei mein jüngster sowohl ein guter Freund als auch ein Beschützer war. Als ich sechs Jahre alt war, wurde ich auf eine Sonderschule mit ausschliesslich behinderten Kindern geschickt. Meine Schulzeit setzte ich in einer normalen Sekundarschule fort, in der ich der einzige behinderte Schüler war. Das war eine ziemliche Herausforderung. Ich hatte tolle Freunde und ein gutes Leben. In meiner Freizeit schloss ich mich den Pfadfindern an, die nur aus behinderten Pfadfindern, aber nicht behinderten Leitern bestanden, und ich begann auch mit verschiedenen Sportarten wie Schwimmen und Rollstuhlbasketball. 1979 zogen wir zurück nach Norwegen und ich setzte meine Ausbildung fort.

Erzählen Sie mir bitte über Ihre Tätigkeit in der norwegischen Spina-bifida-Vereinigung und in der IF.

Ich zog 1981 nach Oslo, um mein Studium zu beginnen, und trat gleichzeitig in den Vorstand des norwegischen Spina-bifida- und Hydrocephalus-Verbandes ein, wo ich 20 Jahre lang verschiedene Funktionen ausübte. Als ich 2002 dem FFO beitrat, schied ich aus dem Vorstand aus, weil der norwegische Verband Mitglied des FFO wurde. Zur gleichen Zeit kamen meine Kinder auf die Welt und ich musste mich auf ihre Erziehung konzentrieren.

Im Jahr 2015 wurde ich gebeten, dem Vorstand der IF beizutreten, und wurde Schatzmeister. Seit Juni 2021 bin ich Präsident der IF, eine anspruchsvolle Aufgabe in schwierigen Zeiten.

Ich hoffe, dass ich dazu beitragen kann, die IF weiterzuentwickeln, damit die Organisation wachsen kann, und für mich ist die Verbesserung des Lebens von Menschen mit Spina bifida ein sehr wichtiges Ziel. Daher hoffe ich, dass die IF zusammen mit ihren Mitgliedern dieses Ziel erreichen kann.

Was machen Sie in Ihrer Freizeit?

Mit meiner Arbeit, meinen Kindern und den Vorstandsfunktionen habe ich nicht viel Freizeit, aber wenn ich Zeit habe, geniesse ich es, mit Freunden und Familie zusammen zu sein. Ich geniesse es auch, Manchester United beim Fussballspielen zuzusehen, einen guten Film zu sehen oder ein gutes Buch zu lesen.

Erschaffst du unser neues Logo?

Die SBH Schweiz sucht zum kommenden Jubiläumsjahr ein neues Logo. Die drei besten Ideen werden prämiert. Reiche deinen Vorschlag ein bis 31. August 2023.

Seit der Mitgliederversammlung 2022 heisst unsere Vereinigung offiziell «SBH Schweiz». Anlass war die zunehmende Verwirrung angesichts eines sperrigen und langen Namens – und die Aussicht auf das 50-Jahr-Jubiläum im Jahr 2024.

SBH Schweiz

Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus

Mit der Namensänderung soll es nicht getan sein: Wir möchten nun mit einem neuen visuellen Auftritt zeitgemässer und nahbarer wirken. Das bisherige Logo soll weichen – es passt eher zu einer Apotheke als zu einer Eltern- und Selbstbetroffenenvereinigung, die positiv und vermittelnd wirken will, Aufklärung betreibt und Hilfe zur Selbsthilfe anbietet.

Wir gehen dabei sorgsam mit unseren Geldern um und möchten dafür keine Agentur engagieren, sondern jungen Menschen eine Chance geben, uns ihre Ideen zu zeigen. Die beste Idee wird mit CHF 1000.– prämiert und umgesetzt.

Was wir erwarten

Keine Angst, wir erwarten keine professionelle Arbeit, kein Brandbook oder dergleichen.

Im Minimum benötigen wir von dir:

- einen durchdachten Logovorschlag (inkl. Hinweisen zum Logogebrauch)
- Bestimmung der Farbwelt (inkl. Begründung)
- Bestimmung der Bildwelt (inkl. Begründung)
- ein PDF mit allen enthaltenen Elementen unseres künftigen Auftritts

Deine Vorschläge sollten in Digital- und Printanwendungen funktionieren.

Mach mit und gewinne CHF 1000.–

Bist du der kreative und begeisterte Jungkünstler (m/w), der uns unseren neuen Auftritt visualisiert? – Dann nimm Teil an unserem Branding-Wettbewerb und reiche uns deinen Vorschlag ein.

Das Gewinner-Branding (ausgewählt durch eine interne Jury der SBH Schweiz) wird mit CHF 1000.– ausgezeichnet.
Die Verwendungsrechte gehen damit vollumfänglich an die SBH Schweiz über.

Teilnahmebedingungen

Du bist in Ausbildung oder im Studium im Bereich Design/Kunst/Branding/Werbung/PR oder du beschäftigst dich in deiner Freizeit damit? Du bist Profi und möchtest dich sozial engagieren?

Wir freuen uns über deinen Vorschlag bis am 31. August 2023 an *geschaeftsstelle@spina-hydro.ch.* Fragen zum Wettbewerb bitte ebenfalls an diese Adresse.

Der Rechtsweg ist ausgeschlossen.

Eisiges Vergnügen

Monoskibob ist eine herausfordernde Sportart, die viel Spass im Schnee bringt. Bis Ende März kannst auch du in Wildhaus mitmachen.

Text und Foto: Hanny Müller-Kessler

Bei eisigen Temperaturen trotzten unsere beiden Monoskibobfahrer Kai Elmiger und Maurus Müller dem Wetter: Sie erlebten am 21. Januar 2023 unter kundiger Kursleitung von Billie Stump von PluSport Schweiz einen lehrreichen und frohen Skitag an den frisch verschneiten Hängen von Wildhaus (Oberdorf 1230 m ü. M. bis Gamsalp 1770 m ü. M.).

Seit 1988 ist Monoskibob eine paralympische Sportart. Das Sportgerät ermöglicht ein sitzendes Gleiten über die Hänge, mit Stabilos als Ersatz für die Skistöcke, an deren Enden kleine Skier befestigt sind.

Infolge Kälte dauerte das gemeinsame Mittagessen im Restaurant Oberdorf an diesem Samstag auch etwas länger. Anschliessend ging es alsdann nochmals zum Nachmittagstraining.

Die Gruppe fährt von Dezember bis Ende März regelmässig in Wildhaus Monoskibob.

Willst du in der Wintersaison 2023/2024 mit von der Partie sein, informiere dich unter: *plusport.ch/de/kontakt/*

Ortho Medica
Alles Gute für Ihre Kontinenz

orthomedica.ch

Nur das Beste für Sie

Ortho Medica macht es Ihnen so einfach wie möglich. Wir bieten Ihnen beste Produkte und nützliche Services rund um die Kontinenzversorgung. Mit individuellen Lösungen für Ihre optimale Lebensqualität. Dabei ist uns wichtig, dass Sie sich rundum gut betreut und sicher fühlen.

Lassen Sie sich beraten
– wir sind gerne für Sie da.

Unsere praktischen Services für Sie:

→ Musterbestellung
Fordern Sie noch heute Ihre kostenlose Musterbox an.

→ Lieferabo
Sie bestimmen die Lieferfrequenz nach Ihren Bedürfnissen.

→ Abrechnung
Einfach und schnell: Wir rechnen wenn möglich direkt mit Ihrem Versicherer ab.

Save the Date: Limmattalerlauf Urdorf, 10. Juni 2023, 13 Uhr

Sei aktiv oder passiv am Limmattalerlauf 2023 zugunsten der SBH Schweiz dabei!

«DEINE DISTANZ, DEINE HILFE, DEIN PROJEKT

Wählt euer Startgeld selbst oder – noch besser – sucht Sponsoren, die euch pro gelaufenem Kilometer unterstützen. Wir sammeln gemeinsam für ein Projekt der Stiftung Horyzon sowie einen wohltätigen Zweck in der Schweiz [= SBH Schweiz]. Als Gruppe könnt ihr zudem 25 % eures Spendengeldes für ein eigenes Projekt einsetzen. Macht mit am Limmattalerlauf!»

So lautet die Anzeige auf der Website des Limmattalerlaufs 2023, *limmattalerlauf.ch*.

Der Vorstand der SBH Schweiz freut sich, wenn möglichst viele selbstbetroffene Vereinsmitglieder mit Angehörigen/Freunden/Bekannten vor Ort aktiv dabei sein werden oder passiv als Sponsoren die Mitglieder der Gruppe SBH Schweiz finanziell unterstützen. Alle Teilnehmer:innen melden sich eigenständig über die Webseite an und vermerken bei der Rubrik Gruppenzugehörigkeit «SBH Schweiz». Durch den Gruppenzugehörigkeitsvermerk wird der Benefit aus dem Limmattalerlauf für die SBH Schweiz doppelt erfolgreich ausfallen!

Bei Unklarheiten stehen dir die SBH-Schweiz-Geschäftsstelle, *geschaeftsstelle@spina-hydro.ch,* oder der OK-Leiter Limmattalerlauf Thomas Luginbühl, *thomas@limmattalerlauf.ch,* gerne zur Verfügung.

Auf deine aktive Teilnahme freuen sich Hanny Müller-Kessler und der Vorstand sehr.

Website/Infos/Anmeldung:
limmattalerlauf.ch/

Projekt der Stiftung Horyzon:
horyzon.ch> Projekte > Palästina > Wiedereingliederung

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

SPRECHEN WIR ÜBER BLASE UND DARM

Das Leben mit Blasen- und Darmfunktionsstörungen kann schwierig sein, aber es gibt wirksame Therapien, die die Probleme lindern können!

Wellspect bietet eine Reihe innovativer, wissenschaftlich erprobter Produkte an, mit denen die Blasen- und Darmroutine Ihres Kindes wiederhergestellt werden kann. So bleibt mehr Zeit zum Spielen und die Möglichkeit zur Unabhängigkeit.

Bestellen Sie jetzt kostenlose Muster und erhalten weitere Informationen unter 0800 620240.

wellspect.ch

73689-CH-2020-09-15 © 2020 WELLSPECT. All rights reserved.

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

Osteopathie – den Körper arbeiten lassen

Osteopathie ist eine beliebte Therapieform. Ist sie aber auch für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus geeignet? Darüber haben wir uns mit dem Experten Jean-Pierre Besse unterhalten.

Text: Franziska Wetzler

Osteopathie ist eine 120 Jahre alte ganzheitliche Therapieform, bei der Befunde durch die geschulten Hände eines Osteopathen oder einer Osteopathin ermittelt werden. Gesundheit ist nach der Osteopathie die Beweglichkeit aller Bestandteile des Körpers. Die Einschränkungen der Beweglichkeit, die für viele Beschwerden und Krankheiten verantwortlich sind, werden in diesen Behandlungen ertastet, diagnostiziert und gelöst. Untersucht werden das Bewegungssystem (Wirbelsäule, Gelenke, Muskeln, Sehnen, Faszien), das Organsystem und das Schädel-Kreuzbein-System. Alle drei Systeme stehen eng miteinander in Verbindung, sowohl mechanisch als auch über Gefässe und Nerven. Osteopathen behandeln den ganzen Menschen und nicht einzelne Symptome und Krankheiten.

Ich selbst habe positive Erfahrungen mit der Behandlung der Narbe am Rücken meiner Tochter gemacht; da ist zum Beispiel wesentlich mehr Bewegung entstanden, auch ihr Köpfchen, das immer auf derselben Seite lag, konnte sich nach wenigen Behandlungen mehr bewegen und die angeborene Hüftdysplasie ist nach wenigen Behandlungen weit zurückgegangen.

Für diesen Text habe ich mich mit Jean-Pierre Besse unterhalten. Er praktiziert schon seit 27 Jahren Osteopathie. Er ist Inhaber einer Praxis für Osteopathie in Ettlingen, Deutschland. Ausgebildet ist er als Physiotherapeut, Heilpraktiker, Osteopath (für Erwachsene und Kinder) und er ist Dozent am College Sutherland, einer der ältesten Ausbildungsstätten für Osteopathie. Dort unterrichtet er Embryologie bzw. Embryogenese der ersten acht Wochen sowie im Fach Neurologie: der Weg der Entwicklung von Gehirn und Nervensystem sowie spezielle Techniken von Sutherland.

Jean-Pierre Besse, Osteopath, mit einer Büste von Dr. Andrew Taylor Still, dem Begründer der Osteopathie. (Bild: zVg)

Ab welchem Zeitpunkt ist es gut, mit einem Säugling mit Spina bifida einen Osteopathen aufzusuchen? Ich denke da zum Beispiel an die Narbe am Rücken oder auch an die Vorbeugung gegen Tethered Cord.

J.-P. Besse: Es braucht eine speziell ausgebildete Fachperson für Kinder. Es ist gut, so früh wie möglich zu behandeln, denn wenn eine Problematik (hier die Spina bifida) ein bestimmtes Muster (auch Dysfunktions-

muster genannt) induziert, vergrössert es sich jeden Tag ein bisschen. Natürlich kann man etwas befreien, und es kann auch durchaus möglich sein, dass es mit einer Formung in der embryologischen Entwicklung zu tun hat (in der etwas gebremst worden ist). Und es ist von Wichtigkeit, wenn bestimmte Muster noch anwesend sind. Wenn man diese Muster wegnimmt, kann man einiges befreien. Wenn es im Bereich des Rückenmarks selbst ist, dann gibt es an der Stelle keine Ausdehnung, es bremst die Flüssigkeitsbewegung und damit auch den Breath of Life[1].
Das typische Bild, das man von diesen «Gezeiten» auf der Ebene hat, ist bei Spina bifida gestört. Und diese Bewegung der «Gezeiten» und der Flüssigkeiten verursacht, dass bestimmte Strukturen ihre Dynamik bekommen. Und wenn das unterbrochen ist, hat es sofort Auswirkungen.

Was darf man erwarten?

Man sieht, dass die Bildung von Struktur nur möglich ist, wenn die natürlichen Funktionen erhalten oder in Gang sind, und unter dieser natürlichen Funktion sind diese «Gezeiten» von grosser Bedeutung. Man muss wirklich deutlich den Unterschied sehen in den Möglichkeiten von Spina bifida. Man kann keine Wunder bewirken, wenn die Spina bifida im Moment der Bildung des Embryos entstanden ist, in dem Sinne, dass ein Wirbel nachwächst. Es lohnt sich auf jeden Fall, zum Osteopathen zu gehen, um zu sehen, ob noch etwas da ist im Sinne eines Dysfunktionsmusters. Und wenn man dieses tatsächlich erkennen und beseitigen kann, dann bin ich sicher, dass man viel in Gang setzen kann. Wenn es bestimmte Stellen sind, wie im Bereich der Membran, des Liquors, die man entspannen kann und die man dann lösen kann, wird sich auch der Breath of Life automatisch positiv auswirken. Bei Kindern, wenn sie ganz klein sind, weiss man, wie viel man da zurückgeben kann, wenn solche Muster anwesend sind.

Es geht darum, die Dynamik zu verbessern?

Muster entstehen aus zwei Anlässen: in der Embryonalzeit, in der sich ein Muster niedergelassen hat, das quasi noch aktiv ist. Oder lokal z. B. bei einer Narbe durch eine Operation. Man hat etwas gezwungen durch einen Gips oder die Operation. Und es kann dann sein, dass das Gewebe auch eine Art Muster bekommt – ein Dysfunktionsmuster von der Operation. Es ist tatsächlich möglich, mit den Fluida bzw. mit dem Breath of Life in diesen Schichten, die da mitoperiert worden sind, etwas zu lösen, beispielsweise an verklebten Stellen die Schichten auseinanderzubringen. Es ist aber klar, dass du als Osteopath nicht die Punkte lösen kannst, an denen Bindegewebsbrücken stattgefunden haben.

Worum geht es da?

Beim Sezieren von Leichen habe ich öfter mal gesehen, dass solche Bindegewebsbrücken vorhanden sind, obwohl es sie rein physiologisch nicht geben sollte. Hier konnte man sehen, dass es Verklebungen zum Beispiel aufgrund von Operationen gab. Wenn bei einem Patienten die Dynamik gut genug oder zurückgekehrt ist, dann werden sich diese Schichten auseinanderbewegen. Immer mehr und dann wie Kaugummi, den man auseinanderzieht. So hat man Fäden zwischen den zwei Strukturen, aber man merkt, dass sich etwas verändert hat. Die Dynamik muss da sein und diese kann man nach einer Operation in der Behandlung zurückgeben. Ein Mangel an Dynamik, nicht nur an Bewegung des Breath of Life, kann die Selbstheilung verhindern.

Osteopathie lohnt sich auch für Rollstuhlfahrende. (Bild von tomasdelgado auf Pixabay)

Hat die Osteopathie auch einen konkreten Nutzen für Erwachsene (meist Rollstuhlfahrende) mit Spina bifida?

Ein Nervensystem kann nur gut funktionieren, wenn bestimmte Parameter anwesend sind. Damit gemeint sind ein frei beweglicher Schädel, ein frei bewegliches Becken und eine frei bewegliche Wirbelsäule. So kann der Liquor, welcher im Zentralnervensystem ist, frei fliessen. Wenn wir Patienten haben, versuchen wir «zuzuhören», wo der Patient die Therapie braucht. Es kann sein, dass es nicht an dem Ort ist, wo sich das Symptom befindet. Es geht darum, Strukturen von Spannungen zu befreien, Muster rauszunehmen. Wenn der Breath of Life nicht fliessen kann, gibt es keine Selbstheilung, sondern Störungen und Verzögerungen.

Es gibt somit einen konkreten Nutzen?

Dadurch, dass man einen Einfluss auf das Zentralnervensystem hat, kann man innerhalb bestimmter Funktionen eine Verbesserung erreichen. Eine Verbesserung im Sinne von Entspannung einer bestimmten Struktur und Schmerzreduzierung. Wenn man dann weniger verkrampft ist, führt das dazu, dass die Muskulatur in gewissen Bereichen besser gesteuert wird. Man kann dadurch auch eine bessere Mobilität an den Gelenken bekommen.

Wir können sicher sein, dass wir, egal wie ausgeprägt Schäden bei einem Patienten sind, mit all diesen Patienten etwas anfangen können. Es ist genau das Gebiet der Osteopathie. Wenn sich auch nur ein kleines bisschen was lösen kann, entsteht mehr Bewegung. Und es kann während der Behandlung direkt auf das Geschehen angesprochen werden. So kann sich etwas verändern. Ein Versprechen kann jedoch nicht abgegeben werden, dass sich die Funktionalität verbessert. Nach ein paar Behandlungen und schätzungsweise langfristig zwei bis vier Behandlungen pro Jahr besteht die Grundlage für Verbesserungen. Um wirklich tiefgründig zu arbeiten, musst du den Körper arbeiten lassen.

Grundprinzipien der Osteopathie

- *Der Körper ist eine Einheit.*
- *Der Körper ist fähig, sich selbst zu regulieren, zu heilen und gesund zu erhalten.*
- *Struktur und Funktion beeinflussen sich gegenseitig.*

1 Breath of Life oder auch primäre Respiration bezeichnet eine feine innere Schwingung des Liquors, welcher unser Nervensystem schützend umgibt und das Gehirn und Rückenmark mit Nährstoffen versorgt. (Der Ausdruck primäre Respiration beinhaltet, dass der Rhythmus gegenüber anderen Rhythmen im Körper wie Atem und Herzschlag übergeordnet ist.) Er wird auch craniosacraler Rhythmus genannt. Dieser setzt beim Embryo ein, bevor die Lungenatmung da ist. Er ist spürbar wie eine Welle (Gezeitenbewegung) und im ganzen Körper wahrnehmbar. Er bringt Vitalität zu den Zellen und trägt dazu bei, dass sich der ganze Organismus organisieren, erhalten und regenerieren und heilen kann. (Es gibt demnach eine innewohnende Gesundheit, die immer da ist auch in schwierigen Situationen und der Osteopath, oder auch Craniosacraltherapeut, unterstützt diese, sodass sie sich so ausdrücken kann, dass Selbstheilung wieder möglich ist.)

Mit der ganzen Familie fernab von befestigten Strassen unterwegs sein

Mit den geländegängigen Elektrorollstühlen der Stiftung Cerebral können nicht nur holperige Wanderwege, sondern auch starke Steigungen problemlos bewältigt werden. Dank einem leistungsfähigen Elektromotor ist er auch für Menschen geeignet, die ihre Arme nicht zum Anstossen benutzen können. Für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung, die nicht in der Lage sind, den Mountain Drive selbst zu steuern, gibt es zudem Modelle mit einer Fernsteuerung, sodass der Rollstuhl bequem von einer mitwandernden Person bedient werden kann.

Im 2017 gestartet, haben wir in den letzten Jahren ein schweizweites Mietnetz für diese innovativen Gefährte aufgebaut. Inzwischen können die geländegängigen Elektrorollstühle an 13 verschiedenen Destinationen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein einfach und bequem ausgeliehen werden.

Die Mietstationen verfügen allesamt über verschiedene Wanderrouten, die speziell für die Nutzung mit dem geländegängigen Elektrorollstuhl ausgebaut wurden und versprechen so Wandergenuss für die ganze Familie.

Neu hinzugekommen sind im vergangenen Jahr Stationen im Jurapark Aargau (AG), im Val-de-Travers (NE) und in Sörenberg (LU). Wir freuen uns, dass wir so noch mehr Einzelpersonen und Familien unbeschwerte Ausflüge ermöglichen können.

Mehr Infos zu unserem JST-Mietnetz gibts unter *cerebral.ch/de/jst*

Jetzt schon buchen: Ferien auf dem Campingplatz

Unkomplizierte Campingferien mit der ganzen Familie und trotzdem bestens versorgt? Erleben Sie erholsame Ferien in unseren rollstuhlgängigen Bungalows am Vierwaldstättersee, am Rhein, an der Aare, am Sempachersee, am Lago Maggiore und am Brienzersee. Die Bungalows der Stiftung Cerebral sind komplett rollstuhlgängig ausgebaut und bieten Familien mit einem behinderten Angehörigen alles, was das Urlauberherz begehrt. Auf dem Camping Lido in Luzern steht ausserdem ein

Erlachstrasse 14, Postfach, 3001 Bern, Telefon 031 308 15 15

rollstuhlgängiger Wohnwagen auf einem festen Standplatz für Sie bereit.

Die Angebote für Campingferien finden Sie unter *cerebral.ch > Hilfsangebote > Erholung & Freizeit > Bungalows/Campingferien.* Dort findet sich auch ein PDF mit allen Adressen der Campingplätze.

Kajakfahren für alle auf fünf Schweizer Seen

Die Stiftung Cerebral bietet Ihnen die Mietmöglichkeit für speziell gefertigte Doppelsitz-Kajaks an fünf verschiedenen Seen in der Schweiz. Je nach Wunsch können die Familien selbst Kajak fahren oder sich von einem erfahrenen Kajaklehrer pilotieren lassen. Die Mietstationen finden sich an folgenden Standorten:

- *Bielersee: Kanucenter Bielersee, Barkenhafen, 2560 Nidau, Tel. 079 195 57 28*
- *Brienzersee: Hightide Kayak School GmbH, Strandbad Bönigen, Lütschinenstrasse 24, 3806 Bönigen, Tel. 079 906 05 51*
- *Vierwaldstättersee: Kanuwelt Buochs, Seefeld 8, 6374 Buochs, Tel. 078 635 24 14*
- *Genfersee: Passion Nautique, pr. General Guisan, 1110 Morges, Tel. 079 898 17 05*
- *Ober- und Zürichsee: Kanuclub Rapperswil-Jona Lidoplatz 20, Bootshaus, 8640 Rapperswil, kajakfahrenfueralle@kcrj.ch*

Die Kajaks können direkt bei den jeweiligen Mietstationen unkompliziert und zu günstigen Konditionen gemietet werden. Wichtig ist, vorgängig zu reservieren. Betroffene respektive Familien, welche bei der Stiftung Cerebral angemeldet sind, erhalten auf die Kajakmiete einen Rabatt von 20 %.

Gemütlich unterwegs mit dem Motorhome

Seit vielen Jahren vermietet die Stiftung Cerebral behindertengerechte Motorhomes für Familien. Die Wohnmobile können günstig und unkompliziert für eine oder sogar zwei Wochen ausgeliehen werden. Sie sind rollstuhlgängig ausgebaut und bieten bis zu vier Personen Platz zum Reisen, Essen und Schlafen.

Die Wohnmobile der Stiftung Cerebral können direkt bei Caravan Service Soltermann, Hindelbankstrasse 38, 3322 Schönbühl-Urtenen, Telefon 031 859 52 54, gemietet werden.

Mehr Infos zur Motorhome-Vermietung gibts unter *cerebral.ch > Hilfsangebote > Erholung & Freizeit > Motorhomes.*

all4care

Inkontinenz - und Stoma-Versorgung

MEHR LEBENSQUALITÄT
DURCH GENAU AUF DICH
ABGESTIMMTE PRODUKTE

- 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

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
Rahel Bauer, rahel.bauer@spina-hydro.ch

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

Instagram-Seite
@sbh_schweiz

SBH INFO
redaktion@spina-hydro.ch
erscheint 4 × jährlich
jeweils Mitte März, Juni, September, Dezember
Redaktionsschluss: 10.2./12.5./11.8./10.11.2023

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

Silvan Kleeli, Turnerstrasse 28, 9000 St.Gallen,
silvan.kleeli@spina-hydro.ch

Franziska Wetzler, Matthäusstrasse 14, 4057 Basel,
franziska.wetzler@web.de

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

Spina bifida und Hydrocephalus

Wir informieren, unterstützen und setzen uns für Betroffene und ihre Angehörigen ein.

Werde jetzt Mitglied:
spina-hydro.ch/registrierung/