www.spina-hydro.ch

Foto: Bruno Habegger

SBH INFO **NR. 2/23**

Editorial 3

SBH-Digital 5

SBH-Welt
Füchse mit barrierefreien Bedürfnissen .. 7

MV 2023
Mit neuen Statuten in die Zukunft..... 9

MV 2023
Jahresbericht des Präsidenten 13

SBH-Welt
Die junge Generation übernimmt.....16

Medizin
Harnblasenspülungen mit Leitungswasser: einfach und erfolgreich 18

SBH Schweiz
Einladung zum Mütterwochenende 21

SBH-Welt
So könnte die Liebe Barrieren überwinden..... 23

SBH Schweiz
Einladung zum Tagesanlass 24

SBH-Info
Rollwiderstand: St. Gallen 26

SBH-Welt
Ein währschafter Füger-Brunch..... 30

SBH-Welt
Kulinarisches Wochenende zu fünft..... 32

SBH-Welt
La raclette à la francophonie 35

SBH-Partner
Weltkongress in Tucson 37

SBH-Welt
Schöne erste Begegnungen in Basel 39

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte September 2023

Redaktionsschluss
11. August 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.

Bitte keine Schindluderei mit der Inklusion

Liebe Leserinnen und Leser

Kürzlich habe ich mich wieder mal geärgert über die eine Partei, die ein sonniges Gemüt vorgibt, jedoch wie eine Sekte geführt wird. Prominente Vertreter nahmen die Klagen der Basler Lehrerschaft über die zunehmende Arbeitslast durch schwierige Schülerinnen und Schüler zum Anlass, auf LinkedIn und wohl auch anderen sozialen Medien über die gescheiterte Inklusion zu frohlocken.

Mal abgesehen davon, dass es abweichende Meinungen in der Partei sowieso schwer haben, inkludiert zu werden, sollten wir uns davor hüten, uns selbst auszugrenzen, indem wir auf Versuche nicht reagieren, Menschen auszugrenzen. Darum geht es nämlich im Kern: Menschen, die einer bestimmten Gruppe oder Schicht nicht genehm sind, für unwürdig zu deklarieren, dazuzugehören.

Darum finde ich es nur richtig, eine eigene Behindertenliste für die Parlamentswahlen im Herbst aufzustellen. Ich werde sie auf jeden Fall berücksichtigen. Mehr dazu: *proinfirmis.ch/bundesplatz*

Gewöhn dich dran: Du wirst in Zukunft noch gefragter, noch mehr gefordert sein, dich einzubringen. Das ist das Wesen unserer Demokratie, dass jeder sich engagieren und

Bruno Habegger

sich beteiligen kann. Islam Alijaj zeigt, wie es geht, wobei der brillante Kopf das Maximum aus sich und dem System herausholt. Ich bewundere ihn dafür.

Was ich kann: Die Inklusionsinitiative für ein selbstbestimmtes Leben von Behinderten unterschreiben und selbst bei den Wahlen kandidieren. Was wir alle können: Inklusion als umfassende Aufgabe sehen, mit Ausgrenzungen jeder Art aufzuhören. Es geht dabei nämlich nicht nur um Behinderungen, sondern um den Machtanspruch gewisser Menschen, die wir offensichtlich inkludieren müssen, damit sie in der Masse der Vielfalt verschwinden.

In dem Sinne – eine gute Lektüre!

Bruno Habegger,
Chefredaktor

Luja™

NEU
Der Katheter der nächsten Generation

Mikro-Öffnungen. Makro-Unterschied.

Mit Luja™ setzen wir einen neuen Standard für die Blasenentleerung:

- Vollständige Blasenentleerung in einem Fluss*
- keine Neu-Positionierungen erforderlich
- und dadurch ein vermindertes Risiko von Blasenentzündungen**

Jetzt Luja™ Muster bestellen:
de.coloplast.ch/Luja_sbh

* Luja™ hat nahezu keine Flussunterbrechungen und eine vollständige Blasenentleerung ist definiert als <10 mL (CP353, NCT05485922).
** Definiert durch das HWI-Risikofaktorenmodell (Kennelly M., et al. (2019), 10.1155/2019/2757862).

Micro-hole Zone Technology™

Coloplast

PM-26880
Coloplast AG, Euro 1, Blegistrasse 1, 6343 Rotkreuz, Hotline 0800 777 070
The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2023-05. All rights reserved Coloplast A/S

«Irgendwie geht es dann schon»

Gemäss dem Behindertengleichstellungsgesetz aus dem Jahr 2004 sollte der öffentliche Verkehr bis 2023 barrierefrei sein. Die Realität sieht anders aus. Eine Reise mit dem SBH-Mitglied Cyrill Scheuber vom Bahnhof Bern zu seinem Arbeitsplatz.
www.hauptstadt.be/a/irgendwie-geht-es-dann-schon

Inklusions-Initiative

In der Schweiz leben rund 1,7 Millionen Menschen mit Behinderungen. Tagtäglich stossen sie auf zahlreiche Barrieren, die ihre selbstbestimmte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben erschweren oder sogar verunmöglichen. Unsere Gesellschaft ist in vielerlei Hinsicht noch nicht inklusiv – sie ist nicht für Menschen mit Behinderungen gedacht. Barrieren machen uns allen das Leben schwer, z. B. mit Kleinkindern oder im Alter.

Das soll sich mit der Inklusions-Initiative ändern: Durch eine Anpassung unserer Bundesverfassung sollen die Rechte von Menschen mit Behinderungen gestärkt werden. Behinderungen sollen als Teil des Menschseins anerkannt werden.
www.inklusions-initiative.ch

Menschen mit Behinderung wollen politisieren

Auch der «Blick» hat berichtet: «Mehrere hundert Personen haben sich am 10. Mai auf dem Bundesplatz in Bern versammelt. Sie folgten dem Aufruf von Pro Infirmis Schweiz und verlangten mehr Inklusion für Menschen mit Behinderungen in der Schweizer Politik.»

«Blick»-Artikel mit der Kamera aufrufen:

Podcast-Empfehlung: «Echt behindert! – der Podcast zu Barrierefreiheit und Inklusion»

In diesem Podcast geht es um Inklusion, Barrierefreiheit, Teilhabe und Diversität. Nach dem Motto «Nichts über uns ohne uns» sprechen behinderte Menschen über politische, soziale und persönliche Themen.

Podcast-Seite mit der Kamera aufrufen:

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.

Füchse mit barrierefreien Bedürfnissen

Für die SBH-Schweiz-Kontaktpersonen Zürich war das neue Foxtrail-Angebot «barrierefreier Indoor Foxtrail im HB Zürich» eine passende Gelegenheit, den ersten Halbjahresanlass für interessierte Vereinsmitglieder dort abzuhalten.

Text: Hanny Müller-Kessler

Am frühen Sonntagnachmittag starteten gestaffelt fünf Gruppen à drei bis fünf Personen in der Haupthalle unter der Engelsfigur von Niki de Saint Phalle. Ein wenig Aufregung war zu spüren. Der Hinweis von Foxtrail, die Startunterlagen mit den 17 Posten sorgfältig zu lesen, war wichtig und verhalf allen Gruppen schlussendlich zum Erfolg.

Die Schlussfotos am Postenende sind der Beweis hierfür. Wer denkt, die Aufgabenstellungen seien leicht, der irrt. Es braucht ein gutes Denkvermögen und eine Prise Detektivspürsinn. Die Posten auf den verschiedenen Ebenen sind für Rollstuhlfahrer gut zu erreichen. Der Knackpunkt im HB Zürich sind jedoch die stark frequentierten Liftanlagen, welche die Passagiere auf die verschiedenen Levels bringen.

Zu guter Letzt trafen sich alle Gruppen im SBB-Restaurant Oase zum feinen Zvieri und zum wohlverdienten Austausch über das Erlebte und anderes mehr. Es hat Spass gemacht. Den Foxtrail im HB Zürich kann ich weiterempfehlen.

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

Mit neuen Statuten in die Zukunft

Die 10. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz endete mit neuen Statuten, dies eine Folge der Umbenennung der Vereinigung im letzten Jahr. Die wichtigsten Traktanden und Beschlüsse eines Samstagmorgens in Luzern.

Text: Bruno Habegger

Umgeben von Hans-Erni-Bildern im Auditorium seines Museums, in einem Nebengebäude des Verkehrshauses, war es schlicht kalt. Das lag definitiv nicht an der Atmosphäre, denn die war herzlich und warm. Während sich die Vorstandsmitglieder schon mal für die zehnte Vorstandssitzung der SBH Schweiz «einwärmten» und in den Präsentationsmodus gingen, die richtigen Buttons für den passenden Modus suchten, knöpften viele, ob Fussgänger oder Rollstuhlfahrende, den einen oder anderen Knopf wieder zu. Brrr. Gemäss Mutationsregister zählt die SBH Schweiz aktuell 237 Mitglieder, zehn mehr als noch vor einem Jahr. Das ergab eine fast traumhafte Anwesenheitsquote von rund 20 Prozent.

Ab 10.38 Uhr ging es dann nicht heiss zu und her, denn die meisten der Traktanden waren eine Pflichtübung, wie die Frage nach der Genehmigung des letztjährigen Protokolls und der durchgesehenen Rechnung samt Revisionsbericht. Natürlich kein Problem, keine Fragen und Kassierin Ria Ringger erhielt wie immer einen herzlichen Applaus für ihre präzise Arbeit, die der SBH Schweiz im letzten Jahr einen Gewinn von 24 000 Franken bescherte. Grund waren leicht mehr Einnahmen durch Spenden und das hollywoodreife Spektakel am Familienwochenende 2022 in Nottwil.

Budget mit Verlust

Stimmenzähler Silvan Kleeli, Redaktor dieses Magazins, hatte als Stimmenzähler tat-

sächlich eine «grandiose Wahl», wie SBH-Präsident Marcel Studer launig bemerkte, denn er hatte kaum zu tun. Alle Abstimmungen fielen einstimmig zu Gunsten der Anträge des Vorstandes aus.

Das Budget 2023 sieht jedoch einen Verlust von 8000 Franken vor, «was mir aber kein Kopfzerbrechen bereitet», sagte Ria Ringger. Sie habe es noch nie erlebt, dass das Budget eingetroffen sei, ergänzte sie. «Es ist immer besser gewesen.» Die Revision fand auch kein Haar in der Suppe und empfahl die Rechnung zur Abnahme. Hoffen wir, dass der sportliche Geist in der Vereinigung stimmt, denn sie rechnet fest mit Einnahmen aus dem diesjährigen Limmattalerlauf. Darum erneut der Aufruf, sich zu beteiligen und Sponsorengelder zu sammeln. Dringend nötig, zumal die Mitgliederbeiträge der Inflation zum Trotz unverändert bleiben.

Neue Statuten

Die letzte Mitgliederversammlung hatte im Technorama in Winterthur die Umbenennung der Vereinigung in «SBH Schweiz» genehmigt. Ausserdem schloss sich diese der Vereinigung Cerebral an. Aus diesen beiden Gründen mussten die zehn Jahre alten Statuten, niemals angepasst, nun endlich erneuert werden. Und im nächsten Jahr feiert die Vereinigung ihr 50-Jahr-Jubiläum. Man stelle sich vor: Der «Jahrhundertmaler» Erni hatte damit noch nicht einmal die Hälfte seiner Lebenszeit erreicht: Er starb 2015 im Alter von 106 Jahren in Luzern.

Präsident Marcel Studer präsentierte die neuen Statuten in einer synoptischen Darstellung: alte Version neben den Streichungen neben der neuen Version. Artikel für Artikel ging er durch und bat die Versammlung um Feedbacks. Eines davon: Anstatt nur zwei Geschlechter im neuen Abschnitt über Gender-Sprache zu erwähnen, sollte die Formulierung «jedes Geschlecht» umfassen. Und schliesslich sah die Versammlung nicht ein, warum Menschen mit Liechtensteiner Nationalität nicht Mitglied werden dürfen – neu dürfen sie es. Dort gibt es nämlich keine Spina-bifida- und Hydrocephalus-Vereinigung wie etwa in Deutschland. Kurz wurde noch besprochen, ob man eine Pflicht für Selbstbetroffene in die Statuten schreiben sollte, sich im Vorstand zu engagieren. Ein formeller Antrag ging jedoch nicht ein; nach kurzer Diskussion und einem ablehnenden Votum von Gast René Kälin, Präsident der Dachvereinigung Cerebral, ging Marcel Studer zum nächsten Artikel über: Wie gross muss der Vorstand zur Beschlussfähigkeit sein? Da Beschlüsse auf dem Zirkularweg möglich sind, hielten es die Anwesenden für gerechtfertigt, dass der Vorstand mit mindestens vier Mitgliedern und dem Präsidenten beschlussfähig ist. Zu guter Letzt wurde noch festgeschrieben, dass im Falle einer Auflösung der Vereinigung das Vermögen an die Vereinigung Cerebral übergeht – eine Bedingung des Anschlusses an die Vereinigung im letzten Jahr. Nach Abschluss der Diskussion und einstimmiger Annahme durfte Marcel Studer frohlocken: «Wir sind glückliche Besitzer neuer Statuten!»

Kompetenzreglement und mehr

Die SBH Schweiz verfügt seit der 10. MV nicht nur über neue Statuten, sondern auch über ein Kompetenzreglement. Es ist von den Revisoren angeregt worden und hält in einer Tabelle fest, welches Gremium welche Rechte und Pflichten hat. Sollte es Anpassungen geben, müssen somit nicht jedes Mal die Statuten geändert werden.

Formell sind nun auch die beiden Vorstandsmitglieder Rahel Bauer (Nordwestschweiz) und Gabriela Siegenthaler (Bern) von der Versammlung bestätigt worden. Erstere besetzt eine Vakanz und hat bereits erste Erfolge mit eigenen gut besuchten Anlässen gefeiert; Barbara Stutz, seit 2013 im Vorstand, scheidet aus der «Berner Filiale» der Vereinigung aus, verbleibt aber im nationalen Vorstand. Gross und schwer entsprechend der Blumenstrauss, den sie überreicht erhielt. Und ja, auch der Präsident darf weiterwirken. Vizepräsidentin Yvonne Grosswiler, gerade in der Zentralschweiz zurückgetreten (siehe Seite 16) wollte dafür nicht einmal das Mikrofon bemühen. «Wählt ihn einfach mit grossem Applaus!» Gesagt, getan. Und um 12.15 Uhr war er dann auch erlöst, stellte das Mikrofon ab. Unten im Foyer wartete der Apéro. Draussen an der frischen Luft tauten alle wieder auf, bevor es bewehrt mit Gutscheinen zum Mittagessen ins Selbstbedienungsrestaurant ging. Wer Lust und Zeit hatte, streifte danach noch durch die Ausstellungshallen des Verkehrsmuseums oder genoss einen Planetenflug.

Das offizielle Protokoll der 10. MV in Luzern zum Download: *spina-hydro.ch*

Para Help
Let's Celebrate 20 Years

Einzigartige Beratung für Kinder und ihre Eltern. Wir unterstützen Ihren Familienalltag.

parahelp.ch

ParaHelp AG | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil | T +41 41 939 60 60 | info@parahelp.ch | parahelp.ch
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Jahresbericht des Präsidenten

«Die Zukunft kann man am besten voraussagen, wenn man sie selbst gestaltet.»
Alan Kay, amerikanischer Informatiker

Bereits ist wieder ein Jahr vergangen und ein weisses Blatt liegt vor mir, auf dem ich meinen Jahresbericht der «Schweizerischen Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus» verfassen möchte. Bald sind 50 Jahre vergangen, seit unsere Vereinigung gegründet wurde. Eine lange Zeit, in der sich, aus meiner Sicht, extrem viel verändert hat. Das Leben ist schneller und agiler geworden, Internet und soziale Medien sind allgegenwärtig. Auch die Vereinigung will sich dem «Zeitgeist» anpassen und Ihren Auftritt moderner gestalten. Der erste Schritt ist getan, an der MV vom 14. Mai haben die Mitglieder einer Namensänderung zugestimmt. Wir heissen neu «SBH Schweiz». Der Zusatz «Leben mit Spina bifida oder Hydrocephalus» zeigt klar, für was wir einstehen und welche Werte wir vertreten. Für den zweiten Schritt des Rebrandings, das neue Logo, wurde Anfang März ein Wettbewerb lanciert.

Zurück zum Jahresrückblick:
Das erste Quartal war immer noch geprägt von Corona. Nur ganz zögerlich fanden die regionalen Anlässe wieder statt. Der erste am 3. April in Effretikon. 17 Mitglieder trafen sich zum Sonntagsbrunch der Zürcher Vereinigung. Am 1. Mai genossen 20 Teilnehmer einen Brunch der Ostschweizer Vereinigung in Stein, Appenzell. Alle anderen geplanten Anlässe konnten leider, aus unterschiedlichen Gründen, nicht durchgeführt werden.

Am 18. Mai stand die 9. Mitgliederversammlung auf dem Programm. Rund 40 Vereinsmitglieder und Gäste fanden den Weg ins Technorama nach Winterthur. Aufgrund der beiden ausserordentlichen Geschäfte Rebranding und Beitritt der SBH Schweiz zur Vereinigung Cerebral Schweiz, dauerte die Sitzung länger als üblich. Mit der Annahme der beiden Traktanden haben wir einen grossen Schritt für die Zukunft der Vereinigung gemacht.

Ebenfalls im Mai fand in der Region Zürich der Väterausflug statt. Leider sind nur vier Väter der Einladung gefolgt. Der von Peter Ringger organisierte Ausflug in die Werft der Zürichsee Schifffahrtsgesellschaft und das Mittagessen auf dem Uetliberg wussten die Anwesenden voll und ganz zu überzeugen.

Mit einem Jahr Verspätung fand am 28. und 29. August das SBH-Familien-Weekend unter dem Motto «Hollywood» statt. Das sechsköpfige OK hatte ein abwechslungsreiches und interessantes Programm mit viel Glamour auf die Beine gestellt. Workshops, Spielprogramm, Vorträge und Sponsorenmesse wurden besucht und wussten zu begeistern. Der Höhepunkt war das grosse Galadinner mit rotem Teppich, Paparazzi, Seifenblasenkünstler und «Oskar»-Verleihung. Nochmals ein herzliches

Orthotec

“

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

// Tanja

”

orthotec.ch

Dankeschön an alle, die am Anlass dabei waren. Ihr habt dazu beigetragen, dass zwei Tage lang ein Hauch von Hollywood das Hotel Sempachersee durchströmte.

Der Herbst ist traditionellerweise die Zeit der regionalen Anlässe. Der Spaghettiplausch der Berner Vereinigung, das Herbstessen in der Ostschweiz, das Picknick am See und der Chlausanlass der Zentralschweiz: Diese Events sind das Grundgerüst unserer Vereinigung. Hier werden die langjährigen Freundschaften geknüpft und seit Jahren gepflegt. Ich danke allen Vertreterinnen der Regionen, die mit ihren Helferinnen und Helfern diese Anlässe organisieren und durchführen und somit aktiv zum Fortbestand der SBH Schweiz beitragen.

Auch dieses Jahr haben wir das Kids Camp und das IG-kidsempowerment-Wochenende finanziell unterstützt. Wir sind überzeugt, dass diese Veranstaltungen Kindern mit Handicap und ihren Familien ein paar unbeschwerte Stunden und Tage ermöglichen.

Leider hat uns das vergangene Jahr auch schwierige und schmerzliche Momente beschert. Im Juni verstarb unser Redaktionsmitglied Markus Bertschinger und im Oktober mussten wir Abschied nehmen von Cornel Lorenz Freud. Beide Menschen wollen wir in liebevoller Erinnerung behalten.

Der Zentralvorstand hat an vier Sitzungen die Geschäfte der SBH Schweiz koordiniert und organisiert. Die Sitzungen via Zoom haben sich etabliert und unser Ziel, die Reisezeiten zu senken, wurde umgesetzt. Leider hat sich Barbara Stutz dazu entschieden, nach zehnjähriger Tätigkeit aus dem Vorstand auszutreten. Glücklicherweise konnte eine Nachfolgerin gefunden werden, und auch die Vakanz der Nordwestschweizer Vereinigung kann wieder besetzt werden. Ein grosses Merci an meine Vorstandskolleginnen und -kollegen.

Mit Freude erwarte ich immer wieder das neue SBH Info. Dieses Heft ist das «Sprachrohr» unserer Vereinigung gegen innen und aussen. Die lehrreichen, spannenden und teils sehr privaten Berichte und Dokumentationen sind ein Spiegel unserer Aktivitäten und unserer Mitglieder. Vielen Dank an das Redaktionsteam um Bruno Habegger für sein umtriebiges und zukunftsorientiertes Wirken.

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

Was uns die weltpolitische Zukunft bringt, wissen wir nicht und können wir nur sehr bedingt beeinflussen. Die Weichen für die Zukunft der SBH Schweiz sind gestellt, das 50. Vereinsjahr beginnt nach der MV im Mai und der neue «Auftritt» ist in Vorbereitung. Freuen wir uns auf die kommenden Anlässe und darauf, das Leben der SBH Schweiz aktiv mitzugestalten.

Ifenthal, 23. März 2023
Marcel Studer, Präsident

Die junge Generation übernimmt

Yvonne Grosswiler hat das Szepter der Zentralschweizer Organisation an die nächste Generation übergeben.

Der Zentralschweizer Vorstand hat sich neu formiert. Er besteht aus:
Marcel Müller, Matthieu Mürset, Angi Moscatelli und Severine Müller. Neu wird die Zentralschweizer Vereinigung von einem Co-Präsidium geführt: Severine Müller und Marcel Müller.

Yvonne Grosswiler bleibt der SBH Schweiz erhalten. «Ich freue mich auf viele lustige und gemütliche Stunden. Ich möchte meine Erfahrungen den jungen Familien weitergeben und bin für Rat und Tat immer da.»

Yvonne Grosswiler blickt auf ihre Zeit in der Zentralschweizer Vereinigung zurück
«Der Start eines neuen Lebens, welches für uns eine grosse Veränderung brachte: Unsere Tochter Angela kam am 14.10.1997 per Kaiserschnitt im Unispital Zürich zur Welt. 1998 traten wir als Familie der Vereinigung bei. Drei Jahre später wurde ich sehr herzlich in den Vorstand gewählt. Im Jahr 2007 wählte man mich zur Präsidentin. Diese spannende und herausfordernde Aufgabe übernahm ich von Brigit Willimann. Mit einem supercoolen Vorstand durften wir viele tolle Anlässe, Vorträge und Begegnungen organisieren und miterleben. Die Zentralschweizer Spina-bifida- und Hydrocephalus-Vereinigung gab uns immer viel Mut und Zuversicht in den Zeiten, in denen es nicht einfach war. Es gab immer wieder Personen, die zu irgendeinem Thema Bescheid wussten, bei denen man um Rat fragen konnte. Die SBH Schweiz war und ist für mich und meine Familie eine grosse Bereicherung.

Mit einem weinenden und einem lachenden Auge habe ich mein Amt nach 21 Jahren im Vorstand, davon 16 Jahre als Präsidentin, in jüngere Hände übergeben. An dieser Stelle möchte ich mich bei euch allen recht herzlich für euer Vertrauen bedanken, ihr alle habt mir sehr viel gegeben und es war eine supertolle, lustige, interessante und lehrreiche Zeit, die ich nicht missen möchte. Ich kann es allen nur empfehlen, macht mit und seid dabei, wir sind eine grosse Familie.

Nun zum Abschluss, liebe Leserinnen und Leser: Ich bin wirklich stolz, so einen tollen Verein mit so vielen lieben Menschen geführt zu haben. All diese Jahre in der Vereinigung waren ein grosses Geschenk für mich.»

Alter Vorstand: Hinten: Silvia Zgraggen, Severine Müller, Yvonne Grosswiler / Vorne: Matthieu Mürset und Angela Moscatelli

Der neue Vorstand (v. l. n. r.): Marcel Müller, Matthieu Mürset, Angi Moscatelli und Severine Müller.

Die neue Co-Präsidentin Severine Müller (links) mit Yvonne Grosswiler, der abtretenden Präsidentin.

Harnblasenspülungen mit Leitungswasser: einfach und erfolgreich

Harnwegsinfekte lassen sich auch mit Leitungswasser vermeiden. Die Methode ist einfach und effektiv.

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

Harnwegsinfektionen gehören weltweit zu den häufigsten Infektionen. Gerade Menschen, die mit einer Spina bifida zur Welt kommen, sind infolge damit verbundener Harnblasenbeschwerden häufig auf die Benutzung eines Katheters zur Harnblasenentleerung angewiesen und besonders gefährdet, einen Harnwegsinfekt zu bekommen.

Wichtig ist zu wissen, dass beinahe alle Menschen, welche auf einen Katheter zur Harnblasenentleerung angewiesen sind, Bakterien in der Harnblase aufweisen. Meist verursacht die reine Anwesenheit von Bakterien keine Beschwerden. In der medizinischen Fachwelt sprechen wir in diesen Fällen von einer «asymptomatischen Bakteriurie», also einer Besiedelung der Harnblase mit Bakterien, ohne dass Symptome auftreten. Eine Behandlung mit einem Antibiotikum sollte in diesem Fall vermieden werden, um keine resistenten Bakterien zu «züchten». Die Testung des Urins auf Bakterien oder die Durchführung von Urinstreifentests in Abwesenheit von Symptomen ist entsprechend unnötig, da keine Konsequenz daraus entsteht.

Von einer Harnwegsinfektion sprechen wir, wenn zusätzlich zur Anwesenheit von Bakterien Symptome wie Fieber, Schüttelfrost, Schmerzen im Unterbauch, der Nierengegend oder der Harnröhre auftreten oder es zu einem plötzlich auftretenden vermehrten Harndrang oder Urinverlust kommt. In diesem Fall sollte eine ärztliche Fachperson aufgesucht, der Urin auf Bakterien getestet und eine adäquate Therapie des Infektes eingeleitet werden.

Einen Sonderfall stellt das alleinige Auftreten von trübem oder übelriechendem Urin dar. Dies kann zwar die Lebensqualität negativ beeinflussen, sollte aber, da keine unmittelbare gesundheitliche Gefahr besteht, ebenfalls nicht behandelt werden.

Aufgrund der Häufigkeit von Harnwegsinfektionen bei Menschen, welche auf einen Katheter angewiesen sind, stellt sich die Frage nach alternativen Behandlungsmöglichkeiten. Speziell bei Benutzung eines Katheters stellen Spülungen der Harnblase eine logische Konsequenz zur Verbesserung der Harnblasensituation dar *(Abbildung 1)*.

Alleine durch die Spülung der Harnblase mit Trinkwasser kann eine direkte aktive mechanische Reduktion von Bakterien und deren Stoffwechselprodukten erfolgen *(Abbildung 2)*. Eine Langzeitbeobachtung von über zehn Jahren bei Menschen mit Spina bifida konnte die positive Wirkung von Harnblasenspülungen bestätigen. Abhängig von der Menge an Spülflüssigkeit (60 ml bis 240 ml pro Tag) konnte das Risiko, an einer Harnwegsinfektion zu erkranken, um 63 Prozent ge-

senkt und störende Faktoren wie ein übler Uringeruch vermieden werden. Während in Ländern wie der Schweiz, Österreich oder Deutschland die Nutzung von Leitungswasser kein Problem für die Harnblasenspülungen darstellt, sollte in Ländern mit eingeschränkter Wasserqualität auf Trinkwasser (z. B. abgekochtes Leitungswasser, Wasser aus PET-Flaschen oder sterile Kochsalzlösung) zurückgegriffen werden.

Wenn trotz der regelmässigen Anwendung von Harnblasenspülungen mit Trinkwasser wiederholte Harnwegsinfekte oder störende Symptome auftreten, gibt es verschiedene vorgefertigte Produkte mit aktiven Stoffen wie Zitronensäure, Chlorhexidin oder Antibiotika, welche für Harnblasenspülungen verwendet werden können. Eine entsprechende Anwendung bedarf jedoch zwingend einer ärztlichen Konsultation und eines festgelegten und zeitlich begrenzten Behandlungsschemas.

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

Abbildung 1:
Praktische Durchführung von Harnblasenspülungen mit Trinkwasser.

(I) Vorbereitung von einer bis zwei Harnblasenspritzen mit ca. 100 ml lauwarmem Trinkwasser; (II) die Harnblase wird mittels Einmalkatheter oder Dauerkatheter komplett entleert, der Katheter wird nicht entfernt; (III) die mit Trinkwasser gefüllte(n) Harnblasenspritze(n) werden an den Katheter angeschlossen und das Trinkwasser in die Harnblase gespritzt; (IV) die Flüssigkeit wird direkt danach über den noch liegenden Katheter abgelassen. Eine Harnblasenspritze kann für 1–2 Wochen verwendet und sollte nach Gebrauch jeweils offen an der Luft getrocknet werden. Ein Auswaschen, Auskochen oder Trocknen im Ofen oder in der Mikrowelle sollte vermieden werden. (Grafik erstellt mit BioRender.com)

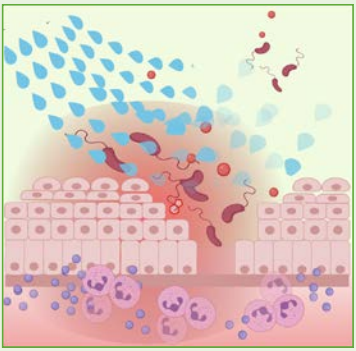
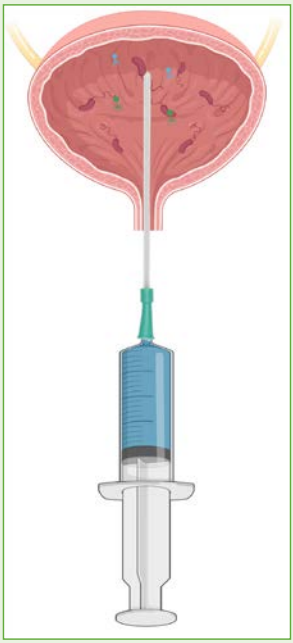


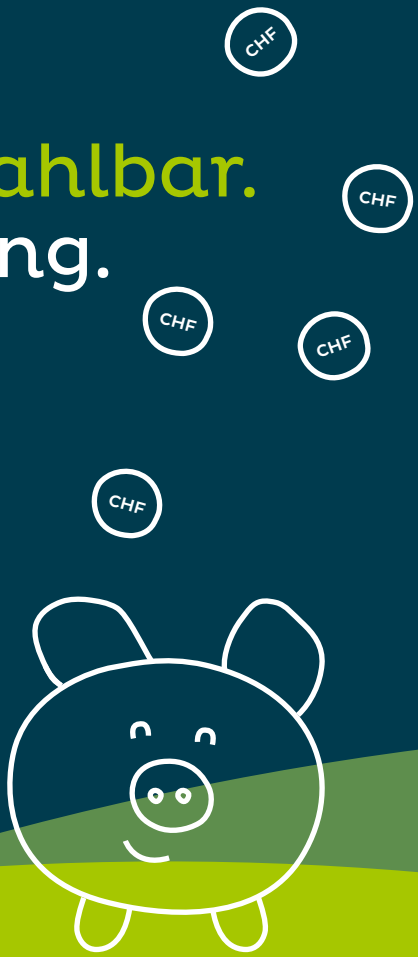
Abbildung 2:
Wirksame Anwendung von Harnblasenspülungen mit Trinkwasser zur mechanischen Reduktion von Bakterien und deren Stoffwechselprodukten. *(Grafik erstellt mit BioRender.com)*



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

Einladung zum Mütterwochenende am 28. und 29. Oktober 2023 «Zmitzt z'Züri»

Liebe Frauen, dieses Jahr ist wieder Reisezeit und wir freuen uns auf viele Teilnehmerinnen, die den Weg nach Zürich finden!

Samstag, 28. Oktober 2023

11.00 Uhr	Treffpunkt Hauptbahnhof Zürich, Gruppen-Treffpunkt
11.30 Uhr	Mittagessen im SBB-Restaurant Oase im HB Zürich (Nordtrakt, 3. Obergeschoss)
14.00 Uhr	Sozialer Stadtrundgang von Surprise
16.00 Uhr	Bezug Zimmer im Hotel Ibis Zürich City West (Schiffbaustrasse 11, 8005 Zürich)
19.00 Uhr	Nachtessen in der Fischerstube Zürihorn (Bellerivestrasse 160, 8008 Zürich)

Sonntag, 29. Oktober 2023

08.00 Uhr	Frühstück
11.00 Uhr	Zürichsee-Rundfahrt, Dauer 1,5 Stunden (Treffpunkt Bürkliplatz 1, 8001 Zürich)
12.30 Uhr	Ende des gemeinsamen Wochenendes Zeit für individuellen Stadtbummel oder Heimfahrt

Wir fahren an beiden Tagen mit dem Tram. Löst bitte bei der Hinfahrt mit dem Zug ein City-Ticket, damit ihr das Tramnetz der Stadt Zürich nutzen könnt.

Die Zahl der Teilnehmerinnen ist beschränkt. Die Anmeldungen werden nach Datum des Eingangs berücksichtigt.

Wir freuen uns auf euch!

Anmeldetalon Mütterwochenende in Zürich, 28. und 29. Oktober 2023

Anmeldeschluss ist der 30. Juni 2023

Name/Vorname _____

Strasse _____

PLZ/Ort _____

E-Mail _____

Telefon _____

Zutreffendes bitte ankreuzen:

☐ Einzelzimmer (Zuschlag CHF 30.–) ☐ Doppelzimmer, gemeinsam mit _____

☐ Führung Surprise ☐ nein

☐ Schiffsrundfahrt ☐ nein

☐ GA ☐ Halbtax

Abendessen:

☐ Fisch ☐ Vegi

Der Unkostenbeitrag beträgt CHF 60.– (bzw. CHF 90.– für Einzelzimmer) und wird nach Anmeldeschluss in Rechnung gestellt

Anmeldung per Mail an dileonardo@bluewin.ch oder per Post an Sandra Di Leonardo, Schweighofstrasse 401, 8055 Zürich
Für Fragen und als Notfallnummer am Mütterwochenende: 079 315 58 94

BESSER LEBEN MIT NDO

Bei Ihnen wurde eine neurogene Blasenfunktionsstörung diagnostiziert oder Sie sind Elternteil/Angehöriger eines Menschen mit dieser Erkrankung?

Dann sind Sie im Infoportal rund um das Thema neurogene Detrusorüberaktivität (NDO) genau richtig.

Ist Ihre Blase wirklich gut eingestellt?

Nutzen Sie unsere Checkliste fürs nächste Arztgespräch!

Und das erwartet Sie

- Ursache und Diagnose: Was ist eine NDO?
- Welche Therapieziele sind realistisch – und welche Behandlungsoptionen gibt es?
- Was passiert bei einer Urodynamik?
- Welchen Herausforderungen begegnet man im Alltag – und wie meistert man sie?
- Checkliste: Wie bereitet man sich aufs Arztgespräch vor?

leben-mit-ndo.ch

Jetzt informieren und besser leben mit NDO!

Melisana Consumer Health – Melisana AG
Grüngasse 19 – CH-8004 Zurich
Téléphone ——— +41 44 247 72 00
Fax ——— +41 44 247 72 10
E-mail ——— info@melisana.ch

MELISANA CONSUMER HEALTH

So könnte die Liebe Barrieren überwinden

Mit einer Behinderung gleich welcher Form ist es nicht ganz einfach, die grosse Liebe zu finden. Redaktor Silvan Kleeli hat sich darüber seine Gedanken gemacht.

Text: Silvan Kleeli

In mir wächst immer mehr der Wunsch nach einer Freundin. Die Suche ist sehr schwierig. Dies sicher auch aufgrund meines Handicaps mit der Halbseitenlähmung links. Ich hatte schon kurze Beziehungen, aber nicht wirklich lange.

Ich bin in vielen sozialen Medien und Partnerforen dabei. Zum Beispiel bei Badoo, Once, Lovoo, Tinder, auf der Facebook-Dating-App und auch auf vielen Facebook-Seiten. Und auch seit über einem Jahr bei einer professionellen Partnervermittlung (*partnervermittlung.ch*). Bisher ohne Erfolg. Das ist nicht leicht.

Ob es an meiner Vorgehensweise liegt?

Zuerst sage ich nicht, dass ich ein Handicap habe. Erst wenn ich das Gegenüber etwas besser kenne und ich denke, es könnte vielleicht zu einem Date kommen, spreche ich das Thema an. Hin und wieder kam es schon mal zu einem Treffen mit einer Freundschaft aus dem Internet, aber meistens blieb es bei einem Treffen.

Die Partnervermittlung ist eigentlich eine tolle Sache. Zuerst werden Fotos ausgetauscht, mit einem persönlichen Text und

Bild: Tyler Nix auf Unsplash

einem Pseudonamen. Wenn man einverstanden ist und das Gegenüber auch, teilt die Organisation die Nummer der beiden Personen und die korrekten Namen mit. Bei mir blieb es bis jetzt auch mit der Partnervermittlung nur beim Schreiben. Es kam leider noch zu keinem Treffen.

Ich bin eine vielbeschäftigte Person mit viel Handball und Speakern in der Freizeit. Aber die Freude wäre sehr gross, endlich mal eine Person zu finden, die zu mir steht und der ich vertrauen kann. Und die Gegenseitigkeiten schätzt. Über gemeinsame Zeit und Unternehmungen zu zweit würde ich mich sehr freuen.

Wie siehst du das Thema? Über eine Reaktion und einen Text über deinen eigenen Weg zum Glück würden wir uns freuen: *redaktion@spina-hydro.ch*

www.spina-hydro.ch

Einladung zum Tagesanlass SBH Schweiz, Samstag, 16. September 2023

Programm Samstag, 16. September 2023

ab 09.45	Check-in am Haupteingang Kinder-Reha Schweiz
10.15	Begrüssung im Restaurant Kinder-Reha Schweiz
10.30 Raum A 115	**Workshop I:** #Spina bifida / HC – Und jetzt? Referentin: Alexandra Wattinger, Pflegeexpertin APN Spina bifida, klinische Koordination Spina Bifida Zentrum (SBZ), Kispi Zürich Zielgruppe: Kinder/Jugendliche von ca. 6 bis 15 Jahren (ohne Eltern)
10.30 Therapieraum und Raum D 473	**Workshop II:** Stressbewältigung dank Atemtherapie Referent: Rob van Berkum, Inhaber von Therapieteam Winterthur, dipl. Physiotherapeut BSc, dipl. Kinderphysiotherapeut, dipl. Craniosacral-Therapeut, Atemtherapeut; Link: therapieteam.ch Zielgruppe: SBH-Selbstbetroffene
10.30 Raum F 610	Referat/Input: Patientenverfügung Referentin: Esther Liem, Birmensdorf, Master of Science in Nursing (Pflegeexpertin), zertifizierte Beraterin in Advance Care Planning (ACP), Link: curavadis.ch Zielgruppe: Eltern/SBH-Selbstbetroffene
10.20 – 12.00 Spielecke Eingang	**Kinderhort**
12.30	Mittagessen im Restaurant
13.45 – 16.00 Garten und Therapieraum	**Klettern, Badminton, Spielplausch** Helferteam Janine Ehrbar, Sarah Bourban, Patrick Meili u. a.
16.15	Schlussfoto mit Verabschiedung

Tagungsort:	Kinder-Reha Schweiz Mühlebergstrasse 104 / 8910 Affoltern am Albis
Anreise:	www.sbb.ch/fahrplan / PW-Parkplätze vorhanden
Kosten:	keine / Die SBH Schweiz übernimmt die Ausgaben.
Anmeldung und Auskünfte:	Geschäftsstelle SBH Schweiz / Aehrenweg 6 / 8317 Tagelswangen geschaeftsstelle@spina-hydro.ch
Anmeldeschluss:	13. August 2023

Anmeldung

Tagesanlass SBH Schweiz
Kinder-Reha Schweiz, 8910 Affoltern a. Albis
Samstag, 16. September 2023

Name _____ Vorname _____

Strasse _____ PLZ/Ort _____

Mobile-/Festnetznummer_____ E-Mail _____

Name Begleitperson _____

Name betroffenes Kind _____ Jahrgang _____

Namen Geschwister _____ Jahrgang _____

Angebote am Morgen:

Workshop I #Spina bifida / HC – Und jetzt? (Kinder von ca. 6 bis 15 Jahren)

Namen: _____

Workshop II Stressbewältigung dank Atemtherapie (SB)

Namen: _____

Referat/Input Patientenverfügung (Eltern/SB)

Namen: _____

Kinderhort (10.20–12.00)

Namen: _____

Angebote am Nachmittag: (Rotation voraussichtlich möglich)

Badminton: Namen: _____

Klettern: Namen: _____

Spielspass: Namen: _____

Ich erkläre mit meiner Unterschrift, dass Berichte und Bildmaterial von der SBH Schweiz in Publikationen und sozialen Medien und auf der Website verwendet werden dürfen. Versicherung ist Sache der Teilnehmer. Die Anmeldung ist verbindlich.
Der Vorstand freut sich auf viele Anmeldungen.

Datum und Unterschrift _____

Rollwiderstand: St. Gallen

SBH Info betrachtet in loser Folge die Barrierefreiheit unserer Städte und Dörfer. Die Redaktion war in St. Gallen unterwegs.

Text: Rahel Stalder und Silvan Kleeli

Hauptbahnhof

Heute haben wir die Barrierefreiheit in der Stadt St. Gallen erforscht. Dabei haben wir den Fokus auf wichtige Gebäude und Sehenswürdigkeiten gelegt. Zuerst haben wir uns den Hauptbahnhof angeschaut. Das Hauptproblem an den meisten Schweizer Bahnhöfen sind die steilen Rampen, die es hat, um auf die Perrons zu gelangen. Seit dem Umbau im Jahr 2018 gibt es am Bahnhof jedoch für jedes Perron einen Lift. Es gibt zwei Unterführungen: die Westunterführung ist für Rollstuhlfahrende besser geeignet. Der barrierefreie Zugang ins Bahnhofsgebäude ist von der Seite und von den Bahnsteigen her am besten möglich. Vom Bahnhofplatz her hat es Stufen. Auch erwähnenswert ist, dass es auf dem gesamten Bahnhofsgelände drei Rollstuhltoiletten gibt, wofür man einen Eurokey (siehe *eurokey.ch*) benötigt. Für den Einstieg in die Busse benötigen Rollstuhlfahrende trotz erhöhten Haltekanten Hilfe beim Einsteigen.

Kathedrale

Die Kathedrale ist die bedeutendste Sehenswürdigkeit der Stadt St. Gallen. Natürlich darf diese in unserem Bericht nicht fehlen. Es gibt mehrere Zugänge, wobei nur einer barrierefrei ist. Die restlichen Zugänge haben alle Stufen. Im Inneren des Klosters ist es ebenerdig. Lediglich zur Krypta hat es eine Treppe. An einem Gottesdienst kann man als Rollstuhlfahrer:in also problemlos teilnehmen. Die Stiftsbibliothek ist jedoch kaum erreichbar.

Kirche St. Laurenzen

Viele öffentliche Bauten wie beispielswei-

se die Kirche St. Laurenzen haben zwar eine Rampe beim Eingang, jedoch ist diese meist so steil, dass das Reinkommen selbstständig fast unmöglich ist.

Allgemeine Auffälligkeiten

Was uns während unserer Expedition aufgefallen ist, sind die Bankautomaten, da diese grundsätzlich sehr hoch sind und somit ist das Abheben von Geld sehr erschwert. In den Fussgängerzonen erschweren die unterschiedlichen Bodenbeläge die Fortbewegung, vor allem die Pflastersteine sind nicht optimal. Auch die Bürgersteige sind teilweise so hoch, dass man mit den kleinen Rädern hängen bleibt. Um diesen Hindernissen auszuweichen, muss oft ein längerer Weg in Kauf genommen werden.

Wir gingen zur Stärkung ins bekannte Café Chocolaterie direkt bei der Kathedrale. Das Lokal ist rollstuhlgängig. Die Toilette ist aber über eine Treppe zu erreichen; es ist angeblich eine Rollstuhl-Toilette, aber wie man auf diese Ebene mit dem Rollstuhl kommt, dass wissen wir nicht, haben allerdings auch nicht nachgefragt.

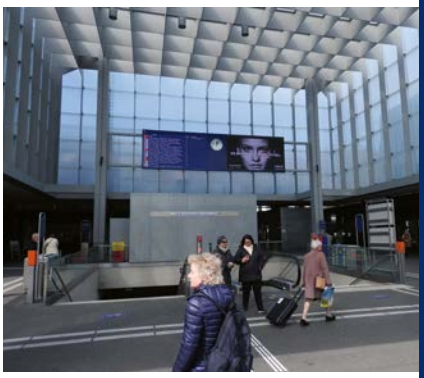
Rollwiderstand von St. Gallen

Wir geben der Stadt St. Gallen die Note 4. Im Vergleich zu anderen Städten ist St. Gallen sehr angenehm, da es mehrheitlich geradeaus geht.

Mach mit!

Du ärgerst dich über deinen Wohnort, weil der Alltag für dich einige Fallen und Hindernisse bereithält? Du hast Ideen für Verbesserungen? Möchtest den Finger auf den wunden Punkt legen? Oder möchtest du deine Gemeinde loben, weil sie bei Bauprojekten immer an Behinderte denkt? Mach mit, schreib einen Beitrag für den «Rollwiderstand». Melde dich mit deinem Vorschlag unter redaktion@spina-hydro.ch

mobilezone



RAIFFEISEN
RAIFFEISEN

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.

Ein währschafter Füger-Brunch

Traditionell trifft sich die Spina-bifida-Ostschweiz-Gruppe im Frühling zu einem Brunch. Dieses Jahr lud uns Remo Truniger wieder in die Bäckerei Füger nach Steinach ein.

Text: Silvan Kleeli

Es folgten 18 Personen der Einladung. Zum ersten Mal waren auch die Familie Nöthlich mit Medea und Familie Marinkovic mit David dabei. Wir freuen uns immer sehr über neue Gesichter. Die weiteren Gäste kannte man von den vergangenen Anlässen und freute sich, sie wiederzusehen.
Der Brunch liess keine Wünsche offen. Es gab alles, was das Herz begehrt. Von feinem Brot und Zopf über feines Fleisch, Käse, Birchermüesli und Konfitüre bis zu Rührei. Sogar der Apfel-Champagner war inbegriffen. Gegen den Mittag wurde eine Käsewähe serviert. Zum krönenden Abschluss gab es ein Tortenstück.

Der Austausch stand auch dieses Mal wieder im Zentrum und man hatte sich viel zu erzählen. Vielen Dank an Remo für die Organisation.

Kulinarisches Wochenende zu fünft

Am Samstagmorgen versammelten sich fünf Selbstbetroffene am Bahnhof Solothurn, um miteinander das Wochenende zu verbringen.

Text und Fotos: Matthieu Mürset

Wir starteten kulinarisch im Café & Bar Barock. Uns wurden zwei verschiedene Zmorge-Türme mit Früchten, Käse, Fleisch, Brot und Konfitüren serviert.

Nachdem wir uns gestärkt hatten, spazierten wir bei wunderschönem Wetter und warmen Frühlingstemperaturen an der Aare.

Am Abend ging es kulinarisch weiter. Wir trafen uns im gemütlichen kleinen Restaurant Flamme.SO, das für seine feinen Flammkuchen bekannt ist. Obwohl wir nach dem Flammkuchen eigentlich genug gegessen hatten, konnten wir einer Crêpe als Dessert nicht widerstehen.

Übernachtet haben wir in der Jugendherberge, mitten in der schönen Altstadt von Solothurn. Die barrierefreien Zimmer sind gut ausgestattet und wir können die Jugi weiterempfehlen.

Am Sonntag war das Wetter besser als vorhergesagt und wir konnten als Abschluss einen gemütlichen Spaziergang machen. Am Mittag verabschiedeten wir uns am Bahnhof voneinander und jeder trat seine Heimreise an.

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.

La raclette à la francophonie

Nach langer Corona-Pause trafen wir uns endlich wieder, um gemeinsam ein leckeres Walliser Raclette zu geniessen!

Text und Fotos: Barbara Stutz

Diesmal war es etwas anders als die anderen Male. Wir begrüssten viele neue Gesichter und die meisten Personen kamen aus der Westschweiz. Hiess, wir kramten alle mehr oder weniger tief in unseren Köpfen unser bestes Schulfranzösisch hervor. Ich musste persönlich tief graben, um es zu finden. Mit Händen und Füssen, mit ein wenig Englisch und Übersetzungshilfen von links und rechts ergaben sich wirklich gute Gespräche.

Es war grossartig, konnten wir an diesem Anlass den Röstigraben überwinden und erleben, dass es keine Rolle spielte, welche Sprache wir sprechen. Wir stehen alle vor denselben Herausforderungen und haben auch ähnliche Probleme. Und so tauschten wir über die Sprachgrenzen hinweg Erfahrungen, Tipps und Infos aus.

Es war wirklich ein schöner Abend, den wir gemeinsam geniessen konnten. Ich bin immer wieder dankbar für die Gemeinschaft mit anderen Familien und Selbstbetroffenen.

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Intermittierende Katheterisierung für Männer.
Benutzerfreundlich und sicher, in einer cleveren Verpackung

LoFric® Origo™ erfüllt die Bedürfnisse seiner Anwender. Auch bei Langzeitanwendung ist er nachweislich sicher[1] und stellt daher oftmals die bevorzugte Wahl bei Nutzern dar[2].

Diskretes Design
Faltbar auf ein handliches, diskretes Taschenformat.
Die Verpackung dient gleichzeitig der Entsorgung.

Hygienisch und einfach in der Anwendung
Der bewegliche Einführgriff gewährt besseren Halt und Kontrolle, ohne den Katheter berühren zu müssen, wodurch das Risiko von Infektionen minimiert wird.

Bestellen Sie Ihr persönliches Musterpaket auf
wellspect.ch oder telefonisch unter: **0800 620 240.**

Weitere Informationen:

wellspect.ch

LoFric® Origo™

1. Hakansson et al. Urol Nurs 2015;35:239-47 2. Koeter et al. Abstract 806, ICS 2016 3. Survey of 1029 LoFric Origo users. Wellspect (UK) 2017

736:08-CHDE-2023-05-01 © 2023 WELLSPECT. All rights reserved. WELLSPECT verzichtet nicht auf jegliche Rechte an seinen Marken, indem es die Symbole ® oder ™ nicht verwendet.

Weltkongress in Tucson

Die Delegation aus Zürich (v. l. n. r.): Ueli Moehrlen, Beth Padden und Luca Mazzone.

Im März 2023 fand der mehrtägige «World Congress on Spina Bifida Research and Care» in Tucson, Arizona, statt.

Text: Dr. med. Beth Padden, Leitende Ärztin Rehabilitations-Poliklinik, Co-Leitung Spina Bifida Zentrum, Kinderspital Zürich

Das Kinderspital Zürich war mit einer Delegation vor Ort: Prof. Dr. med. Ueli Moehrlen, PD Dr. med. Luca Mazzone und die Schreibende. Somit waren wir sowohl von der fötalchirurgischen als auch der postnatalen Seite gut vertreten.

Der Kongress ist Anlass für ein Treffen mit alten Kolleg:innen und zum Kennenlernen von unzähligen neuen Fachpersonen aus aller Welt. Es waren circa 400 Teilnehmende aus 100 verschiedenen Institutionen und Organisationen aus 18 Ländern. Der World Congress wird nicht nur von Fachpersonen

besucht. Patientenorganisationen, betroffene Menschen mit Spina bifida, Angehörige und Betreuer:innen nehmen auch aktiv teil.

Spannende Fachgespräche

Selber war ich schon mehrere Jahre im Planungskomitee involviert mit unzähligen Zoom-Meetings. Es war ein schönes Gefühl, als der Kongress mit den «Preconference Sessions» begann. Ich persönlich war Teil des «Global Health Symposium». Der Schwerpunkt dieser Sitzung waren Diskussion, Förderung und Entdeckung innovativer Methoden zur Bewältigung der vielfältigen Herausforderungen, mit denen Menschen mit Spina bifida auf der ganzen Welt konfrontiert sind. Zwei spezifische Diskussionspunkte waren assistive Technologie und Zusammenarbeit bei der Förderung des Selbstmanagements sowie der pränatalen chirurgischen Versorgung auf globaler Ebene.

Die erste Plenary Session, «Planes, Trains & Automobiles: Access and Organization of Prenatal Surgery», wurde von mir moderiert und ich durfte Professor Moehrlen, einen der eingeladenen Speaker, vorstellen. Der Vortrag war sehr spannend und das Interesse an «europäischen» Sichtweisen war gross. Im Verlauf des Kongresses haben Dr. Mazzone und ich Kurzpräsentationen über verschiedene Aspekte des Outcomes der Patient:innen nach «prenatal repair» in unserem Zentrum präsentiert: «inclusion cysts» sowie «motor function, neurodevelopmental and urological outcome at 5 years of age».

Weiter konnte ich unser Zentrum mit einer Präsentation vorstellen, «The Zurich Spina Bifida experience: a model for comprehensive pre- and postnatal care and research».

Aufwand hat sich gelohnt

Die Vorbereitung für solche Anlässe bedeutet für uns neben der Patientenbetreuung und dem Spitalalltag immer eine grosse Herausforderung. Wir waren uns einig, dass der Aufwand sich hier auf jeden Fall gelohnt hat. Man kommt zurück zur Arbeit mit neuer Energie und innovativen Ideen. Die Feedbacks zum World Congress waren extrem positiv und ich freue mich schon auf den nächsten Anlass.

Wer sich für die Vorträge interessiert, kann über den folgenden Link reinschauen:
spinabifidaassociation.org/world-congress-2/recordings/

Schöne erste Begegnungen in Basel

Es war ein gemütliches Beisammensein. Am Samstagnachmittag, den 4. März, haben sich 20 Personen – vom acht Monate alten Baby bis zu reifen Persönlichkeiten – in den Räumlichkeiten der Kirche Spalen in der Stadt Basel getroffen.

Text und Fotos: Rahel Bauer

Bei einem feinen Apéro riche haben wir einander kennengelernt und von unseren Erlebnissen und Erfahrungen erzählt. Die Atmosphäre war geprägt von Leben, Lachen und Freude am feinen Essen. Sogar der Pingpongtisch wurde gebraucht und es hat so viel Spass gemacht, den beiden jungen Menschen zuzusehen, wie Grenzen überwunden wurden und einfach Spass im Vordergrund stand.

Wir freuen uns alle auf ein nächstes Mal im Herbst.

Der nächste Anlass in diesem Rahmen wird am 14. Oktober 2023 von 14.00 bis 17.00 Uhr stattfinden. Wieder in den Räumlichkeiten der Kirche Spalen.

Nationale Velovermietung

An insgesamt 21 Mietstationen in der ganzen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein können Sie unkompliziert und günstig behindertengerechte Spezialvelos mieten. Die Velos verfügen allesamt über Elektromotoren und können mit wenigen Handgriffen für fast jede Beeinträchtigung individuell angepasst werden. Nutzen Sie dieses Angebot und unternehmen Sie gemeinsam mit Ihrer Familie einen schönen Ausflug!

Rufen Sie unbedingt vor Ihrer Velotour die gewünschte Mietstation an, fragen Sie nach den Öffnungszeiten und welche Velos zur Verfügung stehen:

- *Bellinzona*
  BikePort Sagl, Viale Stazione 36b, 091 243 09 78
- *Bellwald*
  Dualski-Bellwald, Ritistrasse 152, 079 653 13 49
- *Biel*
  Schlössli Biel, Zentrum für Langzeitpflege, Mühlestrasse 11, 032 344 08 08
- *Cugy*
  Fondation Echaud, chemin des Esserts, 021 731 01 01
- *Genf*
  Genèveroule, Place Montbrillant 17, 022 740 14 15
- *Grenchen*
  Stiftung Rodania, Riedernstrasse 8, 032 654 22 48
- *Hagendorn*
  Heilpädagogisches Zentrum HZH, Lorzenweidstrasse 1, 041 500 69 06
- *Herzogenbuchsee*
  RAZ, Oberholzweg 14, 062 956 50 60
- *Hitzkirch*
  A-Team Achermann GmbH, Richensee 4, 041 917 05 79
- *Kloten*
  Stiftung Pigna, Graswinkelstrasse 52, 044 800 75 00
- *Le Sentier*
  Centre Sportif de la Vallée de Joux, Rue de l'Orbe 8, 021 845 17 76
- *Murten*
  Bahnhof, Rent a Bike, 026 670 31 61,
- *Neuchâtel*
  Neuchâtelroule, Quai Léopold-Robert 1, 032 717 77 68
- *Romanshorn*
  Bahnhof, Rent a Bike, 071 461 14 58
- *Schaffhausen*
  Lindli Huus, Fischerhäuserstrasse 47, 052 632 01 10
- *Solothurn*
  Discherheim, Dürrbachstrasse 34, 032 621 72 15
- *Stans*
  XtraMOBIL AG, Schmiedgasse 27a, 041 610 75 75
- *Steg-Gampel*
  Verein Tandem 91, Kirchstrasse 73, 079 583 84 70
- *Thun*
  Velomobil Hofer, Frutigenstrasse 68c, 033 557 80 12
- *Travers*
  Mines d'Asphalte, Site de la Presta, 032 864 90 64

- *Vaduz*
  Liechtenstein Center, Städtle 39,
  +42 3 239 63

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

Rufen Sie unbedingt vor Ihrer Velotour die gewünschte Mietstation an, fragen Sie nach den Öffnungszeiten und welche Velos zur Verfügung stehen. Auf unserer Website cerebral.ch > Hilfsangebote > Erholung und Freizeit finden Sie einen Flyer zum Herunterladen. Alle Stationen finden sich auch auf der Cerebral MAP.

Unkompliziert Autos mieten

Familien mit einem körperlich beeinträchtigten Familienmitglied und Institutionen können dank dem nationalen Autovermietungs-Angebot der Stiftung Cerebral in Zusammenarbeit mit Europcar einfach und günstig bedarfsgerechte Autos mieten. Die Fahrzeuge erfüllen die Sicherheitsaspekte nach heutigem Stand der Technik sowie der geltenden Normen und Gesetze für das Mitführen von einer Person im Hand- oder Elektrorollstuhl.

Aktuell stehen die rollstuhlgängigen Mietfahrzeuge an 13 Europcar-Standorten rund um grosse Schweizer Städte bereit.

Da die Stiftung Cerebral die behinderungsbedingten Mehrkosten für die Mietfahrzeuge übernimmt, entstehen den Nutzern keine höheren Mietkosten, als wenn sie ein normales Auto mieten würden.

Die Fahrzeuge können direkt bei Europcar gemietet werden. Mehr Infos auch unter *cerebral.ch > Hilfsangebote > Mobilität* oder via Cerebral MAP.

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. Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

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

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
Gabi Siegenthaler, gabi.siegenthaler@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
Séverine und Marcel Müller, Co-Präsidium,
beim Bahnhof 2, 6312 Steinhausen,
041 780 88 37, severine@fammuell.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@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

Spina bifida und Hydrocephalus

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

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