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

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 1/14**

Inhalt

Sport
Erlebnisbericht CS Sports Awards 1

Serie
Neue Serie: Portrait 3

Zukunftsplanung
Persönliche Zukunftsplanung –
neue Wege, neue Rollen! 6

Reportage
Stetes Training führt zum Erfolg 12

Laureus Stiftung
Sport und Freizeit ohne Barrieren . . . 16

Reisen
Ferien auf Teneriffa –
der Inseltraum wurde wahr 18

Produkte
Noch mehr Lebensqualität
für Ihr Kind 20

Selbständigkeit
Lernwochenende
im Campus Sursee 22

Beruf
Der etwas andere Job-Vermittler 24

Folsäure
Folsäure ist schon vor der
Schwangerschaft ein Muss 25

Zentralschweiz
Samichlaus: alle Jahre wieder 30

Veranstaltungen
Weihnachtsmarkt auf dem «Barfi» 32
Racletteabend der Region Bern 32

Cerebral
Informationen 34

Redaktion Informationsheft SBH . . 36
Termine 36

Titelbild: Marcel Hug, Wings For Life World Run

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte Juni 2014

Redaktionsschluss:
Mitte Mai 2014

Besuchen Sie unsere Website:
www.spina-hydro.ch

Dieses Heft wurde unterstützt von:

cerebral

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

Erlebnisbericht CS Sports Awards

Liebe Leserin, lieber Leser

Ich freue mich sehr, dass ich hier über meine Erlebnisse an den CS Sports Awards berichten darf.

Für einen solchen Award nominiert zu werden ist für jeden Sportler von grosser Bedeutung, den Award zu gewinnen ist die krönende Anerkennung nach einer erfolgreichen Saison. Eine Super-Saison durfte ich 2013 wahrlich erleben. Besonders die fünf Weltmeistertitel und der Sieg am prestigeträchtigen New York Marathon machten die Saison nahezu perfekt.
Ich freute mich sehr, als ich von meiner Nomination in der Kategorie «Behindertensportler des Jahres» erfuhr. Auch wenn ich nicht zum ersten Mal nominiert war, so ist die Freude immer wieder gross.
Die Anspannung wuchs, je näher der grosse Anlass rückte. Was sollte ich anziehen? Was würde ich sagen, falls ich gewinnen würde? Im Vorfeld hörte ich oft, dass ich Favorit sei für diese Auszeichnung, was mich nicht gerade mehr zu entspannen vermochte. Nachdem eine Jury eine lange Liste mit möglichen Kandidaten bestimmt hatte, wählten daraus zum einen die Spitzensportler, die im Besitz einer Swiss Olympic Card sind, sowie die Sportjournalisten die letzten drei Sportler aus. Die effektive Rangierung wurde jedoch bis zur Verleihung geheim gehalten.

Obwohl die Awards erst am Abend stattfanden, musste ich bereits am Nachmittag

beim Schweizer Fernsehen SRF eintreffen. Vor Ort wurde ich durch die Volontäre herzlich empfangen und betreut. Nach und nach trafen auch die anderen Sportler ein. Einige kannte ich bereits gut, anderen begegnete ich zum ersten Mal. Als erstes musste ich mich umziehen – von den gewohnten Kleidern in den etwas ungewohnten Anzug mit Hemd und Krawatte. Danach wurde ich zur Maske gebeten. Etwas Make-up hier, etwas Puder da und fertig. Nun war ich bereit für den Fototermin für die «Schweizer Illustrierte». Anschliessend fand eine Pressekonferenz statt, wo wir den Medien Rede und Antwort standen. Danach stand ein Briefing zum weiteren Verlauf, insbesondere der Livesendung, auf dem Programm. Gibt es noch Fragen, alles klar? Nein? Gut.

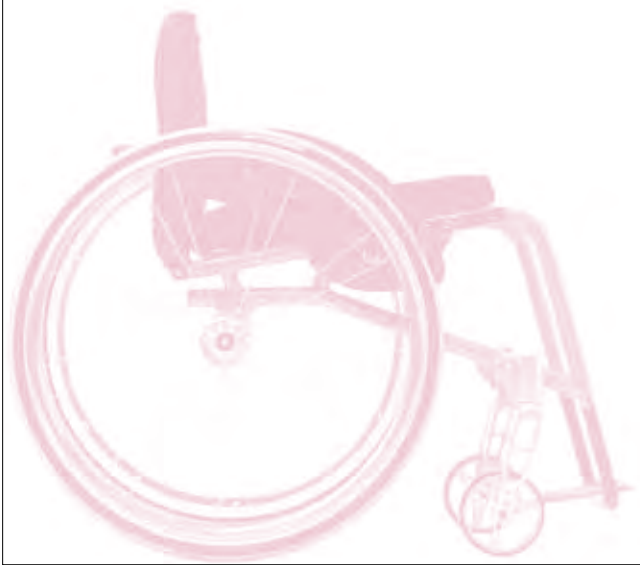
Schliesslich durfte ich in Begleitung meiner Freundin über den roten Teppich rollen. Einige Fans und Fotografen warteten vor dem Eingang und sorgten für so etwas wie Hollywood-Stimmung. Spätestens im

grossen Saal vor dem Fernsehstudio, wo es Apéro gab, waren wir umgeben von «Glanz und Glamour». Ein Stelldichein des Schweizer Sports, wobei ich einige Sportler fast nicht erkannte, so herausgeputzt und in ungewohnt unsportlichen Kleidern.
Endlich durften wir im Studio Platz nehmen, die Show begann. Meine Nervosität stieg, sie war fast stärker als vor einem wichtigen Wettkampf. Nach der Wahl des Trainers des Jahres kamen wir endlich an die Reihe. Gian Simmen, seines Zeichens Ex-Snowboarder und Olympiasieger, hielt unsere Laudatio. Meine Anspannung war so gross, dass ich seinen Ausführungen nicht mal folgen konnte. Was habe ich mir vorgenommen zu sagen, falls sogleich mein Name fallen würde? Leere …
Mein Name ist gefallen. Jetzt geschah alles wie im Traum. Das Publikum applaudierte und ich fuhr auf die Bühne. Da sass ich nun vor dem Mikrofon im Scheinwerferlicht, unzählige Sportgrössen, Funktionäre, Politiker, Entertainer usw. vor mir, in der Erwartung, eine Dankesrede von mir zu hören. Noch einmal tief durchatmen und los …

Nach meiner Rede konnte ich den Abend in vollen Zügen geniessen. Die ganze Anspannung war weg. Ich freute mich sehr über die vielen Gratulationen sowohl an diesem Abend als auch noch Tage danach. Einige konnten mir sogar neben einem dankbaren Lächeln noch ein inneres Schmunzeln entlocken, wenn sie mir versicherten, dass sie für mich angerufen und mir ihre Stimme gaben.
Es war ein unvergesslicher Abend!

Marcel Eric Hug

Basler Orthopädie
www.rene-ruepp.ch



Basler Orthopädie
René Ruepp AG
Austrasse 109
4003 Basel
Tel 061 205 77 77
Fax 061 205 77 78
info@rene-ruepp.ch
www.rene-ruepp.ch

Neue Serie: Portrait

Salomé Schmid
Wohnort: Zürich
Alter: 21 Jahre
Sternzeichen: Krebs
Beruf: Kauffrau
Hobbys: Musik hören, Kinobesuche, lesen, schwimmen, Fussballmatches besuchen
Lebensmotto: Wer kämpft, kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat schon verloren.
Was magst du? Hilfsbereite und unvoreingenommene Menschen
Was stresst dich? Das Gegenteil …

Kurzer Lebenslauf mit Schule und Beruf:
Von 1999 bis 2007 besuchte ich die öffentliche Schule in Aarau Rohr. Nach der 5. Klasse wurde ich zuerst in die Realschule eingestuft, absolvierte allerdings die Aufnahmeprüfung im ersten Jahr und konnte danach in die Sekundarstufe wechseln. Da ich mich nie wirklich integriert fühlte, entschied ich mich, die letzten beiden obligatorischen Schuljahre im zeka (Zentrum für Körperbehinderte) in Aarau zu absolvieren. Anschliessend begann ich meine dreijährige kaufmännische Ausbildung in Zürich. Während dieser Zeit besuchte ich die KV Zürich Business School. Nach erfolgreichem Abschluss arbeitete ich noch ein weiteres Jahr im selben Betrieb in der Buchhaltung.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Momentan bin ich auf Stellensuche, was sich aufgrund meiner Behinderung – ich bin auf einen Rollstuhl angewiesen – noch viel schwieriger gestaltet, als es ohnehin schon ist.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Durch die eingeschränkte Mobilität benötige ich für die Körperpflege und für den Haushalt viel mehr Zeit und bin bei gewissen Dingen auf fremde Hilfe angewiesen. Zum Beispiel beim Einkaufen, da viele Regale einfach zu hoch sind für mich.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Der Umzug in eine eigene Wohnung war sicherlich eine grosse Herausforderung für

mich. Da ich ansonsten absolut selbständig sein kann, bin ich nur beim Einkaufen auf fremde Hilfe angewiesen.

Was ärgert dich im Alltag?
Dass so oft nur aufs Äussere eines Menschen geachtet wird. Unabhängig davon, welche Fähigkeiten ein Mensch besitzt. Hat man eine Behinderung, wird man häufig unterschätzt.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?
Im Raum Zürich bin ich meistens mit dem Taxi unterwegs, da – trotz dem Behindertengleichstellungsgesetz, welches 2004 in Kraft trat – viele Trams und Busse (noch) nicht frei zugänglich sind für Rollstuhlfahrer. Bin ich mit dem Zug unterwegs, kann ich bei der SBB eine Ein- und Aussstiegshilfe anfordern.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
Mein Lieblingsplatz in Zürich ist der Hardaupark. Dort verbringe ich gerne Zeit und beobachte das Geschehen um mich herum. Oft ergeben sich interessante Gespräche.

Was hältst du von Inklusion?
Inklusion ist eine gute Sache, sofern sie auch wirklich umgesetzt wird und man nicht bloss darüber spricht.

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?
Meiner Meinung nach wird Inklusion leider noch viel zu wenig gelebt, da immer noch ein grosser Unterschied gemacht wird zwischen Menschen mit und ohne Behinderung.

Was ist aus deiner Sicht notwendig, dass Inklusion möglich ist?
Ein schlichtes Umdenken der Gesellschaft. Weg vom Perfektionismus. Schliesslich haben wir doch alle etwas gemeinsam: wir sind alles Menschen …

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ich pflege einen kleinen, aber konstanten Freundeskreis, der mir sehr viel bedeutet.

Wie kommunizierst du oder wo triffst du sie?
Man schreibt sich SMS oder telefoniert … Manchmal treffen wir uns im Raum Zürich oder bei mir zuhause.

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Einer der glücklichsten Momente in meinem Leben war, als ich während meinen allerersten Ferien in Ägypten mit Delfinen schwimmen konnte. Die bestandene Lehrabschlussprüfung war ebenfalls ein Höhepunkt in meinem bisherigen Leben. Aber es sind auch die kleinen Dinge, die mich glücklich machen: ein freundliches Lächeln von jemandem, ein unerwarteter Hilfegriff …

Was gefällt dir an deinem Beruf/deiner Aufgabe?
Was mir am kaufmännischen Beruf sehr anspricht, ist die Vielseitigkeit. Und diese Tätigkeit eignet sich natürlich hervorragend für Rollstuhlfahrer. Wie vorhin bereits kurz angesprochen, bin ich auf Stellensuche. Ich suche nach einer 50%-Arbeitsstelle im kaufmännischen Bereich. Jobangebote sind also jederzeit herzlich willkommen

Was sind deine Pläne und Ziele?
Ich möchte so schnell wie möglich wieder einen Job finden und arbeiten. Danach wür-

de ich gerne eine Weiterbildung zur Sachbearbeiterin Rechnungswesen machen.

Hast du einen Lebenstraum?
Ich möchte einmal einen Behindertenbegleithund, um meinen Alltag zu beleben.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?
Ich wohne bereits seit fast zwei Jahren in einer eigenen Wohnung in Zürich und bin immer noch sehr zufrieden damit. Eigenständiges Wohnen gibt mir so mehr Unabhängigkeit.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Der Assistenzbeitrag ist sicherlich eine gute Sache für diejenigen, die darauf angewiesen sind.

Wenn ja, nutzt du ihn bereits oder wäre das für dich eine Option/Hilfe für mehr Teil-Autonomie?
Ich selber nutzte ihn nicht, da ich momentan finanziell nicht darauf angewiesen bin.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung könnte ich mir sehr gut vorstellen, da ich mich gerne für Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus einsetzen würde.

Wo denkst du, könntest du dich einbringen?
Buchhaltung ist ein Gebiet, auf welchem ich sehr gerne arbeite. Da, denke ich, könnte ich mich aufgrund meiner bisherigen Berufserfahrung sehr gut einbringen.

Zum Schluss: Du wirst Königin der Schweiz – was änderst du?
Ich würde dafür sorgen, dass der gesamtschweizerische ÖV komplett behindertengerecht gestaltet wird. Dies würde langfristig zu einer Reduktion der Kosten führen, da Menschen mit einer Behinderung (wie ich sie habe) nicht mehr auf Hilfe angewiesen wären. Taxis z.B., die momentan oft eingesetzt werden, sowie Hilfe beim Ein- und Aussteigen der Züge wären nicht mehr notwendig. Zudem würde ich die Inklusion von Menschen mit einer Behinderung fördern.

Salomé, das Redaktionsteam dankt dir herzlich für das Interview.

Die SBH Schweiz ist mit einem Stand an der 16. Rollivision Nottwil 2014 vertreten

Die SBH Schweiz – mit ihrem Helferteam aus der Zentralschweiz – finden Sie an der 16. Rollivision im Schweizer Paraplegiker Zentrum in Nottwil. Die Messe für aktive, mobile und unabhängige Rollstuhlfahrer öffnet die Türen am Samstag, 5. April 2014 von 10.00 bis 17.00 Uhr. Dieses Jahr zum Thema Altern im Rollstuhl, Stil- und Farbberatung, Osterhasen giessen und Weindegustation.

Wir von der SBH sind da und beantworten gerne Ihre Fragen oder beraten Sie in Ihren Anliegen gerne weiter. Ihr Besuch am Stand Nr. 6 in der Turnhalle 1 freut uns.
Auf Wiedersehen in Nottwil!

Persönliche Zukunftsplanung – neue Wege, neue Rollen!

Die Story I

Tim Meier* bemerkte, dass in seinem Leben irgend etwas nicht stimmte; in seiner Haut fühlte er sich unwohl. Unzufriedenheit belastete seinen Alltag, die Arbeit langweilte oder überforderte ihn, er hatte wenig Lust auf Freizeitaktivitäten, am liebsten war er zuhause. Doch er hatte eine vage Vorstellung eines anderen Lebens: Er wollte unter Leute, arbeiten wo andere arbeiten, Freizeit mit Freunden geniessen. Nur: wie sollte das gelingen?

Fortsetzung folgt unten.

Was ist «Persönliche Zukunftsplanung» (PZP)

Persönliche Zukunftsplanung ist eine neue und erfrischende Art, um mit anderen Menschen über die eigene Zukunft nachzudenken und Träume in gangbare Schritte umzuwandeln. Sie ist eine Form der Lebens(stil)planung – kreativ und vielfältig wie wir Menschen. Konsequent geht sie von den Stärken und Gaben einer Person aus, von deren Lebensstil und Träumen. Ausgangspunkt der Planung ist der Wille der «Hauptperson», das Leben in eine positive Richtung steuern und eigene Visionen verfolgen zu wollen.

Persönliche Zukunftsplanung beschreibt einen Denkansatz und eine Haltung und ist insofern nicht eine bestimmte Methode – hält jedoch eine «Trickkiste» voller unterschiedlicher Planungsinstrumente bereit. Dabei steht die Frage im Mittelpunkt, wie eine Person leben möchte und welche Unterstützung sie zur Verwirklichung ihrer Lebensentwürfe benötigt. Es geht nicht darum, das Leben eines Menschen perfekt zu machen, sondern vielmehr ist die Erhöhung individueller Lebensqualität das Ziel. Dreh- und Angelpunkt dabei ist das «reguläre» gesellschaftliche Leben vor Ort (vgl. [2]Emrich).

Wurzeln und Menschenbild: Inklusion, UN-Konvention und Personenzentriertes Handeln

Nordamerika in den 1970er-Jahren: Menschen mit Beeinträchtigung fordern gleiche Chancen sowie Kontrolle über ihren Alltag, wie ihre nicht behinderten Geschwister, Nachbarn und Freundinnen und postulieren: «Wir wollen aufwachsen in unseren Familien, auf die Schule in der Nachbarschaft gehen, den gleichen Bus nutzen wie unsere Nachbarn, und in Jobs arbeiten, die im Einklang mit unserer Bildung und unseren Interessen sind.“ (vgl. und zit. [1]).

Menschen mit Behinderung, Fachleute und Angehörige schlossen sich zusammen und entwickeln seit den 1980er-Jahren Methoden und Ideen, die der konkreten Umsetzung eines selbstbestimmten Lebens und einer «erfreulichen» Zukunft dienen.

Seit 1985 wird für diese Sammlung personenzentrierter Planungsmethoden der Begriff «person-centred planning» verwendet; im deutschsprachigen Raum führten Susanne Göbel und Dr. Stefan Doose Mitte der 1990er-Jahre den Begriff «Persönliche Zukunftsplanung» ein.

* Name durch Autor geändert

Tobias Zahn (links) mit Teilnehmern am Prozess «Persönliche Zukunftsplanung».

Prozess einer «Persönlichen Zukunftsplanung»

Anlass und Ausgangspunkt eines Zukunftsplanungsprozesses können ganz unterschiedliche Fragestellungen sein. Möglicherweise geht es sehr gezielt um die Planung eines bestimmten Teilbereichs des Lebens (z.B. Ausbildung, Arbeit, Wohnsituation), um Übergänge in Lebensabschnitten (Schule –> Ausbildung/Beruf, Auszug aus dem Elternhaus, Pension) oder um grundsätzliche Fragen (Was soll ich mit meinen Fähigkeiten anstellen?). Aber auch die eigene Unzufriedenheit mit der derzeitigen Lebenssituation, ggf. eine Krise, können Anlass zu einer Persönlichen Zukunftsplanung geben.

Die Initiative dazu kommt im besten Fall von der Person selbst, manchmal von Angehörigen, Freundinnen oder Fachpersonen, die dann eine in Persönlicher Zukunftsplanung ausgebildete Moderatorin suchen (vgl. [2]Emrich).

Zuerst geht es darum die Hauptperson mit all ihren Facetten kennen zu lernen. Mit passenden Fragen und Methoden aus der «Trickkiste» werden Fähigkeiten, Kompetenzen aufgedeckt, Ressourcen erforscht, der Lebensstil sichtbar gemacht und Träume benannt. Orte, an den sich die Person wohl fühlt, Kundin ist oder Möglichkeiten für Kontakte sieht, werden aufgezeichnet, sogenannte Sozialraumkarten erstellt. Ausgehend von den Möglichkeiten der Hauptperson werden Angehörige, Freundinnen, Fachleute, Kolleginnen identifiziert, die für eine Zukunftsplanung unterstützend sind. Die Hauptperson lädt (mit oder ohne Unterstützung) nun diese Menschen zum eigenen Zukunftsfest ein.

Zukunftsfest im Unterstützungskreis
Wie der Name schon sagt, ist ein Zukunftsfest keine Sitzung oder ein Entwicklungsgespräch, sondern ein Fest, um mit der Hauptperson über die Zukunft nachzudenken und ihre Träume und Ideen in gangbare Schritte umzuwandeln. Die Moderation sorgt dafür, dass die Hauptperson im Mittelpunkt steht und deren Träume und Ziele verfolgt werden. Die Moderation wird unterstützt von eine Zeichnerin, die alle Schritte des Prozesses aufschreibt und -zeichnet. Alle Unterstützerinnen sind wichtig, um kreative Lösungen und Sichtweisen einzubringen und die Hauptperson in der Umsetzung der Schritte zum Ziel zu unterstützen. Oft beginnt ein Zukunftsfest mit einer Sammlung von Gaben und Eigenschaften, welche die Unterstützerinnen an der Hauptperson besonders schätzen und mögen. Am Ende steht immer ein Aktionsplan mit konkreten Schritten für die Umsetzung der Ziele. Darin wird festgelegt was gemacht wird, wer die Hauptperson darin (wenn nötig) unterstützt und bis wann der Schritt passiert. Dazu wird manchmal gesungen, oft gegessen und am Ende angestossen.

Finanzierung
Die Finanzierung von Zukunftsplanung ist genau so kreativ wie die Anwendung der Zukunftsplanung selbst. Im informellen Rahmen kann ein Zukunftsplanungsprozess kostenneutral sein, wenn eine ausgebildete Planerin engagiert wird, fallen je nach Situation Honorare für die Vorbereitung und Moderation eines Zukunftsfestes an. Der Fokus liegt immer auf der gemeinsamen Suche nach einer guten Lösung. Beim Übergang von der Schule ins Berufsleben bezahlt mal die IV oder eine Gemeinde, da sie ein Interesse an nachhaltig kostengünstigen Lösungen hat. Manchmal bezahlen Angehörige oder Institutionen den Planungsprozess selbst, weil die staatlichen Angebote dem Bedürfnis der Person nicht ausreichend Beachtung schenken, oder Stiftungen übernehmen die Kosten. Oft ist es eine Mischkalkulation, die sich aus unterschiedlichen Töpfen speist.

Inklusive Weiterbildung
Seit September 2013 laufen in der Schweiz die ersten inklusiven Weiterbildungen zur Moderatorin in Persönlicher Zukunftsplanung. Dort lernen Selbstvertreterinnen (Menschen mit Unterstützungsbedarf), Angehörige und Fachpersonen gemeinsam die Methoden sowie Planungsformate der Persönlichen Zukunftsplanung intensiv kennen und anwenden. Auf das Einnehmen einer personenzentrierten Haltung wird besonders Wert gelegt. Sie dient als Basis einer Idee, die Menschen mit unterschiedlichen Kompetenzen (ob mit oder ohne Beeinträchtigung) in neue Rollen bringt und scheinbar Undenkbares denkbar macht.
Der zweite Durchgang startet Ende März 2014 in Zürich.

Vernetzung in der Schweiz und international
WINklusion, ein Verein für Inklusion und Persönliche Zukunftsplanung, hat schon 2012 damit begonnen, die Idee der Inklusion mit der Persönlichen Zukunftsplanung zu verbinden und einer interessierten Öffentlichkeit bekannt zu machen. WINklusion, das Lukashaus in Grabs und die FHS St. Gallen initiierten dazu ein Projekt, das vom Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung behinderter Menschen (EBGB) grosszügig unterstützt wird. Die Vereinigung Cerebral will Persönliche Zukunftsplanung ab 2015 anbieten, die Hochschule für Heilpädagogik (HfH) vertritt die Schweiz

in einem EU-Projekt, und die FH Nordwestschweiz hat Persönliche Zukunftsplanung in den Bachelorstudiengang aufgenommen.
250 Personen und Organisationen gründeten 2012 in Linz das deutschsprachige Netzwerk Persönliche Zukunftsplanung, am 9. Mai 2014 wird an der HfH das schweizerische Netzwerk aus der Taufe gehoben.

Die Story II: Auswirkungen und neue Rollen im Leben
Über eine Kollegin haben Tim Meiers Eltern von Zukunftsplanung erfahren. Nach anfänglichen Bedenken und gegenseitigem Beschnuppern hat sich Tim Meier mit einer Zukunftsplanerin auf den Weg gemacht, mehr über sich herauszufinden. Gemeinsam legten sie ein Profilbild an, in dem Gaben, Träume, Unterstützerinnen, wichtige Orte dokumentiert wurden. Tim Meier lud 21 Menschen ein, die er bei seinem Zukunftsfest dabei haben wollte – 19 kamen. Ein Ziel von Tim Meier war, einen tollen Arbeitsplatz zu finden. Im bunten Unterstützungskreis wurde wertgeschätzt, diskutiert und geknobelt, welche Tätigkeiten wohl am besten zu Tim Meiers Fähigkeiten und Träumen passen. Neue Ideen nahmen Form an, Aufgaben wurden verteilt, jeder wusste was zu tun ist. Tim Meier fühlte sich stark und voller Energie, die Eltern leichter.
Früher hat er fünf Tage in einer geschützten Werkstatt gearbeitet, heute drei Tage in einer KiTa und zwei in der Werkstatt. Er sagt von sich selbst, er sei sehr zufrieden, habe neue Rollen im Leben. Die meisten Ziele aus dem Zukunftsfest wurden erreicht, ein paar sind noch in Arbeit.

Tobias Zahn

Tobias Zahn ist Sozialpädagoge FHS St. Gallen, heute freischaffender Dozent und Referent, Moderator und Multiplikator in Persönlicher Zukunftsplanung.

Literatur im Artikel
[1] de.wikipedia.org/wiki/Independent_living
[1] www.independentliving.org
[2] Carolin Emrich: Persönliche Zukunftsplanung. Konzept und kreative Methoden zur individuellen Lebens-(stil)planung und/oder Berufswegplanung, erschienen im impulseNr. 29, Mai 2004, S. 22–25

Literatur
Andreas Hinz und Robert Kruschel: Bürgerzentrierte Planungsprozesse in Unterstützerkreisen (Verlag Selbstbestimmtes Leben, 2013, Bestellinfo: www.persoenliche-zukunftsplanung.eu)
Stefan Doose, Carolin Emrich, Susanne Göbel: I want my dream (AG Spak 2013, Bestellinfo: www.persoenliche-zukunftsplanung.eu)

Informationen
www.persoenliche-zukunftsplanung.ch
www.persoenliche-zukunftsplanung.eu
www.personcentredplanning.eu

Publicare – erfrischend anders.

Das Glück besteht darin, zu leben wie alle Welt
und doch wie kein anderer zu sein.

Simone de Beauvoir

Rufen Sie jetzt an:
056 484 10 00
Wir unterstützen Sie gerne!

Publicare liefert Ihnen die Hilfsmittel bei Stuhl- und Urininkontinenz portofrei, via A-Post in neutraler Verpackung an die gewünschte Lieferadresse. Auch die direkte Abrechnung mit der Krankenkasse oder der IV übernimmt Publicare.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Täfernstrasse 20 | 5405 Dättwil
Telefon 056 484 10 00 | www.publicare.ch

Stetes Training führt zum Erfolg

3. Teil: Interview mit Maurus Müller gut 14 Monate nach seiner letzten Knie- und Fussoperationen im Kinderspital Zürich.
2. Teil: Bericht über die Rehabilitationszeit in Affoltern am Albis über Maurus Müller (s. SBH-Informationsheft Nr. 1/13)
1. Teil: Verlaufsoperationen bei einem Teenager mit SB+H, s. SBH-Informationsheft Nr. 4/12
s. auch www.spina-hydro.ch/Rubrik/Archiv/

Das Interview führte der Physiotherapeut Rob van Berkum vom Therapieteam Winterthur am 15. November 2013 mit Maurus.

Rob van Berkum: ***Wie geht es dir in Bezug auf das Gehen im Alltag?***
Maurus Müller: Gut.

Bist du mit dem Laufergebnis zufrieden?
Ja, ich kann an Krücken zügig laufen und der Rhythmus meines Gehens ist nur leicht ungleichmässig. Ich bewältige meinen Alltag mit den Krücken und steige die vielen Treppen zuhause und im Schulhaus hinauf- und hinunter. Dieses Treppensteigen ist anstrengend, aber es ist ein gutes Training für meine Beine und für das Gleichgewicht. Streng ist es auf jeden Fall, und ich benötige für die Transfers von einem Schulhaus zum anderen mehr Zeit als meine Klassenkameraden. Manchmal frage ich jemanden, ob sie mir den schweren Schulsack in den 3. Stock hochtragen könnten, so dass ich nicht noch 4 Kilo Schulbücher hinauf stemmen muss.

Was können wir an deinem Gehen noch verbessern?
Weniger beidbeinig mit den Krücken hüpfen und versuchen, normale Schritte zu machen. Mit dem Hüpfen komme ich zurzeit schneller vorwärts. Schneller am Ziel sein ist für mich wichtig und auch okay. Ausserdem sollte ich mehr laufen.

Kannst du ohne Krücken laufen?
Nein, ohne Krücken kann ich nicht frei gehen. Jedoch schaffe ich es, an der Wand und an Möbelstücken entlang zu laufen und mich so fortzubewegen. Wenn ich mich mit der linken Hand abstützen kann, fühle ich mich sicherer, wenn ich nur rechts stützen kann, fühle ich mich sehr unsicher. Somit muss ich immer im Uhrzeigersinn laufen.

Hast du Angst, beim Laufen zu stürzen?
Ja, das habe ich. Ich bin ein vorsichtiger Mensch und deshalb schaue ich, dass ich wenig umfalle. Oft hat man dann irgendwo Schmerzen und diese will ich vermeiden. Kürzlich bin ich auf meinem Schulweg auf Glatteis gestürzt mit dem Schulthek. Das tat weh und ich konnte nicht so leicht wieder aufstehen. Schliesslich habe ich es jedoch geschafft und bin zum Schulgebäude gelaufen.

Wie könntest du diese Angst überwinden?
Weiss nicht, vielleicht, wenn man nicht so oft daran denkt oder sich mehr zutraut.

Maurus, was denkst du, was könntest du machen, damit du das freie Gehen wieder erlernst?

Indem ich mir mehr zutraue und die Hausaufgaben von dir in meinen Alltag öfters einbauen würde. Vermehrt an den Wänden entlang gehen und den Mut haben, kurze bis längere Momente die Hand von der Wand zu nehmen. So kann ich das freie Laufen trainieren. Auch sollte ich öfters und intensiver Zuhause mit dem Galileo®-Trainingsgerät trainieren *(Anmerkung der Redaktion: Das Galileo®-Trainingsgerät ist eine seitenalternierende Vibrationsplatte.)*

Am 19. Dezember 2013 steht wieder eine Knieoperation links (temporäre Epiphyseodese distale Femurfuge anterior medial und lateral links) an. Dies wird dich im Gehen im Alltag wieder zurücksetzen. Nach dem Heilungsprozess heisst dies, dass du wieder mit viel Mut, Motivation und Kraft trainieren musst. Wirst du auch dies schaffen?

Ich weiss, eigentlich habe ich genug von den vielen Operationen und Rehabilitationszeiten. Ich weiss noch nicht so recht, was auf mich zukommt. Vermutlich muss ich wieder von vorne beginnen. Das stinkt

Intensives Trainieren am Galileo®-Trainingsgerät, eine seitenalternierende Vibrationsplatte.

mir sehr, und Schmerzen werde ich auch wieder spüren. Ich hoffe, ich kann mich auch hier wieder motivieren, diese Hürde zu nehmen.

Anmerkung von Rob van Berkum zum Therapieverlauf und allgemeine Beobachtungen

Bei solch grossen und schwierigen Operationen ist es wichtig, die Gesamtsituation genauestens zu beurteilen. Wir waren innerhalb unseres Physioteams skeptisch, ob das gewünschte Endergebnis überhaupt erreicht werden kann. Als Endergebnis sehen wir das Wiedererlernen des Gehens ohne Kauergang und zwar so, dass das Gehen einen eindeutigen Mehrwert in Maurus' Alltag bringen wird.
Wir haben nie an der technischen Machbarkeit der Operationen gezweifelt. Dr. St. Dierauer, Leitender Arzt Orthopädie am Kinderspital Zürich, hat Maurus sehr gut betreut. Das Kinderspital Zürich und die Kinderrehabilitation in Affoltern am Albis haben alles Durchführbare geleistet, um Maurus zu unterstützen.
Viel wichtiger scheint mir jedoch, das Umfeldes und der Wille des Kindes zu sein.
Ich habe versucht Maurus zu erklären, dass er, wenn er tatsächlich wieder gehen will, trainieren muss wie ein Athlet, der sich für die Olympiade qualifizieren will. Meiner Meinung nach braucht es mindestens 4 bis 6 Stunden intensives Training pro Woche, um dieses Ziel zu erreichen. In so einer Situation müsste präoperativ beurteilt werden, ob das Kind und seine Familie überhaupt in der Lage ist, einen so hohen Trainingsaufwand zu betreiben.
Bei Maurus ist dieser absolute Wille, wie bei den meisten von uns und auch bei mir, nicht vorhanden. Er möchtet schon wieder gehen lernen, das schon, aber seine Motivation ist eher bescheiden.
Maurus' Geschichte hat mir erneut gezeigt, dass auch der Charakter des Kindes wichtig ist, um den maximalen Erfolg zu erzielen. Therapie und Motivation der Eltern können optimal sein, letztlich entscheidet das Kind selber, wieviel Aufwand es auf sich nehmen wird. Bei der Beurteilung der Lebenssituation von Maurus darf man sicherlich den angeborenen Hydrocephalus nicht ausser Acht lassen. Stete Müdigkeit, Konzentrationsschwächen und räumliche Wahrnehmungsdefizite begleiten den nun fast 16-jährigen Teenager täglich.
Ich wünsche mir trotzdem sehr, dass mein Coaching dazu führt, dass Maurus mich nochmals positiv überraschen wird und das freie Gehen wieder erlernt. Sicher überrascht hat Maurus mich mit seiner Gelassenheit und Zuversicht während seiner mehrmonatigen Spital- und Rehabilitationszeit, wo er viele Operationen über sich ergehen liess und von zuhause fort war. Ich möchte mit einer wichtigen Aussage von Maurus abschliessen.
Auf meine Frage: «Würdest du alles nochmals auf dich nehmen, wenn du dich nochmals entscheiden müsstest?» antwortete Maurus: «Es ist okay, dass ich es gemacht habe, aber ich würde es nicht wieder machen.»

Ich bedanke mich bei Maurus für das Interview und bei Hanny Müller-Kessler für das Niederschreiben und Ausformulieren von Maurus' Antworten.

Rob van Berkum

Rob van Berkum ist Dipl. Physiotherapeut, Dipl. Kinderphysiotherapeut, Dipl. Cranio-Sacral Therapeut, CRAFTA® Therapeut iA. Er arbeitet seit 1994 mit Kindern und hat seit 1998 eine eigene Praxis in Winterthur. Seit 2009 ist er Inhaber vom Therapieteam Winterthur.

LoFric®

Ein starkes Team für eine gesunde Blase

LoFric® Sense™

LoFric® Origo™

LoFric® Hydro-Kit™

DENTSPLY IH SA, Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 021 620 02 40. Fax 021 620 02 41. www.lofric.ch

Wellspect HEALTHCARE

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

Sport und Freizeit ohne Barrieren

Die Stiftung Laureus fördert den Verein Blindspot. Dieser setzt sich zum Ziel, Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderungen zum gemeinsamen Sporttreiben und zu integrativen Freizeitaktivitäten zu bewegen.

Ein überraschender Anblick im Boxkeller: Der eine Boxer tänzelt um seinen Gegner herum, der andere sitzt. In einem Rollstuhl – und vernachlässigt gerade seine Deckung. Behinderte und Nichtbehinderte im Ring, gemeinsam auf dem Sportplatz – das ist die Grundidee des Projekts «Laureus Metro Sports», gefördert von der Laureus-Stiftung (s. Kasten). Es wird dieses Jahr in Aarau, Bern, Basel, Luzern, Winterthur und Zürich durchgeführt.

«Dass ich mit Sehenden fechten, tanzen oder beatboxen kann ist super, denn so habe ich im Alltag mehr Mut, dies auch ohne professionelle Hilfe zusammen mit Freunden auszuüben oder mich in einem öffentlichen Verein anzumelden.» Stimmen wie diese hören die Verantwortlichen des Vereins Blindspot (s. Kasten) immer wieder. Dieser führt das Programm durch.

Das Kernprojekt

«Laureus Metro Sports» fördert niederschwellig die Teilnahme von Kinder und Jugendlichen mit und ohne Behinderung

im Alter von 8–17 Jahre an gemeinsamen Sport- und Freizeitaktivitäten. Menschen mit Seh-, Hör- und Lernbehinderungen werden genauso angesprochen wie Teilnehmende mit körperlichen oder kognitiven Behinderungen oder sozialen Auffälligkeiten. Rund 60% der Teilnehmenden sind Kinder und Jugendliche ohne Behinderung.
Die Teilnehmenden können kostenlos in Workshops verschiedene Freizeitangebote sowie deren Anbieter kennenlernen und mit Gleichaltrigen im Austausch stehen. Nebst Sport stehen auch Workshops etwa zum Thema Beatboxen oder Sound auf dem Programm – sogar mit prominenter Workshop-Leitung. Die Kinder und Jugendlichen erhalten einen Überblick über die Freizeitlandschaft in ihrer Umgebung. Im Gegenzug gewinnen die Anbieter neue Erfahrungen im Bezug auf integrative Workshop-Gestaltung und können ihre Angebote langfristig zugänglich konzipieren.

Die Camps
«Cooltour» ist ein modulartig aufgebautes Sommercamp. Kinder und Jugendliche ab zehn Jahren aus der ganzen Schweiz lernen neue Freizeitaktivitäten kennen und geniessen das Lagerleben im Zelt auf dem Camping Eichholz in Bern. Das nächste Camp findet vom 25. Juli – 1. August 2014 statt. Anmeldungen: www.cooltour.ch
Zudem findet ein Silvesterlager für Jugendliche ab 15 Jahren im Saastal statt. Ausgebildete Guides begleiten Jugendliche mit Seh- und Körperbehinderung sowie Jugendliche ohne Behinderung auf den Pisten. Die nächste Ausgabe findet vom 28. Dezember 2014 – 3. Januar 2015 statt.

Die Beratung
Nebst den Workshops und Camps werden auch individuelle Begleitungen angeboten, um Interessierte mit einer Behinderung in öffentliche Strukturen zu integrieren. Blindspot führt auf Anfrage gegen ein Stundenhonorar Sensibilisierungs-Workshops durch und berät Unternehmen und Institutionen im Bereich der sozialen Integration. «Eine unverkrampfte Herangehensweise hat sich als einer unserer bewährtesten Grundsätze herausgestellt», sagt Blindspot-Gründer und -Geschäftsleiter Jonas Staub. Gerade deshalb fühlen sich Behinderte und Nichtbehinderte im «Laureus Metro Sports»-Programm sofort wohl. Sie erfahren nicht Ausgrenzung, sondern dehnen gemeinsam ihre Grenzen aus.

Anja Reichenbach, Mitarbeiterin bei Blindspot Bern

Blindspot
Eine nationale Förderorganisation für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderungen. Seit 2005 macht sich der Verein für die soziale Integration mit Fokus auf die Freizeitgestaltung im Sport- und Kulturbereich stark. Aktivitäten verbinden und Gemeinsamkeiten aufzeigen: In diversen integrativen Projekten wird diese Philosophie mit Freude, Mut und Professionalität umgesetzt.
www.blindspot.ch

Laureus Stiftung
Die Laureus Stiftung Schweiz nutzt die Kraft des Sports, um einen positiven Wandel herbeizuführen. Dabei konzentriert sich die Stiftung auf die Förderung der Persönlichkeitsentwicklung von Kindern und Jugendlichen sowie auf die Integration von sozial, wirtschaftlich oder anderweitig benachteiligten jungen Menschen. Im Stiftungsrat sitzen Persönlichkeiten aus Wirtschaft und Sport.
www.laureus.ch

Ferien auf Teneriffa – der Inseltraum wurde wahr

Unsere Ferien in San Felice im Jahr 2010 waren ein so grosser Erfolg, dass unsere Bewohner/-innen und Mitarbeiter/-innen noch lange schwärmten. Daher machten wir uns im Frühling 2012 daran, ein nächstes Ferienprojekt zu realisieren. Diesmal war Fliegen angesagt! Eine Insel im Atlantik bot uns ein Hotel mit der erforderlichen Infrastruktur, sonniges Wetter und warme Temperaturen: Teneriffa.

Das Projekt lief langsam an, Flyer zum Spenden sammeln wurden gestaltet und verteilt, Sammelaktionen wie z.B. ein Flip-Flop-Stand in der Stadt machten auf unser Projekt aufmerksam. Wir planten die Reise für 2014, merkten aber Ende 2012, dass wir dank grosszügiger Spender bereits einen schönen Batzen gesammelt hatten und verlegten den Reisetermin auf 2013.

Die Organisation wurde allmählich komplizierter. Eine Fluggesellschaft war schnell gefunden: Edelweiss bot uns an, die gesamte Gruppe von Zürich nach Teneriffa in einem Flieger zu transportieren. Nachdem ich die Anzahl der Rollstühle – zehn grosse Elektrorollstühle! – durchgegeben hatte, wurde ein grösseres Flugzeug gechartert. Das Hotel Marysol in Teneriffa bot uns barrierefreie Zimmer und die nötige Ausstattung. Es herrschte reger Mail-Verkehr, bis alles geklärt war …

Überhaupt wurde viel geschrieben, gemailt und telefoniert: mit der Busagentur, dem Gepäckservice des Flughafens Zürich, unserer Hausärztin, den Angehörigen der Bewohner/-innen und natürlich unserer Reiseagentur Marysol. Viele Sitzungen und Treffen später – am 4. September 2013 war es dann soweit – wir flogen in die Ferien!

Herausforderung Flug

Unsere Gruppe bestand aus 13 Klienten/-innen – sieben im Elektrorollstuhl, drei im Handrollstuhl, drei zu Fuss –, 14 Mitarbeitern/-innen sowie 30 Koffern. Tagwache war um 2.30 Uhr, um 6.10 Uhr trafen wir mit unserem grossen Eurobus am Flughafen ein. Als erstes organisierte ich den Gepäckservice. Beim Check-in-Schalter für Gruppen vermisste ich – fünf Minuten nach Verlassen des Busses – bereits 16 Per-

sonen. Nach Rückfragen fand ich heraus: vier mussten unbedingt aufs Klo, sechs waren durstig und brauchten sofort etwas zu trinken, die Übrigen standen vor dem Flughafengebäude und rauchten.

Irgendwann war die Gruppe wieder komplett, die Koffer waren eingecheckt und nach einer halben Stunde hatten sich genügend Mitarbeiter des Handicap-Schalters eingefunden, um die Klienten/-innen mit Elektrorollstuhl in uni-norme Handrollstühle des Flughafens zu transferieren.

Nun gings zur Passkontrolle. Diese passierten wir mit 27 Personen und gingen weiter zum Warteraum am Gate. Dort kamen zehn Personen an: zwei waren im Duty-Free-Shop, vier hatten die nächste Bar aufgesucht, vier waren auf dem Klo, vier hielten sich in der Raucherlounge auf und bei den restlichen drei hatte ich keine Ahnung …

Eine halbe Stunde später waren wir wieder komplett. Die Klienten/-innen wurden auf schmale, fahrbare Sitze transferiert und ins Flugzeug gefahren. Gemäss den Sicherheitsvorschriften der Fluglinie hätten sie vom äussersten Sitz am Gang über drei Sitze zum Fensterplatz rutschen müssen, dies trotz Bewegungseinschränkung, Spastik, Muskelschwäche. Es brauchte nicht lange, um die Verantwortlichen zu überzeugen, dass besser wir entscheiden, wer wo sitzt. So hatten die einen genügend Beinfreiheit, die anderen mussten keine Kraftakte vollbringen und die Mitarbeiter/innen konnten prima über die nicht so beweglichen Klienten/-innen auf ihren Sitz klettern.

Damit war eine erste Hürde geschafft. Es folgten noch weitere, die wir gemeinsam meisterten. Wir haben eine schöne, bereichernde Zeit verbracht – ein bleibendes Erlebnis für alle!

Johanna Wucherer-Granwehr,
Bereichsleiterin Wohnen Quimby Huus,
St. Gallen-Winkeln

aus «FLUGPOST», die Hauszeitung für Aktuelles im Quimby Huus, www.quimbyhuus.ch

Noch mehr Lebensqualität für Ihr Kind

«Wir Eltern wünschen uns, dass unser Kind einfach Kind sein kann.»
Jedes Kind braucht Selbstvertrauen – Selbstvertrauen, um Neues auszuprobieren, Freundschaften zu schliessen, sich auszudrücken. Kinder mit Spina bifida stehen bei der Entwicklung von Selbstvertrauen vor besonderen Herausforderungen. Sei es, dass sie einen Rollstuhl benötigen, oder dass sie lernen müssen, zum Entleeren ihrer Blase einen Katheter zu verwenden.
Dennoch sollte ein Kind, selbst wenn es Spina bifida hat, dasselbe erleben können wie andere Kinder: bei Freunden übernachten, spielen oder einkaufen gehen. Für all dies braucht man letztlich Selbstvertrauen.

Coloplast möchte Ihr Kind dabei unterstützen, dieses Selbstvertrauen zu entwickeln.
Die häufigste Herausforderung für Kinder und Teenager mit Spina bifida stellt die Kontrolle von Blasen- und Darmfunktion dar. Unkontrollierte Urin- und Stuhlausscheidungen können einen negativen Einfluss auf das Selbstwertgefühl Ihres Kindes haben. Es könnte sich vollkommen zurückziehen. Wir bei Coloplast kennen die möglichen Folgen unkontrollierten Urin- oder Stuhlverlustes für das Selbstwertgefühl eines Kindes, auf seine Gesundheit und auf den familiären Alltag. Seit vielen Jahren hören wir zu und kümmern uns um die Bedürfnisse der Menschen, die unsere Produkte verwenden. Wir möchten ihnen dabei helfen, die Herausforderungen zu meistern.

Wir arbeiten eng mit Ärztinnen und Pflegefachkräften zusammen.
Ein weiterer wichtiger Teil unserer Unterstützung für Ihre Familie: Wir arbeiten eng mit Ärztinnen und Pflegefachpersonen zusammen, die Ihr Kind betreuen. Wir bieten Informationen und Schulungen an, damit die Fachkräfte bei den effektivsten Lösungen des Blasen und Darmmanagements stets auf dem neusten Stand sind.

SpeediCath Compact Set – einzigartig einfach
Der kompakte Katheter mit integriertem Beutel ist dank der einzigartigen Beschichtung sofort und überall einsetzbar. SpeediCath Compact Set, das einzige kompakte Katheter-Set, kann problemlos in jeder Tasche verschwinden und bietet so ein hohes Mass an Diskretion. Ein Katheter-Set bringt folgende Vorteile mit sich:

- Es werden keine zusätzlichen Hilfsmittel benötigt. Dadurch verschwindet die Gefahr einer Leckage z.B. beim Konnektieren eines Urinbeutels. Zudem wird Zeit gespart.
- Es muss nur an ein Hilfsmittel gedacht werden.
- Die Anwendung kann auch stattfinden, wenn der Zugang zu einer Toilette nicht gewährleistet ist.

Im Laufe dieses Jahres werden für Frauen neben Charrière 12 auch Charrière 10 und 14 erhältlich sein.

Peristeen Anale Irrigation – das Darmmanagement System speziell für Kinder und Jugendliche

Kinder und Teenager mit Spina bifida oder anorektalen Fehlbildungen können unterschiedliche Darmfunktionsstörungen haben: Entweder fehlt ihnen das Gefühl im Rektum, sodass sie nicht merken, wenn Stuhl austritt. Oder sie können den Stuhl im Rektum spüren, aber die Muskeln zur Ausscheidung funktionieren nicht. Die Angst vor einem «Unfall» wiederum kann die Lebensqualität stark beeinflussen. Das System Peristeen Anale Irrigation ist eine der effektiven Möglichkeiten, den Darm natürlich zu entleeren und gleichzeitig «Unfälle» und Verstopfung zu verhindern. Zudem ist es eine sehr einfache Methode, die auch kleine Kinder mit der richtigen Unterstützung bald selbst und ohne fremde Hilfe anwenden können.

Peristeen Anale Irrigation – spielend einfach und sicher in der Anwendung

Peristeen Anale Irrigation ist die intelligente Weiterentwicklung des Einlaufprinzips. Bei diesem rein mechanischen System wird über einen Katheter körperwarmes Wasser in den Darm gespült. Anders als beim Einlauf löst das Wasser mit der Anwendung von Peristeen Anale Irrigation Entleerungsreflexe auf, und der Darm entleert sich meist innerhalb von 15 bis 30 Minuten auf natürlichem Weg (Gebrauchsanweisung beachten).

- Peristeen Anale Irrigation ist sanft und lässt sich nach gründlicher Einweisung auch ohne fremde Hilfe anwenden.
- Peristeen Anale Irrigation funktioniert ohne medikamentöse Zusätze oder Strom und arbeitet sogar unabhängig von der Schwerkraft.

- Peristeen Anale Irrigation ist eine sehr natürliche und gut verträgliche Methode und weist auch bei der Anwendung über einen längeren Zeitraum keinerlei Nebenwirkungen auf.

Carrmen Wyss, Coloplast AG

Infos: www.coloplast.ch, Coloplast AG, Euro 1 - Blegistrasse 1, CH-6343 Rotkreuz

In lockerer Folge geben wir unseren treuen Inserenten die Möglichkeit, unsere Leserschaft über die neuen Produkte und/oder Hilfsmittel zu informieren. Fühlen Sie sich angesprochen und wünschen nähere Auskünfte, kontaktieren Sie das Unternehmen direkt und lassen Sie sich beraten.

Redaktion SBH Schweiz

IG Kidsempowerment

Lernwochenende im Campus Sursee

Im November 2013 durften wir, das heisst die IG kidsempowerment zusammen mit zwanzig Kindern und ihren Eltern, ein Wochenende im Campus Sursee verbringen. Mit dabei waren Kinder im Alter von 6 bis 14 Jahren, die im Rahmen ihrer Selbständigkeit, das Katheterisieren oder Sicherheit im Darmmanagement erlernen wollten.
Die Kinder machten sich mit viel Neugier, Freude und Spass an «die Arbeit». Es war für alle Beteiligten (Pflegende, Kinder und Eltern) rundum ein gegenseitiges Lernen. Die kleineren Kinder konnten teilweise bei den Grösseren zuschauen, wie sie das Kathetermanagement umsetzten. Und für uns Pflegende war es eine Herausforderung, einmal nicht im Klinikalltag zu instruieren.
Wie immer gab es für die Eltern der Kinder Vorträge, Diskussionsrunden, Informationen und Einführungen zu aktuellen Pflegematerialien. Zudem konnte am Sonntagmorgen praktisch die Colonmassage «geübt» werden.
Nebst der Arbeit durfte natürlich das Freizeitprogramm nicht fehlen. Der Zauberer sorgte für grosse Augen und viel fröhliches Lachen. «Trix, unsere Malerin» begleitete die Jungmannschaft durchs Malatelier. Ein Kinoabend mit «Findus und Pettersson» und am Sonntagmorgen ein Besuch im Hallenbad in Nottwil rundeten das Ganze ab. Wir erlebten ein sehr intensives Wochenende mit vielen tollen Erfolgen und Erlebnissen.

Im Namen der IG-Kidsempowerment
Anita Hungerbühler-Reinli
Dipl. Pflegefachfrau HF, Parahelp, Nottwil

Tipps ISK zu Hause

- Das Kind muss bereit sein für den ISK
- Dem Kind angepasstes Kathetermaterial
- Üben nur wenn genügend Zeit vorhanden ist
- «Arbeitsplatz» (Kissen, Fussbrettchen, Spiegel, usw.) dem Kind anpassen
- Hilfestellung geben wo nötig
- Ablauf «Schritt für Schritt», nicht alles auf einmal

Dank Peristeen® mehr Zeit für die schönen Dinge.

Peristeen® Verbrauchseinheit für Kinder

– Kleiner Rektalkatheter speziell für Kinder
– Rückvergütung durch die Krankenkasse

Peristeen ist ein anales Irrigationssystem, das sich bei Darmfunktionsstörungen, wie zum Beispiel Stuhlinkontinenz und Darmentleerungsstörungen, als effektive Behandlungsmethode erweist. Alles was benötigt wird ist Wasser. Regelmässig angewendet, bietet Peristeen Sicherheit für einen unbeschwerten Tag.

Jetzt informieren unter www.peristeen.coloplast.ch

Coloplast

Coloplast AG, Euro 1, Blegistrasse 1, 6343 Rotkreuz, Tel.: 041 799 79 79, Fax.: 041 799 79 40, swissinfo@coloplast.com
www.coloplast.ch Das Coloplast Logo ist ein eingetragenes Markenzeichen der Firma Coloplast A/S, © 2013-04 Coloplast A/S

Exponiert

Der etwas andere Job-Vermittler

Geduld und Hartnäckigkeit seien wichtige Charaktereigenschaften für seine Aufgabe, sagt Kurt Sieber. Zu oft werden ihm Türen vor der Nase zugeschlagen oder seine schriftlichen Anfragen nicht beantwortet. «Nerven braucht es schon, aber ich bin überzeugt, dass die Sache die Mühe wert ist. Jeder Mensch hat eine Chance verdient – oder wie in meinen Fällen auch eine zweite.»

«Fachwissen ist nicht verloren»

Seit Juni 2012 ist der 36-jährige Rheintaler der schweizweit erste Job-Coach, der geschützte Arbeitsplätze im ersten Arbeitsmarkt für Menschen mit einer Hirnverletzung anbietet. Sein Ziel: Die Personen sollen wieder einen Zugang finden zur Arbeit und im Rahmen ihrer Möglichkeiten am Arbeitsprozess teilnehmen. Der Kanton St. Gallen bewilligte 2011 das vom Ostschweizer Verein zur Schaffung und zum Betrieb von Wohnmöglichkeiten für Körperbehinderte eingereichte Projekt. Beim neuen Angebot «Cavere – Begleitetes Wohnen» unterstützt Kurt Sieber aktuell zwölf Personen bei ihrer Suche nach einer geschützten, temporären Stelle.

Für den Sozialpädagogen ist die Einbindung dieser Personen in den Arbeitsprozess selbstverständlich. Bereits seine Abschlussarbeit an der Fachhochschule Olten verfasste er zu diesem Thema. Als seine jetzige Stelle geschaffen wurde, meldete er sich. Es seien Schicksalsschläge, die die Menschen gezeichnet haben: ein Hirntumor, ein Autounfall, ein Schlaganfall. Die Folgen können beispielsweise eine einseitige Lähmungserscheinung, Sprachverlust oder eine verminderte Konzentrationsfähigkeit sein. «Es geht dabei vergessen, dass sie vor dem Vorfall gearbeitet haben und teilweise sehr gute Qualifikationen mitbringen.» Nur weil die Konzentration beispielsweise nicht mehr über Stunden aufrechterhalten werden könne, sei ihr Fachwissen nicht verloren, sagt der in Widnau wohnhafte Job-Coach.

Job-Coach Kurt Sieber will Personen mit einer Hirnverletzung wieder ins Arbeitsleben integrieren. *(Bild: Urs Jaudas)*

Eine Art Temporärbüro

Deshalb begleitet und fördert Kurt Sieber seine Klienten mit der gleichen Beharrlichkeit, wie er die erste Faustballmannschaft von Widnau trainiert. Ist jemand an einer Job-Vermittlung interessiert, führt Kurt Sieber mehrere Gespräche mit der oder dem Stellensuchenden um herauszufinden, welche Arbeiten möglich sind. Anschliessend macht er sich auf die Suche nach Arbeitgebern, die seinen Klienten einen Arbeitsplatz mit kleinem Pensum zusichern

können. Dafür nützt er sein persönliches sowie das Netzwerk der Stellensuchenden. Sechs Personen konnte er seit Beginn des Pilotprojektes erfolgreich vermitteln, drei seien bereits in der Vermittlungsphase, und bei weiteren drei laufen noch die Anfangsgespräche.
Meist sei entscheidend, ob er die Firmen von den wirtschaftlichen Vorteilen einer solchen Stelle überzeugen könne. «Wir arbeiten wie ein Temporärbüro: Die Arbeitssuchenden sind bei Cavere angestellt und werden zum Stundenlohn an die Unternehmen weitervermittelt. Die Abrechnung der Sozialleistungen übernehmen wir», sagt Kurt Sieber. In der Firma würden seine Klienten einfachere und repetitive Arbeiten übernehmen und somit die Fachkräfte nutzbringend entlasten.

Positives Feedback
Bereits bestehende Arbeitsverträge seien bis anhin nicht aufgelöst worden, im Gegenteil: «Die Firmen sind sehr zufrieden, weil sie dadurch ihre teureren Fachkräfte effizienter einsetzen können.» Die Betreuung der Arbeitnehmer durch Kurt Sieber vor Ort trägt ebenfalls zum Erfolg bei. Er steht als Bindeglied regelmässig in Kontakt mit beiden Seiten und vermittelt geduldig, aber auch mit Nachdruck. «Mein Ziel ist es, dass meine Klienten nach zwei Jahren temporärer Arbeit eine Festanstellung bekommen.»

publiziert im «St. Galler Tagblatt»

Folsäure

Nahrungsergänzungsmittel

Folsäure ist schon vor der Schwangerschaft ein Muss

Immer noch sind in der Schweiz jährlich rund 75 werdende Eltern mit der Diagnose Spina bifida konfrontiert – zu viele und unnötigerweise, wie an einer Pressekonferenz in Zürich deutlich wurde. Denn durch eine einmal tägliche Gabe von Folsäure bereits VOR und während der Schwangerschaft kann das Neuralrohr beim Fötus rechtzeitig geschlossen werden. Präventionsarbeit ist deshalb entscheidend.

Schwangere Frauen sollten in Absprache mit ihrem Arzt ein Multivitamin und Mineralstoffpräparat einnehmen, denn der erhöhte Bedarf während und nach der Schwangerschaft kann nicht alleine durch die Nahrung gedeckt werden. Ein Jod-Mangel kann zu einer höheren Inzidenz an Aborten, intrauterinem Fruchttod, Missbildungen, Kretinismus und Struma führen, ein Vitamin-B12-Mangel zu schwerwiegenden hämatologischen und neurologischen Störungen. Bei Vitamin-A-Mangel kann es laut Ravit Rubenov, praktizierender Ärztin in Dietikon, «zu Fehlbildungen der Lunge, der Augen, Herzmissbildungen und Fehlbildungen im Harntraktsystem kommen», und ein Folsäuredefizit kann Neuralrohrdefekte wie Spina bifida oder Anenzephalie und Herzmissbildungen begünstigen.
Deshalb empfiehlt das BAG unter anderem die Supplementierung mit Folsäure in

Tablettenform. Folsäure sollte mindestens einen bis drei Monate vor und wenigstens bis zum Ende des ersten Trimenons der Schwangerschaft eingenommen werden, denn bereits zwischen dem 18. und 26. Tag nach der Befruchtung bildet ein Teil der Zellen die Vorstufe des Nervensystems, die Neuralplatte, aus dem das Neuralrohr entsteht. Dennoch ist nur jede zweite Frau in der Schweiz über die positiven Wirkungen einer solchen Supplementation vor und während der Schwangerschaft informiert.

Nationalrat gegen die Brotanreicherung

Um die Bevölkerung der Schweiz aufzurütteln, informierte Erich P. Meyer, Initiator und Geschäftsführer der Stiftung Folsäure Offensive Schweiz, in Zürich über die Gründe der Vernachlässigung der Folsäure in der Schweiz: «Die Verhinderung einer Motion, das Brotgetreide in der Schweiz mit Folsäure anzureichern, war im Nationalrat leider erfolgreich.» In 75 Ländern weltweit (darunter auch die USA) wird nämlich dem Brotgetreide jeglicher Art Folsäure beigefügt, damit landesweit jede Frau und jeder Mann bereits vor dem Kinderwunsch über einen normalen oder leicht erhöhten Folsäurespiegel verfügt – und dies mit Erfolg, denn die Raten an Spina- bifida-Fällen gingen in diesen Ländern um 25 –75% zurück. Laut Erich Meyer würde die Anreicherung des Brotes in der Schweiz nur rund CHF 100 000 pro Jahr kosten.

Dennoch stemmt sich der Nationalrat dagegen, unter anderem da die Anreicherung als Zwangsmassnahme angesehen wird. Erich Meyer ist überzeugt: «Es gibt keinen besseren Weg, als Brotgetreide mit Folsäure anzureichern.» Dafür setzt sich die Stiftung Folsäure weiterhin ein.

Maria Walliser, Präsidentin der Stiftung Folsäure Schweiz und ehemalige Skirennfahrerin, erzählte an der Pressekonferenz vom Leben mit ihrer mittlerweile 21-jährigen Tochter Siri, die mit einem offenen Rücken zur Welt kam. Sie plädierte dafür, Folsäure unbedingt schon vor der Schwangerschaft einzunehmen, machte sich aber auch dafür stark, Folsäure nicht nur als Präparat für Schwangere abzustempeln: «Folsäure ist ein Lebensvitamin, es verbessert nämlich auch die Spermienqualität und die Kognition!»

Die Sicht der Ärzte

Bei der Konferenz präsentierte Nicolas Graber, General Manager von EFFIK, einem Pharmaunternehmen, das sich auf gynäkologische Präparate spezialisiert hat, aktuelle Ergebnisse einer Online- Befragung bei 50 Schweizer Gynäkologinnen und Gynäkologen zu den wichtigsten Nahrungsergänzungsmitteln während der Schwangerschaft.

Die 50 Teilnehmer der Umfrage behandeln im Schnitt 21 Schwangere pro Monat. Sie verschreiben Nahrungsergänzungsmittel für Schwangere während 8,6 Monaten. 32% sind der Meinung, dass Nahrungsergänzungsmittel für Schwangere vor allem bei Müdigkeit sinnvoll sind, 68% erachten die Nahrungsergänzungsmittel hingegen bei allen schwangeren Patientinnen für sinnvoll.

Für die Ärzte beinhaltet eine gute Nahrungsergänzung aber nicht nur Folsäure (76%). Auch die Supplementation mit Vitamin B12 (94%), Eisen (94%), Kalzium (92%), Magnesium (92%), Vitamin D (84%) oder Jod (80%) gilt als besonders wichtig für eine gesunde Schwangerschaft.

Séverine Bonini

Quelle: Presselunch zum Thema Folsäure, Zürich, 3. Juli 2013 (Veranstalter: EFFIK SA)

Orthotec
16. Rollivision
Samstag, 5. April 2014, 10 bis 17 Uhr
Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil
Altern im Rollstuhl
Schoggi-Osterhasen giessen
Farb- und Stilberatung
Weindegustation
Messe für Rollstuhlfahrer
mobil | aktiv | unabhängig
www.rollivision.ch

SAFETYCAT *ACTIVE*

Der SafetyCat Active ist ein innovatives Kathetersystem und bietet besonders aktiven Menschen Freiheit, Mobilität und Sicherheit.

EXPIRION
Provider of Competence

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

Care at home

„Für ein Ziel kämpfen und es dann erreichen – das macht mich stark.

DAVID SCHERER
17 Jahre, Rennrollstuhlfahrer

SAFETYCAT® ACTIVE

Alle Freiheiten geniessen

Der SafetyCat Active ist das erste System, das wir komplett gebrauchsfertig in einer modernen Verpackung anbieten. Entscheiden Sie sich aktiv für die neue Innovation von Teleflex! Weitere Informationen und kostenlose Produktmuster können Sie gerne unter 0800 403 1001 (gebührenfrei) anfordern.

Teleflex

Samichlaus: alle Jahre wieder …

Endlich war es soweit, der Tag X war gekommen. Unsere kleine Familie durfte die SBH Vereinigung Zentralschweiz beim alljährlichen Chlaushöck vom 30. November 2013 kennen lernen.

Mit viel Erwartungen und Nervosität fuhren wir aus Steinhausen los Richtung Inwil in die ZUWEBE. Schon innerhalb kürzester Zeit waren unsere Erwartungen bei Weitem übertroffen und die Nervosität innerhalb von Sekunden verschwunden. Auch unserer Tochter Leonie sah man sichtlich an, wie wohl sie sich fühlte. Nach fünf Minuten krabbeln, war sie auch schon in «fremden» Armen, die sie überall hin trugen wo sie wollte. Bald folgten schon die ersten Runden auf den Rollstühlen bei all den jungen, aufgestellten Frauen. Der Bastelkurs durfte natürlich auch nicht fehlen.
So kam es, dass Marcel und ich unsere Tochter erst beim Abendessen wieder sahen. Somit konnte Marcel sich bestens mit den «Spinas» unterhalten und ich habe mich zu den Müttern und Vätern gesellt. Wir kamen in den Genuss von sehr tollen, interessanten, spannenden und lehrreichen Gesprächen.

Nach dem Apéro in tollem Ambiente durften wir uns an die Tische begeben. Kaum gesessen, wurden alle herzlich von Yvonne Grosswiler begrüsst. Sie stellte uns allen vor und hiess uns willkommen. Danach kamen wir in den Genuss von einem wunderbaren Fondue.
Um ca. halb acht war es endlich soweit. Die Überraschung! Wir hörten ein Glöckchen … der Samichlaus und seine Schmutzlis. Nach 20 Minuten kannten auch wir die wahre Geschichte vom Samichlaus. Sie war sehr interessant und unser Horizont wurde erweitert. Danke, lieber Samichlaus!
Alle Selbstbetroffenen und ihre Geschwister bekamen ein Chlaussäckli. Das war sehr schön zum Zuschauen, aber als sogar Leonie aufgerufen wurde … unbeschreiblich. Das erste Mal vor dem Samichlaus. Obwohl sie bereits schon sehr müde war, hat sie es sichtlich genossen und uns hat es nochmals gezeigt, dass wir willkommen und schon ein kleiner Teil der grossen Familie waren. Das war ein tolles Gefühl unter Gleichgesinnten.
Nach dem Samichlaus war nun die Zeit zum Abschiednehmen leider schon gekommen. Nach einer kurzen Heimfahrt haben wir Leonie in ihr Bett gelegt. Wir alle schliefen glücklich, zufrieden und mit einem Lächeln im Gesicht ein.
Ein herzliches Dankeschön an alle für die freundliche und herzliche Aufnahme in eurem Verein, insbesondere auch an Silvia Zgraggen für die super Organisation! Es war ein voller Erfolg und wir freuen uns jetzt schon riesig auf den nächsten Anlass!

Severine Müller, Fotos: Yvonne Grosswiler

Chlaushöck SBH Zentralschweiz 30.November 2013

Weihnachtsmarkt auf dem «Barfi»

Am 13. Dezember 2013 um 16.00 Uhr traf ich Anja, Serge und Ulrich. Leider haben sich nur diese drei für den Anlass angemeldet. Auf dem Programm stand der Weihnachtsmarkt auf dem «Barfi» (Barfüsserplatz). Es war ein trüber Samstagnachmittag. Trotzem hatten enorm viele Leute dieselbe Idee wie wir. Also teilten wir uns kurzerhand in zwei Zweiergruppen auf, um den Markt zu erkunden. Das Angebot war abwechslungsreich, von Handschuhen über Seifen, Bastelarbeiten, Kleider, Spielzeug bis zu Bäckereiwaren. Ich habe mich mit ersten Weihnachtsgeschenken eingedeckt.

Gegen 18.30 trafen wir uns wieder an einer Ecke und spazierten gemeinsam zum Restaurant Fillini. Dort liessen wir uns kulinarisch mit italienschen Spezialitäten verwöhnen. Wir unterhielten uns angeregt und tauschten Erfahrungen aus, es war gemütlich und unterhaltsam.

Der nächste Anlass in der Region Basel ist im Juni vorgesehen. Vorschläge und Wünsche für künftige Anlässe nehme ich gerne entgegen.

Monika Galli

Racletteabend der Region Bern

Am 25. Januar trafen sich 30 Erwachsene und 18 Kinder zum sehr gut besuchten Racletteabend der Region Bern im Toracherhaus.

Schon der Apéro diente dem regen Gedankenaustausch. Nachdem Urs Salzmann den Racletteofen angeheizt hatte, genossen die Grossen das Raclette, während die Kinder ihre Pizza selbst belegen und backen konnten.

Dass der Anlass ein voller Erfolg war sah man daran, dass man essen bis genug konnte und am Schluss keine Reste übrig blieben. Allen, die am Gelingen des Anlasses mitgeholfen, haben ein grosses Merci.

Lukas Frei

Dominic, Frederico und Giorgina brauchen Ihre Hilfe. Bitte spenden Sie.

Dominic, 16

Frederico, 13

Giorgina, 15

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

cerebral
Helfen verbindet

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Erlachstrasse 14, Postfach 8262, 3001 Bern
Telefon 031 308 15 15, **Postkonto 80-48-4, www.cerebral.ch**

Die Stiftung Cerebral macht vieles möglich!

Unser Ziel ist die Früherfassung, Förderung, Ausbildung, Pflege und soziale Betreuung von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, spina bifida oder Muskeldystrophie mit Wohnsitz in der Schweiz.

Die Tätigkeit der Stiftung Cerebral umfasst verschiedene Dienstleistungen für Betroffene und ihre Angehörigen, die zu mehr Selbstständigkeit und mehr Lebensqualität verhelfen.

Dazu gehören insbesondere:

- Anpassung des privaten Wohnbereichs
- Beratung und finanzielle Unterstützung für ungedeckte behinderungsbedingte Mehrkosten
- Elektrobetten
- Entlastungsangebote
- Mobilitätshilfe
- Pflegeartikel
- Therapie
- Transporte

Sie wissen ja, wir helfen rasch und unbürokratisch! Wenden Sie sich einfach schriftlich oder telefonisch an:

Stiftung Cerebral
Erlachstrasse 14
Postfach 8262
3001 Bern

Telefon	**031 308 15 15**
Fax	**031 301 36 85**
E-Mail	**cerebral@cerebral.ch**
Website	**www.cerebral.ch**

Nationale Velovermietung

Damit bewegungsbehinderte Kinder und Erwachsene zusammen mit Angehörigen und Betreuenden an schönen Orten in der Schweiz Ausflüge unternehmen können, bieten wir in der ganzen Schweiz Mietstationen an, bei denen die Spezialvelos gemietet werden können.

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

Baar	Bikecorner, Neuhofstrasse 21c	041 763 00 60
Basel	Reha mobil GmbH, Feierabendstrasse 47	061 283 44 44
Biel	Schlössli Biel, Zentrum für Langzeitpflege, Mühlestrasse 11	032 344 08 08
Chur	Velocenter Imholz, Wiesentalstrasse 135	081 353 62 00
Cugy	Fondation Echaud, chemin des Esserts	021 731 01 01
Eglisau	Sportegge, Untergass 13	079 315 55 85
Gampel	Verein Tandem 91, Zur Alten Post 4	027 932 28 43
Hitzkirch	A-Team Achermann GmbH, Richensee 4	041 917 05 79
Lenk	Sportanlage TEC, Oberriedstrasse 15	033 733 22 04
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
Noiraigue	Bahnhof, Rent a Bike	032 864 90 64
Olten	Velo Center Reber, Wilerweg 65	062 296 43 26
Romanshorn	Bahnhof, Rent a Bike	051 228 33 55
Schaffhausen	Lindli Huus, Fischerhäuserstrasse 47	052 632 01 10
Stans	Atlantis-WBG	041 610 47 67

Die Mietpreise für die Spezialfahrräder setzen sich wie folgt zusammen:

Ganzer Tag: CHF 42.--; halber Tag: CHF 30.--.
Bei Rent a Bike ganzer Tag: CHF 50.--; halber Tag: CHF 37.--.
Unter Vorweisung des „Cerebral-Ausweises" erhalten Sie einen Rabatt von 50 % auf dem Mietpreis. Der Rabatt wird direkt vor Ort abgezogen.

Verabschiedung aktives SBH-Redaktionsmitglied

Mir bleibt die dankbare Aufgabe unserem geschätzten Redaktionsmitglied Silvia Hurschler, Grosswangen, herzlich für ihr mehr als zehnjähriges Engagement im SBH-Redaktionsteam zu danken. Silvia las sich stets in ein Fachgebiet ein, startete ihre Recherchen und knüpfte Kontakte zu Fachärzten/Spezialisten und führte Interviews mit Selbstbetroffenen SBH. Sie fügte Gelesenes oder Gehörtes zu spannenden und lesenswerten Artikel in mehr als 40 SBH-Ausgaben zusammen. Nie war ihr etwas zu viel, obwohl sie mit ihrem mittlerweilen fast erwachsenen Andreas auch vielbeschäftigt, unermüdlich engagiert und unterwegs war. Sie kam stets gut vorbereitet zu den Sitzungen und steuerte wesentliches dazu bei, dass in den letzten Jahren die Seitenzahlen der SBH-Ausgaben umfangreicher wurden.

Im Namen des SBH-Redaktionsteams und des SBH-Vorstandes danken wir dir, liebe Silvia, herzlich für die grosszügige Freiwilligenarbeit! Dir und deiner Familie wünschen wir für die Zukunft gute Gesundheit, viele glückliche Momente und Wohlergehen.

Hanny Müller-Kessler mit Redaktionsteam:
Albin Koller, Inés Boekholt-Förderer,
Georg Irniger, Rita Gloor

Schweizerische SBH-Vereinigung

30. März 2014
Brunch im Raum Zürich

5. April 2014
16. Rollivision, Nottwil, Messe für Rollstuhlfahrer

10. Mai 2014
40-Jahr-Jubiläum SBH Schweiz und 1. Mitgliederversammlung SBH Schweiz in Windisch.

21. Mai, 29. Oktober 2014
Redaktionssitzung der Redaktionskommission in Olten (Autogrill)

28. Mai 2014
Spielnachmittag Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis

6. Juli 2014
E-Bike-Ausflug um den Greifensee

23. August, 8. November 2014
Vorstandsitzung in Winterthur

7. September
Brätlisonntag in Pfäffikon (ZH)

25. Oktober 2014
3. Internationaler Spina bifida & Hydrocepahlus-Tag

6.–7. Juni 2014
25. Internationaler IFSBH-Kongress in Buenos Aires, Argentinien

kids camp!

21./22. Juni 2014 in Nottwil, www.spv.ch

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

Präsidentin
Inés Boekholt, rue Jolimont 22, 2525 Le Landeron
032 751 14 32, 079 212 89 49
praesidentin@spina-hydro.ch

Kassierin
Cornelia Imfeld, Brunnmattweg 11, 6060 Sarnen
041 660 51 49
kassier@spina-hydro.ch

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

Kontaktperson Region Basel
Monika Galli, Pfeffingerstrasse 74, 4053 Basel
079 450 02 89, monika.galli@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Salzmann, Schreinerweg 16,3012 Bern
079 674 19 94, irinasalzmann@spina-hydro.ch

Barbara Stutz, Stämpbachpark 4, 3067 Boll
031 381 18 58, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Ostschweiz
Remo Truniger, Scheidwegstrasse 12, 9000 St. Gallen
071 245 98 91, remo.truniger@spina-hydro.ch

Ginette Grimm, Zedernstrasse 8, 9404 Rorschacherberg, 071 841 38 87, ginette.grimm@spina-hydro.ch

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

Zgraggen Silvia, Lindenmatt 24, 6343 Rotkreuz
041 790 71 30, s.zgraggen@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Zürich
Marin Bodgan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen
056 290 04 44, marin.bogdan@spina-hydro.ch

Michèle Bodgan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen 056 290 04 44, michele.bogdan@spina-hydro.ch

Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, 076 496 99 69
hanny.mueller-kessler@spina-hydro.ch

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

Webmaster
Piero Biasi, Heldstrasse 51, 9443 Widnau
071 722 86 23, pbiasi@dotcom.ch

Ärztlicher Berater
Dr. med. Hermann Winiker, Kinderspital Luzern
6006 Luzern, 041 205 32 47
hermann.winiker@luks.ch

Spenden-Konto
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1, PC 60-9-9, zugunsten von: CH91 0078 0000 3010 5315 1 Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus, 6060 Sarnen

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

Redaktion
Albin Koller, Im Unterzelg 21, 8965 Berikon,
056 633 60 09, redaktion@spina-hydro.ch
Rita Gloor, Schulhausstrasse 1, 3377 Walliswil-Wangen, 032 631 13 78, allemann1238@bluewin.ch
Silvia Hurschler, Kirchweg 2a, 6022 Grosswangen,
041 980 10 36, sihurschler@gmx.ch
Georg Irniger, Hüttenwiesstr. 37a, 9016 St. Gallen,
071 288 53 18, g.r.irniger.reiser@bluewin.ch
Hanny Müller, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen,
041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

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

Inserate und Inseratenverkauf
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Hanny Müller-Kessler
Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen
041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Abonnemente
Jahresabonnement 2013 inkl. Versandkosten und MwSt Schweiz Fr. 35.–, Europa Fr. 50.–.

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

Druck und Spedition
Schumacher Druckerei AG, Lindenbergstrasse 17,
5630 Muri, 056 664 12 76, Fax 056 664 48 19,
schumacherdruck@bluewin.ch

Auflage: 850 Ex.
Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur auf vorherige schriftliche Zustimmung durch die Redaktion.

P.P.
5630 Muri

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

Einladung zur Online-Mitglieder-Registrierung bis Ende März 2014

Die Adresskartei der SBH Schweiz wird überarbeitet. Aus diesem Grund bitten wir alle Aktiv-, Passiv- und Kollektivmitglieder der SBH Schweiz, auf www.spina-hydro.ch die Mitglieder-Registrierung unter der Rubrik «Diverses» zu benützen und der Online-Registrierung zu folgen. Merci für die Mitarbeit!

Besuchen Sie unsere Webseite: www.spina-hydro.ch