

# ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS www.spina-hydro.ch



**SBH**-INFORMATIONSHEFT **NR. 4/16** 

Blasenoperation
Operationen bei Spina bifida:
die Blasenaugmentation
Nivethas Weg zur Erlösung 5
Noëls Schlinge 9
Trocis serminge
Schule
Besuch in der Schule
besuch in der schale
Katheterisieren
Selbständig katheterisieren –
auch du kannst das! 14
Tagesseminar
Ein Tag für die Selbstbetroffenen 16
Mütterweekend
Ein Wochenende für Schleckmäuler 20
- W
Rollstuhlsport
«Move on»-Lagererlebnisse
in Nottwil 23
Serie
Portrait: Unsere Mitglieder 24
Internationale Vereinigung IF SBH
27. Internationale Konferenz
Spina Bifida and Hydrocephalus 29
Wenn der Arzt sagt
dann meint er
mediLex by SBH 30
Donion Zontroleshousin
Region Zentralschweiz
Bocciaplausch in Luzern

In der Heftmitte zum Heraustrennen und Aufbewahren: Jahresprogramm 2017 der SBH Schweiz

Grillplausch in Basel
Region Bern Spaghettiplausch in Muri
<b>Region Ostschweiz</b> Adventsplausch in Egnach
Cerebral Informationen
Gratulation SBH-Mitglied Marcel Hug gewinnt Gold in Rio 40 Titelbild: SBH Schweiz
Unser nächstes Heft erscheint Mitte März 2017 Redaktionsschluss: 15. Februar 2017

Dieses Heft wurde unterstützt von:



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

# Operationen bei Spina bifida: die Blasenaugmentation

Von Prof. Dr. med. Jürgen Pannek, SPZ, Nottwil

#### **Einleitung**

Voraussetzung für eine ungestörte Blasenfunktion ist ein intaktes Steuerungssystem. Diese Steuerung ist komplex: Zentren im Grosshirn, Hirnstamm, Rückenmark und die Nerven im kleinen Becken stehen miteinander in Verbindung, um die Funktionen von Blase und Schliessmuskel zu kontrollieren und zu koordinieren. Durch eine Rückenmarkschädigung, zum Beispiel durch eine Spina bifida, werden die Verbindungen zwischen den Kontrollzentren und dem Harntrakt ganz oder teilweise unterbrochen. Somit kann die Blase nicht mehr willkürlich gesteuert werden, Reflexzentren im Rückenmark übernehmen die Kontrolle. Folge ist eine nicht koordinierte Aktivität von Blase und Schliessmuskel, die mittelfristig fatale Konsequenzen haben kann. Oft entwickelt sich eine unkontrollierte Blasenspastik, die häufig zu Inkontinenz führt.

Noch gefährlicher ist die Kombination einer spastischen Blase mit einem spastischen Schliessmuskel. Wenn Blase und Schliessmuskel gegeneinander arbeiten, entsteht in der uringefüllten Harnblase ein hoher Druck. Dieser Druck kann sich auf das Nierengewebe übertragen, den Abfluss von Urin aus den Nieren behindern oder ihn zu den Nieren zurück pressen; die langfristige Folge sind Nierenschäden. Eine Wahrnehmung der Blasenaktivität ist oft nicht möglich. Häufigkeit, Stärke und Dauer dieser Aktivität können nur durch

eine Blasendruckmessung, die sogenannte Urodynamik, erfasst werden; daher ist diese Untersuchung bei allen Patienten mit Rückenmarkschädigung zwingend erforderlich.

#### **Urologische Versorgung**

Da bis heute eine Heilung der Veränderungen am Rückenmark nicht möglich ist, zielt die urologische Versorgung auf die Vermeidung von Folgeschäden ab. Um den hohen Druck in der Blase zu senken, dämpft man die Spastik der Blase. Bei erfolgreicher Behandlung wird die Blase ruhig und elastisch. Dadurch speichert sie eine ausreichend grosse Menge Urin bei einem niedrigen Druck – die Nieren sind geschützt, oft bessert sich auch die Inkontinenz. Da die Blase im Idealfall vollständig ruhig gestellt ist, kann sie sich nicht mehr entleeren – die Betroffenen führen daher den intermittierenden Selbstkatheterismus durch.

Bei der überwiegenden Mehrzahl der Betroffenen reichen Medikamente aus, um

#### Glossar

#### **Ileum-Augmentation:**

Vergrösserung der Harnblase durch Dünndarmanteile

#### Blasenspastik:

Krampfartiges Zusammenziehen der Blasenmuskulatur; kann zu starkem Harndrang und Urinverlust führen

#### Inkontinenz:

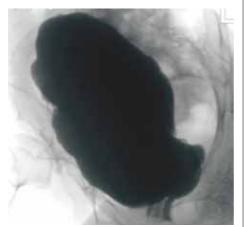
**Ungewollter Urinverlust** 

den Druck in der Blase zu senken. Werden diese Medikamente nicht gut vertragen oder sind sie nicht ausreichend wirksam, kann man die Blasenspastik auch durch das Botulinumtoxin A (Botox®) therapieren, das bei einer Blasenspiegelung direkt in den Blasenmuskel injiziert wird.

Menschen mit Spina bifida leiden jedoch nicht nur unter einer Veränderung der Nerven im Rückenmark, sondern häufig auch unter einer angeborenen Gewebeveränderung des Blasenmuskels. Anstatt weich und elastisch zu sein, ist seine Dehnfähigkeit durch einen hohen Gehalt an Kollagenfasern beeinträchtigt. Medikamente und Botox® können jedoch nur eine Spastik verringern, die Dehnfähigkeit eines Organs können sie nicht beeinflussen. Daher wird bei Personen mit Spina bifida häufiger als bei Menschen mit einer unfallbedingten Querschnittlähmung eine Operation notwendig, um die Blasenspastik zu therapieren.

#### Ileum-Augmentation – was ist das?

Dieser Begriff bezeichnet eine Vergrösserung (Augmentation) der Blase durch Dünndarmanteile (Ileum).



Röntgenbild einer Blase nach Ileumaugmentation und künstlichem Schliessmuskel

#### Prinzip der Operation

Der obere Anteil der nicht mehr dehnfähigen Harnblase wird entfernt und durch einen Dünndarmanteil ersetzt. Dazu ist eine Operation mit einem Unterbauchschnitt erforderlich. Eigentlich funktioniert ein Dünndarm wie ein Transportschlauch; er zieht sich rhythmisch zusammen und transportiert so den Darminhalt. Um ihn zur Blasenvergrösserung zu benutzen, muss man das ausgewählte Darmstück zunächst in Längsrichtung spalten. Dabei durchtrennt man die Ringmuskulatur, der Darm verliert seine Fähigkeit, sich zusammenzuziehen. Aus dem derart gespalteten Rohr wird eine elastische Platte, die man nach Belieben falten und auf die Blase aufnähen kann. Durch diese Technik benötigt man lediglich ca. 30 cm Darm; dieser kleine Teil verursacht bei den ca. 4-5 m Dünndarm, die unserem Körper zur Verfügung stehen, keine Probleme mit der Nahrungsverwertung.

#### Vorteile der Operation

Durch kein anderes Verfahren kann ein ausreichend grosses, elastisches Urinreservoir erreicht werden. Die Nieren sind hierdurch bestmöglich geschützt, blasenentspannende Medikamente mit ihren durchaus nicht seltenen Nebenwirkungen sind bei den meisten Patienten nicht mehr notwendig.

#### Was ist wichtig zu wissen?

Nach der Operation kann es mehrere Tage dauern, bis der Darm wieder wie gewohnt funktioniert, und langfristig sind Verwachsungen im Bauchraum als Folge nicht sicher auszuschliessen. Die Blasenentleerung muss nach dieser Operation durch den intermittierenden Katheterismus erfolgen. Die Blase erreicht ihre maximale Grösse nicht direkt nach dem Eingriff. Man muss seine Bla-



Blasenspiegelung nach Augmentation: Reste der eigenen Blase (unten) und Darmanteil (rot, oben)

Bilder: Prof. Dr. med. Jürgen Pannek, SPZ, Nottwil

se erst über Wochen langsam auftrainieren – das benötigt mitunter Geduld. Der Darmanteil der Blase produziert Schleim (es heisst nicht umsonst: Darmschleimhaut). Die Menge der Schleimbildung nimmt mit der Zeit nach der Operation immer weiter ab, aber besonders anfangs ist eine regelmässige Spülung der Blase mit Wasser oder Kochsalzlösung notwendig, um den Schleim aus der Blase zu entfernen. Da die Schleimbildung nach der Operation über Monate weiterbestehen kann, erlernen die

Patienten die Spülung im Spital und führen sie daheim selbstständig durch.

#### Modifikationen

Die Ileum-Augmentation führt zu einer ausreichend grossen, elastischen Blase. Oft reicht diese Elastizität bereits aus, um auch den Urinverlust zu behandeln. Ist dies nicht der Fall, zum Beispiel weil der Schliessmuskel zu schwach ist, kann durch das Einbringen eines artifiziellen Sphinkters («künstlicher Schliessmuskel») die Inkontinenz

therapiert werden. Dieses Verfahren sollte jedoch erst nach Abschluss der Wachstumsphase verwendet werden. Alternativ kann besonders bei Frauen auch eine Schlinge aus der Muskulatur des eigenen Bauchmuskels verwendet werden, um den Sphinkter zu unterstützen (Faszienzügelplastik).

Bei Betroffenen, bei denen die eigene Harnröhre entweder durch Verletzungen/ Veränderungen nicht zu katheterisieren ist oder durch körperliche Veränderungen (z.B. massive Beinspastik, ausgeprägte Skoliose) nicht zu erreichen ist, kann aus dem eigenen Blinddarm oder Dünndarm ein kontinentes Stoma geschaffen werden, also eine Verbindung zur Blase im Unterbauch/ Bauchnabel, über den man den Katheter in die Blase einführen kann.

#### **Unsere Erfahrungen**

Die Operation wurde erstmals vor mehr als sechzig Jahren durchgeführt. Obwohl es sich um einen grösseren Eingriff handelt, der die Patienten unmittelbar nach der Operation recht stark in Anspruch nimmt, ist im Langzeitverlauf die grosse Mehrzahl der Patienten mit dem Ergebnis sehr zufrieden. Am Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil wurden in den letzten Jahren mehr als dreissig dieser Eingriffe, sowohl bei Patienten mit Spina bifida als auch bei Personen

mit unfallbedingter Querschnittlähmung, durchgeführt. Bei den Betroffenen hat sich die Blasenkapazität mehr als verdoppelt, der Blasendruck sank bei allen Patienten soweit, dass keine Gefahr für die Nierenfunktion mehr bestand, und auch die Kontinenz besserte sich deutlich. Die Erfolge dieses Eingriffs bleiben über Jahrzehnte konstant, eine erneute Operation ist bei normalem Verlauf nicht notwendig.

#### **Fazit**

Auch wenn heute die grösste Zahl der Blasenfunktionsstörungen bei Rückenmarkschädigung ohne grössere Operation behandelt werden kann, sind derartige Eingriffe bei Menschen mit Spina bifida überproportional häufig erforderlich. Eine hohe Motivation und ein gut abgestimmtes Miteinander von Urologen und Betroffenen helfen, die unangenehme unmittelbar postoperative Phase möglichst schnell und gut zu überstehen. Im Langzeitverlauf profitieren die Betroffenen durch den Schutz der Nierenfunktion, aber auch durch eine verbesserte Lebensqualität in der Regel stark von diesem Eingriff.

#### Kontakt:

Schweizer Paraplegiker-Zentrum, Neuro-Urologie, Guido A. Zäch Strasse 1, 6207 Nottwil Leitung: Prof. Dr. med. Jürgen Pannek, T +41 41 939 59 22, F +41 41 939 59 23, urologie.spz@paraplegie.ch



#### Wir bilden aus:

Junge Menschen mit einer Beeinträchtigung (mit IV-Berechtigung)

#### Kaufmännische Ausbildung

Praktiker/-in PrA Büroarbeiten nach INSOS; Büroassistent/-in EBA; Kaufmann/Kauffrau EFZ

#### Logistiklehre

Praktiker/-in PrA Logistik nach INSOS; Logistiker/-in EBA

#### Informatikbereich

Berufliche Eignungsabklärung, Arbeitstraining, Berufsvorbereitung

Brunau-Stiftung – Ausbildung – Arbeit – Integration Edenstrasse 20 | Postfach | 8027 Zürich | T 044 285 10 50 | aufnahme@brunau.ch

## Nivethas Weg zur Erlösung

Der Weg von SBH-Mitglied Nivetha Naventhirakanthan, 19, bis zur Befreiung von ihren Windeln war lang. Doch er hat sich gelohnt. Wir haben ihren Weg bis zur Erlösung gemeinsam mit ihr aufgezeichnet. Ihre Blasenoperation fand diesen Frühling im Kinderspital Zürich statt.

Als ihre Pubertät begann, spürte sie es, die Veränderung. Sie betraf nicht nur ihren Körper an und für sich, da war noch etwas Anderes, etwas Grösseres. Sie wollte plötzlich nicht mehr ins Wasser. Gar nicht mehr. Früher hatte sie sich noch ab und zu getraut, vor allem mit der Spezialbadehose, die es aber nur kleinen Grössen gibt. Sie ging immer seltener in die Badi. Warum? Es musste mit ihrer Inkontinenz zusammenhängen, seit 19 Jahren trug sie Windeln. Die ganze Zeit, weil auch Urin ausläuft, nach rund 20 Minuten der kurzen, kontinenten Zeit, selbst dann, wenn ihre Blase nicht voll ist, selbst dann, wenn sie nichts trinkt.

Seit sie 11 ist katheterisiert sie sich selbst, sie hat es 2008 in der Reha des Zürcher Kinderspitals in Affoltern gelernt. «Die Windeln sind schon lange eine Belastung. Es ist schon immer schwierig gewesen», sagt sie. «Warum muss ich sie tragen, warum?» Die Probleme mit Darm und Blase drängten sich in den Vordergrund ihrer Wahrnehmung. Sie wollte unbedingt weg von den Windeln. «Unbedingt!»

#### Ein langer Umweg

Mit 14 sprach sie das Thema zum ersten Mal an, während einer urologischen Sprech-



SBH-Mitglied Nivetha Naventhirakanthan

stunde. Sie sagte, sie wolle sich an der Blase operieren lassen. Sie hatte sich informiert, mit Bekannten gesprochen, ein Mitrofanoff-Stoma könne sie sich vorstellen, das sei einfacher, das hatte sie gehört. Die Ärztin riet ihr zu einem schrittweisen Vorgehen, erst mit kleinen Massnahmen zu beginnen, ehe eine Operation in Betracht käme. So nahm sie zuerst ein Medikament. «Das hat aber nichts gebracht», erinnert sie sich. Dann kam Botox an die Reihe. Bei den Untersuchungen stellten die Ärzte nämlich fest, dass ihre Blase klein ist, die Blasenwand sich verkrampft. «Aber auch das hat nichts bewirkt.»

Der nächste Schritt war die Vergrösserung der Blase mit Hilfe eines Stück Darms und die Verengung der Harnröhre mit Hilfe einer Schlinge. Ein grosser Eingriff, der jedoch eine Verzögerung erfuhr. Bei einer Ultraschalluntersuchung stellte sich heraus, dass

## Mach Dir Deine Welt etwas bunter.



Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Gerne unterstützen wir Dich bei Deiner kunterbunten Reise durch den Alltag. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhl- und Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben

#### Dein Vorteil

• Die gewünschten Hilfsmittel sind bei uns verfügbar und versandbereit.

Einfach, Diskret, Bewährt,

# ••• publicare

**Publicare AG** | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11 info@publicare.ch | www.publicare.ch Nivetha zusätzlich noch ein Herzproblem hatte, das unbehandelt bei einer Blasenoperation lebensgefährlich sein könnte. Sie musste nach einer eingehenden Herzuntersuchung ein Medikament nehmen, um die Vollnarkose während der Blasen-OP zu ermöglichen. Allerdings brauchte das Medikament einige Zeit, deshalb wurde sie um damals unbestimmte Zeit hinausgeschoben. «Das hat mich sehr traurig gemacht», sagt sie, sie litt, ihr wurde bewusst, dass auch die Liebe und Partnerschaft mit den Windeln eine schwierige Sache war. «Doch die Hoffnung, die habe ich nie aufgegeben.»

#### Die interessante Überraschung

Das Medikament wirkte. Das spürte sie, wenn sie spazieren ging, steile Hänge hinauf lief. Das gelang ihr plötzlich müheloser als früher. Chirurgen, Kardiologen und Urologen besprachen, ob vor der Operation noch eine zweite Herzkatheteruntersuchung nötig wäre. Sie entschieden sich

dagegen, der Weg war frei. Sie weinte vor Freude. Sie begann, mit Hilfe ihres Hausarztes die Operation zu planen, schliesslich ging ihr Leben weiter. Die Berufswahl stand bevor, Praktika. Schliesslich erhielt sie den 8. April 2016 als Operationstermin mitgeteilt, am Tag ihres Geburtstages. Das Kinderspital Zürich fragte extra nach, ob ihr dies recht sei. Sie wollte nicht länger warten und sagte zu. Die Kontinenz sollte ihr Geburtstagsgeschenk werden.

Am Tag vor der Operation bezog sie ihr Zimmer. Der Darm musste mit Einläufen und Abführmitteln vollständig entleert werden. Essen durfte sie nicht mehr. Am grossen Tag war ihre Schwester bei ihr, drückte ihre Hand, begleitete sie bis zum Operationssaal. Um 9 Uhr begann die Operation und dauerte sechs Stunden. Danach eine Nacht auf der Intensivstation. Mit Herzüberwachung. Danach fünf Tage im Spitalbett, bis die Wunde verheilt war. Drei Tage nach Operation der Tiefpunkt: «Mir war so schlecht. Horror!» Nach fünf Tagen ging es ihr aber wieder besser, sie konnte wieder trinken und mit leichtem Essen beginnen. Die Harnröhre war verengt worden; die Schlinge sollte ihre Kontinenz verbessern, verschlechterte aber wegen einer neuen Krümmung der Harnröhre die Möglichkeit, über den herkömmlichen Weg zu katheterisieren. Kurzerhand hatten die Chirurgen während der Operation einen neuen Plan entwickelt und einen Zugang durch den Bauchnabel gelegt. «Das Monti-Stoma war eine interessante Überraschung», sagt sie, die sich gut informiert hatte.

Eine längere Zeit des Leidens begann. Probleme mit dem Darm traten auf. Noch ein-



Operationsstelle

mal Infusion und Magensonde. Am 27.4. konnte sie das Kispi endlich für zwei Wochen verlassen, zu Hause ausruhen, betreut von der Spitex. Einmal die Woche musste der Verband gewechselt werden. Doch daraus wurde nichts. Starke Bauchschmerzen. Notfall. Zurück ins Kinderspital. Aufwändige Untersuchungen folgten. Mit dem Resultat, dass die Komplikationen wohl mit einer Zwerchfell-

operation im Babyalter zusammenhängen mussten. Wieder gab es eine Magensonde, dazu einen zentralen Zugang (ZVK) für eine optimale Ernährung, um den Darm gut zu schonen. Die Sonde war dann für weitere Schwierigkeiten verantwortlich, so dass die Katheterisierung über den Bauchnabel weiter hinausgeschoben werden musste. Am 20. Mai 2016 war es endlich soweit: Nivetha führte den Katheter in den Bauchnabel ein und konnte sich zum ersten Mal selbst katheterisieren. Das ganze Wochenende übte sie mit der Kontinenz-Beraterin des Kispi weiter und lernte, wie eine Blasenspülung funktioniert und warum sie nötig ist: Das für die Vergrösserung verwendete Stück Darm produziert Schleim, der regelmässig ausgespült werden muss.

#### Alles wird gut

Das Katheterisieren lief gut. Nach etwas Übung fühlte sie sich sicher. Nun war nur noch die Frage, ob sie für die Nacht einen Nachtkatheter mit Ableitung und Beutel verwenden sollte oder nicht: Sie testete beides und entschied sich gegen den Nachtkatheter. Während rund zwei Wo-



Blasenentleerung

chen bescherte ihr dies unruhige Nächte, da sie oft aufstehen musste. Dann hielt die Blase plötzlich, Nivetha schlief ruhiger. Das hatte sie auch ihrer Kontinenzberaterin zu verdanken. Diese hatte ihr empfohlen, die Blasenspülung am späten Abend nach 22 Uhr durchzuführen. Am 23. Mai 2016 konnte sie das Kinderspital verlassen. Fast zwei Monate nach ihrem Geburtstag. Es war der Anfang zu einem neuen Leben.

«Ich bin sowas von glücklich!», sagt Nivetha. Sie strahlt richtig. Nach ihrer längeren Leidenszeit und der harten Zeit nach der Blasenoperation ist sie heute von den Windeln befreit, «Es kommt kein bisschen Urin mehr durch die Harnröhre. Fin Traum ist in Erfüllung gegangen!» Sie konnte es erst nicht glauben, probierte es erst vorsichtig aus, um danach selbstbewusst ganz auf den Schutz zu verzichten. Ihr Alltag hat sich stark verändert. Sie spürt nun einen deutlichen Druck in der Blase, braucht keine bestimmten WC-Zeiten mehr. Und sie kann endlich am Morgen ausschlafen! «Ich bin dem Team des Kinderspitals Zürich unendlich dankbar!» Bruno Habegger

Bildquelle: Nivetha Naventhirakanthan

## **Noëls Schlinge**

Noël Gasser\* freute sich auf die Veränderung, die hoffentlich nach seiner Operation eintreten sollte. Neben der Blasenvergrösserung sollte auch eine Schlinge um den Blasenhals angebracht werden, um seine Inkontinenz zu verbessern. Doch es kam anders.

Der junge Mann ist ein talentierter Rollstuhlsportler - der immer noch mit einem Tabuthema kämpft: seiner Inkontinenz. Alle drei Stunden katheterisieren und trotz allem nicht kontinent. Mehr als ein lästiges Problem. Ein Medikament für die Lähmung des Blasenmuskels ergab nicht die gewünschte Wirkung. Botox ebenso wenig. Der Blasendruck war zu hoch und die Inkontinenz ein mühsames Problem, Was tun? In Nottwil wusste man Rat und plante eine Vergrösserung der Blase mit Gewebe aus dem Dünndarm, um den gefährlichen Blasendruck zu senken. Gleichzeitig wollte Prof. Panneck eine Schlinge um den Blasenhals legen, um die Trockenphasen zu verlängern. Zwei Fliegen auf einen Schlag.

Aufwändige Operation: Im April 2016 fiel der Entschluss, sich im Juli der Prozedur zu unterwerfen. Noël wusste, worauf er sich einliess, da ein Kollege eine ähnliche Operation nur wenige Wochen zuvor erfolgreich überstanden hatte. Noëls letzter Chirurgengang lag Jahre zurück, entsprechend fiel ihm dieser nicht leicht; der Tag nahte dann aber schnell. Eintreten, Schonkost, Flüssignahrung, gar nichts mehr essen und dann die siebenstündige Operation. Das langsame Erwachen, die ernsten Ge-

sichter der Ärzte. Sie hatten die Schlinge nicht anbringen können, jedoch hatte die Blasenvergrösserung nach Plan durchgeführt werden können. «Zu dünnes Gewebe um den Blasenhals», sagt Noël mit der Sicherheit eines gut informierten Patienten. Schon am nächsten Tag ging es ihm den Umständen entsprechend besser. Besser als die Ärzte erwartet haben, schlechter als er geglaubt hatte. «Bin halt ein Sportler», sagt er lakonisch. Nach drei Wochen durfte er das Spital wieder verlassen. Mit einem Dauerkatheter und zweimaligen Blasenspülungen pro Tag.

Ziel nicht erreicht: Rund vier Wochen nach der Operation startete er mit dem Blasentraining. Nach zwei Monaten zogen die Ärzte den Dauerkatheter. Der Blasendruck war wieder in Ordnung. Dafür ist er dankbar, seine Nieren bleiben nun geschützt. Das Minimalziel der Ärzte. Noël ist trotzdem enttäuscht, da der für ihn viel wichtigere Eingriff, die Schlinge um den Blasenhals nicht durchgeführt werden konnte. Er ist auch nach der Operation nicht trocken. Das wichtigste Ziel der Ärzte war für ihn weitaus weniger wichtig als die Schlinge, welche die Inkontinenz minimiert hätte. Darauf hatte er sich besonders gefreut. «Ich bin unzufrieden», sagt er, und hofft nun auf eine andere Lösung. Ein abschliessendes Urteil über die Operation und die Methode will er trotzdem noch nicht wagen. Weitere Untersuchungen stehen an. «Mal sehen, wie es weitergeht.»

\*Name geändert, Name der SBH-Redaktion bekannt Bruno Habegger



Care at home



Jours + 1 Per

# LIQUICK X-TREME

Das neue außergewöhnlich clevere Kathetersystem ist nach der Entnahme aus der Verpackung sofort einsatzbereit. Ausgestattet mit unserem SafetyCat Sicherheitskatheter mit innen und außen

Für Ihre Unabhängigkeit - schnell, einfach und sicher anzuwenden

weich gerundeten Soft Cat Eyes, der flexiblen Ergothan-Spitze und der neuen, bereits aktivierten Beschichtung, ermöglicht der Liquick X-treme eine behutsame und schonende Katheterisierung.

Testen Sie jetzt die neue Katheterinnovation von Teleflex. Kostenlose Muster und weitere Produktinformationen erhalten Sie bei:



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



### **Besuch in der Schule**

Mitschüler sensibilisieren für den Alltag im Rollstuhl

«Der Tag war perfekt. Ich fand es cool wie gut meine Mitschüler mit dem Rollstuhl unterwegs waren. Alle hatten Spass den ganzen Morgen. Sogar mein Lehrer sass im Rollstuhl. Beim übers Trottoir fahren hat er seine Füsse als Unterstützung benötigt, weil es ihm zu wenig schnell ging.» Die Begeisterung ist Aaron anzusehen und all das Erlebte sprudelt aus ihm raus.

Als wir Aaron bei der SPV (Schweizerischen Paraplegiker-Vereinigung) als Mitglied angemeldet haben, wurden wir über ihre Angebote informiert. Das Angebot, dass ein erfahrener Rollstuhlfahrer Aaron in der Schule besucht, haben wir diesen Sommer genutzt. Der Rollstuhlfahrer, in unserem Fall Beat Bösch, informiert die Mitschüler über

die Hindernisse im Alltag, kleine Hilfestellungen oder auch Unterschiede. Der Lehrer von Aaron hat dies glücklicherweise als bereichernd für die ganze Klasse angeschaut. Aaron hat im Sommer die Klasse gewechselt. Nach zwei Jahren in der Einführungsklasse besucht er nun die 2. Klasse in der Regelschule. Im Allgemeinen ist Aaron gut in der Klasse integriert und doch gibt es immer wieder einzelne Mitschüler, die Aaron hänseln oder die Gehstöcke wegnehmen. Aaron hat die Tage rückwärts gezählt bis Herr Bösch kommt. Am Vortag haben wir zehn Rollstühle in der SPV Geschäftsstelle in Nottwil abgeholt.

Den Unterricht startet Beat Bösch mit dem Aufstehen am Morgen, was für Zusatzaufgaben ein Rollstuhlfahrer bereits vor dem





Frühstück bewältigen muss. Zusätzlich informiert er die Schüler, dass ein Rollstuhlfahrer nicht gleich Rollstuhlfahrer ist, dass es auf die Höhe der Lähmung ankommt. Die Mitschüler staunen beim Sportfilm, fast alle Sportarten ausser Fussball stehen einem Rollstuhlfahrer offen.

Nach dem theoretischen Einstieg beginnt die Reise im Rollstuhl. Zu zweit schnappen sich die Kinder einen Rollstuhl und üben das Geradeausfahren, das Kurven, das Fahren auf verschiedenen Unterlagen (Kies, Rasen, Teer). Schon etwas mutiger geht nun die Fahrt weiter auf den Sportplatz der Schule. Dies bedeutet einen kleinen Abstieg und einer anschliessend rasanten Abfahrt. Diesen Weg muss Aaron sicher zweimal in der Woche überwinden. Nicht schlecht staunen die Mitschüler wie schnell Aaron jeweils diesen Weg hinter sich bringt, sie die bis anhin den kürzeren Weg über die Treppen benutzt haben.

Das Abenteuer Türe öffnen zeigt sich als nicht so einfach für die Kinder. Auch Treppen nehmen sie optimistisch in Angriff. Jeweils vier Schüler tragen einen Kameraden im Rollstuhl hinauf und hinunter. Dies kennen sie bis jetzt nicht, weil Aaron die Treppe mit den Gehstöcken bewältigt.

Nach einem kurzen «Fangis» steht nun die anstrengendere Etappe an. Zum Glück ha-



ben die Kinder jeweils einen Kollegen bei sich, der das Hinauffahren erleichtert.

Zurück im Schulzimmer sitzen nun elf Kinder im Rollstuhl vor dem Lehrer. Nach den letzten Fragen begleitet die Klasse Herrn Bösch zum Auto. Dort staunen sie erneut über die Hilfsmittel, die das Autofahren für einen Rollstuhlfahrer erleichtern oder überhaupt ermöglichen.

Eher schwer fällt Aaron und seinen Mitschülern die Rückkehr in den Schulalltag. Alle würden gerne weiter trainieren und an ihrer Geschicklichkeit feilen.

Sabine Walde Brönnimann



# Selbständig katheterisieren – auch du kannst das!

Vom 28.–30.10.2016 fand zum 6. Mal das Seminar «Selbständig katheterisieren – auch du kannst das!» statt. Dieses Wochenende war gefüllt mit Referaten, Basteln, Spielen und vor allem intensivem Training für die Kinder. Es fanden sich 21 Kinder mit ihren Eltern/Bezugspersonen im Campus Sursee ein. Die einen Kinder waren für das Katheterisieren, die anderen für das Erlernen des Darmmanagements angemeldet.

Wenn ich die Kinder über das Wochenende erzählen lasse, ist vor allem das Räuber-und-Poli-Spiel wichtig, das Basteln cool, der Film am Samstagabend trotz Panne lustig und das Schwimmen in Nottwil noch besser.

«Und was ist mit dem Katheterisieren und dem Ziel von dir?» – «Ah das, ja das haben wir auch geübt.» - «Fühlst du dich etwas sicherer im Umgang mit dem Katheter?» - «Zuerst muss ich die Hände waschen und das Desinfektionsmittel danach nicht vergessen. Das Katheterisieren ist nicht so schwer wie ich mir das vorgestellt habe.» - «Konntet ihr auch neue Materialien anschauen oder testen?» – «Ja, eigentlich schon, aber mein Katheter bleibt der Beste.» Und doch ist das Training ein wichtiger Bestandteil des Wochenendes. Am Freitagabend formulieren die Pflegenden gemeinsam mit den Kindern und deren Bezugspersonen ein individuelles Ziel für dieses Wochenende. Dieses wird ab Samstagmorgen







umgesetzt. Das heisst, die Kinder beginnen mit dem ersten Schritt zum selbständigeren Katheterisieren.

Parallel dazu werden an einem Postenlauf Themen wie Hygiene der Hände oder der eigene Körper auf eine kindsgerechte Art erklärt. Die Kinder können helfen, die Bakterien (Smarties) auf den Händen zu entfernen.

Am Nachmittag entführt der Zauberer Dubach die Kinder in eine andere Welt. Der Nachmittag wird durch ein Windlicht basteln abgerundet. Unterdessen läuft auch ein Programm für die Eltern und Bezugspersonen. Die Erwachsenen zeigen sich vor allem beeindruckt über die Fachreferate zum Thema Blasenmanagement von Dr. Mazen Zeino vom Inselspital Bern und das Darmmanagement. Viel können die Erwachsenen mit in den Alltag nach Hause nehmen.

Das Referat «Als Familie stark sein», das die Familie als System zeigt, stellt Frau Preusse sehr eindrücklich mit einem Mobile dar. Die ganze Familie ist miteinander verknüpft, wenn sich etwas verändert oder bewegt, sind alle mitbetroffen.

Dieses Jahr gibt es zum ersten Mal eine Produktevorstellung der Firmen. Die Kinder können selber das Material anfassen und vergleichen. Verschiedene Muster können direkt vor Ort angeschaut oder nach Hause bestellt werden.

Das Austauschen der Erfahrungen und diskutieren von Fragen oder Ungereimtheiten, welche die Eltern beschäftigen, findet am Samstag genügend Platz.

Am Sonntag dürfen die Kinder mit den Pflegenden das Schwimmbad von Nottwil geniessen. Gleichzeitig haben die Eltern eine Führung im SPZ Nottwil.

Bevor ein Ballonwettflug den Abschluss des Wochenendes einläutet, setzen sich die Pflegenden noch einmal mit ihren Schützlingen zusammen. Gemeinsam schauen sie, ob die gesetzten Ziele erreicht werden konnten. Zufrieden gehen alle nach Hause mit viel Zuversicht, die wichtige Selbständigkeit im Alltag weiter auszubauen.

Sabine Walde Brönnimann



Am ISK-Seminar war die SBH mit einem Stand vertreten. Hanny Müller von der Geschäftsstelle und Yvonne Grossweiler (s. Bild) aus der Zentralschweiz waren am Samstag vor Ort und haben Öffentlichkeitsarbeit geleistet. Foto: SBH Schweiz

## Ein Tag für die Selbstbetroffenen

Drei Workshops. Drei Themen und anregende Diskussionen: Am ersten Tagesseminar der SBH Schweiz trafen sich zahlreiche Mitglieder zum Gedankenaustausch. Drei Ausschnitte.

Das Tagesseminar der SBH Schweiz ist ein Novum: Mitglieder sollen sich unter Anleitung von Fachleuten austauschen. Im ungezwungenen Rahmen. Sie sollen wichtige Informationen aus erster Hand erhalten. Die SBH Schweiz will mit dem Tagesseminar vor allem Selbstbetroffene und ihre Angehörigen ansprechen. Sie scheint mit dem Format einen Nerv getroffen zu haben: Zahlreiche Erwachsene, Jugendliche und Kinder trafen am 3. September 2016 im Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis ein, um sich danach auf die gebuchten Workshops aufzuteilen. Wir haben reingehört. Einige Ausschnitte:

# Workshop I: Was ist Spina bifida und Hydrocephalus?

Referenten: Dr. med. Claudia Furrer und Dr. med. Robert Weil / Kinderspital Zürich Zielgruppe: Kids ab ca. 7 bis 15 Jahren (ohne Eltern)

25 Kinder – darunter auch Geschwister von betroffenen Kindern – lauschen den beiden Ärzten, die kindgerecht und mit Zeichnungen und Videos die medizinischen Details erläutern. Warum bist du hier? Diese einfache Frage bringt die Kinder dazu, ihren medizinischen Zustand zu beschreiben. Robert Weil vom Kinderspital erklärt die Nerven, das seien spezielle Kabel, die mit



Teilnehmer/-innen am Workshop 1

dem Gehirn verbunden seien. So könne man mit den Ohren wackeln oder die Blase kontrollieren. Das gehe bei Spina bifida oft nur noch schlecht. Er und seine Kollegin beantworten dann zahlreiche Kinderfragen, etwa, ob alle ein Loch im Bauch hätten zum «Bisle».

# Workshop II: Club zum Thema Angst, Ablösung, Autonomie

Referenten: Dr. med. Chr. Rutishauser / Dr. med. A. Meyer-Heim / Frau Yildiz Ünver (Psychologin)

Zielgruppe: Eltern ohne Kinder / SBH-Selbstbetroffene

Rund 35 Eltern formen mit ihren Stühlen einen grossen Kreis. Die Ärzte erläutern, was heute über den Zustand der Pubertät bekannt ist. «Pubertät fängt im Gehirn an», sagt Jugendmediziner Christoph Rutishauser vom Kinderspital Zürich. Die Pubertät verändere die Gehirnanatomie, der Dopaminspiegel nehme ab. «Das Gehirn wird umgebaut.» Die neue Situation fördere risikoreiches Verhalten, das Verlangen nach

unmittelbarer Belohnung sei grösser als die Angst vor einem potenziellen Schaden. «Die Formbarkeit des jungen Menschen ist gross», sagt Rutishauser. Er zählt Einflussfaktoren auf. Zum Beispiel andere Jugendliche, welche die Risikobereitschaft geradezu förderten. Oder die verstellte innere Uhr. Das ständige Starren auf Bildschirme unterdrücke Schlafhormone, führe zu Schlafentzug, obwohl dieser wichtig wäre in der Phase der Neubildung des Gehirns. Jugendliche mit Spina bifida und anderen medizinischen Einschränkungen stünden vor zusätzlichen Herausforderungen. Oft käme es zu Therapieverweigerungen als Ausdruck der Rebellion und des Ablösungsprozesses von den Eltern.

Die Psychologin Yildiz Ünver spricht über die Angst vor der Selbstständigkeit. Ein starker Druck auf die Eltern baue sich auf. Diese wollten immer öfters «mal nur wieder Mami oder Papi sein». Eine engagierte Diskussion unter den Eltern baut sich auf, begleitet von Ergänzungen und Informationen der Fachärzte. Man spricht über die guten Erfahrungen mit Psychotherapien bei Jugendlichen, über die Rolle des Arztes in dieser schwierigen Zeit, die Vorbereitungen auf die Erwachsenenmedizin. Am Ende ein Fazit: «Ich habe heute viel von Ihnen gelernt», sagt Christoph Rutishauser. «Wir



Teilnehmer/-innen am Workshop 2



Teilnehmer/-innen am Workshop 3

müssen den Übergang ins Erwachsenenalter verbessern.»

# Workshop III: «Hilfe, ich bin/werde erwachsen!» Was kommt auf mich zu?

SBH-Moderation: Patrick Schmid /

Vera Grund-Göldi

Zielgruppe: SBH-Selbstbetroffene ab

16 Jahren

Ein praktischer Workshop, dem sich ein Dutzend Selbstbetroffene im Jugendlichenalter anschliessen. Die beiden Moderatoren haben den Prozess hinter sich und plaudern aus dem «Nähkästchen». «Der Assistenzbeitrag ist das Beste, was die IV erfunden hat», sagt Vera Grund-Göldi und gibt praktische Tipps, wie man ihn bekommt und ihn sinnvoll für sich nutzt. Auch andere Probleme der Ablösung werden besprochen. Eine jun-



Gemeinsames Mittagessen



LoFric<sup>®</sup> Sense™

# Ein starkes Team für eine gesunde Blase





LoFric<sup>®</sup> Hydro-Kit™



Wellspect

**DENTSPLY IH SA**, Rue Galilée 6, CE13, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains. Tél. 0800 620 240. Fax 0800 620 241. www.lofric.ch



Spielparcours mit Physioteam Reha und Plusport Schweiz

ge Frau fragt, wie sie es geschafft habe, ihre Eltern davon zu überzeugen, künftig den Arztbesprechungen fern zu bleiben. «Es ist mein Körper, meine Eltern sollen nicht mehr dreinreden, wie soll ich sonst selbstständig werden?» Die Runde diskutiert darüber und kommt auf einen Zwischenschritt: Sie solle doch ihre Mama bitten, während des Gesprächs draussen zu warten.

Nach anregenden Stunden bis zum Mittagessen folgte ein entspannter Spielnachmittag – unter der Leitung des Physioteams Affoltern und dem Team PluSport Schweiz, Volketswil – mit sportlichem Charakter und das gesellige Beisammensein. Mit der Freude über einen gelungenen, inspirierenden und informativen Tag. Bruno Habegger Bilder: SBH Schweiz



# Ein Wochenende für Schleckmäuler

Sonntagabend. Zufrieden sitze ich zuhause und schaue auf ein schönes, abwechslungsreiches Wochenende zurück. Nach 15 Jahren als Mutter eines betroffenen Sohnes habe ich mich dieses Jahr das erste Mal für ein Mütterwochenende angemeldet. Warum habe ich das nicht schon vorher gemacht? Es war so bereichernd. So lustig. So zwanglos. So witzig. Und begleitet von wunderbarem, sonnigen Wetter.

Am Samstagmittag begrüssten sich 34 Mütter im Bahnhof Fribourg. Mit einem eigens für uns reservierten Linienbus fuhren wir durch das zauberhafte Greyerzerland

nach Broc. Schleckmäuler wussten sofort: Hier steht la Maison Cailler! Aufgeteilt in zwei Gruppen durften wir mit allen Sinnen in die Geheimnisse rund um den Ursprung und die Herstellung

von Schokolade eintauchen. Nebst dem interaktiven Erlebnisrundgang des lieblichen Museums durften wir alle unter professioneller Anleitung im Atelier du Chocolat herrliche Schokoladenkreationen selber machen.

Etwas überzuckert machten wir uns anschliessend mit dem Bus auf den Weg nach Charmey, wo im Hotel Cailler Zimmer für uns reserviert waren. Die zwei Stunden freie Zeit bis zum Nachtessen verbrachten wir nach dem Zimmerbezug ganz unterschied-

lich: Die einen genossen ein Bad in den gleich neben der Hotelanlage liegenden Bains de la Gruyère, die anderen bevorzugten einen Apéro in der hoteleigenen Bar. Beim Nachtessen, an welchem wir uns von einem fantastischen und reichhalten Buffet bedienen konnten, wurde angeregt geschwatzt, gelacht, diskutiert, beraten und Erfahrungen ausgetauscht. Wir haben – nebst allem Spass und Witz – genossen, dass alle dieselbe Sprache sprechen und wir uns trotzdem auch ohne Worte verstehen.

Gegen Mitternacht verabschiedeten sich die ersten für die Nacht, wohingegen Uner-

schrockene der Obar im Dorf noch einen Besuch abstatteten und erst weit nach Mitternacht ins Bett kamen. Beim Frühstück waren einige dann eben noch etwas ruhiger als üblich.



Die Zeit bis zur Rückkehr um 14 Uhr mit dem Bus nach Fribourg verbrachten wir wieder ganz unterschiedlich. Die einen in den Bains de la Gruyère, die anderen auf der Lounge vor dem Hotel, das Gesicht der wunderbar wärmenden Sonne zugewandt, und die restlichen mit einem Spaziergang zum nahegelegenen Ausläufer des Lac de Montsalvens. Genossen haben es alle.

Danke Inès und Lisa für die Organisation dieses wunderbaren Anlasses.

Sandra Di Leonardo, Fotos: SBH Schweiz













Wir sind für das Kind, das von den einfachen Dingen im Leben fasziniert ist.



Erhältlich in den Grössen 08-16. Jetzt ein kostenloses Musterset bestellen. Senden Sie eine SMS mit « VaPro PP », Ihrem Namen, Charrière und Adresse an 970.



#### VaPro Plus Pocket für sie und ihn

Berührungsfreier hydrophiler Einmalkatheter mit integriertem Auffangbeutel im Pocket-Format - ideal für unterwegs.



# «Move on»-Lagererlebnisse in Nottwil

«In sechs Tagen acht Sportarten entdecken oder im Schnellwaschgang vier Sportarten in drei Tagen. Das gibt's nur im Sportcamp ,move on' von Rollstuhlsport Schweiz!», so gelesen im Newsletter von Rollstuhlsport Schweiz.

Tatsächlich waren wieder einige bekannte Gesichter aus der Familie der selbstbetroffenen SBH-Mitglieder mit von der Partie. Maurus, Diego, Johannes, Cyrill und Bettina hat es jedenfalls gefallen. Haben doch alle Rollisportler viele Sportarten in den 6 resp. 3 Tagen ausprobiert. Die zahlreichen Teilnehmer testeten Handbikes, ruderten um die Wette, fuhren im Rennrollstuhl schnelle Zeiten, erzielten Körbe im Basketballspiel, trafen mit Pfeil und Bogen oder Curling-Steinen ins Schwarze. Unter kundiger Anleitung wurde dieses Jahr wiederum Golf gespielt und sogar geboxt. auch wenn täglich zwei intensive Trainingseinheiten absolviert wurden, fand das gemeinsame Abendprogramm immer seine Teilnehmer. Wie schrieb der Verfasser des «move on»-Artikels: «Hauptsache die Absolventen ka-



Diego Rinner



Johannes Cheytanov

men eine Radlänge weiter auf der Suche nach der eigenen Wunschsportart und hatten eine gute Zeit unter Sportlerinnen und Sportlern.»

Genau so erging es meinem Mann und mir, als wir Sohn Maurus am späten Samstagabend in der Begegnungshalle im Schweizer Paraplegikerzentrum abholen durften. Überglücklich und mit strahlenden Augen kam er vom Rudersport zurück, erzählte vom Erlebten und war begeistert von der Schönheit des spiegelglatten, glitzernden Sempachersees.

Den erfahrenen und kompetenten Trainern ein grosses Dankeschön für ihre geleistete Arbeit und der Leidenschaft, welche sie über ihre Sportart weitervermittelten. Auch dem ganzen Team von Rollstuhlsport Schweiz ein grosses Dankeschön für die ausführlichen Lagerdokumentationen im Vorfeld und die Präsenszeit während der «move on»-Woche. Maurus hat es an nichts gefehlt, er wird nächstes Jahr wiederkommen.

Hanny Müller-Kessler Fotos: www.rollstuhlsport.ch

## **Portrait: Unsere Mitglieder**

#### Jolanda Flückiger

Wohnort: Rüschegg-Heubach (BE)

Alter: 28

Sternzeichen: Schütze

Beruf: Büroassistentin mit EBA

*Jetzige Tätigkeit:* Kosmetische Fusspflegerin und im Massage-/Therapie-Bereich

(energetisch)

Hobbys: Schwimmen, lesen, schreiben, singen in einem Gospelchor, Naturkos-

metik herstellen

Lebensmotto: Hinfallen ist erlaubt, das

Krönchen richten und weiter geht's!



#### Was magst du?

Menschen, die sagen, was sie denken und für das kämpfen, wofür ihr Herz schlägt. Egal wie gross der Widerstand auch sein mag.

#### Was stresst dich?

Menschen, die sagen: «Bei uns gibt es nur einen Warenlift, Personentransporte sind strengstens verboten».

#### Kurzer Lebenslauf Familie/Schule/Beruf:

Ich bin im Jahr 1987 als jüngstes von vier Kindern auf die Welt gekommen. Ich wuchs auf einem Bauernhof auf. Bin in die öffentliche Schule gegangen und habe ein 10. Schuljahr besucht. Ich absolvierte die Lehre als Büroassistentin in Biel in der Stiftung Battenberg. Nach meiner Lehrzeit war ich eine zeitlang aus gesundheitlichen Gründen arbeitsunfähig. Später arbeitete ich fast vier Jahre lang im geschützten Umfeld im Büro

und Empfang sowie in der Konfektionierung und Versand. Ich musste frühmorgens mit dem ÖV nach Bern pendeln, so dass ich um 7.10 Uhr im Büro war. Zu dieser Zeit bin ich auch von zu Hause ausgezogen, jedoch nicht weit von meinem Elternhaus und meinen Geschwistern entfernt. Da ich doch hie und da auf die Unterstützung meiner Familie angewiesen war. An dieser Stelle will ich mich bei meinem Umfeld herzlich bedanken, dass ich so gut unterstützt werde. Merci!

#### Wie bewältigst du deinen Alltag?

Zusätzlich unterstützt mich die Spitex bei hauswirtschaftlichen Tätigkeiten. Ich bin meinen Spitex-Frauen sehr dankbar für ihre wertvolle Arbeit. Dennoch ist es manchmal schwer sich damit abzufinden, dass alles nach Plan und Schema F ablaufen muss. Dies ist etwas, was mich an meinem Alltag stört, nicht frei zu sein. Die Hauswirtschaftsauf-

wendungen belasten mein schmales Budget ebenfalls.

#### Was hältst du vom Assistenzbeitrag?

Über den Assistenzbeitrag habe ich schon viel gehört, aber für mich persönlich noch nie in Anspruch genommen oder mich damit befasst, diesen zu beantragen.

#### **Berufliche Neuausrichtung?**

Als mich dann wieder gesundheitliche Probleme plagten, die schliesslich zu einer Kündigung führten, musste und habe ich mich intensiv mit mir selbst und mit meinen Bedürfnissen auseinander gesetzt. Ich musste in beruflicher Hinsicht etwas ändern. Was will ich eigentlich noch erreichen in meinem Leben? Ich habe mich schon immer dafür interessiert mit Menschen zu arbeiten und ihnen was Gutes zu tun. Ich bin ziemlich schnell zur Ausbildung als kosmetische Fusspflegerin gelangt. Ich wurde dort so gut betreut, dass ich mich stark genug fühlte, noch mehr Weiterbildungsmodule zu besuchen in den Bereichen Massage/Therapien auf energetischer Basis. Auch da gab es manchmal Schwierigkeiten, um die jeweiligen Schulungen zu besuchen, aber ich wurde grösstenteils sehr respektvoll sowie offen aufgenommen und unterstützt. Für mich war schnell klar, dass dies ein Arbeitsumfeld ist, das für mich stimmt. Zurzeit bin ich in der Ausbildung zur Bach- und Buschblütentherapeutin. Mein Ziel ist, dann selbstständig ca. 60% zu arbeiten.

#### Was ärgert dich im Alltag?

Mittlerweile bin ich 6-fache Tante. Diese sechs Kinder spielen in meinem Leben ebenfalls eine wichtige Rolle. Es ist mir sehr wichtig, den liebevollen Umgang mit ihnen zu pflegen. Was leider auch immer wieder zu bösen Blicken von Menschen führen kann. Aber diesen helfe ich schnell ab, denen reibe ich einfach meine Bestätigung als Tages-

mutter unter die Nase. Ich danke meinen Geschwistern und einer meiner Freundinnen für ihr Vertrauen.

# Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?

Ich lernte das Autofahren nicht. In meiner Umgebung sind keine guten ÖV-Verbindungen vorhanden, daher bin ich oft auf den Rotkreuz-Fahrdienst angewiesen, auch für private Angelegenheiten. Der Service ist super, sehr freundlich und hilfsbereit. Die Kosten sind dennoch sehr hoch, die ich selbst tragen muss. Das nervt manchmal total.

#### Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?

Ich mache auch gerne Ausflüge mit meiner besten Freundin, die eine wichtige Rolle für mich spielt. Sie hat keine Behinderung. Sie hilft mir ebenfalls, meinen Alltag zu gestalten. Mit ihr erlebe ich sehr viele schöne Momente. Sie nimmt mich wie ich bin und sie ist auch diejenige, die immer wieder weiss, wie aus mir Dinge herauszuholen sind, für die ich nie den Mut hätte ... Sie sagt immer: «Wir ergänzen uns ganz gut». Alles was sie kann und ich nicht, da hilft sie mir und da, wo sie Hilfe benötigt, bin ich da für sie so gut ich kann. Wir halten uns sehr oft auf dem See auf, sei es Thunersee, Brienzersee oder Murtensee. Oder besuchen zusammen ein Kino oder unternehmen etwas mit ihren Kindern.

# Wie pflegst du den Kontakt lieber – persönlich oder per Sozial Media?

Was soziale Medien betrifft sagt sie mir immer, ich sei hinter dem Mond. Aber das stört mich kein bisschen. Ich brauche keine 20'000 Freunde auf Facebook, die nicht da sind, wenn ich sie nötig habe. Meine Freundin reicht mir und sie kann ich noch per Rauchzeichen erreichen wenn's mal sein muss oder ganz Old School per SMS.

Ich mag es auch hin und wieder mal einen Brief zu schreiben oder eine Mail zu senden.



... etwas geniales passiert.

Sei der Erste, der entdeckt was entsteht und dem Geheimnis auf die Spur kommt.

Melde dich für einen exklusiven ersten Einblick mit deinem Namen und deiner Adresse per E-Mail an consumercare@coloplast.com oder unter der Telefonnummer 0800 777 070.

Ich bin ein sehr offener Mensch und unterhalte mich sehr gerne mit den unterschiedlichsten Menschen. Leider ist dann hin und wieder eine Hemmschwelle da, die ich dann versuche zu lösen. Ich freue mich immer wieder auf neue Kontakte. Grundsätzlich pflege ich aber lieber den persönlichen Kontakt.

#### Was hältst du von Inklusion?

Inklusion ist eine super Sache. Ich merke, dass daran gearbeitet wird. Aber man muss selbst auch noch sehr viel dafür tun. Ich denke als Mensch mit einer Behinderung muss man sich selbstbewusst dieser Sache stellen und für seine Rechte kämpfen. Sie wird einem nicht einfach so geschenkt. Man muss gemeinsam daran arbeiten. Aber es wird immer besser. Kommt auch etwas auf Mensch und Umgebung darauf an.

# Könntest du dir ein Engagement in der SBH-Vereinigung vorstellen?

Auf die Frage, ob ich mich für eine Tätigkeit in der SBH Schweiz interessieren könnte, müsste ich wissen, was meine Aufgabe wäre. Eine Überlegung wäre es sicher wert. Aber dann eher im Bereich zur Integration von Menschen mit einer Behinderung im sozialen Umfeld von gesunden Menschen. Denn ich bin ganz stark der Meinung, es braucht alle Menschen auf dieser Welt mit oder ohne Behinderung. Denn wir können alle auf unsere Art für unser Gegenüber eine Bereicherung oder Herausforderung sein.

#### Zum Schluss: Du wirst Königin der Schweiz – was änderst du?

Wenn ich Königin wäre in der Schweiz, würde ich das Geld abschaffen. Wozu braucht man dies denn? Davon hat man ja doch nie genug!

Kontaktadresse: jolanda.flueckiger@bluewin.ch



# Sei der Held Deines Alltags.



Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Stelle Dich unerschrocken den täglichen Aufgaben. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhlund Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben.

#### **Dein Vorteil**

 Die Abwicklung mit der Versicherung übernehmen wir

Einfach, Diskret, Bewährt,

# ••• publicare

**Publicare AG** | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11 info@publicare.ch | www.publicare.ch

# 27. Internationale Konferenz Spina Bifida and Hydrocephalus

in Gent, Belgien, 28.-30. Oktober 2016

Wieder einmal durfte ich an der internationalen Konferenz Spina Bifida and Hydrocephalus teilnehmen. Alle Unkosten wurden dieses Jahr von der Internationalen Vereinigung (IF) übernommen.

Ich traf Donnerstag spät abends in einem wunderschönen Hotel in Gent ein. Beim Abendtrunk sah ich mir viele bekannte Gesichter und es fand schon ein reger Austausch statt.

Nach einer kurzen Nacht und einem tollen Frühstück fand ich mich im Rehabilitation Zentrum von der Universitätsspital von Gent ein. Der erste Tag war der Prävention, mit einem sehr wissenschaftlichen Programm, gewidmet.

Zum Mittagessen erwarteten wir einen hoheitlichen Besuch: Prinzessin Astrid von Belgien hat uns die Ehre erwiesen. Am Abend wurden wir im wunderschönen Rathaus von Gent zum Aperitif erwartet.

Der nächste Tag war unter anderem der Transition, der Sexualität, der Ethik und noch andern interessanten Themen gewidmet. Auch konnten wir uns einen kurzen Spaziergang durch das wunderschöne Gent gönnen, was mit einem Bier, einer belgischen Waffel und viel Gelächter belohnt wurde.

An der Generalversammlung wurden 4 neue Vorstandsmitglieder gewählt. Auch wurden 5 neue Mitglieder akzeptiert, was die Mitgliederzahl der IF SBH auf 66 Mitglieder ansteigen lässt.

Das Galadinner hat am selben Abend nicht gefehlt. Alle Teilnehmer hatten sich heraus-



SBH-Präsidentin Inés Boekholt (2. v.l.) und andere Teilnehmer in Gent.

geputzt und durften sich nach diesem langen Tag ien kühles Bier genehmigen.

Ich konnte leider am Sonntag den geplanten Workshop nicht mehr besuchen, da ich die Heimreise antreten musste. Es war schön, sich mit den bekannten Personen aus fern und nah wieder einmal austauschen zu dürfen. Es ist aber auch toll, neue Kontakte schliessen zu können.

Ich habe mich sehr darüber gefreut, dass Dr. Robert Weil und Dr. Luca Mazzone (Kinderchirurgen am Kinderspital Zürich) in Gent auch zugegen waren und mit viel Interesse den Internationalen Kongress verfolgt haben.

Inés Boekholt-Förderer Präsidentin SBH Schweiz, Delegierte IF SBH

Wer sich zu den verschiedenen Themen informieren möchte: http://www.ifglobal.org/en/37-temp-news/4815-what-s-our-next-turning-point-the-global-prevention-initiative

Im Alltag treffen wir immer wieder auf Wörter oder auch Sätze in Arztberichten, die wir nicht verstehen.

Gewisse Ausdrücke werden uns erklärt, andere bleiben unverständlich. Aus diesem Grund wollen wir ab sofort in jedem BH-Heft einen Begriff oder Satz «übersetzen».

Wenn Sie selber einen Begriff haben, den Sie nicht verstehen, können Sie dies an die Geschäftsstelle melden, evtl. folgt die Erklärung bereits im nächsten Heft. Ich heisse Sabine Walde Brönnimann. Mein jüngster Sohn Aaron ist acht Jahre alt. Aaron hat Spina bifida.

Ich habe die Ausbildung zur integrierten Pflegefachfrau abgeschlossen. In den folgenden Jahren habe ich als diplomierte Pflegefach-



frau, als Stationsleiterin und in der Wund- und Stomaberatung gearbeitet. Zurzeit arbeite ich als Teilzeitmitarbeiterin im Kantonsspital Olten. Seit einem halben Jahr habe ich mich dem Redaktionsteam des SBH-Heftes angeschlossen.

#### Wenn der Arzt sagt ...

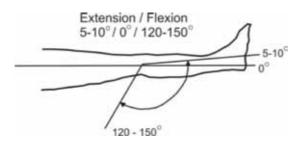
Ebenso sollen die Quengelschienen ausgeweitet oder, falls dies nicht möglich ist, neu gefertigt werden. Wir empfehlen das Quengeln weiterhin durchzuführen, da insbesondere im Wachstumsschub das vormals beschriebene beginnende *Knieextensionsdefizit* unbedingt verhindert werden soll und die Quengelschiene zurzeit die einzige Möglichkeit ist, dies sinnvollerweise zu tun.

#### Wort-Erklärung

extensio, lateinisch, bedeutet Streckung Die Extension ist die Streckung eines Gelenkes. Die gegenläufige Bewegung wird als Flexion bezeichnet.

*deficere,* lateinisch, bedeutet ermangeln, weniger werden

Für das Wort Defizit gibt es viele Synonyme wie Mangel, Ausfall, Einbusse, Beeinträchtigung Verlust uvm.



#### ... dann meint er ...

... dass die Gefahr besteht, dass das Knie nicht mehr so gut gestreckt werden kann wie dies üblich ist, sein sollte. Das Knie hat eine Beweglichkeit von

5–10° – 0° – 130° Streckung und Beugung 30–40° – 0° – 10° Auswärtsdrehung und Einwärtsdrehung bei gebeugtem Knie

Wenn ein Kind im Rollstuhl sitzt oder beim Gehen die Beine nicht durchstreckt, kann es zu Bewegungseinschränkungen im Knie kommen. Bereits innerhalb eines Zeitraumes von einer Woche kommt es zu zunehmendem Defizit in der Knieflexion. Um die Streckung beizubehalten werden



Quengelschienen

den Kindern häufig Quengelschienen verordnet. Diese Quengelschienen trägt das Kind in der Regel 2 Stunden täglich. Hierdurch nimmt automatisch die Beweglichkeit zu und die Streckung des Knies wird erhalten oder gesteigert.



#### Region Zentralschweiz

#### **Bocciaplausch in Luzern**

Zum Männerabend 2016 trafen sich zehn Männer am 4. November im Bocciadromo Kickers in Luzern. Bei einem kurzen Apéro erklärte uns Urs Fäh vom Bocciaclub Kickers die Regeln. Boccia wird im Gegensatz zum bekannten Pétanque auf einer perfekt ebenen Kustharzbahn gespielt.

Nach dem Auslosen zu 4 Teams wurden die ersten Kugeln geworfen. Mit grossem Erstaunen mussten viele Spieler erkennen,



dass es wohl schwieriger ist als es aussieht. Viel zu kurz oder zu lang geworfene Kugeln ergaben kuriose Spielsituationen.

Wenn die gespielte Kugel gegen irgend eine andere Kugel oder gegen den Pallino (kleine rote Zielkugel) stösst und dabei eines der Objekte um über 70 cm verschiebt, so ist die gespielte Kugel ungültig und das Objekt kommt wieder an die markierte Stelle zurück, es sei denn, es gilt die Vorteilsregel. Nachdem die beiden Verlierer-Teams aus der ersten Runde gegeneinander gespielt hatten, kam es zum grossen Finale, wo das Spiel bereits auf einem hohem Niveau angekommen war.

Bei einem feinen Nachtessen konnten sich die Teilnehmer über Boccia und vielerlei



Themen austauschen. Mit dem obligaten Jassen ging ein gelungener Abend zu Ende. Unser Dank geht an Urs Fäh, der den Abend ermöglichte und als Schiedsrichter und Spielerberater zu Seite stand. Ein herzliches Dankeschön für die Organisation dieses super Anlasses.

Rolf Wey

#### Spagettiplausch in Rothenburg

Am 26. November trafen 36 Erwachsene und Kinder im Toni's Zoo in Rothenburg zusammen. Nach einem Spagettiplausch konnte die Hälfte der Teilnehmenden auf einen Zoo-Rundgang mit einer Expertin. Die zweite Gruppe durfte sich noch bei Kaffee und Kuchen stärken oder den Zoo selber besuchen.

Wir sind als erstes zu den afrikanischen Tieren, dazu gehört zum Beispiel ein Strauss,





wir konnten Federn und ein Ei von einem Strauss anfassen. Anschliessend sind wir zu den Geparden gegangen. Dann sind wir zurück zu den Tropenhäusern. Die Führerin hat ein Bartagame aus dem Gehege genommen. Jeder durfte es halten. Anschliessend brachte sie noch eine Schlange und jeder konnte sie anfassen, die Mutigen durften sie



sogar halten. Beim füttern der Affen durfte viel gelacht werden, einfach lustige Tiere. Als auch die zweite Gruppe vom interessanten Rundgang zurückkam gingen alle glücklich und zufrieden mit einem Klaussäckli nach Hause. Ein herzliches Dankeschön für den tollen Anlass.

Text: Sara Grosswiler/Fotos: Yvonne Grosswiler



hock'n roll ag, 3027 Bern, 031 922 28 00 info@hocknroll.ch, www.hocknroll.ch

So einzigartig wie ich mein Rollstuhl von hock'n roll



#### **Region Nordwestschweiz**



#### **Grillplausch in Basel**

Am Sonntag, 28. August 2016 fand auf dem Gelände des Bürgerspitals in Basel der diesjährige Grillplausch der Region Nordwestschweiz statt. Sieben Mitglieder trafen sich zum geselligen Zusammensein und Erfahrungsaustausch. Dank Wetterglück konnten wir an diesem prachtvollen Spätsommertag die Sonne bis in den Abend hinein geniessen.

Nächster Anlass der Region Nordwestschweiz: Stadionführung St. Jakob am Sonntag, 15. Januar 2017.

**Region Bern** 

#### Spaghettiplausch in Muri

Am 29. Oktober war in Muri BE das traditionelle Spaghettiessen. Zuerst gab es einen Apéro, um den Magen auf Salat und Spaghetti mit feinen Saucen einzustimmen. Später zum Kaffee gab es ein leckeres Desserbuffet. Da am selben Wochenende noch ein Selbstkatheterisierungsanlass und der Internationale Kongress stattfanden, kamen nicht so viele Mitglieder wie auch

schon. Trotzdem war es ein toller Abend, wo ich Leute getroffen habe, die ich ewig nicht mehr gesehen habe.

Monika Galli

**Region Ostschweiz** 

#### Adventsplausch in Egnach

Schon ist wieder ein Jahr vorbei. Am 25. November trafen sich 26 Mitglieder im Restaurant «Seehus» in Egnach, welches diesen Sommer eröffnet wurde. Die Aussicht auf den Bodensee war fantastisch.

In guter Stimmung genossen wir das super Essen und das Dessert war eine gelungene Kreation des Hauses.

Zur grossen Freude aller Mitglieder konnte Marcel Hug dieses Mal auch dabei sein. Auf Fragen der Mitglieder wusste er Interessantes zu berichten.

Remo Truniger



#### Monoskibob-Ausleihe

Für die Wintersaison 2016-17 steht der SBH-Monoskibob, mit Sitzschale 36 cm, zur Ausleihe zur Verfügung. Stabilos, Ski und Schlupfsack müssen selber beschafft werden. Interessierte melden sich bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz, 041 910 00 15, 076 496 99 69.



#### Wir erleichtern Ihnen das Leben. Mit Sicherheit.

Kontinenzversorgung ist Vertrauenssache.

Wir bieten Ihnen dazu seit über 19 Jahren Kompetenz, erstklassige Produkte und persönlichen Service. Damit Sie sicher und mit Leichtigkeit das Leben geniessen können.

Wir sind für Sie da.





Ortho Medica AG Grabenhofstrasse 1 Postfach 2242 6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44 Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

Schweizerische 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





#### WINTERSPORT-SAISON 2016/2017

#### Dualski-Fahren in Bellwald oder Sedrun

Haben Sie auch wieder Lust auf verschneite Bergwelt, frische Luft und einen kleinen Tapetenwechsel? Wie wäre es mit einem Skiurlaub in Bellwald oder Sedrun? «Dualski-Bellwald» und «Dualski-Sedrun» ermöglichen körperbehinderten Menschen und ihren Angehörigen Skispass ohne Hindernisse. Beim Dualski-Fahren sitzt die behinderte Person beauem in ihrer Sitzschale und lässt sich entweder von einem Skilehrer fahren oder ein Elternteil respektive die Begleitperson übernimmt das Steuern Das Pilotieren kann in einem Kurs vor Ort erlernt werden. Die Skilehrerinnen und Skilehrer der Schneesportschulen Bellwald und Sedrun sind auf die Betreuuna von behinderten Skifahrerinnen und Skifahrer und den Umgang mit dem Dualski sehr gut vorbereitet. Somit steht einem gemeinsamen Schneevergnügen nichts mehr im Weg. Bellwald und Sedrun erwarten Sie!

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Bellwald Bruno Burgener, Tel. 079 653 13 49, b.burgener@eo-funktion.ch

Unterkünfte in Bellwald – Hotels mit rollstuhlgängigen Zimmern

Hotel Bellwald, Margrit und Hanspeter Bellwald, 3997 Bellwald, Tel. 027 970 12 83 info@hotel-bellwald.ch, www.hotel-bellwald.ch

Hotel Ambassador, Sven und Fabiana Weidmann, 3997 Bellwald, Tel. 027 970 11 11, info@ambassador-bellwald.ch, www.ambassador-bellwald.ch

Unterkünfte in Bellwald – rollstuhlgängige Ferienwohnungen

Haus zum Alpenblick, Evelyne Lohmann, 3997 Bellwald. Tel. 044 687 84 91, info@haus-zum-alpenblick.ch, www.haus-zum-alpenblick.ch

Haus Arena, Holzer Sport Gassen, Jeannine Burgener, 3997 Bellwald, Tel. 079 446 27 29, info@holzersport.ch, www.holzersport.ch

Haus Fly, Andreas Breitenmoser, 3997 Bellwald, Tel. 079 447 83 12, isb.bellwald@bluewin.ch, www.fly.bellwald.ch

Kinderspitex Oberwallis

Nordstrasse 30, 3900 Brig, Tel. 027 922 93 78, info.kinderspitex@smz-vs.ch, www.smzo.ch. Die Spitex vor Ort entlastet Sie, indem sie Ihr behindertes Kind (bis 18 Jahre) stundenweise pflegt und betreut.

Die Stiftung Cerebral unterstützt Sie mit Beiträgen an die Kosten.

#### Dualski-Testweekend in Bellwald

Das Dualski-Testweekend der kommenden Ski-Saison findet in Bellwald am Wochenende vom 14./15. Januar 2017 statt. Für die Miete, den Skiunterricht und die Sesselliftfahrten werden für eine Person mit Begleitperson für die zwei Tage nur CHF 80.– in Rechnung gestellt. Das Angebot richtet sich 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



insbesondere an Familien, welche dem Skierlebnis zum ersten Mal begegnen möchten. Bitte melden Sie sich für die Teilnahme direkt bei Bruno Burgener (Koordinaten vgl. oben).

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Sedrun Andy Müller, Schulleiter Schneesportschule Sedrun, Tel. 081 936 50 55, info@snowsportsedrun.ch

Unterkunft in Sedrun – Hotel mit rollstuhlgängigen Zimmern Hotel Soliva, Via Alpsu 83, 7188 Sedrun, Tel. 081 949 11 14, info@hotelsoliva.ch www.hotelsoliva.ch

#### Eisgleiter

Die Eissaison 2016/2017 startet mit knapp 50 Eisbahnen, welche mit einem oder zwei Eisgleitern ausgestattet sind. Sehen Sie hier, an welchen Standorten die Eisgleiter zur Verfügung stehen: www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Schlittschuhfahren im Rollstuhl -> Gratis Ausleihung der Eisgleiter pdf

Seit vergangenem Jahr bietet die Stiftung Cerebral auch einen Eisgleiter-Pool an. Nutzen Sie für Ihren Anlass, Ihre Geburtstagsfeier etc. einen oder mehrere Eisgleiter. Die Glei-



ter können nach Vorankündigung bei unserer Geschäftsstelle an der Erlachstrasse 14 in 3012 Bern abgeholt werden.

#### KLEIDUNG – PRÊT À PORTER ODER NACH MASS

#### amiamo

Egal ob für Rollstuhlfahrer oder Fussgänger, für Kinder oder Erwachsene, wer Schwierigkeiten beim Anziehen von Konfektionskleidung hat, ist bei amiamo richtig. Hosen, Jacken, praktische Capes oder elegante Vestons werden auf Ihre Bedürfnisse angepasst und nach Mass geschneidert. Die Kleider bestehen aus formbeständigen, strapazierfähigen und pflegeleichten Stoffen. Mit optimalen Schnitten können Orthesen, Beinlängendifferenzen usw. unsichtbar gemacht werden und Taschen dort angebracht, wo sie gut erreichbar sind. Die Schneiderinnen von amiamo nehmen sich Zeit, um Ihre Wünsche zu erfüllen und kommen zum Massnehmen auch gerne zu Ihnen nach Hause. amiamo ist als gemeinnütziger Verein anerkannt. Dank finanzieller Unterstützung von Gönnern und Mitgliedern liegen die Preise unter dem marktüblichen Niveau von Massanfertigungen. Personen, welche bei der Stiftung Cerebral angemeldet sind, erhalten auf der Kleidung von amiamo zusätzlich einen Betrag von 50% zurückerstattet.

Kontakt: amiamo, c/o Anneli Cattelan, Merkurstrasse 9, 4142 Münchenstein, Tel. 079 800 24 40, box@kleidungamiamo.ch, www.kleidungamiamo.ch

# SBH-Mitglied Marcel Hug gewinnt Gold in Rio



Die «NZZ» titelte am 16. September 2016: «Der 30-jährige Thurgauer Rennrollstuhlfahrer Marcel Hug sorgt für die wichtigsten Schweizer Erfolge in Rio». Diese Schlagzeile hat uns mit Stolz erfüllt.

# Die SBH Schweiz gratuliert Marcel Hug von Herzen!

Zur Erinnerung: Bei den 15. Sommer-Paralympics in Rio de Janeiro (Brasilien) hat Marcel Hug am 15. September die erste Goldmedaille gewonnen. Er fuhr die 800 Meter in 1:33,76 Minuten, schon zuvor hatte er jeweils Silber über 1500 und 5000 Meter geschafft, und am Sonntag darauf holte er sich beim Marathon auf der für ihn schönsten Strecke nahe am Strand der weltberühmten Copacabana die ersehnte zweite Goldmedaille und durfte somit den Goldhelm überstreifen.

Eine hervorragende Leistung, zu der die SBH Schweiz herzlich gratuliert, auch zur restlichen sehr erfolgreichen Saison. Die Medaillen sind die Krönung ausserordentlichen Fleisses, festen Durchhaltewillens und jahrelangen, unermüdlichen Trainings. Marcels Karriere geht weiter, er peilt die Paralympics 2020 in Tokio an. Dafür und für alle Zwischenziele wünschen wir ihm weiterhin allerbeste Gesundheit, Erfolg und Glück im Beruf und im Privaten. Wir freuen uns, ihn an einem unserer SBH-Anlässe im 2017 wiederum persönlich begrüssen zu dürfen. Vorstand SBH Schweiz

Foto: © Martin Rhyner, Swiss Paralympic

#### Rollstuhlsport

#### «move on»-Woche

Wer im Herbst 2017 dabeisein will notiert sich bereits heute das Datum vom 9.–14. Oktober 2017 in seine Agenda.

#### **Internationale Vereinigung IFSBH**

#### Nächster Kongress

Die nächste Internationale Konferenz findet am 3.–4. Oktober 2017 statt an der Universität von Texas/Austin.



#### 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

#### Geschäftsstelle SBH Schweiz

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

#### Kassierin

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

#### Spenden-Konto SBH Schweiz

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

#### 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

#### **Kontaktperson Region Nordwestschweiz**

Benjamin Shuler, Bornstr. 44, 4612 Wangen bei Olten, 078 835 42 11, benjamin.shuler@spina-hydro.ch

#### Kontaktpersonen Region Ostschweiz

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

#### 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

**Bruno Habegger**, Brauihof 28, 4900 Langenthal, 076 307 16 16, bruno.habegger@gmail.com

**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

Sabine Walde Brönnimann, Steinlerweg 3, 5702 Niederlenz, 062 871 06 54, sabine.walde5@bluewin.ch

#### **Layout und Druckvorstufe**

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

#### Kontaktperson Region Zürich

Marin Bogdan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen 056 290 04 44, marin.bogdan@spina-hydro.ch

#### Zentralschweizer Vereinigung

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

Silvia Zgraggen, Lindenmatt 24, 6343 Rotkreuz 041 790 71 30, s.zgraggen@spina-hydro.ch Zentralschweizerische Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus, 6060 Sarnen / Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1,

Konto: 60-9-9, IBAN-Nr. CH04 0078 0013 0546 1180 7

#### 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

#### Inserate und Inseratenverkauf

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

#### **Abonnemente**

Jahresabonnement 2017 inkl. Versandkosten und MwSt Schweiz Fr. 35.–, Europa Fr. 50.–.

#### Adressänderungen

Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

#### **Druck und Spedition**

Schumacher Druckerei AG, Lindenbergstr. 17, 5630 Muri, 056 664 12 76, 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

#### 3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

5.-6. Mai 2017 in Hannover

## Programm und Anmeldung:

www.asbh-kongress.de

#### Organisation, Ansprechpartner

ASBH Selbsthilfe gGmbH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund, asbh@asbh.de, Tel. 0231 861050-0 (Mo–Do 08.00–12.00, Fr 08.00–11.30 Uhr)

#### Veranstaltungsort:

H4 Hotel Hannover Messe, Würzburger Strasse 21, 30880 Hannover/Laatzen

#### Kongresshotel:

TCH – Top Conference Hotels GmbH, Thiemendorfer Mark 2, 06796 Brehna, Tel. +49 (0) 34954 / 903 201, veranstaltung@tch-hotels.de www.tch-hotels.de

