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

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 4/18**

Inhalt

Redaktion SBH
Liebe Leserinnen und Leser 1

Meine verschiedenen Rücktritte
im Lebensrhythmus 5

Hirnwasser
Atmung treibt den Hirnwasserfluss an . . 8

Wenn der Arzt sagt …
… dann meint er …
mediLex by SBH 12

Tagesseminar
Die Zukunft zählt 16

SBH-Umfrage
Ein erfrischender sanfter Wind 21

Mütterweekend
Auf den Spuren
von Roberto und Klaus 22

move on-Lager
14 Sportarten oder
8 Sportarten in 6 Tagen 26

SBH-Väterausflug
Väterausflug ins Sarganserland 29

Serie
Porträt: Unsere Mitglieder 30

Inserenteninfo
Rollstuhlsport, ohne an den Darm
denken zu müssen 32

In der Heftmitte zum Heraustrennen und Aufbewahren: Jahresprogramm 2019 der SBH Schweiz

UBS Kids Cup
Ein Tag mit Spitzensportlern 37

Cerebral
Informationen 38

SBH Schweiz
Vorstandsausflug 40
Todesfälle 40

Titelseite
Spielposten Ball am 2. Tagesseminar von SBH Schweiz in Affoltern am Albis.

Foto: SBH Schweiz

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte März 2019
Redaktionsschluss:
15. Februar 2019

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

Wir können den Wind nicht ändern,
aber wir können die Segel richtig setzen. *Aristoteles*

Liebe Leserinnen und Leser,

Abschiede sind schwer, da geht es mir so wie den meisten Menschen. So hab ich das Schreiben dieses Abschiedsbriefes immer wieder hinausgezögert.
1982 kam unser Sohn Lukas zur Welt, zwei Jahre später unsere Tochter Barbara. Sie wurde mit Spina bifida und Hydrocephalus geboren. Gleich nach der Geburt wurde sie vom Kantonsspital Baden per Heli ins Kinderspital Zürich verlegt. Anderntags wurde sie operiert, der offene Rücken verschlossen. Ein paar Tage später wurde ihr ihr wegen des Hydrocephalus ein Ventil eingesetzt.
Wir Eltern waren ziemlich betroffen, da wir unvorbereitet waren, nichts von dieser Behinderung gewusst hatten. Im Kispi wurden wir vom Personal aber gut darüber informiert. Der Spitalsozialdienst hat uns auf die Zürcher Spina bifida- und Hydrocephalus Vereinigung aufmerksam gemacht. Mit etlichen Informationsschriften über Spina bifida und wurde unsere Tochter nach ca. 10 Wochen nach Hause entlassen.

Albin Koller leitet die letzten Redaktionssitzung.

Der empfohlenen Elternvereinigung sind wir dann beigetreten. Bald einmal nahmen wir an einer Vortragsveranstaltungen teil, ich glaube es war in der Klinik Balgrist und es ging um Füsse, Druckstellen und Fussdeformitäten. Der damalige Präsident Viktor Ferlin begrüsste uns dort persönlich und erkundigte sich nach meiner beruflichen Tätigkeit. «Ich arbeite auf der Redaktion der Frauenzeitschrift Annabelle … als Layouter».
Und schwupps!, war Herr Ferlin weg, kam alsbald zurück, im Schlepptau hatte er Walter Weber, damaliger Zentralpräsident der Schweizerischen SBH-Vereinigung. «Also Sie arbeiten doch auf einer Redaktion, wir suchen dringend jemand für die Redaktionsmitabeit für unser vereinseigenes mmch-Heft. Hätten Sie nicht Zeit und Lust, einmal an einer Redaktionssitzung in Olten teilzunehmen?». Meinen Einwand, ich sei kein Schreiber, sondern Layouter und Gestalter, liessen sie nicht gelten.
So nahm ich am 10. November 1987 erstmals an der Redaktionssitzung mmch in Olten zum Thema Epilepsie/Hydrocephalus teil. Die Redaktionsleiter waren Margrit und Walter Neff, weiter nahmen teil: Rita von Allmen (Direktbetroffene), Hanny Hofer, Dr. Heiner Göldi, Willi Hangartner und Max Rebmann (alles Eltern mit Spina-Kindern). Am Schluss dieser Sitzung gaben Margrit und Walter Neff bekannt, dass sie sich per sofort von der Redaktionsleitung zurückziehen und ich das nächste Heft zu machen hätte.
Hoppla, da wurde ich ins «kalte Wasser» geworfen! Wusste ich zwar, wie man ein Heft

Starten Sie Ihre berufliche Zukunft
mit einer Ausbildung als:

Freie Ausbildungsplätze! Jetzt Infoveranstaltung besuchen.

- Büroassistentin / Büroassistent EBA
- Kauffrau / Kaufmann EFZ

Ihr Ausbildungs- und Wohnangebot – modular an Ihre Bedürfnisse angepasst:

Berufsvorbereitender Basiskurs	❑	Complete (12 Monate)
	❑	Compact (6 Monate)
	❑	Refresh (4 Monate)
Berufsfachschule	❑	Intern, in kleinen individuellen Lernsettings
	❑	Extern
Praktische Ausbildung	❑	Lehrbetrieb intern, externes Praktikum ab dem 3. Ausbildungsjahr
	❑	Lehrbetrieb intern, externes Praktikum ab dem 1. oder 2. Ausbildungsjahr
	❑	Lehrbetrieb extern, Begleitung durch Stiftung Rossfeld
Wohnen	❑	Internes Wohnangebot
	❑	Wohnen extern
Therapieangebot	❑	Physio- und/oder Ergotherapie intern
	❑	Externe Therapieangebote

Die einzelnen Module lassen sich bedürfnisgerecht kombinieren. Detaillierte Informationen finden Sie unter **www.rossfeld.ch/berufsbildung**.

Wir beraten Sie gerne
Lorenz Schuler, Leiter Berufsbildung
Tel. 031 300 02 33, E-Mail: berufsbildung@rossfeld.ch

Über uns
Die Stiftung Rossfeld bildet Menschen mit einer körperlichen Behinderung, Sinnesbeeinträchtigung, mit Lernschwierigkeiten, ADHS oder Autismus zu kaufmännischen Fachkräften aus. Das Angebot ist modular aufgebaut und richtet sich an Jugendliche und Erwachsene aus der ganzen Deutschschweiz.

rossfeld

Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld

Reichenbachstrasse 122
Postfach
3001 Bern

www.rossfeld.ch
info@rossfeld.ch

Das Redaktionsteam an der Sitzung in Olten (v.l.n.r.): Sabine Walde Brönnimann, Georg Irniger, Albin Koller, Hanny Müller, Bruno Habegger, Tanja Fabian.

produziert, aber von Spina bifida, Hydrocephalus und all den vielen für mich neuen Begriffen hatte ich wenig Ahnung. Auch die Kontakte zu Ärzten, Spitälern, Fachstellen hatte ich nicht. Computer besass ich noch keinen, nicht mal eine Schreibmaschine, die musste erst angeschafft werden. Es war eine Brother AX-30 mit Typenrad, auf welcher meine Frau all die Texte abgetippt hat. Auf jeden Fall kam mmch-Heft 3/87 erstmal mit türkisfarbenem Umschlag noch vor Weihnachten heraus.

Wegen starken Rückenschmerzen wurde ich an die Orthopädische Klinik Balgrist überwiesen. Nach eingehenden Untersuchungen wurde mir mitgeteilt, dass ich Skoliose, Kyphose, zusammengewachsene Rückenwirbel sowie verdeckte Spina bifida hätte. Natürlich war ich sehr betroffen, für mich war nun klar, dass ich diesen Gendefekt unbewusst an meine Tochter vererbt hatte. Einiges wurde mir nun klar, die extremen Rückenschmerzen beim Stehen und beim Tragen im Militär, auch warum ich den Purzelbaum nicht richtig abrollen konnte.

Meine Motivation fürs SBH-Heft wurde dadurch aber stärker. 1990 habe ich einen Computer angeschafft, die Produktion des Heftes wurde etwas einfacher, die Texte sind ab dort meistens 2-spaltig. 2003 folgte ein Re-Design, das Heft war nun mit weissem Umschlag, ab 4/09 kommt das Heft noch frischer und bunter daher, Bilder und Inserate sind farbig.

Das Heft zu produzieren hat mir immer Freude bereitet. Schön war, wenn genügend Text- und Bildmaterial vorhanden waren, man auswählen konnte, sogar etwas «Speck» fürs nächste Heft vorhanden war. Ins «Bibbern» kam ich, wenn ein Fachartiklel angesagt war, der Abgabetermin in die Druckerei näher kam, das Material für die zu füllenden ausgesparten Seiten aber partout nicht eintraf. Dies kam aber sehr selten vor.

In diesen 31 Jahren als Redaktionsleiter durfte ich viele Leute kennenlernen und mit ihnen zusammenarbeiten: Redaktionsmitglieder, Zentral- und Regionalpräsidenten, Vorstands und Vereinsmitglieder, Ärzte, Fachpersonen, Inserenten, usw. Ihnen allen ein grosses und herzliches Dankeschön. Ohne sie alle, ihren Einsatz fürs Heft und für die SBH Schweiz, wären es nicht 31 Jahre geworden.

Mit einem weinenden und einem lachenden Auge gebe ich die Aufgabe als Redaktionsleiter nun weiter. Das weinende, weil es ein Abschied ist. Das lachende, weil ich mit Bruno Habegger (Redaktor) und Hanny Müller (Geschäftsstelle) sowie dem Redaktionsteam das Heft in guten Händen weiss. Ich freue mich auf die zukünftigen Hefte, welche ja auch bald ein Re-Design erhalten werden und hoffe, dass dem Redaktionsteam viele interessante Ideen zufliegen.

Herzlichst Albin Koller

... und tschüss!

Infyna™

Sofort gebrauchsfertiger, hydrophiler Einmalkatheter

Infyna bietet die optimale Balance zwischen Flexibilität und Festigkeit für ein sanftes Katheterisieren.

Gerne beantworten wir Ihre Fragen oder nehmen Musterbestellungen entgegen - 0800 55 39 38 oder unter info@hollister.ch.

Hollister

Hollister • Bernstrasse 388 • 8953 Dietikon • info@hollister.ch • www.hollister.ch

Meine verschiedenen Rücktritte im Lebensrhythmus

Rücktritte sind Verabschiedungen von lieben Menschen und befriedigenden Tätigkeiten. In den letzten Wochen wurden einige Rücktritte von bekannten Persönlichkeiten gemeldet. Je nach politischem Blickwinkel wurden diese Rücktritte bedauert oder als «endlich geht er» empfunden.

Auch ich habe schon einige Rücktritte zu verzeichnen. Als Dirigent vom Männerchor Muolen, als Dirigent vom Kirchenchor St. Maria Neudorf, als Pfarreiratspräsident eben daselbst und nicht zuletzt nach 33 Jahren als Heilpädagoge. *«Füge dich der Zeit, erfülle deinen Platz und räum ihn auch getrost. Es fehlt nicht an Ersatz!» – Friedrich Rückert*

Meine Motivation zur Mitarbeit im Behindertenwesen war unser Sohn Thomas. Vor 44 Jahren kam er in der Klinik Notkerianum mit einem offenen Rücken (Spina bifida) zur Welt. Gleichentags wurde er im Kinderspital St. Gallen von Dr. Robert Morger operiert. Mit etlichen Informationsschriften über Spina bifida und über die Vereinigung OSBH (Ostschweizerische Spina bifida- und Hydrocephalus Vereinigung) wurde er nach 10 Wochen nach Hause entlassen.

Etwa 1 Jahr später traten wir der Vereinigung OSBH bei. Kurz darauf kam die Anfrage von der Stadt St. Gallen, ob jemand von der OSBH Vereinigung in der Kommission für Behinderten- und Altersfragen mitarbeiten möchte. In dieser Kommission wurden Fragen und Anliegen von Behinderten besprochen, wie z.B. Trottoir-Auffahrten, Markierungen für Blinde, Schaffung eines Behinder-

Letzte Redaktionssitzung: Georg Irniger

tenführers, Mitsprache bei der Beschaffung von neuen behindertengerechten Bussen der VBSG und vieles mehr. Ein wichtiges Thema war das nicht Vorhandensein von Wohnmöglichkeiten für Körperbehinderte. Bis anhin mussten jugendliche Körperbehinderte, wenn sie nicht zu Hause wohnen konnten, in Altersheimen Unterschlupf finden. Nach 8 Jahren übernahm Monika Spielmann diese Vertretung.

1986 wurde der Verein OVWB (Ostschweizerischer Verein Wohnen für Behinderte) gegründet. Das Ziel: Der OVWB schafft und betreibt Arbeits- und Wohnmöglichkeiten für Menschen mit einer Körperbehinderung oder einer Hirnverletzung. 1993 konnte das Imbodenhuus mit 20 Wohnplätzen im Osten der Stadt SG eröffnet werden, 2000 das Quimby Huus mit 18 Wohnmöglichkeiten im Westen der Stadt St. Gallen, 2005 das Haus Selun in Walenstadt und 2018 das Casamea (3x7 Wohnplätze) in Jona-Rapperswil. In diesen Tagen feierten wir das 25-jährige Arbeitsjubiläum von Peter Hüberli als Geschäftsführer des OVWB. Als Gründungsmit-

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Kinder mit Darmfunktionsstörungen leiden nicht nur körperlich. Es kann zu Ihrem Alltag gehören, sich unwohl zu fühlen, Angst vor ”Unfällen” zu haben und sich zu schämen. Zusätzlich hierzu wird möglicherweise unverhältnismäßig viel Zeit für das Darmmanagement aufgewendet - dies kann die gesamte Famile beeinträchtigen. Die Transanale Irrigation kann das ändern.

Transanale Irrigation (TAI) ist eine Therapie, die oft übersehen wird, obwohl sie einfach, sicher und nachweislich effektiv für das Darmmanagement ist.* TAI ist eine gut etablierte Therapie, die Verstopfung und Inkontinenz vorbeugt und die regelmäßige Darmentleerung wiederherstellen kann. Die TAI wird durch Instillation von Wasser in das Rektum über einen Rektalkatheter durchgeführt. Wird der Katheter entfernt, kommen Wasser und Stuhl heraus.*

Wie kann die TAI helfen?
Regelmäßig angewendet, kann TAI das Wohlbefinden wiederherstellen, den Bedarf an Medikamenten reduzieren und Leckagen und unfreiwillige Stuhlabgänge minimieren.
Die TAI ermöglicht ihrem Kind, den Ort und den Zeitpunkt für eine Darmentleerung selbst zu bestimmen, was ihnen die Kontrolle, ihr Selbstbewusssein und die Unabhänigkeit zurück gibt. *

Navina Smart: Kontrolle, Sicherheit und Vorhersehbarkeit

Navina™ Smart ist ein elektronisches TAI-System mit einer intuitiven und anwenderfreundlichen Kontrolleinheit. Die elektronische Steuereinheit ist benutzerfreundlich und verfügt über eingebaute Sicherheitsmechanismen für eine maximale Ballongröße, Wassermenge und Durchflussrate. Die Parameter werden vom medizinischen Fachpersonal festgelegt und stellen sicher, dass jede Irrigation die gleiche ist, unabhängig davon, wer sie ausführt. Navina Smart wird mit einem Konus und einem kleinen Katheter geliefert. Alles in allem ist Navina Smart für Kinder sicher und effizient für Familien, wobei es in der häuslichen Umgebung angewendet wird.

Mosiello G et al. J Ped Gastro Nutr. 2017;64(3):343-352

wellspect.de

Navina™ Smart

7312S-DE-2018-05-01 © 2018 WELLSPECT. All rights reserved.

WELLSPECT verzichtet nicht auf ein Markenrecht, indem es die Symbole ® oder ™ nicht verwendet.

glied konnte ich 30 Jahre lang den OVWB mitgestalten.
1981 wurde ich zum Präsidenten der OSBH gewählt. Mein Leitmotiv war: «Nur wenn man sich begegnet, nützt einem die Vereinigung etwas. Einladungen für Vorträge am Kinderspital, Familienweekend, Weekend für behinderte Kinder, Sportnachmittage, Jahresversammlung, Mütterwanderung. All diese Einladungen wurden noch brieflich verschickt, möglichst mit einer schönen Marke geschmückt. In Gesprächen konnte man voneinander profitieren. Anstehende Probleme konnten so oft teilweise gelöst werden. Nach 13 Jahren konnte ich das Amt Dr. Robert Morger übergeben.
Von 1984 bis 1996 war ich auch Kassier der gesamtschweizerischen Vereinigung (SB+H). Mathematische Zahlenspiele (Jahresrechnungen) haben mich immer fasziniert. Zu Beginn war die Rechnung noch sehr einfach, fast wie eine Milchbüchleinabrechnung. Wie aber die Jahresrechnung immer etwas komplizierter und umfangreicher wurde, übergab ich die Rechenmaschine nach 12 Jahren einem kaufmännisch gebildeten Fachmann. Die Rechnungsrevision wurde zu Beginn noch von einer Treuhandfirma kostenlos erledigt. Bedingung war, die Schlussbilanz bis Mitte Januar abzugeben.
1973 wurde von Rudolf Batzill das Informationsheft mmch ins Leben gerufen. Es erschien in grau 2–3-mal pro Jahr, vorwiegend mit Medizin- und Schulproblemen. Nach 6,5 Jahren übernahmen Margrit und Walter Neff die Redaktion. Von der Nr. 2/1980 an war der Umschlag des Heftes rot und wurde in der Druckerei Schwabe in Muttenz gedruckt. Herr und Frau Neff redigierten das Heft bis 2/87. Da wechselten wieder die Redaktion und die Farbe. Ab dem Heft 3/1987 bis 4/2018 war Albin Koller (31 Jahre, grossartig!) für die Herausgabe verantwortlich, auch erschien von da an das Heft in Grün, ab Heft 1/93 4-mal jährlich. Seit dem Heft 1/91 bis heute erledigt den Druck und Versand die Druckerei Schumacher AG, 5630 Muri. Noch einmal wechselte das Erscheinungsbild. Ab dem Heft 4/2009 wurde die Titelseite farbig gestaltet. Von jetzt an waren auch die Fotos und Inserate farbig, was dem ganzen Heft ein fröhliches Aussehen gab. Auf das Heft 4/2018 reichte ich nach 15 Jahren den Rücktritt vom Redaktionsteam ein. Von Beginn an konnte ich die redaktionelle Entwicklung des mmch zum SBH-Infoheft mitverfolgen, wie aus der «Grauen Maus» ein «Farbenprächtiger Paradiesvogel» wurde.
Auch Inhaltlich war es immer ein Genuss, die vielfältigen Berichte zu lesen. Den ehemaligen und jetzigen Redaktionsmitgliedern gebührt dafür ein grosser Dank. Es war eine grosse Freude, die inhaltliche und gestalterische Entwicklung des Heftes miterleben zu dürfen. Ab dem Heft 1/2019 werden Bruno Habegger (Redaktor) und Hanny Müller (Geschäftsstelle) hauptamtlich für die Herausgabe des Heftes verantwortlich sein. Ich hoffe, dass das Heft in der jetzigen Art bestehen bleibt und dass neue Leute mit vielen interessanten Ideen zum Redaktionsteam zugehören möchten.
Die vergangenen Rücktritte waren alle planbar und weitgehend zeitlich selbstbestimmt. Meine grössere Herzoperation vor zwei Jahren war ein wirklicher Fingerzeig. Plötzlich standen viele andere Themen im Mittelpunkt: Testament, Pflichtteil, Ehe- und Erbvertrag, Patientenverfügung, Vorsorgeauftrag, Hausverkauf, Alterswohnen mit Betreuung, Dauerwohnplatz im Behindertenheim Sonnenhalde. Auch den allerletzten «Rücktritt» will ich soweit möglich gedanklich und emotional etwas vorplanen.

Georg Irniger

Atmung treibt den Hirnwasserfluss an

Neue Erkenntnisse durch Echtzeit Fluss-Magnetresonanz-Tomographie

Steffi Dreha-Kulaczewski hat die Hirnwasserflussdynamik untersucht und eine bedeutende Entdeckung gemacht: Atmung treibt den Hirnwasserfluss an.

Hirnwasser schützt unser Gehirn gegen die Kräfte des eigenen Gewichts bei Beschleunigungen und Abbremsen und verteilt sich in den sogenannten inneren und äusseren Hirnwasserräumen sowie im Rückenmarkskanal. Nach bisheriger Auffassung wird der Hauptanteil (ca. 600 ml pro Tag) in den inneren Hirnkammern vom sogenannten Plexus choroideus produziert, fliesst konstant in einer Richtung weiter in die subarachnoidalen, äusseren Räume und wird dort über Ausstülpungen der Hirnhäute (Pacchionische Granulationen) in die grossen venösen Blutleiter drainiert.

Neuere Konzepte zu Produktion, Verteilung und Wiederaufnahme des Hirnwassers gehen eher von einem Abtransport entlang der Nervenscheiden der Hirn- und Rückenmarksnerven in die umgebenden Venen und weiter in den venösen Blutstrom aus. Ein signifikanter Anteil gelangt zudem über enge strukturelle Verbindungen im Nasen-Rachenraum (z.B. über die Siebplatte) in das Lymphsystem der Kopf/Halsregion und von da aus in den venösen Blutkreislauf. Diese neueren Erkenntnisse sind sehr viel besser mit dessen weiteren essenziellen Funktionen vereinbar, welche den schnellen Abtransport von Stoffwechselprodukten aus Neuronenaktivitäten, die Weiterleitung hormoneller und immunmodulatorischer Signale, die Aufrechterhaltung der chemischen und molekularen Umgebung

Gewinnerin des Aschoff-Preises 2017: Dr. med. Steffi Dreha-Kulaczewski

der äusserst stoffwechselaktiven Neurone sowie des hydrostatischen Druckes umfassen. Über die treibenden Kräfte hinter der Flussdynamik sowie den Transportprozessen existiert bisher detailliertes Wissen lediglich aus Tiermodellen. Ein umfassendes Verständnis der Antriebskräfte im menschlichen Zentralnervensystem fehlt bis heute.

Zahlreiche Studien mit gesunden Probanden und Patienten mit verschiedenen Formen von Hydrocephalus nutzten bisher hauptsächlich die Herzzyklus-getriggerte Fluss-Magnetresonanz-Tomographie (MRT) zur Untersuchung des Hirnwasserflusses im menschlichen Gehirn. Signifikante Einschränkungen begleiten die bisherige Standartmethode: z.B. setzt die Rekonstruktion der Daten die Annahme eines periodischen Vorganges voraus, wofür ausnahmslos der Herzzyklus (EKG) verwandt wird, was sich nur gut für die Untersuchungen von kardiovaskulären Fragestellungen eignet. Die Einflüsse weiterer Faktoren auf den Hirnwasserfluss, wie beispielsweise der Atmung, sind dieser Methode jedoch prinzipiell nicht zugängig. Bisher wurde eine in Abhängigkeit vom Herzzyklus bidirektionale, oszillierende Bewegung des Hirnwassers im Aquädukt und

am Hinterhauptsloch nachgewiesen – während der Systole kopfabwärts und parallel zur Diastole kopfaufwärts. Untersuchungen bei Patienten mit Hydrocephalus oder Tiefstand der Kleinhirntonsillen (Arnold-Chiari-Malformation Typ I) ergaben dazu allerdings widersprüchliche Ergebnisse. Entscheidender noch, intraoperative Beobachtungen und Erfahrungen widersprechen diesen MR-Resultaten ebenfalls. Zusammenfassend konnte die bisherige EKG-getriggerte MR-Methode weder zur Klärung der Ursachen noch zur Indikationsstellung für neurochirurgische Interventionen bei gestörter Hirnwasserzirkulation und Hydrocephalus beigetragen.

Die Entwicklungen der Echtzeit-MRT durch die Gruppe der Biomedizinischen NMR Forschung GmbH am Max-Planck-Institut für biophysikalische Chemie Göttingen um Prof. Jens Frahm ermöglichen jetzt MRT-Messungen mit einer Frequenz bis 100 Bildern pro Sekunde (10 ms zeitliche Auflösung) in Echtzeit und folglich unabhängig von der Annahme periodischer Vorgänge. Durch diese Technik können wir erstmalig die Dynamik des Hirnwasserflusses unabhängig vom Herzzyklus untersuchen. Die bisherigen zwei Studien über zugrundeliegende Physiologie der Hirnwasserbewegung bei gesunden Probanden führten bereits zu überraschenden Erkenntnissen, die unsere Sichtweise und Verständnis von diesen Vorgängen in Frage stellen.

Zuerst gelang im Aquädukt die Beobachtung eines Hirnwasserflusses, der korrespondierend zum Herzschlag pulsierte. Zusätzliche allerdings war eine weitere signifikante und eigentlich dominierende Flusskomponente zu erkennen mit einem viel ausgeprägteren Effekt. Um diese weiter zu untersuchen, erstellten wir ein Atemprotokoll mit forcierter Ein- und Ausatmung, welches die Probanden während der MRT-Messungen befolgten.

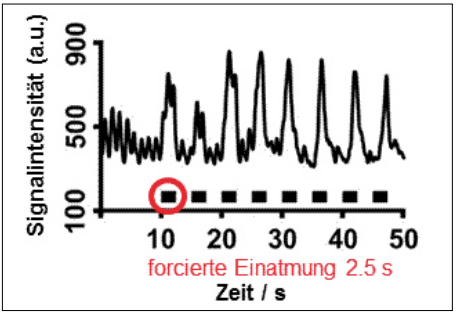


Abb. 1: Hirnwasserfluss in der III. Hirnkammer während tiefer Atmung. MRT-Signalintensität des Hirnwasserflusses in der III. Hirnkammer eines gesunden Probanden, während dieser das Atemprotokoll durchführt. Die schwarzen Balken repräsentieren die Phasen der forcierten Einatmung. Mit Beginn jeder Einatmung kommt es zu einem signifikanten Anstieg des Flusses. Die kleine, aufgelagerte, kontinuierlich pulsierende Flusskomponente wird durch die Herzaktion hervorgerufen.

Die Ergebnisse zeigten eindeutig, dass die dominierende Flusskomponente nicht wie bislang angenommen von der Herzaktion, sondern von der Atmung gesteuert wird *(siehe Abb. 1)*. Entscheidend ist hierbei die Einatmung, welche die signifikante Zunahme des Flusses hervorruft. Die damit aufkommenden, drängenden Fragen konnten erst ca. ein Jahr später durch den bedeutsamen technischen Fortschritt hin zu quantitativer flusssensitiver Echtzeit-MRT untersucht werden: Wie schnell fliesst das Hirnwasser? Wieviel fliesst? Und vor allem, in welche Richtung bewegt es sich?

Die zweite Arbeit bestätigte zum einen den dominierenden Einfluss der Atmung. Überraschenderweise konnte nun mit Beginn jeder forcierten Einatmung ein ausgeprägter Hirnwasserfluss kopfwärts, also in den Schädel und in das Gehirn hinein gemessen werden. Die entsprechenden forcierten Ausatmungen führten zu einer Umkehr der Flussrichtung aus dem Kopf heraus in den Rückenmarkskanal hinein, allerdings in sehr unterschiedlichem Ausmass. Die Summe der von Ein- und Ausat-

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 Stuhl- und 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

mung bewegten Hirnwasservolumina ergab, dass der Fluss überwiegend kopfwärts, in das Gehirn gerichtet ist.

Nach oben, also in den Kopf hinein fliessendes Hirnwasser anstatt, wie bisher angenommen aus dem Gehirn/Kopf heraus, erscheint auf den ersten Blick nicht verständlich. Um dieses Resultat weiter zu erklären, untersuchten wir die Venen vom Kopf/Halsbereich. Der Rückfluss des Blutes in den Venen zum Herzen ist wesentlich von der Atmung abhängig. Die Senkung des Druckes im Brustraum während der Einatmung beherrscht die Flussdynamik der Venen der oberen Körperhälfte. Die venösen Flussdaten ergaben erwartungsgemäss einen kontinuierlichen Blutfluss aus dem Gehirn heraus.

Allerdings, und das ist das Beachtenswerte, war mit jeder forcierten Einatmung eine deutliche Zunahme dieses venösen Ausstromes zu verzeichnen *(siehe Abb. 2)*. Mit anderen Worten: mit der Einatmung verlässt eine erhöhte Menge venösen Blutes das Gehirn/den Kopf. Setzt man voraus, dass das Volumen im knöchernen Schädelinneren konstant bleibt, dann gleicht das während der Einatmung aufwärts fliessende Hirnwasser den vermehrten venösen Blutausfluss aus.

Diese unmittelbaren, jedoch entgegengesetzten Reaktionen zur Atmung geben ganz neue Einblicke in das eng kommunizierende und ineinandergreifende Hirnwasser-Venen-System. Im nächsten Schritt planen wir, die Echtzeit Fluss-MRT in die klinische Anwendung zu übertragen, d.h. zur Klärung der krankhaften Veränderungen von Hirnwasser- und Venenflussdynamik bei Patienten mit Hydrocephalus und anderen assoziierten Erkrankungen zu nutzen.

Priv.-Doz. Dr. med. Steffi Dreha-Kulaczewski, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie, Universitätsmedizin Göttingen, Robert-Koch-Strasse 40, 37075 Göttingen, +49 551-39 22570, sdreha@gwdg.de, www.kinderklinik.uni-goettingen.de

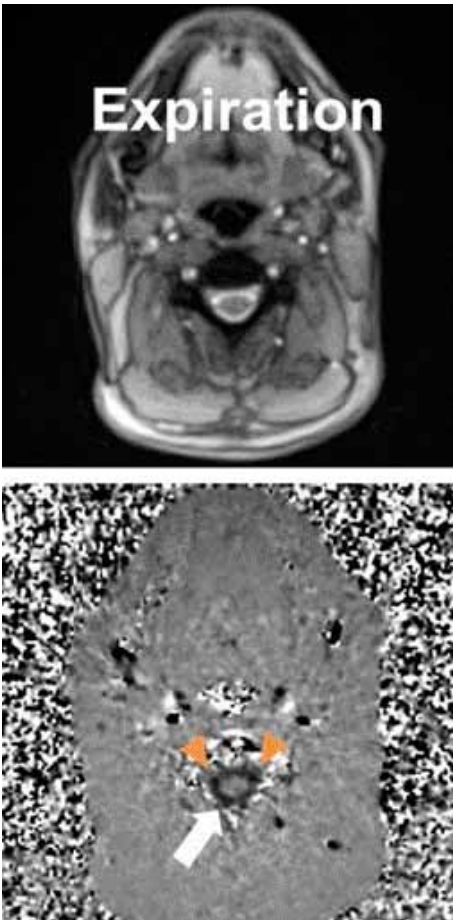


Abb. 2: Simultaner Hirnwasserfluss und venöser Blutfluss auf Höhe des 3. Halswirbelkörpers während eines Atemzyklus.
Inspiration = Einatmung: Helle ringförmige Struktur (weisser Pfeil) bedeutet Hirnwasser fliesst im Rückenmarkskanal nach oben in den Kopf hinein. Die orangen Pfeile zeigen auf zwei Venen ebenfalls im Rückenmarkskanal mit kräftigem schwarzen Signal, d.h. betonter Blutfluss nach unten aus dem Kopf heraus.
Expiration = Ausatmung: Ringförmige Struktur (weisser Pfeil) ist dunkel, d.h. Hirnwasser bewegt sich nach unten aus dem Kopf heraus. Das Signal in den Venen (orange Pfeile) ist nicht mehr tiefschwarz, sondern grau, was bedeutet, dass der Blutfluss aus dem Gehirn/Kopf weniger stark ist.

Siehe auch unser MediLex auf Seite 12

... dann meint er ...

Atmung treibt den Hirnwasserfluss an
Im vorgängigen Artikel (siehe Seiten 8–11) von Frau Dr. Steffi Dreha-Kulaczewski gibt es diverse Begriffe, die ich gerne in diesem Artikel erklären will. Diese neueren Erkenntnisse sind sehr viel besser mit dessen weiteren essenziellen Funktionen vereinbar, welche den schnellen Abtransport von Stoffwechselprodukten aus ***Neuronenaktivitäten****, die Weiterleitung hormoneller und* ***immunmodulatorischer Signale****, die Aufrechterhaltung der chemischen und molekularen Umgebung der äusserst* ***stoffwechselaktiven Neurone*** *sowie des* ***hydrostatischen Druckes*** *umfassen.*

... Wort-Erklärung

Neuronenaktivitäten, stoffwechselaktive Neurone
Neuronen sind Zellen im Nervensystem, die für die Reizaufnahme sowie die Weitergabe und Verarbeitung von Nervenimpulsen zuständig sind. Im Gehirn befinden sich Millionen von Neuronen. Bei der Geburt sind dies ca. 80 Millionen. Im Verlaufe des Lebens verändert sich die Zahl der Neuronen. Die meisten Nervenzellen werden durch hunderte anderer Neuronen erreicht und geben über die Synapsen die Information an mehrere andere Nervenzellen weiter. Die Aktivität wie auch die Aufgaben der Neuronen sind unterschiedlich.

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

Immunmodulatorische Signale
Immunmodulation bedeutet Beeinflussung des Immunsystems. Dies kann dämpfend wie auch beschleunigend sein.

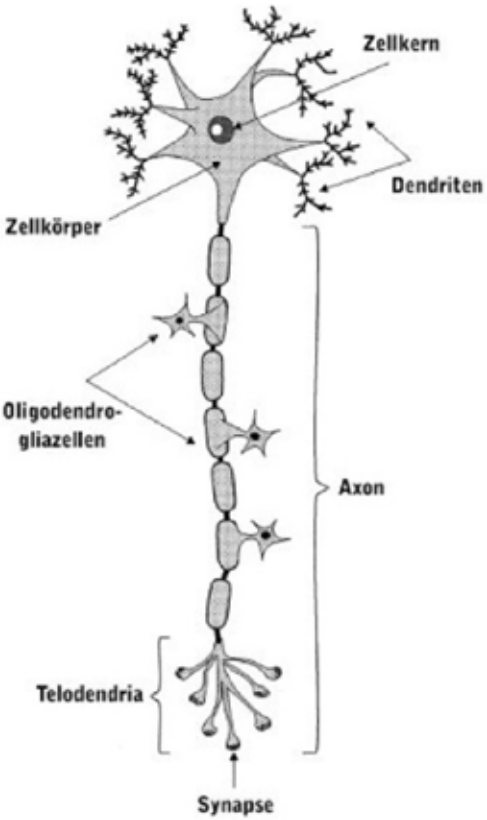
Molekulare Umgebung
Ein Vorgang in der Naturwissenschaft ist molekular, wenn er die Ebene der Moleküle oder die Moleküle selbst betrifft. Oder einfacher, damit wird oft auch von Vorgängen gesprochen, die sich auf sehr kleine Teilchen beziehen.

Hydrostatischer Druck
Der hydrostatische Druck ist der Druck, der innerhalb eines ruhenden Fluids durch den Einfluss der Gewichtskraft entsteht. Der Begriff wird nicht nur für Wasser, sondern auch für andere Flüssigkeiten und sogar für Gase verwendet. In der Medizin versteht man unter dem hydrostatischen Druck meist den Druck, den die stehende Blutsäule in einem Gefäss auf die Gefässwand ausübt.

Die Einflüsse weiterer Faktoren auf den Hirnwasserfluss, wie beispielsweise der Atmung, sind dieser Methode jedoch prinzipiell nicht zugängig. Bisher wurde eine in Abhängigkeit vom Herzzyklus ***bidirektionale, oszillierende Bewegung*** *des Hirnwassers im Aquädukt und am Hinterhauptsloch nachgewiesen – während der* ***Systole*** *kopfabwärts und parallel zur* ***Diastole*** *kopfaufwärts.*

... Wort-Erklärung

Bidirektional
Bedeutet, dass eine Bewegung in beiden Richtungen möglich ist. Das Gegenteil dazu ist eine unidirektionale Bewegung.



Oszillierend
Bedeutet, dass etwas hin und her schwingt.

Systole
Systole ist ein Zusammenziehen, ein Verkürzen. Dies ist vor allem in Zusammenhang mit dem Herz bekannt. In dieser Phase zieht sich der Herzmuskel zusammen und das sauerstoffreiche Blut wird aus dem Herz gepumpt.

Diastole
Diastole ist eine Ausdehnung. In dieser Phase ist der Herzmuskel entspannt und das Herz füllt sich mit Blut.

Sabine Walde Brönnimann

LIQUICK X-TREME

X-TREME INNOVATION: BEREITS AKTIVIERT UND SOFORT EINSATZBEREIT

Für Ihre Unabhängigkeit – schnell, einfach und sicher anzuwenden

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

EXPIRION
Provider of Competence

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

Care at home

MCI-2017-0068 · 05 17

Teleflex

Die Zukunft zählt

2. Tagesseminar von SBH Schweiz

Im Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis ging es am 15. September um die Zukunft und um das gesellige Beisammensein. Ein lehrreicher, spannender Tag aus verschiedenen Blickwinkeln erlebt, mit nützlichen Links und Buchtipps zum Abschluss.

Mehr Wissen über Spina bifida. Mehr Wissen über die damit verbundenen Herausforderungen heute und für die Zukunft. Die Tagesseminare von SBH Schweiz wollen bessere Voraussetzungen für Selbstbetroffene und ihre Angehörigen schaffen, mit Wissen den Alltag leichter zu bewältigen. Am zweiten Seminar Mitte September 2018 im Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis stand die persönliche Zukunftsplanung im Mittelpunkt. Mehr als 55 Personen nutzten das lehrreiche Angebot, das mit Geselligkeit und Sport ausklang.

Hanny Müller,
Geschäftsleiterin SBH Schweiz:
Viele grosse und kleine SBH-Vereinsmitglieder erlebten interessante und frohe Stunden. Die drei angebotenen Workshops zum medizinischen Grundwissen über Spina bifida und Hydrocephalus sowie die Einführung in die Persönliche Zukunftsplanung fand bei Eltern und bei Selbstbetroffenen viel Beachtung. Das feine Mittagessen auf der Sonnenterrasse des Reha-Zentrums genossen ebenfalls alle. Angeregte Gespräche und Kontakte wurden gepflegt. Chefarzt PD Dr. med.

Andreas Meyer-Heim führte uns nachmittags mit viel Freude durch den Therapie-Neubau Mäxi-Kubus. Das neue Ganglabor ist sicherlich das Herzstück des Neubaus, aber auch die lichtdurchflutenden und gut ausgestatteten Therapieräume sowie die zukünftigen Eltern/Kind-Krankenzimmer brachten die Besucher ins Staunen. Auf dem Spielparcours im schönen Reha-Garten, unter der Leitung von PluSport, erlebten die aktiven Rollstuhlfahrer/-innen zusammen mit den Fussgängern einen lockeren und bewegungsfreudigen Nachmittag. Einmal mehr ein schöner unvergesslicher SBH-Anlass, welcher von den Sponsoren BBraun Medical AG, Sempach, Coloplast AG, Rotkreuz, Expirion GmbH, Kriens, Liberty Medical Switzerland AG (Hollister) und Ortho Medica AG, Kriens, finanziell mitgetragen wurde. Ein grosser Dank gebührt der Geschäftsleitung des Rehabilitationszentrum, welche uns die Infrastruktur zur Verfügung gestellt hat sowie dem bewährten Ärzteteam aus Workshop I Dr. med. Claudia Furrer und Dr. med. Robert Weil. Zu guter Letzt geniesse ich stets die angenehme, unkomplizierte Zusammenarbeit vor und während des Anlasses. Einfach toll! Danke!

Markus Bertschinger, Selbstbetroffener und Redaktionsmitglied des SBH-Informationsheftes:

Nach der Begrüssung, welche um 10.15 Uhr stattfand, teilten sich die Besucher des Tagesseminars – darunter 13 Selbstbetroffene – auf die drei angebotenen Workshops auf. Ich nahm am Workshop 3 teil. In diesem ging es um die sogenannte Persönliche Zukunftsplanung, kurz PZP. Die Moderatorinnen Judith Adler und Jacqueline Müller führten während 90 Minuten durch den lehrreichen Workshop.

Bei der PZP geht es darum, wie ich meine persönliche Zukunft am besten plane, wenn ich eine Veränderung in meinem Leben wünsche. Das kann die Freizeit betreffen, wie auch die berufliche oder private Situation. Mit PZP-Moderatoren oder -Moderatorinnen wie Judith und Jacqueline (letztere ist noch in Ausbildung) bespricht man sich

und schaut genau, welche Schritte es benötigt, um am Ende zum gewünschten Ziel zu kommen. Ich fand es sehr spannend, jedoch ist die PZP für mich im Moment nicht von Nutzen. Ich finde es aber sehr gut, dass man weiss, dass es sowas gibt.
Nebst der Führung durch den neueröffneten Trakt des Reha-Zentrums gab es für Kinder und Selbstbetroffene Sport und Spiel mit PluSport. Man konnte da einen Orientierungslauf absolvieren, den inneren Frieden beim Yoga finden, klettern, Memory oder Street-Racket spielen. Ich entschied mich für Street-Racket, obwohl man alles einmal hätte ausprobieren dürfen. Mir gefiel Street-Racket jedoch so gut, dass ich während den zwei Stunden, die für den Spielnachmittag vorgesehen waren, immer bei dieser Attraktion blieb.

Judith Adler, PZP-Moderatorin:
Die Zeit war kurz, aber ich denke, wir konnten den anwesenden Frauen und Männern eine Vorstellung davon geben, was eine Persönliche Zukunftsplanung ist und wann eine solche hilfreich sein kann. Mir haben das konzentrierte Zuhören der Teilnehmenden sowie ihre selbstbestimmte Art im Umgang mit ihren Träumen gefallen. Nicht alle Träume sollten öffentlich werden. Die Fragen und Rückmeldungen haben uns gezeigt, dass «Persönliche Zukunftsplanung» nun etwas bekannter geworden ist. Vielleicht wird die eine oder der andere sich daran erinnern, wenn Veränderungen im eigenen Leben anstehen. Damit können neue Ziele im Leben und die dazu nötige Unterstützung mit der Person individuell geplant werden.

Daniel Fuhrimann, PZP Moderator/ Vorstandsmitglied WINklusion – Netzwerk Persönliche Zukunftsplanung Schweiz
Rund 20 Personen nahmen am Workshop 2 zum Thema «Was ist Persönliche Zukunftsplanung (PZP)?» teil. Jeder Mensch möchte ein möglichst gutes Leben führen. Vieles im Leben kann selber gestaltet und verändert werden. Dazu ist die PZP eine Hilfe. Speziell an der Persönlichen Zukunftsplanung ist:

- Wir gucken auf die Stärken, die Ressourcen und die Gaben und nicht auf Defizite und Schwächen. Wertschätzung steht über allem.
- Leitstern für den Prozess sind die Träume und Visionen der planenden Person und nicht die Vergangenheit und die bekannten Rahmenbedingungen.
- Ein von der planenden Person bestimmter Unterstützerkreis mit allen ihr nahestehenden Menschen denkt an einem Zukunftsfest mit ihr über ihre Zukunft nach. Es gibt kein Berater-Klienten-Gespräch, kein Rundtisch von Fachpersonen.

Die Workshop-Teilnehmerinnen und Teilnehmer teilten sich ihre Träume mit. Im Kreis wurde über die Möglichkeiten und Hindernisse des Träumens diskutiert. Schnell wurde klar, dass es sich beim Thema Inklusion (und PZP) um eine Haltungsfrage handelt. Mit einer Folienpräsentation erhielten die Teilnehmenden einen Einblick in die Geschichte des personenzentrierten Denkens und der Persönlichen Zukunftsplanung. Mit vielen kleinen Methoden der PZP kann auch im Alltag gearbeitet werden; sie dienen auch der Vorbereitung einer Planung. Fotos aus Zukunftsfesten illustrierten die individuellen Prozesse. In nur eineinhalb Stunden konnten nicht alle Fragen beantwortet werden. Die neue Homepage www.winklusion.ch gibt weitere Antworten und regt an zum weiteren personenzentrierten Denken und Handeln.

Jacqueline Müller,
in Ausbildung zur PZP-Moderatorin und PZP-Botschafterin von SBH Schweiz

Ich schliesse meine Ausbildung im Januar 2019 ab und bin Erstkontakt für alle Anliegen der SBH-Schweiz-Mitglieder in Sachen Persönliche Zukunftsplanung. Für Fragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Kontakt: muellerjacqueline@hotmail.com
Wichtige Links und Informationen:
Homepage WINklusion: www.winklusion.ch
Homepage Persönliche-Zukunftsplanung: http://www.persoenliche-zukunftsplanung.ch/neuigkeiten.html
Partner der PZP: https://www.vereinigung-cerebral.ch/fileadmin/media/Dachverband/Dokumente/docs_Tat/docs_PZP/Leporello_PZP_deutsch.pdf
Buchshop Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik: https://www.hfh.ch/shop
Buchtipps (hfh.ch/shop)
Das Arbeitsbuch mit 53 Seiten und der Leitfaden mit 38 Seiten sind die wichtigsten Informationsquellen (12 bzw. 25 CHF). Beide sind auch in leichter Sprache erhältlich unter ISBN 978-3-9524363-2-5 mit Vermerk «leichte Sprache».

Text: Redaktionsteam, Fotos: SBH Schweiz

visoparents.ch
Eltern blinder, seh- und mehrfach behinderter Kinder

Schritte begleiten

Kinderhäuser Imago
Integrative Kitas für Kinder mit und ohne Behinderung, ab 3 Monaten.

Eltern- und Fachberatung
Begleitet, informiert und vernetzt Eltern und Fachpersonen.

Entlastung
Zeit zum Durchatmen für die Eltern.

Veranstaltungen für behinderte Kinder
Ungewöhnliche Erlebnisse und Zeit für Erfahrungsaustausch unter betroffenen Familien.

Zeitschrift imago
Berichte und Reportagen zum Thema Kind, Familie und Behinderung.

Tagesschule
Für seh- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche.

www.visoparents.ch

PC 80-229-7

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

Ein erfrischender sanfter Wind

Das SBH Informationsheft ist auf den Prüfstand gestellt worden. Unter anderem mit einer Umfrage unter den Lesern. Das sind die Resultate. Und das erwartet dich 2019.

Zahlreiche Leserinnen und Leser des Informationsheftes von SBH Schweiz haben sich mehrheitlich positiv zum Heft und zur Arbeit der Vereinigung geäussert. 26 Leser haben an der Umfrage teilgenommen. Rund 80% füllten die Umfrage online aus. Dennoch ist der Mehrheit ein gedrucktes Magazin immer noch wichtig. Viermal jährlich, dieser Erscheinungsrhythmus wird als gerade richtig erachtet.
Bei den sozialen Medien ist Facebook mit grossem Abstand die am meisten verwendete Anwendung: Mehr als 50% nutzen es täglich. Übrigens: Kennst du schon die Facebook-Gruppe der SBH Schweiz? Sie kann unter dem Namen «Spina Bifida & Hydrocephalus Schweiz» gefunden werden. Hier werden fast täglich Informationen über Spina & Hydro aus aller Welt geteilt. Andere soziale Medien werden neben Facebook nur selten und von wenigen Mitgliedern genutzt.

Vorschläge für die Zukunft

Das Heft gefällt allen gut bis sehr gut und wird von den meisten jedes Mal gelesen. So überrascht es nicht, dass auch die einzelnen Punkte, wie zum Beispiel Themenwahl, Informationsgehalt und Format positiv bewertet werden. Die Artikel werden als lehrreich, informativ und vielfältig beschrieben.
Es sind auch interessante Vorschläge für zukünftige Artikel dabei: Zum Beispiel wird ein Artikel über die Rechte gegenüber der IV gewünscht oder dass die Produkte, welche ja hauptsächlich als klassische Werbung Erwähnung finden, in Form einer tiefergehenden Publireportage nähergebracht werden. Mehrfach gewünscht wird, dass die Selbstbetroffenen mehr ins Zentrum gerückt werden.
Mit dem Wechsel in der Chefredaktion (siehe Seite 1) von «SBH Info» – so der neue Name des Magazins – sollen diese Wünsche nach und nach realisiert werden. Im Laufe von 2019 wird es einem Refresh unterzogen, inhaltlich klarer gegliedert. Kein neues Heft, aber eine Optimierung des Bewährten.

Feedback zu SBH Schweiz

Auch die Umfrage zur SBH Schweiz generierte viel positives Feedback. Die allermeisten fühlen sich gut informiert und die Dienstleistungen, allen voran das Informationsheft sowie die Vereinsausflüge und -treffen, finden Gefallen. Das SBH-Weekend wird, wie auch die Anlässe der Regionen, gerne besucht. Aus den Kommentaren wird ersichtlich, dass noch mehr Treffen zwischen Selbstbetroffenen, aber auch unter Angehörigen gewünscht werden.
Die Frage, ob sich die SBH Schweiz vermehrt in der Politik und Gesellschaft engagieren soll, ist die einzige, die kontrovers beantwortet wurde: 57% sprechen sich dafür aus. Es besteht also Diskussionsbedarf, ob und wie die SBH Schweiz politisch in Erscheinung treten soll.
Vielen Dank für deine Teilnahme an der Umfrage und im Speziellen auch für die lieben Kommentare zur SBH Schweiz am Schluss des Fragebogens. Wir leiten sie sehr gerne dem Vorstand weiter. Die Gewinner der Büchergutscheine geben wir in der nächsten Ausgabe bekannt.

Lorenz Wüthrich/bha

Auf den Spuren von Roberto und Klaus

Am Wochenende vom 10./11. November fand endlich wieder eines statt: Ein Mütterwochenende, welches alle zwei Jahre durchgeführt und von vielen Müttern sehnlichst erwartet wird. Inés Boekholt und Barbara Stutz hatten ein tolles Programm zusammengestellt, weshalb sich am Samstag im Bahnhof Luzern zahlreiche Frauen zwischen 30 und beinahe 80 Jahren am vereinbarten Treffpunkt Gleis 14 um 12 Uhr trafen.

Nach allseitiger herzlicher Begrüssung stiegen wir in einen Regionalzug, der uns nach Hergiswil in die Glasi brachte. Aufgeteilt in zwei Gruppen schritten wir im Museum «vom Feuer geformt» mit Licht und Ton durch ein Kulissenlabyrinth und erfuhren dabei mehr über die Entwicklung des Handwerks in der Glasi und die wirtschaftlichen Höhen und Tiefen des Unternehmens, welches 1975 dank Roberto Niederer vor der Schliessung gerettet werden konnte. Jede Teilnehmerin erhielt zudem die Möglichkeit, eine eigene Glaskugel zu blasen. Faszinierend, wie in kurzer Zeit schöne Kugeln, wahlweise mit oder ohne Kerben, entstanden. Dies allerdings nur dank unabdingbarer Unterstützung eines professionellen Glasbläsers, der sämtliche Handgriffe für uns ausführte und uns dirigierte, wann wir wie ins Rohr blasen müssen. Nicht auszumalen, wie die Ergebnisse ohne ihn ausgefallen wären.

Bevor im betriebseigenen Gasthof Kaffee und Kuchen serviert wurden, fanden viele Artikel des 2. Wahl-Ladens neue glückliche Besitzerinnen. Anschliessend fuhren wir mit

Gisela Schultis beim Glaskugel blasen.

Das Jugendstil-Hotel «Paxmontana».

Gewinne einen Weihnachtsbaum

inklusive Lieferung nach Hause

Wir verlosen einen Weihnachtsbaum inklusive Lieferung nach Hause, im Wert von 150.– Franken.

Einfach unter folgendem Link teilnehmen:
www.coloplast.ch/weihnachtsbaum

Teilnahmeschluss ist der 16. Dezember 2018.

Coloplast

Coloplast AG
Blegistrasse 1
6343 Rotkreuz

www.coloplast.ch

Der Weihnachtsbaum wird ungeschmückt geliefert.

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [2018-11.] All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

einem eigens für uns gecharterten Postauto via Autobahn nach Flüeli-Ranft, wo für uns im Jugendstil-Hotel «Paxmontana» Zimmer reserviert waren. Über den einzigartigen Laubengang schritten wir zum Hotel und bestaunten die Fassade mit den Türmen. Ein wahrhaftes Prunkstück, dieses Hotel!

Eine Stunde nach Ankunft war Apéro, weshalb die einen sich in ihren Zimmern hübsch zurechtmachten und andere die Zeit für ein Nickerchen nutzten. Bei einem Glas Weisswein wurden alte Freundschaften gepflegt und neue Bekanntschaften gemacht, bevor wir für das Abendessen in die wunderschöne, 47 Meter lange Veranda mit Fensterfront gebeten wurden.

Beim Essen wurde gelacht, geredet und die Zeit vergessen, sodass wir gegen 23 Uhr vom Personal höflich gebeten wurden, in die Bar zu wechseln. Die einen nahmen dies gleich zum Anlass ins Bett zu gehen, andere wiederum machten in der Bar weiter, manche bis um 03 Uhr.

Am nächsten Morgen, bei strahlendem Sonnenschein, genossen wir ein reichhaltiges Frühstücksbuffet und die herbstliche Aussicht ins Tal, bevor um 10.30 Uhr eine Führung über Bruder Klaus anberaumt war.

Bei einem 90-minütigen Spaziergang, welcher uns zu den Originalschauplätzen in Flüeli-Ranft führte, erfuhren wir manch interessante Begebenheit über den Heiligen. Nach einem erfolgreichen Leben zog er als Pilger fort. Bereits bei Liestal kehrte er um und liess sich als Einsiedler im Ranft nieder. Dort lebte er 20 Jahre, betete, fastete und dachte nach. 1487 starb Bruder Klaus, 1947 wurde er heiliggesprochen.

Etwas ermattet von den vergangenen 24 Stunden sassen wir nach der Führung vor dem «Paxmontana», reckten unsere Gesichter Richtung Sonne, tankten neue Energie und genossen weiter die Gesellschaft der anderen, bevor wir um 14 Uhr mit dem Postauto direkt zum Bahnhof Luzern gefahren wurden. Nach allseitigem Verabschieden verstreuten wir uns wieder in alle Himmelsrichtungen, ausgerüstet mit schönen Erinnerungen und vielen Begegnungen mit starken, interessanten und beeindruckenden Frauen.

Vielen Dank, Inés Boekholt und Barbara Stutz, fürs Organisieren. Und bis in zwei Jahren, ich bin auf jeden Fall wieder dabei!

Sandra Di Leonardo

Fotos: Brigit Willimann

14 Sportarten oder 8 Sportarten in 6 Tagen

Was ist wohl schwieriger, aus 14 Sportarten auszuwählen, welche Möglichkeit einem am meisten anspricht, oder die gewählten 8 Sportarten in 6 Tagen praktisch auszuprobieren?

Nach der Anmeldung und eben ob der genannten Auswahl wuchs die Nervosität der jungen Teilnehmer je näher das Lager rückte. Die Teilnahmebedingung am Lager ist 10 Jahre alt zu sein und sich selber versorgen können oder Unterstützung durch Spitex oder Angehörige zu erhalten. Das Alter der Teilnehmenden war deshalb sehr unterschiedlich von 10 bis 76 Jahren.
Vor allem als besonders wurde von den jüngeren Teilnehmern die schönen Zimmer wie auch die beiden servierten Essen

beschrieben. Dank des gut ausgearbeiteten Plans und der Erklärungen war auch für ein «move on-Neuling» die Orientierung und das rechtzeitige Erscheinen an den richtigen Orten nicht sehr schwierig. All die Erlebnisse sind in einem Alphabet dargestellt.

A bis Z der 6 Tage move on-Lager

A Das **A**bendprogramm war vor allem die Zeit des Austauschs. Zwei Turniere in Boccia und Blasrohrschiessen wurden ergänzt durch Referate und einen Spieleabend.

B **B**adminton, **B**asketball, **B**ogenschiessen, **B**lasrohrschiessen und **B**occia.

C **C**urling wurde als Dreitages- oder als Einzelkurs angeboten.

D Die move on-Teilnehmer konnten die **D**achterrasse des GZI (Guido A. Zäch-Institut) zum Auftanken benutzen.

E Der **E**ssensbadge durfte nicht verloren gehen, weil sonst das Frühstücksbuffet wie auch die anderen Mahlzeiten nicht konsumiert werden konnten.

F **F**echten wurde im move on nicht angeboten. Diese Sportart wird im nächsten SBH-Heft vorgestellt.

G Neben dem Schweiss während dem Training kam der **G**enuss nicht zu kurz.
H **H**andbike
I Alle **I**nstruktionen waren verständlich und begeisternd für die jeweilige Sportart.
J Am Spieleabend wurden die **J**asskarten benutzt und verschenkt zum Weiterüben.
K **K**ajak
L **L**eichtathletik, **L**eichtathletik-Wurf

M **M**artina **M**eyer war für alle eine wertvolle Unterstützung.
N Das move on-Lager fand wie jedes Jahr in **N**ottwil statt.
O All die anstehenden Fragen konnten direkt oder auch per Telefon jederzeit mit den **O**rganisatoren des Rollstuhlsport Schweiz geklärt werden.
P Die **P**ünktlichkeit war den Leitern wie auch den Teilnehmer sehr wichtig und wurde auch gut eingehalten.
Q Kreuz und **q**uer mussten die sportlichen Leute durch das Gelände kurven.
R **R**udern und **R**ugby

S Beim **S**portschiessen durfte man die Pistole und das Gewehr testen.
T **T**ennis und **T**ischtennis

U Als **U**nterkunft wurde das GZI sehr geschätzt. Die jüngsten Teilnehmer konnten sich ein 3er-Zimmer teilen.

V **V**iel Sonnenschein konnten die Teilnehmer des move on-Lagers tanken.
W Auch **W**asserratten kamen auf ihre Kosten, wie in den Bildern links ersichtlich ist. Nicht immer blieben alle Kleider trocken.
Z **Z**um Schluss bleibt allen Teilnehmer die Erinnerung an die unvergesslichen drei oder sechs Tage.

Das nächste move on-Lager findet im Herbst 2019 statt. Vielleicht gibt es dann weitere Erlebnisse, um das move-on-Alphabet zu erweitern.

Sabine Walde Brönnimann
Fotos: Schweizer Paraplegiker-Vereinigung

Orthotec

Lebensqualität steht bei uns im Zentrum.

Armin Rohrer
Orthopädietechniker

Wir begleiten Sie ein Leben lang als innovativer Partner für orthopädische Hilfsmittel für Kinder und Erwachsene.

Rufen Sie uns an, wir beraten Sie gerne.

Orthotec AG | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil | T +41 41 939 56 06 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Väterausflug ins Sarganserland

Bilder:
www.schlosssargans.ch / www.bergwerk-gonzen.ch

Samstag, 6. April 2019

Treffpunkt:
11.10 Uhr, Bahnhof Sargans

Programm:
- Führung im Schloss Sargans
- Mittagessen
- Grosse Führung im Bergwerk Gonzen

Ausrüstung:
Feste hohe Schuhe und zweckmässige Kleidung (Jacke oder Pullover). Sie erhalten einen Helm, aber keine Schutzbekleidung. Die Temperatur im Bergwerk beträgt das ganze Jahr 13 °C, die relative Luftfeuchtigkeit liegt bei 90%.

Ende: Ca. 17.30 Uhr

Unkostenbeitrag: CHF 30.00

Anmeldung:
Bis Freitag, 8. März 2019 an Thomas Stutz, Stämpbachpark 4, 3067 Boll
Tel. 078 791 86 96
Mail: barbara.stutz@spina-hydro.ch

Anmeldung SBH-Väterausflug vom Samstag, 6. April 2019

Name _____

Vorname _____

Strasse/Nr. _____

PLZ/Ort _____

E-Mail _____

Porträt: Unsere Mitglieder

Lynn Richner

Wohnort: Seuzach

Alter: 24

Behinderung: Spina bifida

Sternzeichen: Fisch

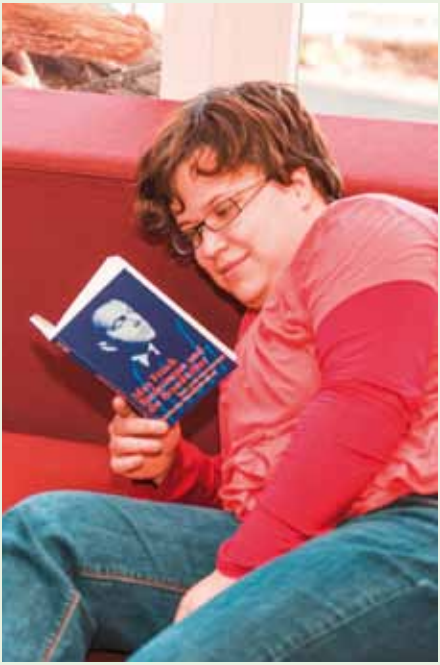
Beruf: Mitarbeiterin Services bei der Raiffeisenbank Schaffhausen
Assistentin Betreuung

Hobbys: Gitarre spielen, mit Freunden zusammen sein, reiten

Lebensmotto: Gib deine Träume niemals auf – sondern kämpfe dafür

Was magst du? Überraschungen

Was stresst dich? Streit und Diskussionen



Frau Richner hat die Berufsausbildung zur Büroassistentin EBA in der Stiftung Rossfeld im 2015 erfolgreich abgeschlossen. Während der Ausbildung profitierte sie vom modular aufgebauten Ausbildungskonzept und der individuellen Förderung in der schulischen wie betrieblichen Bildung.

Wenn Sie an Ihre Ausbildungszeit im Rossfeld zurückdenken, woran erinnern Sie sich gerne?
Das Arbeiten in der Praxis hat mir am meisten Spass gemacht. Ich bin eher die Praktikerin und mag es, konkrete, klar definierte Leistungsziele und Aufträge zu erfüllen. Auch an all die Menschen erinnere ich mich gerne zurück.

Wie haben Sie den Ausbildungsalltag bewältigt und mit welchen Einschränkungen wurden Sie konfrontiert?
Meine Begleitpersonen haben mich im Strukturieren der Arbeit und im Alltag sehr unterstützt. Am Schluss gelang mir das Selbstmanagement immer besser. Ich brauche Strukturen, damit ich mich zurechtfinde. Immer wieder wurde ich von Migräneanfällen heimgesucht, die

«Die Berufsausbildung im Rossfeld – Herausforderung mit geeigneter Unterstützung gemeistert. Das macht mich stolz.»

mich zurückwarfen. Das kostete mich viel Kraft.

Was haben Sie aus Ihrer Ausbildungszeit Wichtiges auf Ihren Lebensweg mitgenommen?
Dass ich fragen muss, wenn mir etwas unklar ist! Nur mit Eigeninitiative komme ich weiter, ich darf mich nicht auf andere verlassen und mich ausruhen – selbst ist die Frau.

Was war die grösste Herausforderung bisher und wie haben Sie diese gelöst?
Ich wollte unbedingt in der Nähe von zu Hause eine Arbeitsstelle finden, deswegen konnte ich bei der Stellensuche nicht auf das Netzwerk der Stiftung Rossfeld zurückgreifen. Mit der Stellenvermittlung (mitschaffe.ch) konnte ich diese Herausforderung erfolgreich meistern.

Schildern Sie uns bitte Ihre momentane Arbeits- und Lebenssituation.
Ich arbeite 30–40% auf 3–4 Tage verteilt in der Abteilung Service bei der Raiffeisenbank Schaffhausen. Mein grösster Wunsch war immer, mit Kindern zu arbeiten. Diesen Traum habe ich mir im Ansatz erfüllt: Ich arbeite 2 Stunden in einer KITA und habe sehr viel Freude daran. Zwischen den Arbeitsstellen und meiner 2,5-Zimmer-Wohnung im Haus meiner Eltern pendle ich viel. Dabei vertreibe ich mir die Zeit mit lesen und dem Handy.

Was würden Sie einem Menschen mit Spina bifida mit auf den Ausbildungsweg geben?
Gib niemals auf! Trau dich, dir das zu erfüllen, was du dir wünschst und verfolge deine Ziele hartnäckig! Frage so viel wie möglich, denn: «Es gibt keine dummen Fragen, sondern nur dumme Antworten.»

Was sind Ihre Pläne und Ziele?
Sehr gerne würde ich mehr in der KITA arbeiten. Auch eine eigene Wohnung etwas weiter weg von zu Hause ist ein Zukunftsplan und – wer weiss – einmal eigene Kinder.

Ausbildungen der Stiftung Rossfeld

Wir bilden Jugendliche und Erwachsene mit einer körperlichen Behinderung zu kaufmännischen Fachkräften aus. Die Ausbildungen als **Büroassistentin/Büroassistent EBA und Kauffrau/Kaufmann EFZ** sind modular aufgebaut. Profitieren Sie von kleinen Lern-Settings mit ressourcenorientierter Förderung.
www.rossfeld.ch/berufsbildung
Sind Sie interessiert? Vereinbaren Sie ein unverbindliches Beratungsgespräch mit Lorenz Schuler, Leiter Abteilung Berufsbildung, Telefon 031 300 02 33 oder E-Mail lorenz.schuler@rossfeld.ch

Rollstuhlsport, ohne an den Darm denken zu müssen

Lisa Schultis hat Spina bifida und ist seit über 10 Jahren Peristeen-Anwenderin. Sie ist leidenschaftliche Sportlerin und war Consumer Care Specialist bei Coloplast. Wie ihre Eltern ist auch sie Mitglied bei der SBH.

Was ist Peristeen Anale Irrigation?
Peristeen entleert den Darm mithilfe von körperwarmen Wasser, welches über einen Rektalkatheter in den Darm geleitet wird. Dieser Prozess wird auf der Toilette durchgeführt. Das Wasser regt die Darmmuskulatur an, spült den Stuhl heraus und entleert dadurch die untere Hälfte des Darms. Peristeen entleert den Darm so gründlich, dass Stuhlinkontinenz und Verstopfung bis zu zwei Tage lang vermieden werden.
Peristeen funktioniert auf Wasserbasis und ist damit eine wirksame Alternative zu anderen Methoden der Darmentleerung, bei denen Medikamente erforderlich sind. Du kannst Peristeen selbständig oder mit Unterstützung anwenden und selbst entscheiden, wann und wo du deinen Darm entleeren möchtest. Täglich oder jeden zweiten Tag angewendet, erhöht Peristeen dein allgemeines Wohlbefinden. Dadurch kannst du unbesorgt am Schulalltag oder Arbeitsleben und an sozialen Aktivitäten teilnehmen, ohne Angst vor Stuhlinkontinenz oder Verstopfung zu haben.

Welchen Nutzen kann dir Peristeen bringen?
Du kannst den Toilettengang in deinen Tagesablauf einplanen. Da Peristeen nur mit Wasser funktioniert, hast du keine unangenehmen Nebenwirkungen, wie beispielsweise bei Laxantien. Harnwegsinfektionen können verringert, Pannen im Alltag können verhindert werden.

Lisa Schultis: «Dank Peristeen kann ich mich, ohne an meinen Darm denken zu müssen, dem Rollstuhlsport, meinen Freunden und der Arbeit widmen.»

Motivation
Durch meine Erfahrung kann ich sagen, dass bei der Anwendung von Peristeen die Selbstmotivation und der Wille sehr wichtig sind, um damit Erfolg zu haben. Es ist für mich wie beim Sport: Ich setze mir ein Ziel und bleibe dran, bis ich es erreiche. Meine Motivation, Peristeen regelmässig anzuwenden, bekomme ich, indem ich weiss, dass ich, ohne an meinen Darm denken zu müssen, zur Arbeit und zum Sport gehen kann.

Meine Erfahrungen
Mit 10 Jahren habe ich mit der Anwendung von Peristeen gestartet. Am Anfang konnte

Was wird wann gewechselt?

Komplettsystem – ½ Jahr
Das Komplettsystem wird inklusive der Steuereinheit, den Schläuchen und dem Deckel halbjährlich gewechselt.

Wasserbeutel – 1 Monat
Der Beutel wird jeden Monat gewechselt. Er ist in der Verbrauchseinheit mit 15 Kathetern enthalten.

Rektalkatheter – 1 mal
Die Rektalkatheter sind für den Einmalgebrauch.

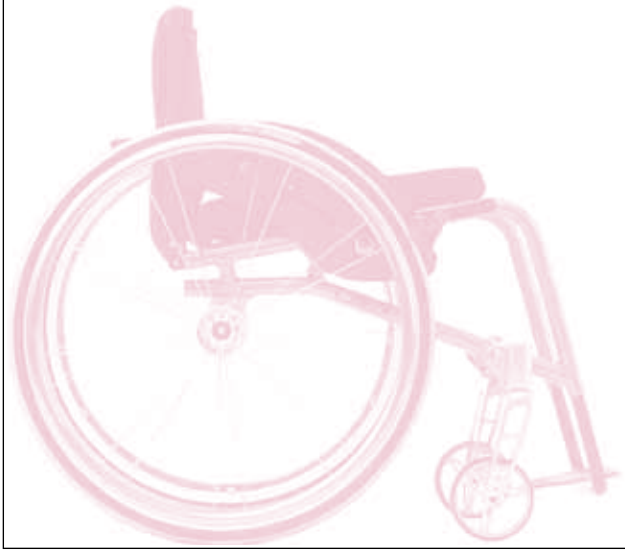
ich die Anwendung noch nicht selbst durchführen und meine Eltern unterstützten mich dabei. Die Motivation, es selbstständig anzuwenden, bekam ich dadurch, dass ich alleine, ohne meine Eltern, in die Sportlager durfte und meinen Darm selbstständig entleeren konnte, ohne Angst vor Pannen haben zu müssen. Ich brauchte Übung, um Peristeen selbständig anwenden zu können. Manchmal ging es nicht so, wie ich wollte. Weil ich manchmal ungeduldig war oder die falsche Wassermenge verwendete, gab es auch mal eine Panne. Ich holte mir dann Hilfe bei ParaHelp, um die richtige Wassermenge neu zu bestimmen oder die Anwendung nochmals durchzugehen.

Möchtest du auch von den Vorteilen von Peristeen profitieren? Bestelle jetzt dein Peristeen-Informations-Kit bei Coloplast:

0800 777 070, www.coloplast.ch
consumercare@coloplast.com

P.S.: Möchtest du mehr über meine Erfahrungen mit Peristeen wissen? Ruf einfach die oben genannte Telefonnummer an.

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

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
CONTINENCE CARE

Ortho Medica AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

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

Ein Tag mit Spitzensportlern

27. Oktober 2018 im Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis

Am Tag der offenen Türe im Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis (RZA) wurde der 1. UBS Kids Cup für Kinder mit körperlichen Beeinträchtigungen durchgeführt.

Veranstalter waren das Universitäts-Kinderspital Zürich, Weltklasse Zürich und PluSport. An diesem Wettkampf durften Kinder/Jugendliche von 7 bis 15 Jahre mitmachen. Die 14 Teilnehmer (1 Mädchen, 13 Knaben) wurden durch drei Leichtathleten aus der Schweiz unterstützt. Der Morgen wurde unterteilt in die drei Disziplinen Sprint, Ballwurf und Biathlon, eine Kombination aus Sprint und Wurf.
Nach einem langen trockenen und warmen Herbst begann es ausgerechnet an diesem Rag zu regnen. Doch diese kleine Widrigkeit konnte die Freude der jungen Sportler nicht bremsen. Das Einwärmen wurde durch Kariem Hussein* in der kleinen Sporthalle des RZA angeboten.
Zurück im Regen durften die Kinder/Jugendlichen gegeneinander und auch gegen die erwachsenen Leichtathleten antre-

ten. Der Sprint war 60 Meter lang, angeleitet von Abassia Rahmani*. Aba, wie die Kinder sie nennen durften, hat uns auch ihre Hightech-Prothesen vorgeführt.
Weiter gings im Regen zum Ballwurf, wo Philipp Handler* diese Disziplin erklärte. Die Geschwindigkeit des Balls wurde gemessen. Ab 30 km/h konnte dies mit dem Messgerät aufgezeichnet werden. Wer dies nicht erreichte, musste seine Treffsicherheit zeigen.
Der Biathlon wurde mit grosser Begeisterung unter Anfeuerungsrufen der Eltern durchgeführt. Nach dem Gruppenfoto durften die Athleten zurück in die Wärme zur Siegerehrung.
Alle waren sich einig, auch das nächste Jahr werden sie wieder am UBS Kids Cup teilnehmen. *Sabine Walde Brönnimann*

* *Kariem Hussein* (29) ist ein Schweizer Leichtathlet, Europameister 2014 im 400-Meter-Hürdenlauf. *Abassia Rahmani* (26) ist eine Schweizer Sprinterin, die in der Klasse T62 startet. *Philipp Handler* (27) ist ein Schweizer Sprinter, der in der Klasse T13 startet.

UNBESCHWERTE FAMILIENFERIEN IM SCHNEE IN BELLWALD UND SEDRUN

Skiferien für die ganze Familie, bei denen wirklich alle auf ihre Kosten kommen? Dank unseren beiden Angeboten «Dualski Bellwald» und «Dualski Sedrun» ist das kein Problem! Wir ermöglichen Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung und ihren Familien Skiferien ohne Hindernisse. Beim Dualski-Fahren sitzt die behinderte Person bequem und warm einge-

packt in ihrer Sitzschale und lässt sich entweder von einem speziell ausgebildeten Skilehrer oder einem Elternteil fahren. Das Pilotieren kann in einem Kurs vor Ort erlernt werden. Die Skilehrerinnen und Skilehrer der Schneesportschulen Bellwald und Sedrun sind auf die Betreuung von behinderten Skifahrerinnen und Skifahrern und den Umgang mit dem Dualski sehr gut vorbereitet.

Dualski-Testweekend in Bellwald

Das Dualski-Testweekend der kommenden Skisaison findet in Bellwald am Wochenende vom 12. und 13. Januar 2019 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 insbesondere an Familien, welche dem Skierlebnis zum ersten Mal begegnen möchten. Bitte melden Sie sich für die Teilnahme direkt bei Bruno Burgener.

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

Rollstuhlgängige Unterkünfte in Bellwald
Hotel Bellwald, Tel. 027 970 12 83,
www.hotel-bellwald.ch
Hotel Ambassador, Tel. 027 970 11 11,
www.ambassador-bellwald.ch
Haus zum Alpenblick, Tel. 044 687 84 91,
www.haus-zum-alpenblick.ch
Haus Arena, Tel. 079 446 27 29,
www.arena-bellwald.ch
The Onya Resort & Spa, Tel. 027 971 21 41,
www.alte-gasse.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.

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

Rollstuhlgängige Unterkunft in Sedrun
Hotel Soliva, Tel. 081 949 11 14,
www.hotelsoliva.ch

Die Stiftung Cerebral unterstützt Sie mit Beiträgen an die Kosten.

MIT DEN WHEELBLADES SICHER UNTERWEGS – AUCH IM WINTER

Wheelblades sorgen für deutlich bessere Mobilität auf Schnee und Eis, und dies sowohl für Rollstühle als auch für Reha-Buggys. Die kleinen Skis können mit wenigen Handgriffen an den vorderen Rädern des Rollstuhls respektive des Buggys angebracht werden und sind dann sofort einsatzbereit. Die Wheelblades können direkt über Patrick Mayer, Tel. 078 898 74 11, info@wheelblades.ch, www.wheelblades.ch, bezogen werden. Wenn Sie bei der Stiftung Cerebral angemeldet sind, können Sie uns die Originalrechnung sowie Ihre Kontoverbindung (Einzahlungsschein) zukommen lassen. Die Stiftung Cerebral erstattet Ihnen 50% des Kaufpreises zurück.

EUROKEY NEU AUCH FÜR ANGEMELDETE FAMILIEN DER STIFTUNG CEREBRAL

Der Eurokey ermöglicht Menschen mit einer Beeinträchtigung den Zugang zu verschiedenen behindertengerechten Einrichtungen wie Toiletten, Lifte und Parkplätze. Ab sofort werden von der Pro Infirmis auch Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung als Eurokey-Berechtigte anerkannt. Als Nachweis reicht der Cerebral-Ausweis. Die Vereinigung Cerebral Schweiz ist eine autorisierte Abgabestelle des Eurokey. Bei einer Bestellung gewährt sie den bei der Stiftung Cerebral angemeldeten Familien einen Rabatt von CHF 5.– auf den Eurokey. Er kostet so lediglich CHF 25.–. Mehr Infos zu diesem Angebot sowie eine Online-Bestellmöglichkeit gibts auf www.vereinigung-cerebral.ch/de/rat/mobilitaet/eurokey

MUSIKGENUSS MIT PEGASUS AM CEREBRAL-EXKLUSIVKONZERT

Anfang September durften wir im Berner Bierhübeli gemeinsam mit der Band Pegasus ein Exklusivkonzert veranstalten. Rund 550 Personen folgten unserer Einladung und verbrachten mit uns gemeinsam einen unbeschwerten Nachmittag. Für einmal hatten sie alle die besten Plätze mit guter Sicht auf die Bühne, konnten aus voller Kehle mitsingen und tanzen, sich gehen lassen und ihre Behinderung für eine Stunde hinter sich zurücklassen. Wir bedanken uns nochmals bei Pegasus und ihrem Management für diesen Konzertnachmittag. Ein herzliches Dankeschön geht auch ans ganze Team vom Bierhübeli, das sich jedes Jahr mit ganz viel Herzblut für seine besonderen Gäste ins Zeug legt.

Vorstandsausflug

Ehrenamtliche Vereinstätigkeit wird alljährlich mit einem Ausflug belohnt.

Nach einer herzlichen Begrüssung stellten wir fest, dass wir eine reine Frauenvorstandsgruppe waren. Nach einem Spaziergang durch Sargans genossen wir im Hotel Post ein gutbürgerliches Mittagessen. Alsdann begaben wir uns zum Bergwerk Gonzen, wo wir von den Guides herzlich in Empfang genommen wurden. Im Stolleninneren stiegen wir auf die bereitstehenden Bergwagons. Nach 9 Minuten zügiger Fahrt erreichten wir den Basisbahnhof in etwa 1,8 Kilometer im Innern des Berges Gonzen.

In diesem Stollenlabyrinth mit rund 90 Kilometer Länge wurden von 1396 bis 1966 Erze wie Hämatit, Magnetit und Hausmannit abgebaut. Im ehemaligen Munitionslager, nun attraktive Stollen-Bar, degustierten wir den hauseigenen Gonzenberg-Wein. An den Hängen des Gonzen wachsen herrliche Rebenstöcke, die schliesslich einen köstlichen Wein mit eigenständigem Charakter hervorbringen. Die feinen Tropfen befeuchteten mit Verstand unsere Kehlen.

Nach 2,5 Stunden war es Zeit, in den Wagons Platz zu nehmen und zum Ausgangspunkt zu reisen. *Hanny Müller-Kessler*

https://de.wikipedia.org/wiki/Eisenbergwerk_Gonzen

Todesfälle

Leider mussten wir von folgenden selbstbetroffenen Mitgliedern Abschied nehmen:

Andreas Heeb, Dübendorf,
Jahrgang 1958, verstorben 12.04.2018
Christine Flüeler-Schumacher, Stans,
Jahrgang 1980, verstorben 21.07.2018
Nadia Zgraggen, Rotkreuz,
Jahrgang 1992, verstorben 21.10.2018

Den Angehörigen entbieten wir unser herzliches Beileid und wünschen Ihnen auf Ihrem Trauerprozess viel Kraft und Zuversicht.

Zentralschweizer Vereinigung

15. März 2019
Generalversammlung

Sport bewegt immer

Unsere Kooperationspartner, wenn es um Sport und Bewegung geht: Besucht die Webseiten und findet für euch das passende Angebot für 2019. Es lohnt sich, dabei zu sein!

- www.plusport.ch/de/sport/breitensport/sportcamps/
- www.plusport.ch/de/sport/breitensport/sportclubs/
- www.spv.ch/de
- www.spv.ch/de/was_wir_tun/rollstuhlsport_schweiz/

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

Präsident
Marcel Studer, Engisteinstrasse 3, 4633 Hauenstein
062 293 00 07, 079 466 85 63
marcel.studer@spina-hydro.ch

Geschäftsstelle SBH Schweiz
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 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, 8317 Tagelswangen

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Salzmann, irina.salzmann@spina-hydro.ch

Barbara Stutz, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Nordwestschweiz
Benjamin Shuler, benjamin.shuler@spina-hydro.ch

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

Kontaktperson Region Zürich
Tanja Fabian, tanja.fabian@spina-hydro.ch

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

Séverine Müller, severine.mueller@spina-hydro.ch

Spenden-Konto SBH Zentralschweiz
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, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Redaktion
Albin Koller, albin.koller@bluewin.ch

Webmaster
Marin Bogdan, marin.bogdan@spina-hydro.ch

Ärztlicher Berater
Dr. med. Alexander Mack, Ostschweizer Kinderspital,
Claudiusstrasse 6, 9006 St. Gallen, 071 243 71 11,
alexander.mack@kispisg.ch

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

Redaktion
Albin Koller, Im Unterzelg 21, 8965 Berikon,
056 633 60 09, albin.koller@bluewin.ch

Bruno Habegger, Güterstr. 2, 4663 Aarburg,
076 307 16 16, bruno.habegger@gmail.com

Georg Irniger, Hüttenwiesstr. 37a, 9016 St. Gallen,
071 288 53 18, georg.irniger@spina-hydro.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.walde@spina-hydro.ch

Lorenz Wüthrich, Riedmühlestrasse 29,
8545 Rickenbach-Sulz, 078 682 72 47,
lorenz.wuethrich@spina-hydro.ch

Layout und Druckvorstufe
Albin Koller, albin.koller@bluewin.ch

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

Abonnemente
Jahresabonnement 2019 inkl. Versandkosten und
MwSt Schweiz Fr. 35.–, Europa Fr. 50.–.

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
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
Post CH AG

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

Save the Date für Interessierte!

4. ASBH Hydrocephalus und Spina bifida Kongress vom 03.–04 Mai 2019 in Berlin

Weitere Informationen in Kürze:
https://asbh.de/category/aktuelles/

«Dynamisch und praktisch – mit dem SMART bin ich unabhängig. Ein richtig gutes Gefühl!»

Marco Hopp
46 Jahre. Seit 25 Jahren im Rollstuhl

DER NEUE MEYRA SMART

Der SMART vereint Leichtigkeit und perfektes Handling in einem innovativen Design. Absolut dynamisch und stabil.

GELBART ORTHO TEAM

LUZERN
T. 041 367 70 17
info@gelbart.ch

ZÜRICH
T. 044 771 29 92
info@gelbart.ch

BERN
T. 031 388 89 89
info@ortho-team.ch

ST. GALLEN
T. 071 222 63 44
stgallen@ortho-team.ch

BASEL
T. 061 691 62 70
basel@ortho-team.ch

SOLOTHURN
T. 032 624 11 55
solothurn@ortho-team.ch

Sponsor der Schweizer
Rollstuhlbasketball Nationalmannschaft