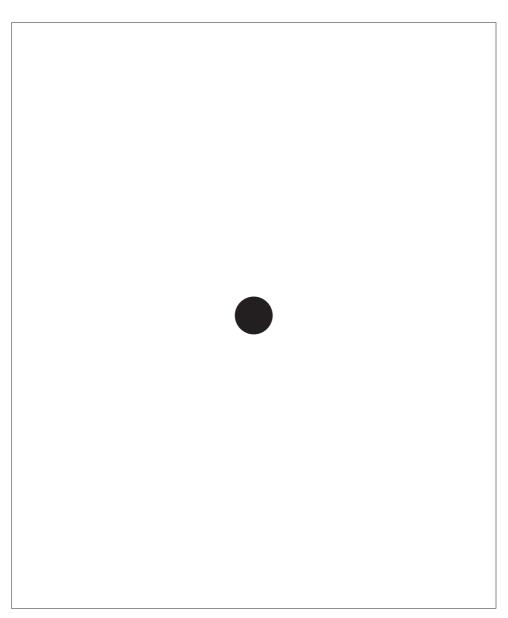


# ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS www.spina-hydro.ch



Editorial
Das Weisse überwiegt
SBH-Digital
SBH-Partner
Ein Ausblick auf das PluSport-Jahr 7
<b>SBH-Panorama</b> 9
Portrait Casamea
Ein grosses Stück Freiheit
Fachbericht
Es muss nicht immer ein Shunt sein 13
Rollstuhlsport
Rollstuhlfechten
Ethik-Forum
Wenn das Geld die Ethik korrumpiert 21
SBH-Tipp
Steuererklärung ohne Qual 23
6. Mitgliederversammlung
Offizielle Einladung
<b>SBH-Panorama</b>
SBH-Welt
Digitales Leben braucht
analogen Genuss
SBH-Welt
Der schwarze Punkt 32

#### Intern

### Cerebral

#### **SBH**

#### Unser nächstes Heft

Erscheint Mitte Juni 2019

### Redaktionsschluss

15. Mai 2019

Dieses Heft wird 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

Wird unterstützt von



## Marty Druckmedien AG

Ringstrasse 24, 8317 Tagelswangen Telefon 052 355 34 34 info@martydruck.ch | www.martydruck.ch

# Das Weisse überwiegt

Liebe Leserin, lieber Leser Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer

Ist Ihnen die Geschichte vom Professor und seinen Schülern, die einen Überraschungstest über den schwarzen Punkt auf weissem Papier schreiben sollten, bekannt? Wenn ja, dann wissen Sie bereits, wie man mit dem schwarzen Punkt im Leben umgehen sollte. Wenn nicht, so lade ich Sie auf Seite 32 herzlich zum Lesen ein. Zum Glück sehen immer mehr Medizinerinnen und Mediziner über den schwarzen Punkt hinaus. So auch Dr. med. Sonja Schauer vom Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie vergleicht zwei Operationstechniken und ihren Nutzen für Spina bifida- und Hydrocephalus Betroffene. Unsere verständlichen und praxisbezogenen Fachartikel sollen das Wissen über die Mehrfachbehinderung unserer Kinder vermehren und Nutzen stiften. Es freut mich, dass es uns im Redaktionsteam immer wieder gelingt, Fachspezialisten als Autoren für unsere Anliegen zu gewinnen.

Bei dieser Gelegenheit lenke ich die Aufmerksamkeit auf das Suchfeld unserer Website. Sie interessieren sich für ein bestimmtes medizinisches Thema rund um Spina bifida und/oder Hydrocephalus, so haben Sie die Möglichkeit, anhand des medizinischen Fachbegriffs (z.B. Kauergang, Shuntverlängerung, Epilepsie bei Hydrocephalus, Lernbehinderung, Portrait, Veranstaltung im Jahr 20xy etc.) auf einen publizierten Artikel oder einen Erfahrungsbericht zu stossen. Im Menü «Publikation/SBH-Hefte» finden Sie alle Ausgaben ab 2007.



Hanny Müller-Kessler

Den Ausblick 2019 richte ich auf zwei wichtige und schöne Anlässe, nämlich die 6. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz, die im Blue City Hotel in Baden, am Samstag, 18. Mai 2019, vormittags, stattfinden wird und selbstverständlich auf das beliebte SBH-Weekend vom 7./8. September 2019, das erstmals im Hotel Sempachersee in Nottwil stattfindet. Die offizielle Einladung zur 6. MV mit Anmeldung liegt dieser Ausgabe bei. Für das SBH-Weekend 2019 folgt die Anmeldung im Heft 2/2019. Wie immer freuen wir uns auf eine rege Teilnahme.

Wie schrieb der neue SBH-Präsident Marcel Studer zum Auftakt des Jahresprogrammes 2019? «Eine grosse Anzahl Teilnehmer ist der beste Dank für den Organisator.» Dem kann ich nur zustimmen.

Ich wünsche eine interessante Lektüre.

Hanny Müller-Kessler Redaktionsmitglied Geschäftsstellenleiterin SRH Schweiz



Inkontinenz - und Stoma-Versorgung

MEHR LEBENSQUALITÄT DURCH GENAU AUF DICH ABGESTIMMTE PRODUKTE



- Inkontinenz und Stoma-Versorgung mit allen Herstellern und allen Produkten
- → Lieferung portofrei direkt zu Ihnen nach Hause
- → Individuelle Instruktion und Beratung
- Sie erreichen uns jederzeit unter tel: +41 58 255 12 33 fax: +41 58 255 12 32
- Oder schreiben Sie uns eine Mail an info@all4care.ch
- Weitere Informationen finden Sie auf unserer neuen Webseite: www.all4care.ch

all for care Firmensitz und Kundenservice Route du Verney 18 CH – 1070 Puidoux www.all4care.ch Kontakt Deutschschweiz Linsebühlstrasse 91 CH – 9000 St. Gallen info@all4care.ch all4care@ovan.ch

#### Berührende Geschichten

# Das Beste aus Facebook und anderen sozialen Medien

## Hauptsache gesund

Auf der Facebook-Seite «Spina Bifida neu definiert» (@rosi.leo.spina) berichten drei Mamis aus ihrem Alltag.

Im Posting vom 13. Februar 2019 betrachtet die Autorin den Stossseufzer so mancher Mutter genauer: «Hauptsache gesund» Sie schreibt: «Was genau bedeutet das aber und warum fühle ich mein Kind dadurch herabgewürdigt? Weil mein Sohn nicht gesund ist? Also nicht mal das Mindestmass erfüllt? Ist es das?» Und weiter: «Mein wundervolles, wertvolles Kind ist nicht gesund. Dafür hat er etwas anderes, etwas Gewichtiges. So wie er ist, in all seiner perfekten «Ungesundheit», mit seiner Behinderung und all seinen Baustellen hat er das, was ich jedem Kind dieser Welt wünsche. «HAUPT-SACHE GELIEBT.»



#### **Bionicman**

Das jüngste Abenteuer von Bionicman heisst «Handgemenge am Matterhorn». Der Superheld mit Handicap – erdacht von Michel Fornasier – befindet sich derzeit auch auf «Enthinderungstour». Er besucht als Bionicman Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen, um ihnen Mut zu machen. bionicman-official.com



## Jahn trifft Cyrill



SBH-Schweiz-Mitglied Cyrill Scheuber ist vom Videoblogger Jahn interviewt worden. Er berichtet im zweiteiligen Gespräch über sein Leben und seine Leidenschaften.

Teil 1: https://youtu.be/CBngM4Fa8iw Teil 2: https://youtu.be/1\_1zJkrF9cw



# 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.





# Ein Ausblick auf das PluSport-Jahr

Gerade wer im Rollstuhl sitzt, muss seinen Körper viel bewegen. Aber anders. Dabei unterstützt PluSport. Ein Ausblick auf kommende Anlässe.

PluSport ist die Fachstelle für den Behindertensport in der Schweiz. Als Dachverband fördert PluSport Menschen mit Behinderung vom Breiten- bis hin zum Spitzensport. Regelmässige Sport- und Bewegungsangebote wie Polysport, Schwimmen, Klettern, Karate, Tennis, Badminton, Sitzball etc. bieten regionale Mitgliederclubs (plusport.ch/clubs).

Für Beratungen steht Sportcoach Reto Planzer zur Verfügung: planzer@plusport.ch oder Tel. 044 908 45 08. In der Sportarten-Datenbank finden sich ebenfalls viele Angebote: plusport.ch/sport-datenbank.

Aus dem Alltag ausbrechen und in Aktivferien Sportarten ausprobieren, neue Kontakte knüpfen – im Sportcamps-Katalog mit über 100 Camps findet sich ein passendes Angebot: *plusport.ch/sportcamps-programm.* 

## **Bevorstehende Anlässe**

Zürich Marathon am 28. April 2019 Zum fünften Mal wird PluSport mit ungefähr zehn Teams am Start sein. Alle bestehen aus vier oder fünf Läuferinnen und Läufern, wovon mindestens zwei eine Behinderung haben. Jede/r Teilnehmende absolviert eine von fünf Etappen (8,6 km; 5,0 km; 7,1 km; 4,0 km; 17,5 km). Die Teilnahme ist auch für Rollstuhlfahrer -innen und -fahrer mit Guide möglich. plusport.ch/marathons.

# PluSport-Tag Magglingen am 7. Juli 2019 – ein Sportfest für die ganze Familie

Jährlich strömen Hunderte Sportler, Betreuer, Helfer, Angehörige, Prominente, geladene Gäste und Zuschauer zum Areal «End der Welt» in Magglingen, wo jedes Jahr der PluSport-Tag stattfindet. Neben den Einzel- und Gruppenwettkämpfen können beim Trend+Sport+Fun&Parcours trendige Sportarten wie Headis, Street Racket, Taekwondo, Cycling, Bouldern, Karate, Showdown und Klettern sowie Spiele für alle ausprobiert werden – ein Sonntagsspass für die ganze Familie!

plusport.ch/plusport-tag

# PluSport Behindertensport Schweiz, 044 908 45 00, plusport.ch







# Der neue, verbesserte LoFric Sense



#### Praktische Klebelasche

Zur Befestigung an jeder trockenen und sauberen Oberfläche.



Längere Öffnungslasche Für ein leichteres Öffnen der Verpackung.

### Optimale Katheterlänge Für eine vollständige

Blasenentleerung.



Elegantes und diskretes Design

wellspect.ch







**LoFric**<sup>®</sup>Sense<sup>™</sup>

# Die Gewinner unserer Umfrage

Die Redaktion und SBH Schweiz haben im letzten Jahr eine grosse Leserumfrage durchgeführt – und die Bestätigung erhalten, dass wir mit unserem Magazin auf dem richtigen Weg sind. Unter den Teilnehmenden haben wir drei Büchergutscheine im Wert von CHF 50.– verlost. Die Gewinnerinnen und Gewinner sind:

- Rita Zwicker Hinterchirchstrasse 7, 9304 Bernhardzell/SG, Passivmitglied
- Evelin Bachmann, Austrasse 104, 4051 Basel, Selbstbetroffene
- Richard Surer, Frenkenstrasse 27, 4434 Hölstein, Selbstbetroffener

# Schlüssel zur Assistenz

Die Vereinigung Cerebral und die Stiftung Denk an mich haben mit CléA ein Projekt gestartet, das die Suche nach einer Assistenzperson vereinfachen soll. Dabei dient eine App fürs Smartphone als Schlüssel (Clé) zur Assistenz (A). Um das Projekt voranzubringen, hat sich jüngst ein Verein gebildet. Geplant sind Funktionen zum Finden, zum Managen der anfallenden Arbeiten und zur Erleichterung der Administration, der Büroarbeit. «SBH Info» berichtet in einer der kommenden Ausgaben ausführlicher über das Projekt. Mehr Informationen: vereinigung-cerebral.ch/de/clea.

# «Leben mit Assistenz: Tipps und Tricks»

Ab dem 30.3.2019 findet in Luzern jeweils an einem Samstagnachmittag ein Kurs statt, der umfassend über das Leben mit einer Assistenz informiert. Es wird ein Unkostenbeitrag von CHF 20.— erhoben. Wer keinen Platz mehr bekommt, probiert es im August in Zürich. Behandelt werden Themen wie etwa die rechtlichen Voraussetzungen, Versicherungen, Steuern und sogar psychologische Aspekte wie Konfliktmanagement. vereinigung-cerebral.ch/de/anlaesse-und-mehr/kurs-leben-mit-assistenz.

## Seltene Krankheiten

Mit der Gründung des Netzwerks Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz und der Organisation für isolierte Betroffene UniRares konnte das Angebot zur besseren Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten weiter ausgebaut werden. UniRares vereinigt Menschen mit einer seltenen Krankheit ohne krankheitsspezifische Patientenvertretung oder ohne richtige Diagnose.

Weltweit sind rund 7000 seltene Krankheiten bekannt. Bei vielen dieser Krankheiten gibt es jedoch weltweit nur wenige Betroffene. Diese Patientinnen und Patienten verfügen meist nicht über eine krankheitsspezifische Patientenorganisation. Sie sind bei der Suche nach Informationen auf sich gestellt. *proraris.ch* oder *unirares.ch*.

Rare Disease Day www.rarediseaseday.org.

# Ein grosses Stück Freiheit

Für viele Erwachsene mit Körperbehinderung gibt es nur zwei Wohnalternativen: Elternhaus oder Pflegeheim. Dass es auch anders geht, zeigt der Besuch in einer besonderen WG in Rapperswil-Jona.

Text und Fotos: Carmen Ritter, Kommunikationsleiterin Ostschweizer Kompetenzzentrum für Menschen mit einer Körperbehinderung oder Hirnverletzung ovwb

Mitten im Stadtzentrum von Jona befindet sich die Wohngemeinschaft Casamea. Eine Apotheke, die Bäckerei, der Supermarkt und der Bahnhof liegen gleich um die Ecke.

#### Normalität

An diesem Abend sitzen zwei Bewohner am Küchentisch und schneiden Gurken für den Salat. Eine Klientin schiebt gefüllte Peperoni in den Ofen und beginnt dann, das Geschirr für das Nachtessen bereitzustellen. Das Zusammenleben in einer WG bietet ihnen viel Normalität und Selbstbestimmung – was ihnen sonst oft vorenthalten wird.

## Eigenverantwortung

«Unsere Bewohnerinnen und Bewohner leben nach dem Prinzip der Teilhabe so eigenverantwortlich wie möglich. Dazu gehört zum Beispiel, dass sie ihr Zimmer einrichten, ihren Tagesablauf mitbestimmen, ihre Privatsphäre pflegen und Freizeitaktivitäten möglichst selbstständig gestalten», erklärt die Institutionsleiterin Christine Kühnis. «So können sie sich in den Lebensbereichen, die ihnen wichtig sind, entfalten.» Damit

dies gelingt, erhalten die Bewohnerinnen und Bewohner rund um die Uhr an 365 Tagen im Jahr die nötige Assistenz und Unterstützung.

Casamea wurde Ende 2017 eröffnet. Die Zielgruppe sind körperbehinderte oder hirnverletzte Menschen mit hohem oder sehr hohem Assistenzbedarf. Das Konzept ist so beliebt, dass es eine Warteliste gibt. «Die Mitbewohner werden sorgfältig ausgesucht, denn sie sollen zusammen eine Gemeinschaft bilden», macht Christine Kühnis klar. Die Chemie zwischen den Bewohnern muss stimmen: Schnupperaufenthalte sind deshalb erwünscht. Eine zweite Wohngruppe in Rapperswil-Jona ist bereits in Planung, der Standort ist laut Christine Kühnis aber noch offen.

## Tagesstruktur geboten

Für die Bewohnerinnen und Bewohner, die in der Zwischenzeit am grossen Tisch Platz genommen haben und gemeinsam zu Abend essen, ist Casamea Zuhause und Arbeitsort. Casamea bietet ihnen ein Tagesstrukturangebot ohne Lohn. Die Tätigkeiten richten sich individuell nach den Fähigkeiten und Bedürfnissen der Person. In absehbarer Zeit wird ihnen dies auch extern möglich sein – eine Werkstätte oder ein Atelier soll möglichst bald in Rapperswil-Jona eröffnet werden.

#### Zusammenarbeit mit der Stadt

Casamea ist ein Gemeinschaftswerk der Stadt Rapperswil-Jona und des OVWB (Kompetenzzentrum für Menschen mit einer Körperbehinderung oder Hirnverletzung). Die Stadt ist an den Ostschweizer Verein herangetreten, um gemeinsam für körperbehinderte und hirnverletzte Menschen ein geeignetes Wohnund Arbeitsangebot einzurichten.

Zahlreiche solche Menschen im IV-Alter leben heute in Alters- und Pflegeheimen. Auf ihre Bedürfnisse und Wünsche kann so in vielerlei Hinsicht nicht eingegangen werden. Der Verein existiert seit über 30 Jahren und führt bereits andere Einrichtungen in St. Gallen und Walenstadt.

#### casamea.ch



Die Bewohnerinnen und Bewohner in ihrem Reich: Die Wohngemeinschaft ermöglicht ihnen ein Stück Unabhängigkeit.



Das Tagesstrukturangebot wirkt sich positiv und motivierend auf eine gestärkte Identität und Persönlichkeit aus und bietet Raum für Entwicklung.



Im familiären Rahmen fühlen sich die Bewohner/-innen wohl und können sich entfalten. Wie zum Beispiel beim gemeinsamen Kochen.



Die gemütliche Terrasse im Innenhof lädt zum Entspannen ein.

# Sei der Held Deines Alltags.



Hast Du Frageu?
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

# Es muss nicht immer ein Shunt sein

Lange gab es zum Druckausgleich im Gehirn bei Hydrocephalus nur eine Wahl: den Ventrikulo-Peritonealen Shunt. Heute ist bei Kindern ein minimalinvasives Verfahren mittels Endoskop die bessere Wahl. Leider steht es nur unter bestimmten Voraussetzungen zur Verfügung.

Text und Bildmaterial Dr. med. Sonja Schauer, Pädiatrische Neurochirurgie, Universitäts-Kinderspital Zürich

Zur Ausbildung eines Hydrocephalus (griechisch: Hydro = Wasser, Cephalus = Kopf) kommt es aufgrund verschiedener Ursachen. Im Normalfall halten sich Liquor-Produktion und -Resorption im Gleichgewicht. Wenn aber zu viel Liquor produziert wird, die Verbindung zwischen den einzelnen Liquorräumen verschlossen ist oder wenn zu wenig Flüssigkeit resorbiert wird, kann sich ein Hydrocephalus entwickeln, welcher mit erhöhtem Hirndruck einhergeht. Man unterscheidet zwischen angeborenen und erworbenen Ursachen. Zu den angeborenen gehören u.a. Malformationen wie Aqueduktstenose, Dandy-Walker-Syndrom und die Chiari-II-Malformation bei den Patienten mit Spina bifida. Zu den erworbenen Ursachen zählen u.a. Infektionen wie Meningitis oder Encephalitis, Hirntumore, intrakranielle Blutungen (Hirnblutung, Blutung in das Ventrikelsystem) und Unfälle.

## Therapieoptionen

Kommt es zur Ausbildung eines Hydrocephalus, benötigt der betroffene Patient eine operative Therapie, um den bestehenden Hirndruck zu senken. Hierzu stehen grundsätzlich zwei Operationsmethoden zur Auswahl: die Implantation eines Ventrikulo-Peritonealen Shuntsystems (VP Shunt) und die sogenannte Endoskopische Drittventrikulostomie (ETV). In einzelnen Fällen können auch andere Operationen notwendig sein: Entfernen des Tumors, Rekonstruktion des Aquaeductes, Fenestrieren einer Zyste und andere. Auf diese einzelnen Operationen soll nicht weiter eingegangen werden.

## Ohne Fremdkörper

Der «Ventrikulo-Peritoneale Shunt» kann bei allen Patienten, egal ob der Hydrocephalus angeboren oder erworben ist, eingesetzt werden. Eine suffiziente Drainage des Liquor cerebrospinalis kann direkt postoperativ sicher erreicht werden, was diese Operationsmethode recht sicher macht. Jedoch wird ein Fremdkörper bzw. ein Ventilsystem implantiert, welches regelmässig kontrolliert werden muss und auch eine Dysfunktion entwickeln kann.

Die «Endoskopische Drittventrikulostomie» hingegen kommt ohne Fremdkörperimplantation aus – sie ist ein, wie der Name schon sagt, endoskopisches also minimalinvasives Verfahren. Die ETV kann jedoch nur bei ausgewählten Patienten angewendet werden. Eine Voraussetzung ist, dass die Liquorresorption regelrecht funktioniert. Zudem müssen spezifische anatomische Voraussetzungen gegeben sein: Der Boden des III. Ventrikels muss problemlos mit dem Endoskop erreichbar sein.

Die Liquorzirkulation muss vor dem Hirnstamm möglich sein, d.h. es muss ausreichend Platz zwischen Hirnstamm und Clivus vorhanden sein. Aus diesem Grunde benötigen alle Patienten vor der Planung einer endoskopischen Drittventrikulostomie ein MRI des Kopfes.

# Die Endoskopische Drittventrikulostomie (ETV)

Die Drittventrikulostomie wurde initial bei älteren Patienten (Kleinkindern/Jugendlichen) durchgeführt, da bei Säuglingen (<1 Lj) häufig postoperativ Probleme bestanden. In ca. 50% der Fälle wuchs die neu geschaffene Öffnung am Boden des III. Ventrikels langsam wieder zu. Gelegentlich kam es, trotz offener Ventrikulostomie, im postoperativen Verlauf zu einer Zunahme der Ventrikelweite, sodass von einer ungenügenden Drainage über die Drittventrikulostomie ausgegangen werden musste und die Patienten dann in einer zweiten Operation die Implantation eines VP Shunt benötigten.

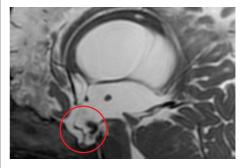
In den letzten Jahren hat sich die Drittventrikulostomie jedoch etabliert, insbesondere bei Säuglingen werden die postoperativen Ergebnisse stetig besser.



1 Durchführung der Ventrikulostomie am Boden des III. Ventrikels. Bild: zVg.



2 Ballondilatation der Ventrikulostomie. Bild: zVg.



Rote Markierung: flow void im MRI = Fluss des Liquor cerebrospinalis durch die Öffnung am Boden des III. Ventrikels. Bild: zVg.

Eine Studie aus dem Jahr 2018 bescheinigt der Drittventrikulostomie ein gutes Outcome, wenn eine Öffnung > 4–6 mm geschaffen wird, wenn die sogenannte Liliequist Membran und subarachnoidale Verklebungen unterhalb des Bodens des III. Ventrikels zusätzlich vollständig entfernt werden.

Leider berichtet die Studie jedoch über insgesamt schlechtere Ergebnisse bei Patienten mit MMC, postinfektiösem und posthämorrhagischem Hydrocephalus.

Des Weiteren bestehen Bestrebungen im Rahmen der endoskopischen Operation, gleichzeitig das Volumen des Plexus zu verkleinern, das heisst eine Plexusverödung durchzuführen, um die Liquorproduktion zeitgleich etwas zu drosseln. (Der Plexus choroideus produziert den Liquor cerebrospinalis.)

# Vorgehen pädiatrische Neurochirurgie Universitäts-Kinderspital Zürich

Wir evaluieren jeden Patienten, ob eine endoskopische Drittventrikulostomie möglich ist, da dies aus unserer Sicht die Operationsmethode der Wahl ist. Dies bedeutet, dass ieder Patient ein MRI des Kopfes erhält. Je nach MRI-Befund und den bestehenden anatomischen Gegebenheiten entscheiden wir dann, ob eine ETV für den betreffenden Patienten sinnvoll ist. Wenn alle Voraussetzungen gegeben sind, führen wir dann die Drittventrikulostomie ggf. mit Plexusverödung durch. Am Universitäts-Kinderspital Zürich führen wir die FTV nach Evaluation auch direkt nach der Geburt durch, insbesondere bei Patienten mit Spina bifida und Stenose des Aquaeductes.

## Zusammenfassung

Die endoskopische Drittventrikulostomie ist mittlerweile in der pädiatrischen Hydrocephalus-Chirurgie ein etabliertes Verfahren. Da diese Operationsmethode klar Vorteile gegenüber der Implantation eines VP Shunts, insbesondere in der Langzeitbetreuung hat, sollte diese Operationsmethode stets vor jeder VP-Shunt-Implantation mittels MRI des Kopfes evaluiert werden. Nicht jeder Patient qualifiziert jedoch für das endoskopische Verfahren. Insbesondere bei Patienten im Säuglingsalter (< 1 Jahr) besteht im Vergleich zu älteren Patienten ein grösseres Risiko, dass die Drittventrikulostomie nicht zu einer ausreichenden Drainage führt.

# Erklärung der Fachbegriffe

## Ventrikelsystem

Hohlräume im Gehirn, welche mit Hirnwasser gefüllt sind

#### **ETV**

Endoskopische Drittventrikulostomie

#### **VP Shunt**

Ventrikulo-Peritonealer Shunt

Plexus choroideus Adergeflecht Liquorproduzierendes Gewebe

Liquor cerebrospinalis Gehirnwasser

Liliequist Membran Arachnoidea/Spinnwebenhaut

## Meningitis

Hirnhautentzündung

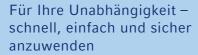
# **Encephalitis**

Entzündung des Gehirns



# LIQUICK X-TREME

# X-TREME INNOVATION: BEREITS AKTIVIERT UND SOFORT EINSATZBEREIT



Das neue außergewöhnlich clevere Kathetersystem 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:



Grabenhofstrasse  $1 \cdot 6010$  Kriens Tel. 041 3602764  $\cdot$  Fax 041 3602718 info@expirion.ch  $\cdot$  www.expirion.ch

# Care at home



**Teleflex** 

# Wie geht Rollstuhlfechten: Patrick Hofer erklärt



Wie im letzten SBH Info (04/2018) im Artikel über das Sportlager move on versprochen, stellen wir heute das Rollstuhlfechten vor.

Text: Sabine Walde, Fotos: Patrick Hofer

Das Rollstuhlfechten ist seit 1960 Disziplin bei den Paralympics. Im Gegensatz zum Nichtbehinderten-Fechten ist das paralympische Fechten ein statischer Sport, weil die Rollstühle der Athleten in einem 110-Grad-Winkel zur Mittellinie am Boden befestigt werden. Der Abstand zwischen den Fechtern wird aufgrund der Armlänge bestimmt.



Der Abstand der Gegner im Fechtkampf wird bei jedem Fechtpaar neu bestimmt und am Gestell angepasst.

Die Rollstühle können während der Wettkämpfe nicht nach vorn oder nach hinten bewegt werden, so dass die sitzenden Athleten lediglich durch Bewegungen des Oberkörpers eigene Attacken einleiten und den Attacken ihrer Gegner ausweichen können. Die Fechter halten die Waffe in der einen Hand und halten sich mit der anderen Hand am Rollstuhl fest. Während des Kampfes müssen sie ständig Sitz- und Fusskontakt mit ihrem Rollstuhl halten.



Die Trefferflächen sind beim Florett der Rumpf, beim Degen und beim Säbel der Rumpf, die Arme und die Maske.

In der Schweiz gibt es zwei lizenzierte Rollstuhlfechter. Einer dieser Sportler ist Patrick Hofer. Er ist 42 Jahre alt und wohnt in Zufikon. Patrick Hofer ist Präsident des Fechtclubs Baden.

Seit 2017 trainiert Patrick Hofer im Fechtclub Baden. Durch einen Schnupperkurs für Boxen und Fechten war er auf das Rollstuhlfechten aufmerksam geworden. Im März 2018 hat er in Pisa bereits seinen ersten Weltcup-Einsatz bestritten.



Zudem hat er bereits an mehreren internationalen Turnieren teilgenommen. Das letzte Mal in diesem Januar. Ich habe Patrick Hofer mit meinem Sohn Aaron im Training in Baden besucht. Vor dem Training hat Patrick Hofer meine Fragen beantwortet.

## Was fasziniert dich am Rollstuhlfechten?

Patrick Hofer: Mich faszinieren vor allem die Technik, die Geschwindigkeit und die Präzision. Ebenso finde ich schön, dass ich auch gegen Fussgänger fechten kann. Der Fussgänger muss sich allerdings auch in den Rollstuhl setzen. So können sich Rollstuhlfahrer und Fussgänger auf Augenhöhe messen.

Das Rollstuhlfechten ist im Schweizer Fechtverband noch nicht anerkannt. Patrick Hofer kann aber an internationalen Rollstuhlfechtturnieren teilnehmen, wie auch an der Weltmeisterschaft. In der Schweiz darf er nicht an der Schweizermeisterschaft teilnehmen, nur an Clubwettkämpfen. Dies bedeutet viel Abklärungsarbeit vor dem Turnier. Für das Turnier selber muss Patrick seinen Rollstuhl wie auch einen Rollstuhl für den Gegner und das Gestell mitnehmen. Patrick Hofer ist froh, dass er seit Dezember 2018 einen Coach wie auch eine Personal Trainerin hat.

# Wieviel deiner Freizeit ist mit Fechten gefüllt?

Ich trainiere zweimal pro Woche im Club, vor allem Armtechnik und Paraden. Natürlich auch die «Beinarbeit», die mit dem Oberkörper ausgeführt wird.

# Was hast du für Ziele? Wie sieht der Weg dorthin aus?

Mein Ziel ist die Teilnahme an den Paralympics 2024 in Paris. Um dorthin zu kommen, braucht es viel Turniererfahrung und eine gute Positionierung im World Ranking mit vielen Punkten. Um die nötigen Punkte zu sammeln, muss ich oft ins Ausland reisen, um an «cirque national» und an «world cups» teilzunehmen.

In einem Artikel habe ich gelesen, dass das Fechten eine positive Wirkung auf uns ausübt. Da steht: «Die vielfältigen Bewegungsabläufe beim Fechten fördern die Motorik, Koordination, Präzision und die Schnelligkeit. Die Trainierenden lernen zu beobachten und zu analysieren. Das Körpergefühl wird stetig verbessert. Sie lernen sich selber besser einzuschätzen. Die steigende Mobilität in Körper und Geist verbessert die Einstellung zum täglichen Leben. Sie fühlen sich dynamisch und frei. Mit diesem neuen Bewusstsein werden die Menschen offener, kommunikativer und erfolgreicher.»

# Kannst du diese Wirkung auch bestätigen? Hast du ein Beispiel dazu?

Diese Wirkung kann ich bestätigen. Das Fechten gibt mir einen guten Ausgleich für den Alltag und macht den Kopf frei von der Arbeit. Meine Konzentration hat sich verbessert, während eines Kampfs werde ich zunehmend weniger von der Umwelt abgelenkt.

# Was empfiehlst du einem Menschen im Rollstuhl, der Fechten lernen will?

Schaut euch diese Sportart an und versucht, gleich einmal mitzumachen. Denn nur so erfährt man, ob es eine Sportart für einen selbst ist. Für Menschen, die im Rumpf etwas steif sind, ist dieser Sport genau das Richtige, um den Rumpf zu trainieren.

# Wie und wo kann man beginnen im Rollstuhl zu fechten? Was braucht es für den Start in das Rollstuhlfechten?

Das Rollstuhlfechten wird zurzeit im Fechtclub Baden und Bern angeboten. Voraussetzungen gibt es generell keine. Es ist sicher von Vorteil, wenn man eine funktionierende Rumpffunktion hat. Auch für Menschen mit Beinprothesen ist das Rollstuhlfechten möglich. Wenn man mit dem Fechten beginnt, kann man zu Beginn eine Ausrüstung ausleihen vom Club. Später ergibt es Sinn, seine eigene Schutzkleidung und seinen eigenen Degen zu kaufen. Wie auch in den anderen paralympischen Sportarten werden die Rollstuhlfechter je nach Behinderung klassifiziert. Es gibt drei verschiedene Unterteilungen.

# Gibt es auch etwas Negatives im Rollstuhlfechten?

Man muss etwas hart im Nehmen sein und zwischendurch auch einstecken können. Ich komme regelmässig mit blauen Flecken aus dem Training.

# Was würdest du dir fürs Rollstuhlfechten wünschen?

Ich wünsche mir, dass der schweizerische Fechtverband das Rollstuhlfechten ins normale Fechten integriert und die Turniere in der Schweiz für Rollstuhlfechter öffnet. Da es in der Schweiz nur zwei Rollstuhlfechter qibt, wünsche ich mir mehr Zuwachs.

Falls wir euer Interesse geweckt haben: Die Trainingszeiten im Fechtclub Baden sind jeweils am Dienstag von 20.00 bis 21.15 Uhr für Erwachsene und am Donnerstag von 18.15 bis 19.30 Uhr für Jugendliche (10–12 Jahre) und von 19.30 bis 21.15 Uhr für Erwachsene. Die Mailadresse von Patrick Hofer ist: hoferpatrick@gmx.ch.

Zum Schluss bleibt mir der Dank an Patrick Hofer und den Fechtclub Baden dafür, dass wir so offen empfangen wurden und Aaron sogar ein Schnupperfechten absolvieren durfte.

#### Fakten zum Rennrollstuhlfechten

- Gekämpft wird mit Degen.
- Jeder Fechter trägt eine Schutzkleidung.
- Die Sprache der Fechtkämpfe ist Französisch.
- Die Treffer werden elektronisch signalisiert.
- Ein normaler Kampf in der Vorrunde geht auf max. 5 Treffer in max.
   3 Minuten. In der Direktausscheidung sind dies 15 Treffer mit max.
   3 × 3 Minuten.
- Beim Fechten gibt es drei Karten. Gelb bedeutet Verwarnung; Rot (Straftreffer) Kampfende; Schwarz (Disqualifikation).

# Wenn das Geld die Ethik korrumpiert

Solidarität und Hilfeleistung – wie passt diese Ausrichtung des Gesundheitssystem mit zunehmender Marktwirtschaft zusammen? Eine Fachtagung ging dieser besonders für Spina-bifida-Betroffene wichtigen Frage nach.

Text: Bruno Habegger

Marktwirtschaft und Gesundheitswesen repräsentieren jedoch zum Teil völlig andere Kulturen. Ausgehend von der Theorie des Marktes, wird der Spitalerfolg zunehmend an der Wirtschaftlichkeit gemessen und der Wettbewerb unter den Spitälern wird gefördert. Nicht die Heilung ist der Erfolg, sondern die kosteneffiziente Genesung. Da können Spina-bifida-Betroffene und andere chronisch Kranke nicht mithalten.

#### Der Schweizer Eid

Am Kantonsspital Aarau (KSA) widmete sich eine Fachtagung der Frage, wie Ökonomie und Gesundheitswesen zusammenpassen. Prof. Dr. med. Bernhard Egger, Chefarzt und Klinikleiter vom hôpital fribourgeois HFR, sprach über die Ökonomie als primäres Steuerorgan der Medizin und Gesundheit, die verkauft bzw. gekauft werde. «Die so wertvolle Patienten-Arzt-Beziehung kommt unter Druck», sagte er, Entscheidungen würden immer häufiger durch ökonomische Faktoren beeinflusst. Er sieht im sogenannten «Schweizer Eid», einer angepassten Version des Hippokratischen Eides (dialog-ethik.ch/ der-eid), einen Ausweg. Das neue Gelöbnis für Ärztinnen und Ärzte soll auch der zunehmenden Ökonomisierung entgegenwirken.

#### Der «freie Markt» im Gesundheitswesen

Wie komplex das Thema der Tagung ist, belegte Thomas Holler, Leiter der Medizinischen Stabsdienste am KSA, mit seinem Vortrag an der Fachtagung. Er fragte sich, ob der Markt wirklich frei sei, wies auf die Besonderheiten hin, etwa dass Patienten bereit sind, für ihre Gesundheit einen hohen Preis zu zahlen, dass sie in seltensten Fällen selbst entscheiden können, welche Leistungen sie benötigen, und dass sie sich in Abhängigkeit zu ihrem Arzt und seinen Entscheidungen befinden. Auch Spitaler sind nicht frei, so sei der ambulante Bereich oft nicht kostendeckend. Holler wies daraufhin, das gerade komplexe Fälle vom Tarifsystem SwissDRG zu Deckungslücken führten – die Differenz bezahlt das Spital.

## **Neues Denken notwendig**

«Schwierige Patienten werden zum Finanzierungsproblem», umschrieb es Mascha Madörin in ihrem Vortrag. Die Ökonomin wies auf die grundsätzlichen Schwächen im Denkmodell und im ökonomischen Modell hin. Sie forderte ein anderes Denken: «Was genau ist der Unterschied zwischen der ökonomischen Logik einer Abfertigungsökonomie und einer Care-Ökonomie? Wie müssen Abgeltungsund Versicherungssysteme ausgestaltet sein, damit sie eine Care-Ökonomie, gute Medizin und gute Pflege fördern?» Die Frage musste zum Abschluss offen bleiben, denn entsprechende Theorien seien noch kaum entwickelt, sagte Mascha Madörin.

# Infyna<sup>™</sup>

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.





# Steuererklärung ohne Qual



Die einen oder anderen Leserinnen und Leser dürften bereits die neue Steuererklärung erhalten haben. Einige Tipps.

Text: Bruno Habegger

Menschen mit Behinderungen oder Menschen, die für den Unterhalt aufkommen, können in der Steuererklärung behinderungsbedingte Kosten ohne Selbstbehalt abziehen, ebenso die selbst bezahlten Krankheitskosten (wenn sie über 5% des Nettoeinkommens liegen). Pro Infirmis hat im Kanton Zürich als Hilfe zum Ausfüllen der Steuererklärung ein nützliches Merkblatt zur Verfügung gestellt. Sinngemäss können die Tipps eventuell auch in anderen Kantonen angewendet werden, jedoch angepasst an die Vorgaben des Steueramts. Sie helfen vielleicht beim Verständnis, welche Fragen zu stellen sind: Eine Beratung in Anspruch zu nehmen, das lohnt sich in allen Kantonen – so bezahlt man nicht zuviel. Fin beruhigendes Gefühl.

Einige wichtige Tipps, die immer gelten:

- Mit dem Smartphone alle Rechnungen und Quittungen fotografieren und ablegen. Gute Apps dafür sind FineScanner oder ScanBot (im jeweiligen Store herunterladbar, schon die Gratisversion genügt).
- Wer einen Pauschalabzug in Anspruch nimmt (Bezüger einer Hilflosenentschädigung), muss keine Belege sammeln.
- Eine Beratung lohnt sich. proinfirmis.ch
- Hilflosenentschädigungen, Ergänzungsleistungen und Hilfsmittel sind steuerfrei.
- Für die Betreuung von erwachsenen behinderten Kindern kann der Sozialabzug geltend gemacht werden.
- IV-Renten müssen versteuert werden.
- Ein Blick in alte Steuererklärungen und die entsprechenden Verfügungen hilft, alte Fehler beim Ausfüllen nicht wieder neu zu machen.
- Den Entscheid der Steuerbehörde gut prüfen. Allenfalls Rat und zweite Meinung einholen und Beschwerde einlegen.
- Allgemeine Tipps: beobachter.ch/geld/steuern



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

# Offizielle Einladung zur 6. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz

Samstag, 18. Mai 2019 um 10:30 Uhr im Blue City Hotel, Haselstrasse 17, 5400 Baden



baden.ch/de/stadt-behoerde/medien/bilder.html/1595/

## **Traktanden**

- 1. Begrüssung
- 2. Genehmigung der Traktandenliste
- 3. Wahl der Stimmenzähler
- 4. Protokoll der 5. Mitgliederversammlung vom 26. Mai 2018<sup>1)</sup>
- 5. Jahresbericht des Präsidenten
- 6. Jahresrechnung 2018<sup>2)</sup>
- 7. Revisorenbericht
- 8. Jahresprogramm 2019
- 9. Budget 2019 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2019
- 10. Wahlen
  - a) Präsidium
  - b) Revisoren
- 11. Mutationen
- 12. Ehrungen
- 13. Anträge<sup>3)</sup>
- 14. Diverses
- <sup>1)</sup> publiziert im SBH Info 2/2018 (www.spina-hydro.ch/Publikationen) oder schriftlich anfordern bei Geschäftsstelle SBH Schweiz, geschaeftsstelle@spinahydro.ch
- <sup>2)</sup> Die Jahresrechnung 2018 steht Mitgliedern bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz schriftlich ab dem **15. April 2019** zur Verfügung.
- <sup>3)</sup> Anträge an die 6. Mitgliederversammlung sind bis spätestens **3. Mai 2019** (Poststempel) einzusenden an: Präsident SBH Schweiz, Marcel Studer, Engisteinstrasse **3**, 4633 Hauenstein/SO

# **Programm**

10:00 Uhr Eintreffen Teilnehmer Raum Attika, Blue City Hotel, Baden, 5. Stock 10:30 Uhr Mitgliederversammlung Raum Attika anschliessend an die MV gemütlicher Apéro und Mittagessen

# Kinderbetreuung

Die SBH Schweiz organisiert während der Mitgliederversammlung eine Kinderbetreuung. Jugendliche Geschwisterkinder, welche das SBH-Helferteam unterstützen wollen, sind willkommen.

# **Allgemeines**

Die SBH Schweiz offeriert die Mahlzeiten inkl. Getränke und die Kinderbetreuung.

# Versicherung

Versicherung ist Sache der Teilnehmer. Die SBH Schweiz lehnt jede Haftung ab.





**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.

# **Fotos/Video**

Während der Veranstaltung/Kinderbetreuung erstellte Fotos und Videos können von der SBH Schweiz verwendet werden. Ohne schriftlichen Vermerk auf der Anmeldung erklärt sich der Teilnehmer hiermit einverstanden.

## Anreise

Mit ÖV www.sbb.ch

Mit Auto www.google.ch/maps

Parkhaus Trafo Parkhaus / gebührenpflichtig / liegt gegenüber dem Blue City Hotel

Das Hotel befindet sich in unmittelbarer Nähe zum Bahnhof Baden. Beschilderung vor Ort Richtung «Trafo» beachten und man wird automa-

tisch zum Hotel geführt, noch bevor man das «Trafo» erreicht.

# **Anmeldung**

Bis 17. April 2019

## **Diverses**

Die Ausschreibung im SBH-Info 1/2019 gilt als offizielle Einladung für die 6. Mitgliederversammlung 2019. Es folgt kein Mail- oder Postversand!

Die angemeldeten Personen erhalten von der Geschäftsstelle ein Bestätigungsmail.

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

Im Namen des Vorstandes der SBH Schweiz Marcel Studer, Präsident



bluecityhotel.ch/de/ueber\_uns/galerie

<b>&gt;</b> <				
	Mitgliederversamı 2019, 10:30 Uhr im	mlung Blue City Hotel in	Baden	
Name Vorn		rname		
Strasse		PLZ / Ort		
E-Mail				
Mobile / Festnetzn	ummer			
Name Begleitperson			Jahrgang	
Name betroffenes Kind		Jahrgang	Rollstuhl ja 🗆 / nein 🗆	
Namen Geschwiste	er mit Jahrgang			
Toilnahma Mitaliaa	lorvorsammlung	ia □ Anza	ahl Darsanan	
Teilnahme Mitgliederversammlung		ŕ	ja 🗆 Anzahl Kindar	
Kinderbetreuung während MV		ŕ	ja □ Anzahl Rarranan	
Teilnahme Mittagessen		ŕ	ja □ Anzahl Personen	
Vegetarisches Essen			ja □ Anzahl Menüs	
Mithilfe Kinderbetreuung		Name		
Bemerkung				
Datum und Unters	chrift			
Anmeldeschluss	17. April 2019			
per Post	Geschäftsstelle SB Hanny Müller-Kes Aehrenweg 6 8317 Tagelswang	ssler		
per E-Mail (Scan)	geschaeftsstelle@spina-hydro.ch			

SBH-Event

## Männer in Stahl

Am 26.10.2018 trafen sich zehn gut gelaunte Väter der Vereinigung Zentralschweiz bei der Firma Swiss-Steel in Emmenbrücke.

Text: Silvia Zgraggen

Mit grossem Interessen verfolgten sie das Verfahren vom Einschmelzen des Schrottes bis zur Herstellung von Eisendrähten, welches von zwei pensionierten Führern mit grosser Leidenschaft erklärt wurde. Diese spezielle Besichtigung wird bestimmt allen noch lange in guter Erinnerung bleiben. Bei einem guten Essen im Restaurant Thorenberg, mit anschliessendem Jass und unbeschwerten Gesprächen, liess man dann den Abend ausklingen.

Ein herzliches Dankeschön an Rolf Wey, der seit vielen Jahren immer wieder tolle, einmalige Männerausflüge organisiert. (Leider durften während der Führung aus Sicherheitsgründen keine Fotos gemacht werden.)

# Kongress in Berlin

Die ASBH – das deutsche Pendant von SBH Schweiz – richtet am 3. und 4. Mai 2019 den 4. «Hydrocephalus und Spina bifida»-Kongress aus. Bei dieser Konferenz werden Mediziner, Patienten und Vertreter aus der Selbsthilfe gemeinsam über das Thema Transition (der Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter) beraten. Die Veranstaltung will Wege aufzeigen, wie der Übergang geschafft werden kann, welche

Probleme auftauchen und welche Hilfestellungen nützlich sein können.

Die Anmeldung zum Kongress ist ab sofort bis zum 5. April 2019 möglich. asbh-kongress.de.

**SBH-Meinung** 

# Abstellgleis?

Text: Bruno Habegger

Die neuen Doppelstockzüge sind ein Ärgernis. «Zugpassagiere, die blind, gehörlos oder im Rollstuhl sind, sollen die neuen Züge der SBB nicht selbstständig nutzen können. Dies die Quintessenz eines Urteils des Bundesverwaltungsgerichts (BVG), welches die Beschwerde von Inclusion Handicap gegen die befristete Betriebsbewilligung für die neuen Doppelstockzüge (FV-Dosto) der SBB fast gänzlich abgelehnt hat.»

Das hat Nationalrat und Pro-Infirmis-Vizepräsident Christian Lohr, selbst im Rollstuhl, in der «NZZ» geschrieben. Nun wird das mit technischen Normen argumentierende Urteil vor Bundesgericht weiter gezogen. Ich meine: Das ist richtig. Schon nur um ein Zeichen gegen die zunehmende Technisierung im Denken zu setzen. Wer mit technischen Normen argumentiert, verkennt den Anspruch des Menschen auf Technik, die sich ihm anpasst. Umgekehrt werden auch Fussgänger und sogenannte «Normale» gewissermassen zu Gefangenen im Rollstuhl der Technik.

Mehr Informationen: inclusion-handicap.ch.



Neues Ausbildungskonzept –

Jetzt Infoveranstaltung

besuchen.

Starten Sie Ihre berufliche Zukunft mit einer Ausbildung als:

- Kauffrau / Kaufmann EFZ
- Büroassistentin / Büroassistent EBA



Die Stiftung Rossfeld bildet Menschen mit einer körperlichen Behinderung, Sinnesbeeinträchtigung, mit Lernschwierigkeiten, ADHS oder Autismus zu kaufmännischen Fachkräften aus.

Detaillierte Informationen finden Sie online: www.rossfeld.ch/berufsbildung.

# Wir beraten Sie gerne:

Lorenz Schuler, Leiter Berufsbildung Tel. 031 300 02 33

E-Mail: berufsbildung@rossfeld.ch





# Digitales Leben braucht analogen Genuss

Die SBH-WhatsApp-Gruppe trifft sich auch im echten Leben. Geselligkeit und Genuss standen beim ersten Treffen im Vordergrund.

Text: Nivetha Naventhirakanthan

Foto: SBH-Fotoarchiv

Jaqueline Müller, die Tochter von Hanny Müller und Schwester von Maurus Müller, der von SBH betroffen ist, organisierte für uns selbstbetroffene Jugendliche und Erwachsene einen SBH-WhatsApp-Chat-Treff.

## Eingeladen von der SBH Schweiz

Unser erster SBH-Chat-Treff fand in der Adventszeit am 15. Dezember 2018 im Restaurant Brasserie Flora in Luzern statt. Wir trafen uns beim Torbogen in Luzern und liefen oder rollten gemeinsam ins Restaurant. Wir unterhielten uns und hatten es sehr lustig.

Nachdem wir die Menükarte studiert hatten, wählten wir unser Abendessen aus und bestellten Getränke. Das Essen war mega fein. Jaqueline informierte uns, dass wir von der Schweizer SBH Vereinigung eingeladen sind. Das hat uns positiv überrascht und wir bedankten uns von ganzem Herzen und mit Applaus.

## Ein unvergesslicher Abend

Im Vorfeld des Treffens hatten wir zusammen ausgemacht, dass jeder ein kleines «Wichtelgschänkli» mitbringt. Nach dem Essen losten wir aus, wer von wem ein Weihnachtsgeschenk erhielt. Schöne Idee! Etwa um 21:15 Uhr machten wir uns nach einem gemütlichen Abend wieder auf den Heimweg. Es war wirklich ein sehr cooler und unvergesslicher Abend, den wir zusammen geniessen konnten! Wir freuen uns auf ein baldiges neues Treffen!



# **Der schwarze Punkt**

Eine kleine Geschichte dreht im Internet ihre Runden. Ermutigend. Erhellend. Sie geht so:

Herzklopfen. Ein Überraschungstest. Der Lehrer grinste schief, dem Schüler brach der Schweiss aus, sein Notendurchschnitt! Er schaute furchtsam das Blatt an, das mit dem Text nach unten lag. Der Lehrer zählte rückwärts: 5,4,3,2,1... und los gehts! Alle Schüler drehten das Blatt um und blickten zuerst sich verwundert und dann den Lehrer an: ein weisses Blatt mit einem schwarzen Punkt in der Mitte! Das war alles?

«Schreiben Sie auf, was Sie sehen!» Am Ende der Stunde las der Lehrer die Antworten vor. Ohne Ausnahmen beschrieben die Schüler den schwarzen Punkt. Nun hob der Lehrer zu seinem Monolog an:

«Ich wollte Ihnen eine Aufgabe zum Nachdenken geben. Niemand hat etwas über den weissen Teil des Papiers geschrieben. Jeder konzentrierte sich auf den schwarzen Punkt – und das Gleiche geschieht in unserem Leben. Wir haben ein weisses Papier erhalten, um es zu nutzen und zu geniessen, aber wir konzentrieren uns immer auf die dunklen Flecken. Unser Leben ist ein Geschenk, das wir mit Liebe und Sorgfalt hüten sollten, und es gibt eigentlich immer einen Grund zum Feiern – die Natur erneuert sich jeden Tag, unsere Freunde, unsere Familie, die Arbeit, die uns eine

Existenz bietet, die Wunder, die wir jeden Tag sehen... Doch wir sind oft nur auf die dunklen Flecken konzentriert – die gesundheitlichen Probleme, den Mangel an Geld, die komplizierte Beziehung mit einem Familienmitglied, die Enttäuschung mit einem Freund usw.

Die dunklen Flecken sind sehr klein im Vergleich zu allem, was wir in unserem Leben haben, aber sie sind diejenigen, die unseren Geist beschäftigen und trüben. Nehmen Sie die schwarzen Punkte wahr, doch richten Sie Ihre Aufmerksamkeit mehr auf das gesamte weisse Papier und damit auf die Möglichkeiten und glücklichen Momente in Ihrem Leben und teilen Sie diese mit anderen Menschen.»

Basierend auf der Moral dieser Geschichte haben wir einen Fragebogen entwickelt, der die weissen Flecken auf dem Blatt betont und unsere Mitglieder so vorstellt, wie sie sind: Menschen mit einer bestimmten Fläche des Glücks, das sie nur erkunden müssen.



Fragebogen: Sabine Walde

Name Grosswiler
Vorname Angela
Wohnort Walchwil
Alter 21

Alter 21 Sternzeichen Waage Beruf Kauffrau

Hobbys Tennis, Lesen, Familienspiele

Lebensmotto If you can dream it,

you can do it!

#### Lebenslauf

Ich bin als ältestes von drei Kindern im Unispital Zürich geboren. Fünf Jahre später kamen meine Schwester Sara und zehn Jahre später mein Bruder Simon auf die Welt. Ich bin in Walchwil aufgewachsen, wo ich auch heute noch mit der ganzen Familie lebe. In Walchwil habe ich vom Kindergarten bis zur Oberstufe meine ganze Schulkarriere absolviert. Danach begann ich eine Lehre als Kauffrau bei der öffentlichen Verwaltung. Diese Lehre konnte ich drei Jahre später erfolgreich abschliessen. Seit meinem Abschluss arbeite ich bei der kantonalen Steuerverwaltung. Nach der Lehre begann ich das Autofahren zu erlernen.

Seit der bestandenen Prüfung im Mai 2018 bin ich viel selbstständiger. Seit etwas mehr als acht Jahren spiele ich mit viel Engagement und sehr grosser Leidenschaft Rollstuhltennis. Diesen Sport übe ich seit meinem Lehrabschluss sehr intensiv aus.

# Meine drei wesentlichen Eigenschaften sind...

Ich bin aufgestellt, ehrgeizig und hilfsbereit.

Am Anderen/Gegenüber schätze ich... Ich schätze Ehrlichkeit. Auch liegt mir viel an Pünktlichkeit.

### Darauf kann ich nicht verzichten.

Ich kann nicht auf Tennis, Jassabende mit der Familie und Schoggi verzichten. Ah, und Tennis natürlich...;-D

#### Mein schönster Moment war ...

Da gibt es sehr viele schöne Momente, um nur einige zu nennen: Als ich die Zusage für die Lehrstelle erhalten habe. Als ich Roger Federer durch die Stiftung Make a Wish treffen konnte. Als ich die Autoprüfung bestanden habe.



# Was mir Mühe bereitet und wie ich es ändern würde.

Mir bereitet es Mühe, wenn es nicht so läuft, wie ich es will oder es geplant habe. Ich muss versuchen, solche Situationen zu akzeptieren.

## Hast du ein Vorbild? Wenn ja, weshalb?

Auf den Sport bezogen ist es Roger Federer. Ich finde ihn als Typ sehr klasse – so wie auch sein Spiel. Auf das Allgemeine bezogen meine Mutter (Präsidentin der SBH Zentralschweiz). Sie ist sehr fröhlich, aufgestellt, selbstsicher, mutig. Ich wäre gern wie sie.

#### Mein Traum vom Glück ...

Gesund bleiben (keine OPs mehr, nach mehr als 25 ist es langsam genug), sportlicher Erfolg, Kontakt zu Freunden und Bekannten pflegen, ein eigenständiges und selbstbestimmtes Leben.

# Ich glaube daran, dass...

...alles aus einem Grund passiert und dass es gut kommt.

## Was gefällt dir an deinem Sport?

Das Dynamische, das Wendigsein, das Aktivsein, das Abschalten vom Alltag. Tennis ist sehr vielfältig. Auch finde ich toll, dass ich durch die vielen Turniere etwas von der Welt sehen kann (auch wenn es bisher nur Europa war). Auch geniesse ich den Super-Zusammenhalt der Schweizer Spieler.

# Was sind deine Pläne und Ziele in deinem Leben?

In sportlicher Hinsicht ist mein grosses Ziel, einmal an den Paralympics teilzunehmen. In privater Hinsicht ist es, einmal auszuziehen und irgendwann mal eine Familie zu gründen.

Was die Nachwelt über mich sagen soll. Dass ich eine fröhliche, aufgestellte, hilfsbereite und ehrgeizige Person war.



# 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



# 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

# Ein neues Team und ein verbindendes Heft

Seit Dezember 2018 arbeitet die Redaktion von SBH Info in einer neuen Zusammensetzung daran, viermal im Jahr eine interessante und informative Lektüre zu bieten, denn Wissen ist die Voraussetzung für ein besseres Leben.

Text: Bruno Habegger



Warum? Die grosse Leitfrage unseres Lebens steht auch über der Arbeit des Redaktionsteams von «SBH Info». Genau. So heisst das Magazin nämlich ab sofort, das seinen Leserinnen und Lesern wichtige, nützliche und unterhaltsame Informationen und Geschichten rund um das Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus vermitteln will. Nicht nur der Name ist neu. Auch die Redaktion arbeitet unter neuer Führung in neuer Zusammensetzung am Heft. Naturgemäss verändern sich dadurch die Prozesse, die Art und Weise der Zusammenarbeit: Schneller. Fokussierter, Näher beim Leser, Und bei den Mitgliedern der Redaktion, die aus ganz unterschiedlichen Winkeln des Lebens und Arheitens stammen

Zum neuen Team gehört Markus Bertschinger, 28, ein Selbstbetroffener, der als Büroassistent bereits in einem Profi-Redaktionsteam arbeitet und begeisterter Rollstuhlbasketballer ist. Er beschreibt sich selbst als «geduldig, kommunikativ» und als guten Zuhörer.

#### Medizin und Inserate

Sabine Walde Brönnimann ist die Mutter von Aaron, einem 11-jährigen, von Spina bifida betroffenen Kind. Die ausgebildete Pflegefachfrau, Wund- und Stomaberaterin arbeitet heute Teilzeit im Kantonsspital Olten. Am längsten im Redaktionsteam dabei ist Hanny Müller-Kessler. Seit 2006 kümmert sie sich um die Inhalte des Magazins, seit 2012 wirkt sie in der SBH Schweiz als Geschäftsstellenleiterin. Sie ist die Mutter eines selbstbetroffenen Sohnes, heute 20 Jahre alt. Ihre Haupttätigkeit besteht darin, gemeinsam mit dem Redaktionsteam die Jahresschwerpunktthemen festzulegen und somit die fachmedizinischen und fachspezifischen Artikel bei den spezialisierten Fachgruppen anzufragen und einzuholen. «Dabei bin ich in all den Jahren mit vielen interessanten Personen in Kontakt getreten und habe so ein grosses Wissen und viel Erfahrung gewinnen können.» Hanny Müller-Kessler kümmert sich auch um die geschäftlichen Belange von «SBH Info» und verkauft die Inserate, die Leserinnen und Lesern wertvolle Produktinformationen liefern und nebst der Fronarbeit des Teams wichtigen Anteil daran haben, dass das Heft selbsttragend produziert werden kann.

Hanny kümmert sich zudem gerne um die selbstverfassten Artikel über regionale und schweizerische Anlässe der Vereinigung – sie fliessen auch aus ihrer eigenen Feder. «Mit dem Schreiben gelingt es, das Erlebte in Worte zu fassen und schöne Erlebnisse aber auch traurige Momente zu verarbeiten. Ich bin bis heute gerne ein Teil des SBH-Redaktionsteams.» Wie Tanja Fabian, die Überfliegerin von Facebook. Die Flight Attendant ist viel unterwegs, nicht nur virtuell und liefert darum von überall her gute Ideen für Geschichten aus dem Social-Media-I and.

#### Ein Hilfsmittel der anderen Art

Der Schreibende selbst, hauptberuflich selbstständig in der Kommunikationsbranche tätig, Vater des 9-jährigen, von Spina bifida und Weiterem betroffenen Adoptivkindes Timur, freut sich über jeden Beitrag aus allen Winkeln der SBH-Welt. Kein Beitrag ist zu klein, um nicht ausreichend gewürdigt zu werden. Nur gemeinsam schaffen wir den Weg des Lebens, auf Rädern, Krücken, mit oder ohne Orthesen oder anderen Hilfsmitteln. Dieses Heft möge die Verbindungen schaffen, damit Wissen, Unterstützung und ein wenig Fröhlichkeit in den Alltag unserer Leserinnen und Leser fliessen.

# Racletteabend im Thoracherhus

Auch dieses Jahr genossen die Berner wieder ein Original-Walliser-Raclette im Thoracherhus: dieses Jahr in einem etwas kleineren Rahmen mit knapp 20 Teilnehmern und einigen Kindern (Bild). Bei spannenden und unterhaltsamen Gesprächen genossen die Mitglieder das Raclette oder alternativ Pizza aus dem Racletteofen.



Foto: zVg.

# Brunch im Basler «Zmorgeland»

Eine kleine Gruppe von Mitaliedern der Nordwestschweiz traf sich im Basler «Zmorgeland» zu einem üppigen Sonntagsbruch. Das «Zmorgeland» in der alten Basler Markthalle bietet alles feil, was einen guten Brunch ausmacht: Küchenchef Arvid Weck spickt bodenständige Köstlichkeiten mit wechselnden Delikatessen aus aller Herren Ländern. Die SBH-Mitglieder genossen à discretion allerlei – alles saisonal abgestimmt. Das ungezwungene Ambiente in der alten Basler Markthalle bot den Rahmen für einen informellen Austausch und viele interessante Gespräche. Nächster Anlass der Region Nordwestschweiz: Sonntag, 23. Juni 2019, Zvieri und Spaziergang in der Grün80.

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



## Ferien, Freizeit und Erholung

Niemand muss auf Ferien verzichten, nur weil er im Rollstuhl unterwegs ist. Familien mit behinderten Kindern erst recht nicht. Einige Tipps.

# Unbeschwerte Ausflüge auf dem Stockhorn

Wie wäre es mit einem Familienausflug aufs Stockhorn im Berner Simmental? Seit Sommer 2017 können dort dank unserer Stiftung geländegängige Rollstühle der Marke JST Multidrive ausgeliehen werden. Mit diesen Rollstühlen ist es ein Leichtes, über Stock und Stein zu fahren, und selbst steile Kieswege können problemlos bewältigt werden.

Der Rundwanderweg «No Limits» rund um den Hinterstockensee bietet nicht nur fantastische Aussichten, sondern auch eine rollstuhlgängige Toilette und zudem laden Cerebral-Sitzbänke zum Verweilen ein.

Die JST-Multidrive-Rollstühle können ab Beginn der Sommersaison an der Mittelstation Chrindi gemietet werden.

Mehr Infos gibts unter www.stockhorn.ch.



# Jetzt buchen: Ferien auf dem Campingplatz

Campingferien, bei denen Sie auf nichts verzichten müssen? Mit den Cerebral-Bungalows kein Problem! Erleben Sie erholsame Ferien in einem rollstuhlgängigen Bungalow am Brienzersee, am Vierwaldstättersee, am Rhein, an der Aare, am Sempachersee, am Lago Maggiore oder am Murtensee. Die Bungalows sind komplett rollstuhlgängig ausgebaut und bieten Familien mit einem behinderten Angehörigen alles, was das Urlauberherz begehrt. Auf dem Camping in Luzern steht ausserdem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen für Sie bereit.

Unsere Angebote für Campingferien finden Sie auf www.cerebral.ch bei den Hilfsangeboten. Gerne stellen wir Ihnen die Übersicht auch per Post zu.

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





## Gemütlich unterwegs mit dem Motorhome

Familien, die bei der Stiftung Cerebral angemeldet sind, können unsere beiden Wohnmobile bis auf Weiteres ganzjährig zum Vorzugspreis von CHF 500.– pro Woche (Kilometer unbeschränkt) mieten. Die Fiat-Camper sind für 4 Passagiere zugelassen und dürfen mit dem normalen PW-Führerausweis gefahren werden. Sie sind mit Hydraulikliften ausgestattet, die eine einfache und sichere Beförderung der Rollstuhlbenutzer gewährleisten.

Für Mietanfragen nehmen Sie am besten direkt mit Caravan Service Soltermann Kontakt auf: Tel. 031 859 52 54 oder Tel. 079 519 37 90, Adresse: Hindelbankstrasse 38, 3322 Urtenen-Schönbühl.

Mehr Infos gibts unter www.cerebral.ch.

Erlachstrasse 14, Postfach, 3001 Bern, Telefon 031 308 15 15 cerebral@cerebral, www.cerebral.ch, www.facebook.com/cerebral.ch



# Bestellen Sie jetzt ein kostenloses Peristeen® Motivationspaket.

Einfach unter folgendem Link:



Oder kostenlos anrufen unter:





Coloplast AG Blegistrasse 1 6343 Rotkreuz

Nur solange Vorrat.



# SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS

www.spina-hydro.ch

#### Präsident

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

#### Kassierin

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

#### Ärztlicher Berater

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

#### Geschäftsstelle SBH Schweiz / Vertreter KVEB

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

#### 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

#### Webmaster

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

#### 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

#### **SBH INFO**

erscheint 4 x jährlich jeweils Mitte März, Juni, September, Dezember

#### Redaktion

**Bruno Habegger**, Güterstrasse 2, 4663 Aarburg, 076 307 16 16, bruno.habegger@spina-hydro.ch

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

Sabine Walde Brönnimann, Steinlerweg 3, 5702 Niederlenz, 079 600 67 64, sabine.walde@spina-hydro.ch

Mark Bertschinger, Breitacher 4, 8493 Saland 079 201 77 83, mark.bertschinger@spina-hydro.ch

#### **Inserate und Verkauf**

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

#### **Abonnemente**

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

#### Adressänderungen

Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen, 076 496 99 69, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

#### **Druckvorstufe, Druck und Spedition**

Marty Druckmedien AG, Ringstrasse 24, 8317 Tagelswangen, 052 355 34 34, info@martydruck.ch

#### Auflage 850 Ex.

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

P.P. 8317 Tagelswangen POST CH AG

Adressänderungen Geschäftsstelle SBH Schweiz Aehrenwea 6 8317 Tagelswangen

## **WIR BILDEN AUS**

Junge Menschen mit einer Leistungseinschränkung (mit IV-Berechtigung) im eigenen Betrieb oder direkt bei einer Partnerfirma

Praktiker/-in PrA Büroarbeiten (INSOS) Büroassistent/-in EBA Kaufmann/Kauffrau EFZ

# Kaufmännische Ausbildungen Logistik-/Informatik-Ausbildungen

Praktiker/-in PrA Logistik (INSOS) Logistiker/-in EBA ICT-Fachfrau/ICT-Fachmann EFZ

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









www.gelbart.ch



www.ortho-team.ch

Reha-Hilfsmittel Individuelle Sitzschalen Individuelle Orthesen | Kinder Prothesen Kinder Schuheinlagen

# **KINDERORTHOPÄDIE** MIT GEBÜNDELTEN KOMPETENZEN

Mit hohem Einfühlungsvermögen arbeiten hochqualifizierte Orthopädie- und Rehatechniker der Gelbart AG und ORTHO-TEAM Luzern AG gemeinsam in Spezialisten-Teams an ganzheitlichen Behandlungslösungen. Unsere individuelle Begleitung verfolgt stets das Ziel, die Versorgungsqualität und somit die Lebensqualität unserer jungen Patienten mittels neuester Technologien zu verbessern.

