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

SBH Schweiz Weekend 2019

SBH INFO **NR. 2/19**

Inhalt

Editorial
Die Geschichte von den Schleusenwärtern . . 3

SBH-Digital 5

SBH-Partner
Diskret und schön 7

SBH-Panorama 9

SBH Schweiz
6. Mitgliederversammlung. 10

Jahresbericht 2018 18

SBH-Panorama
Ausflüge voller Kreativität und Kohle 20

SBH-Welt 23

Ausschreibung SBH-Weekend 2019
Einladung und Anmeldung 24

SBH-Panorama
Der Münzwurf – ein Erfahrungsbericht . . 27

Interview
ginto lenkt den Rollstuhl 31

SBH-Welt
Besuch im Nervenzentrum der SBB 33

ASBH Kongress:
Transition hat viele Facetten. 34

SBH-Partner
Offener Geist für die Ausbildung 38

SBH-Info
Coole Kufen 39

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte September 2019

Redaktionsschluss
15. August 2019

Dieses Heft wird unterstützt von

cerebral

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

Wird unterstützt von

martydruck

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

Die Geschichte von den Schleusenwärtern

Liebe Leserinnen und Leser

In unserem letzten SBH-Infoheft haben wir Ihnen die Geschichte vom schwarzen Punkt vorgestellt. Wie oft fällt es uns allen leichter, über den schwarzen Punkt zu erzählen, uns zu ärgern oder auch darüber zu schreiben. In diesem Heft wollen wir unser Augenmerk vor allem auf die weisse Fläche des Blattes richten. Eines meiner Lieblingserlebnisse dazu werde ich Ihnen erzählen.
Wir waren vor ein paar Jahren mit einem Segelschiff in Holland unterwegs. Tagsüber waren wir auf dem Meer oder der «See» unterwegs und am Abend haben wir in einem Hafen übernachtet. An einem dieser Abende haben wir wie üblich unseren Landgang mit einem gemütlichen Gespräch auf einem Bänkchen begonnen. Die anderen Kinder spielten Fussball auf dem nahe gelegenen Rasenplatz. Zwei ältere Herren gesellten sich zu uns. Sie fragten Aaron, was er habe und weshalb er in einem Rollstuhl sitze. Aaron fragte sie im Gegenzug, was sie arbeitete. Sie erzählten uns, dass sie im Augenblick Pause hätten und im kleinen Häuschen neben der Bank als Schleusenwärter arbeitete. Sie fragten uns ob wir mitkommen wollten in das Haus. Dies liessen wir uns nicht zweimal sagen.
Geduldig erklärten die Männer Aaron all die vorhandenen Knöpfe und die Bildschirme. Sie machten uns auf die kommenden Schiffe oder das Fahrrad aufmerksam. Aaron durfte sogar eine Ampel starten und eine Brücke öffnen und schliessen.
Gefüllt mit all diesen Erlebnissen kehrten wir nach einem Spaziergang zurück an Bord. Als

Sabine Walde Brönnimann

Aaron den anderen Kindern davon berichtete, staunten diese nicht schlecht. Sie wären alle gerne mit dabei gewesen.
Das weisse Blatt ist immer neben dem schwarzen Punkt da. Wir müssen dem Weissen nur mehr Chancen geben sich zu zeigen. Diese Gelegenheit möchten wir in diesem Heft nutzen. Vielleicht kommt Ihnen beim Lesen auch das eine oder andere Erlebnis in den Sinn, das Ihr weisses Blatt etwas farbiger macht.

In diesem Sinne viel Vergnügen beim Lesen dieses Heftes.

Sabine Walde Brönnimann

all4care

Inkontinenz - und Stoma-Versorgung

MEHR LEBENSQUALITÄT
DURCH GENAU AUF DICH
ABGESTIMMTE PRODUKTE

- Inkontinenz - und Stoma-Versorgung mit allen Herstellern und allen Produkten
- Lieferung portofrei direkt zu Ihnen nach Hause
- Individuelle Instruktion und Beratung

Sie erreichen uns jederzeit unter
tel: +41 58 255 12 33
fax: +41 58 255 12 32

Oder schreiben Sie uns eine Mail an
info@all4care.ch

Weitere Informationen finden Sie auf unserer neuen Webseite: www.all4care.ch

all for care
Firmensitz und Kundenservice
Route du Verney 18
CH – 1070 Puidoux
www.all4care.ch

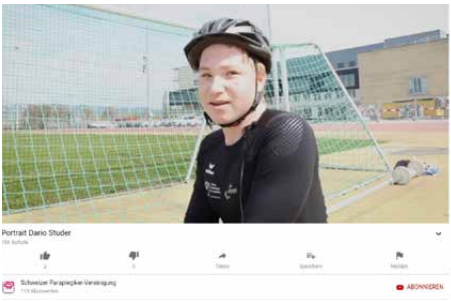
Kontakt Deutschschweiz
Linsebühlstrasse 91
CH – 9000 St. Gallen
info@all4care.ch
all4care@ovan.ch

Berührende Geschichten

Das Beste aus Facebook und anderen sozialen Medien

Dario Studer: Auf dem Weg an die Junioren-WM

Im Vorfeld der «World Para Athletics Junior Championships» in Nottwil vom 1. bis 4. August 2019 hat der 15-jährige Dario Studer ein kurzes Interview gegeben. Der leidenschaftliche Rennrollstuhl-Athlet eifert seinem Vorbild Marcel Hug nach. Go Dario!
nottwil2019.ch
https://youtu.be/Kdq7Z0xLuIM



Kunst am Rollstuhl

Zwei Schwestern aus Irland haben Izzy Wheels gegründet und verblüffen mit künstlerischem Speichenschutz für den Rollstuhl. Auf Facebook ist ihr Imagefilm ein Hit. Die Covers kosten 139 Euro und werden weltweit von verschiedenen Künstlern gestaltet.
izzywheels.com

Regenesis: Nial will nicht tanzen

Nial Coulter wacht auf und hat einen neu konstruierten Körper, der ihm endlich ermöglicht, aufstehen, zu laufen und zu tanzen. Er will aber nicht… ein sehenswerter Kurzfilm.
https://youtu.be/a8kJu0whXqM

Discretion by Design

Ein Katheter, dessen Design wirklich begeistert.

- Kann mit einer Hand geöffnet werden
- Leicht zu greifen und aus der Verpackung zu entnehmen
- Nach dem Wiederverschliessen dicht

Infyna Chic

Einmalkatheter

Mehr Informationen und kostenlose Testprodukte unter www.hollister.ch/InfynaChic.

CE 0050

Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmassnahmen und Anleitungen.

Hollister

Continence Care

© 2019: Hollister Incorporated. Hollister und Logo sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.

Diskret und schön

Mit einem Neuzugang bei der Produktlinie Infyna kann Hollister den Wunsch der Frauen und Mädchen nach mehr Diskretion noch besser erfüllen.

«Infyna Chic» ist ein Frauenkatheter, der durch seine feminine Optik begeistert. Mit der Kombination aus Farbe, Design und Diskretion fügt sich der Einmalkatheter in den Alltag einer Anwenderin ein. In Zusammenarbeit mit Fachexperten wurde ein Design entwickelt, das Frauen und Mädchen die Anwendung des Produktes so angenehm wie möglich macht.

Der Einmalkatheter steckt in einer ansprechenden pastellrosafarbenen Verpackung. Ein schimmernder Perlmutteffekt verleiht dem Produkt seine feminine Note. Auch die passenden Konnektoren sind in diskreten Pastelltönen gehalten. Mit seiner kompakten Grösse – die Verpackung misst gerade einmal 14,5 cm – findet der Infyna-Chic-Einmalkatheter überall seinen Platz. Wie alle anderen hydrophilen Einmalkatheter von Hollister ist er sofort gebrauchsfertig. Neu ist der Klappverschluss: Dadurch lässt sich die Verpackung des Katheters mit nur einer Hand öffnen und schliessen. Ein Siegel zeigt zudem an, ob der Einmalkatheter noch ungeöffnet ist. Nach Wiederverschliessen ist die Verpackung dicht und ermöglicht der Anwenderin die Entsorgung des Produktes.

Natürlich bringt der Infyna-Chic-Einmalkatheter auch weitere bewährte Produkteigenschaften mit. Zu erwähnen ist hier der feste Katheterkörper. Die genau richtige Steifigkeit ermöglicht die einfache und berührungsfreie Anwendung. Mit einer nutzbaren Katheterlänge von 9 cm stärkt der Einmalkatheter das Sicherheitsgefühl, dass die Blase vollständig entleert werden kann. Die Katheterlänge inklusive des pastellfarbenen Konnektors beträgt 13 cm. Ein Auffangbeutel kann problemlos angeschlossen werden, bevor der Katheter der Verpackung entnommen wird.

Informationen und Bestellung von kostenlosen Testmustern unter
www.hollister.ch/InfynaChic

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Als Katheteranwender kann sich Ihr Kind eingeschränkt fühlen

- Die Teilnahme an Aktivitäten außerhalb der Wohnung ist nicht immer möglich.
- Eine geeignete Toilette zu finden ist nicht immer einfach.
- Eine geeignete Toilette zu finden ist nicht immer einfach.

Das NEUE LoFric Hydro-Kit ermöglicht ihm mehr Flexibilität

Mit einem Katheter-Set kann Ihr Kind seine Blase entleeren, wann und wo es möchte. Es gibt ihm die Freiheit und Unabhängigkeit, die so wichtig ist für eine verbesserte Lebensqualität.

Das NEUE LoFric® Hydro-Kit™

- ist einfach anzuwenden.
- verfügt über eine geriffelte Einführhilfe, um das Risiko von Infektionen zu minimieren.
- ist diskret und klein genug, um es mit sich zu führen und diskret zu entsorgen.
- ist bereits vorgefaltet, um es diskret mit sich zu führen.
- in der passenden Länge für Jungen und Mädchen erhältlich.

wellspect.ch

LoFric® Hydro-Kit™

73345-CHDE-2018-06-04 © 2018 WELLSPECT. All rights reserved.

WELLSPECT verzichtet nicht auf jegliche Rechte an seinen Marken, indem es die Symbole ® oder ™ nicht verwendet.

Sozialhilfe-Risiko steigt für Behinderte

Die Stimmbürgerinnen und Stimmbürger des Kantons Bern haben empfindliche Kürzungen der Sozialhilfe abgelehnt. Vielleicht nur eine Verschnaufpause. Das wurde während des sozialpolitischen Teils der diesjährigen GV von Agile.ch klar. Sozialwissenschafter Yann Bochsler wies daraufhin, dass es keine einheitliche Definition für das Existenzminimum gebe. Laut ihm bezieht fast die Hälfte der Menschen, die Anrecht darauf hätten, keine Sozialhilfe. Die Kategorie «zu fit für die IV, zu krank für den Arbeitsmarkt» sei am Wachsen. SP-Nationalrätin Silvia Schenker konstatierte: «Menschen mit Behinderungen sind doppelt so oft von Sozialhilfe betroffen wie Menschen ohne.» Von finanzieller, aber auch von «immaterieller Armut», spricht Felix Wolffers, bis zum Mai 2019 Leiter des Stadtberner Sozialamts: «Fähigkeiten werden nicht anerkannt, nach zwei Jahren ist man für den Arbeitsmarkt tot.» Kürzungen bei der EL und die Digitalisierung würden die Problematik verschärfen, war in der abschliessenden Diskussion zu hören. *agile.ch*

ISK-Weekend ausgebucht

SBH Schweiz unterstützt auch dieses Jahr das beliebte ISK-Weekend, während dem Kinder lernen, sich selbst zu katheterisieren. Es ist bereits ausgebucht. *parahelp.ch*

Sprachheilschule Rheintal in Balgach

Aufgrund des neuen Sonderpädagogikkonzeptes wurde im letzten Jahr die erste Sprachheilklasse der neuen Sprachheilschule Rheintal gebildet. Sie gehört organisatorisch zur Sprachheilschule St. Gallen. Auf das Schuljahr 2019/2020 findet der Umzug in die definitiven Räumlichkeiten in Balgach statt. Schlussendlich werden bis zu 25 Kinder aus der Region den Kindergarten und die Unterstufe bis und mit 3. Klasse an der Sprachheilschule Rheintal besuchen können. Weitere Informationen sowie mögliche Besuchstermine vermittelt die Schulleiterin Divina Suarez: *d.suarez@sprachheilschule.ch*

Ein Tag für die Grosseltern

Der besondere Tag für Grossmütter und Grossväter aus Sturmfamilien ist schon fast Tradition. Viele Betroffene schätzen die herzlichen Begegnungen und den Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen. Dieses Jahr findet der «Grosseltern-Tag» am 1. September 2019 im insieme-Treff in Zürich Oerlikon statt. Damit will der Elternvereinn visoparents Schweiz mit seinen Partnerorganisationen das oft jahrelange Engagement der Grosseltern würdigen. Anmeldeschluss: 25.8.2019. Informationen und Anmeldung: *visoparents.ch/aktuelles/grosseltern-tag/*

6. Mitgliederversammlung

Samstag, 18. Mai 2019, 10.30 Uhr,
im Blue City Hotel, Haselstrasse 17, 5400 Baden

Ein gemütlicher Apéro zu Beginn und eine zügig durchgeführte Mitgliederversammlung ohne Diskussionsbedarf aus dem Gremium, während die Kinder sich im Kindermuseum Baden vergnügten: ein Samstag mit trockenen Geschäften, der in ein lebhaftes, ausgedehntes Mittagessen mündete.

6. Mitgliederversammlung SBH
Vorsitz: Marcel Studer, Präsident
Finanzen: Ria Liem Ringger
Protokollführung: Hanny Müller-Kessler

Traktandenliste
1. Begrüssung
2. Genehmigung der Traktandenliste
3. Wahl der Stimmenzähler
4. Protokoll der 5. Mitgliederversammlung vom 26. Mai 2018
5. Jahresbericht des Präsidenten 2018
6. Jahresrechnung 2018
7. Revisorenbericht 2018
8. Jahresprogramm 2019
9. Budget 2019 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2019
10. Wahlen
    a) Präsidium b) Revisoren
11. Mutationen
12. Ehrungen
13. Anträge
14. Diverses

1. Begrüssung
Um 10.30 Uhr begrüsst der Präsident Marcel Studer alle Mitglieder herzlich, im Speziellen die Ehrenpräsidentin Inés Boekholt sowie die Ehrenmitglieder Cornelia Imfeld und Silvia Hurschler zur 6. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz und bedankt sich für das Erscheinen an diesem freundlichen Frühlingstag. Er dankt der Geschäftsstelle für die Organisation des Anlasses.

2. Genehmigung der Traktandenliste
Der Präsident stellt fest, dass frist- und formgerecht zu 6. MV eingeladen wurde. Somit wird gemäss ordentlicher Traktandenliste vorgegangen. Der Präsident verliest die Namen der entschuldigten Personen (vgl. Präsenzliste).

3. Wahl der Stimmenzähler
Auf Vorschlag des Präsidenten wählt die Versammlung Irina Salzmann einstimmig zur Stimmenzählerin.

4. Protokoll der 5. MV vom 26. Mai 2018
Auf das Verlesen des Protokolls der 5. MV 2018, das im SBH-Informationsheft 2/2018 veröffentlicht sowie den anwesenden Mitgliedern mit der MV-Anmeldebestätigung im vollem Wortlaut elektronisch zugestellt wurde, wird verzichtet. Es werden keine Fragen gestellt. Das Protokoll wird einstimmig genehmigt und mit Applaus verdankt.

5. Jahresbericht des Präsidenten 2018
Der Präsident verliest seinen ersten Jahresbericht und führt durch das aktive und nachhaltige Vereinsjahr 2018. Der Bericht wird zusammen mit dem Protokoll der 6.

MV 2019 im SBH Info 2/2019 veröffentlicht. Yvonne Grosswiler, Vizepräsidentin, verdankt den Jahresbericht bestens und würdigt die vielseitige Arbeit des neuen Präsidenten. Der Jahresbericht wird von der Versammlung unter Applaus einstimmig angenommen.

6. Jahresrechnung 2018
Die Kassierin erläutert die Erfolgsrechnung 2018. Bei der Jahresrechnung 2018 steht ein Aufwand von CHF 83'473.10 und einem Ertrag von CHF 84'182.20 gegenüber. Es resultiert ein Ertragsüberschuss von CHF 709.10. Der Präsident bedankt sich bestens bei der Kassierin für die sauber und sorgfältig geführten Buchhaltungsarbeiten.

7. Revisorenbericht 2018
Der Revisorenbericht vom 4. Februar 2019, welcher von den beiden Revisoren Erwin Imfeld SBH Zentralschweiz und Timo Fabian SBH Schweiz erstellt wurde, wird von Erwin Imfeld verlesen. Der Versammlung wird empfohlen, die sauber geführte und anhand von Stichproben geprüfte Jahresrechnung 2018 abzunehmen. Dieser Empfehlung folgen die Mitglieder einstimmig und entlasten die Kassierin und den Vorstand.

8. Jahresprogramm 2019
Der Präsident weist auf das laufende Jahresprogramm hin. Höhepunkt in diesem Vereinsjahr ist das beliebte SBH-Weekend 2019 in Nottwil. Weiter werden die regionalen Anlässe von den Vereinsmitgliedern rege besucht und sehr geschätzt. Die Anlassbeteiligungen sind stabil. Der Präsident spricht den Kontaktpersonen in den Regionen, welche sehr engagiert arbeiten und ihre spezifischen Kenntnisse und Erfahrungen betroffenen (Neu-)Mitgliedern weitergeben, ein herzliches Dankeschön aus. Einstimmige Annahme des Jahresprogrammes 2019.

9. Budget 2019 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2019
Die Kassierin erläutert das Budget 2019. Sie rechnet mit einem Aufwand von CHF 117'360.– und einem Ertrag von CHF 100'990.– somit und damit mit einem voraussichtlichen Mehraufwand von CHF 16'370.–. Die Versammlungsteilnehmer

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

Präsident Marcel Studer, flankiert von Hanny Müller-Kessler und Ria Liem Ringger

stellen keine Fragen zum Budget 2019. Der Präsident schlägt der Versammlung weiter vor, die Aktiv-, Selbstbetroffenen und Passivbeiträge der SBH Schweiz sowie den Kollektivmitgliederbeitrag der Zentralschweiz wie folgt zu belassen: Mitgliederbeitrag für Aktivmitglieder / Passivmitglieder je CHF 30.– Selbstbetroffene je CHF 20.–, Kollektivmitgliederbeitrag Zentralschweiz CHF 7.– pro Aktivmitglied. Die Beibehaltung der Mitgliederbeiträge wird von der Versammlung einstimmig beschlossen. Die Versammlung erklärt sich einstimmig einverstanden mit dem Budget 2019.

10. Wahlen

a) Präsidium: Hier handelt es sich um ein Versehen in der Ausschreibung. Die nächste Wahl für das Präsidium steht an der 7. MV im Jahr 2020 an.

b) Revisoren: Der 1. Revisor Erwin Imfeld, Sarnen, hat auf die heutige MV seinen Rücktritt eingereicht. Der Präsident dankt Erwin Imfeld bestens für seine vierjährige ehrenamtliche Tätigkeit und wünscht ihm für die Zukunft alles Gute und beste Gesundheit. Als sein Nachfolger stellt sich Dominik Gassmann, geb. 15. Dezember 1981, 4806 Wikon, Dipl. Experte in Rechnungslegung & Controlling und Aktivmitglied der SBH Zentralschweiz, zur Verfügung. Anhand eines Kurzporträts wird der abwesende Dominik Gassmann dem Publikum vorgestellt. Die Versammlung wählt den 2. Revisor in Abwesenheit einstimmig. Der Präsident dankt Gassmann für die schriftliche Zusage als 2. Revisor und wünscht ihm bei der Tätigkeitsausübung viel Freude. Timo Fabian, Bachenbülach, rückt zum 1. Revisor nach. Die Versammlung wählt Timo Fabian ebenfalls in Abwesenheit einstimmig.

11. Mutationen

Geschäftsstellenleiterin Hanny Müller-Kessler verliest die Mitgliederzahlen der SBH Schweiz inkl. SBH ZS, Stand 15. Mai 2019. Aktivmitglieder (Familien/Eltern): 226 /

SBH-Kinder unter 18 Jahren: 68 / Selbstbetroffene über 18 Jahren: 186 / Passivmitglieder: 143 / Ehrenmitglieder: 7 / Institutionen: 210.
Der Präsident hält fest, dass die Mitgliederzahlen rückgängig sind, was auf gesellschaftlichen Veränderungen beruht. Vermehrt ist der Fokus auf die älter werdenden selbstbetroffenen Mitglieder zu richten. Ihre Bedürfnisse sollen abgeholt und sie sollen unterstützt werden.

12. Ehrungen

Albin Koller 1982, nach der Geburt ihrer Tochter Barbara, trat die Familie Koller der SBH Schweiz Sektion Zürich bei. Walter Weber, damaliger Präsident der SBH wurde auf Albin aufmerksam. Als Mitarbeiter einer Redaktion war Albin für die SBH, die Idealbesetzung für die Mitarbeit im Redaktionsteam des damaligen mmch-Heftes. Am 10. November 1987 nahm Albin an seiner 1. Redaktionssitzung in Olten teil. Am Schluss der Sitzung erklärten ihm die damaligen Redaktionsleiter Margrit und Walter Neff, dass dies ihre letzte Sitzung gewesen sei und Albin das nächste Heft gestalten müsse. Wie die Jungfrau zum Kind kam, so wurde Albin zum Redaktionsleiter ernannt. Computer waren damals noch sehr wenig verbreitet. Als Erstes musste eine Schreibmaschine beschafft werden. Das Heft mmch 3/87 kam erstmals aus dem Hause Koller. Die fehlenden Kontakte zu Ärzten, Spitälern und Fachstellen waren am Anfang eine grosse Herausforderung. Nach und nach konnte Albin sein Netzwerk mit seiner ruhigen und unaufgeregten Art erweitern.1990 hat Albin seinen ersten Computer angeschafft. Was die Arbeit des Chefredaktors um einiges erleichtert hat. Ende 2018, nach 31 Jahren in der Redaktionsleitung konnte Albin die Redaktionsleitung in die Hände von Bruno Habegger übergeben. Aufgrund seines grossen Engagements zugunsten der SBH Schweiz und seiner 31-jährigen Tätigkeit als Redaktionsleiter des SBH-Informationsheftes ernennen wir heute Albin Koller zum Ehrenmitglied der SBH Schweiz.

Georg Irniger 1964, ein Jahr nach der Geburt ihres Sohnes Thomas, trat die Familie Irniger der OSBH (Ostschweizer Spina-Bifida und Hydrocephalus Vereinigung) bei. Schon bald darauf wurde Georg auf Anfrage der Stadt St. Gallen Mitglied in der Kommission für Behinderten- und Altersfragen. In dieser Kommission wurden Fragen und Anliegen von Behinderten besprochen, wie z.B. Trottoir-Auffahrten, Markierungen für Blinde und Mitsprache bei der Beschaffung von behindertengerechten Bussen. 8 Jah-

re führte Georg diese Tätigkeit aus.1981 wurde Georg zum Präsidenten der OSBH gewählt. Das Amt übte er 13 Jahre lang mit viel Engagement und Freude aus. aus. Von 1984 bis 1996 übernahm Georg das Amt des Kassiers der gesamtschweizerischen Vereinigung SB+H Schweiz. 1986 wurde der Verein OVWB (Ostschweizer Verein Wohnen für Behinderte) gegründet. Georg war als Gründungsmitglied 30 Jahre lang im Vorstand des Vereins OVWB tätig und setzte sich stark für die Gestaltung von Arbeits- und Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung ein.
Eine weitere grosse Leidenschaft von Georg war die Berichterstattung im SBH-Informationsheft. 1973 als Informationsheft mmch ins Leben gerufen hat das Heft in seinem Leben diverse Entwicklungen und Veränderungen durchgemacht (vgl. SBH-Heft 4/2018). Von 2004 bis Ende 2018 war Georg in Redaktionsteam des SBH-Informationsheftes vielseitig tätig. Während 15 Jahren hat Georg aktiv am «Sprachrohr» der SBH Schweiz mitgearbeitet und seine Ideen eingebracht und umgesetzt. Aufgrund seines grossen Engagements zugunsten von Menschen mit Behinderung insbesondere Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus und speziell für seine grosse Arbeit zugunsten der SBH Schweiz ernennen wir Georg Irniger zum Ehrenmitglied der SBH Schweiz. Die Versammlung verdankt die Ehrung von Georg Irniger in Abwesenheit mit grossem Applaus.

13. Anträge
Beim Präsidenten sind bis zum Stichtag vom 3. Mai 2019 keine Anträge eingetroffen.

14. Diverses
Spesenreglement
Der Vorstand hat an seiner Sitzung vom 25. August 2018 ein neues Spesenreglement verabschiedet. Darin wird die Entschädigung für Arbeiten zugunsten der SBH Schweiz geregelt.

Vorstandsausschuss
Um die Sitzungen des Vorstandes effizient gestalten und bei wichtigen Entscheidungen schnell handeln zu können, wurde ein Vorstandsausschuss ins Leben gerufen. Der Vorstandsausschuss besteht aus: Marcel Studer (Präsident), Yvonne Grossweiler (Vize-Präsidentin), Ria Liem Ringger (Kassierin), Irina Salzmann (Selbstbetroffene) und Hanny Müller-Kessler (Geschäftsstelle).

Aus der Versammlung kommen keine weiteren Wortmeldungen.

Der Präsident bedankt sich bei den Mitgliedern für ihr Interesse und schliesst die Versammlung um 11.35 Uhr.

Alle sind herzlich zum gemeinsamen Mittagessen im Blue City Hotel Baden eingeladen.

Für die Richtigkeit des Protokolls:
Hanny Müller-Kessler,
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Alle Fotos von der MV: SBH Schweiz

Tagelswangen, 18. Mai 2019

LIQUICK

X-TREME INNO
AKTIVIERT
EINSA

30 JAHRE
ERFAHRUNG

SAFETYCAT

MILLIONENFACH
ANGEWENDET

MCI-2016-0574 · 11 16

Care at home

X-TREME

OVATION: BEREITS
T UND SOFORT
TZBEREIT

LIQUICK X-TREME

Für Ihre Unabhängigkeit - schnell, einfach und sicher anzuwenden

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:

EXPIRION
Provider of Competence

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

Teleflex

Jahresbericht des Präsidenten für das Vereinsjahr 2018

Vor fast einem Jahr wurde ich in Arbon zum Präsidenten der SBH Schweiz gewählt. Mit meiner 7-jährigen Erfahrung als Präsident einer Musikgesellschaft und mit 12 Jahren als Präsident einer Schützengesellschaft fühlte ich mich bereit für diese Aufgabe.
Im Nachhinein weiss ich, dass das Präsidium einer schweizerischen Vereinigung viele andere Aufgaben mit sich bringt und eine ganz andere «Hausnummer» ist.
In einer kleinen Rückschau möchte ich das abgelaufene Jahr noch einmal vor unserem geistigen Auge aufrollen.

Der Vorstand traf sich 3 Mal in Effretikon für seine Zentralvorstandssitzung. Das 12-köpfige Team führt und koordiniert die Geschicke der SBH. Durch die engagierte und kompetente Führung der Geschäftsstelle durch Hanny Müller-Kessler, wird uns viel administrative Arbeit abgenommen und die Sitzungen können speditiv und zielorientiert durchgeführt werden.

Der Höhepunkt des vergangenen Jahres war das 2. Tagesseminar vom 15. September in Affoltern am Albis. Eine grosse Anzahl unserer Mitglieder traf sich bei schönstem Spätsommerwetter im Rehabilitationszentrum in Affoltern.
Die angebotenen Workshops fanden bei Gross und Klein grossen Anklang. Das Thema Persönliche Zukunftsplanung (PZP) wurde uns auf unterschiedliche Art nähergebracht und hat Selbstbetroffenen, Eltern und Geschwistern die verschiedenen Aspekte einer PZP näher gebracht. Am Nachmittag führte uns Dr. med. Andreas Meyer-Heim durch sein Reich und erläuterte uns den Neubau des Therapiezentrums Mäxi-Kubus. Auch der Austausch und das zwischenmenschliche Beisammensein hatten ihren Platz und haben diesen Anlass zu einem grossen und nachhaltigen Tag werden lassen.

In den Regionen fanden ebenfalls diverse Anlässe statt. Es waren die traditionellen Anlässe, die von allen geschätzt werden, wie Raclette, Brunch, Grillplausch, Spaghettiplausch aber auch informative und innovative Termine wurden angeboten.
Speziell erwähnen möchte ich, das Grittibänz-Backen an der Fachschule Richemont in Luzern, den Jugendanlass im Technorama und den Besuch des Flughafens mit Erfahrungsberichten und einem Vortrag zum Thema Flugreisen mit Handicap.
Vielen Dank an die Vertreter der Regionen, die immer wieder die Arbeit auf sich nehmen und Anlässe für jedermann und jeden Geschmack organisieren und durchführen.

Auch gesamtschweizerische Anlässe haben das letzte Jahr geprägt. Am Väteranlass stand eine Besichtigung der Rheinsalinen in Rheinfelden mit anschliessendem Besuch einer Kletterhalle auf dem Programm.

Das sehr gut besuchte Mütterweekend führte unsere Mütter zu Niklaus von Flüe ins Flüeli-Ranft. Man hat vernommen, dass auch an diesem Anlass viel gute Stimmung und Lebensfreude die beiden Tage geprägt haben.

Das Redaktionsteam hat in diesem Jahr grosse Veränderungen durchgemacht. Nach den Abgängen der beiden Urgesteine Albin Koller und Georg Irniger, welche das Infoheft über Jahrzehnte gelenkt und geprägt haben, hat per Januar 2019 eine regelrechte Wachtablösung stattgefunden. Mit dem Erscheinen der Nummer 1/19 haben der neue Redaktionsleiter Bruno Habegger und sein Team eine Marke gesetzt eine neue Ära eingeleitet.

Durch die finanzielle Unterstützung des Kids Camps in Sursee und des IG Kidspowerment können wir unseren Mitgliedern auch Besuche von Anlässen der Partnerorganisationen ermöglichen.
Mit unserem Stand an der Rollivision betreiben wir Öffentlichkeitsarbeit und zeigen uns als lebendige und offene Vereinigung. Wir hoffen, mit diesem Engagement zukünftige Partner und Mitglieder finden zu können.

Auch international hat sich die SBH Schweiz im letzten Jahr weltoffen gezeigt. Mit der Teilnahme von Tanja Fabian am IFSBH-Kongress in New Delhi. Viele Freundschaften und Kontakte wurden geknüpft.

Leider hat uns das vergangen Jahr nicht nur Freude beschert. Am 2. November mussten wir Abschied nehmen von Nadja Zgraggen. Mit einem letzten Gruss verabschiedeten wir uns von Nadja in der Kirche von Rotkreuz.

Mit einem grossen Dank beende ich meinen ersten Jahresbericht. Als Erstes bedanke ich mich bei Hanny Müller-Kessler und bei Ria Liem Ringger. Dank ihrer Hilfe und Unterstützung ist das «Schiff» der SBH Schweiz nach dem Abgang von Ines weiterhin zielgerichtet unterwegs.
Vielen Dank an die Mitglieder des Vorstandes und des Redaktionsteams für ihre tolle Arbeit zum Wohl unserer Vereinigung.
Herzlichen Dank auch an alle Mitglieder. Ihr seit es im Endeffekt, die die SBH Schweiz leben lassen. Durch Eure Teilnahme an unseren Anlässen und Eure aktive Mitarbeit an den Workshops. Aber auch die etwas trockenen Veranstaltungen wie diese Vereinsversammlung werden besucht. Ohne Euch wäre die SBH Schweiz ein Konstrukt, das nicht lebt.

Ifenthal, 8. Mai 2019
Marcel Studer, Präsident

Diese Sponsoren und Gönner unterstützen das SBH-Weekend 2019

all4care ag, Puidoux | **Coloplast AG,** Rotkreuz | **Gelbart AG / Orthoteam,** Luzern | **Liberty Medical Switzerland AG – Hollister,** Dietikon | **Obwaldner Kantonalbank,** Sarnen | **Ortho Medica AG,** Kriens | **Orthotec AG,** Nottwil | **Parahelp AG,** Nottwil | **Publicare AG,** Oberrohrdorf | **Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind,** Bern | **Schweizerischer Paraplegiker-Stiftung,** Nottwil | **Stiftung Carl und Elise Elsener-Gut,** Ibach/SZ | **Stiftung Folsäure Schweiz,** Zug | **Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe,** Zürich

Ausflüge voller Kreativität und Kohle

Mütterausflug der Zentralschweizer Vereinigung

Zwölf gutgelaunte Mütter der Zentralschweizer Vereinigung trafen sich zu einem Ausflug ins Reich der Flaschen und kreierten Schönes für die Ostertage.

Text: Yvonne Grosswiler

Die Mütter trafen sich in Sursee. Nach einer kurzen Autofahrt wurden wir in Willisau im Flaschenmuseum herzlichst empfangen und nach einem Kaffee durften wir eine supertolle Museumsführung mit spannenden Geschichten erleben.

Sepp Stadelmann, der mittlerweile weit über die Grenzen der Region als «Fläsche-Sepp» bekannt ist, stellt seine einzigartige, aus mehr als 40 000 Flaschen bestehende Kollektion im schweizerischen Flaschenmuseum in Willisau aus. Ein feines Essen in der Burgrain-Stube unweit von Willisau in Alberswil mit angeregten Gesprächen schloss den ersten Teil des Ausflugs ab.

Dann war Kreativität gefragt. Beim Blumenehof in Kottwil lud uns Jsabelle Hodel ein und zeigte uns eine wunderbare Technik. Wir durften einen wunderschönen Oster- oder Frühlingskranz kreieren. Wir waren voller Ideen und Eifer und so fasziniert, dass wir doch glatt die Zeit vergassen.

Mit vielen schönen Eindrücken machten wir uns dann wieder auf den Heimweg. Ein herzliches Dankeschön gilt dir, liebe Ruth, es war wieder ein super Tag. Und euch Müttern vielen Dank für den tollen Tag, schön wart ihr dabei!

Neun Väter unter Tage

Eine lustige Burschenschaft fast: Neun SBH-Väter machten sich auf nach Sargans, ins Schloss und danach ins Bergwerk.

Text: Thomas Stutz

Neun Väter trafen sich an einem Samstag am Bahnhof in Sargans. Und los ging es mit einem kleinen Spaziergang zum Schloss Sargans. Dort gab es eine kleine Führung und die Väter wunderten sich, wie klein das Schloss doch ist. Es bietet nur wenige Räume. Erstaunlich, dass es in seiner Geschichte nie eingenommen worden war. Nach der Führung liessen sich SBH-Väter mit einem sehr guten Essen verwöhnen.

Spannende Reise in die Vergangenheit

Wohlgenährt machten wir uns auf den 20-minütigen Fussmarsch zum Gonzen- Bergwerk. Unsere Guides erwarteten uns bereits am Eingang des Stollens. Ausgestattet mit einem Helm und einer Lampe ging es mit dem Eisenbähnli hinein in den Berg. Rund 1,5 km lang ist die Strecke bis zum Hauptbahnhof. Von dort zu Fuss hinauf, hinunter, links, rechts: man hat sehr schnell die Orientierung verloren.

Zum Glück kennen sich unsere beiden Guides bestens aus. Sie erklären uns die verschiedenen Schürftechniken und wie das Eisenerz aus dem Berg transportiert wurde. Eine unglaublich anstrengende Arbeit für die damals angestellten Bergleute. Das Bergwerk wurde 1968 aus wirtschaftlichen Gründen stillgelegt.

Die Väter wie die Mütter

Nach der dreieinhalbstündigen Führung war der Nachmittag leider auch schon vorbei und wir machten uns wieder auf den Heimweg.

An alle die dabei waren: Danke, dass ihr gekommen seid, es hat Spass gemacht. Der Schreibende freut sich bereits auf den Väterausflug im nächsten Jahr. Schon heute sei verraten: Es wird ein ganzes Wochenende.

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

Erste Vorstandssitzung

Die Anreise an die Vorstandssitzungen wird ab 2020 vereinfacht: Darauf einigte sich der Vorstand und will alternierende Sitzungsorte einführen. Bisher tagte der Vorstand vor allem in Effretikon. Im Zentrum der ersten Jahressitzung stand aber die anstehende Mitgliederversammlung in Baden (siehe Seite 10). Nach eingehender Vorbereitung wandte sich der Vorstand dem SBH-Weekend in Nottwil vom 7. und 8. September 2019 zu (Anmeldung auf Seite 25 und auf spina-hydro.ch). Nach diversen weiteren vor allem administrativen Themen schloss Präsident Marcel Studer die Sitzung und lud zum gemeinsamen Mittagessen ein.

Sonntagsbrunch

Wieder einmal trafen sich die Mitglieder der Region Ostschweiz zum Sonntagsbrunch, diesmal in der Bäckerei Füger in Steinach. Nach herzlicher Begrüssung genossen alle

ein herrliches Buffet in einem gemütlichen Ambiente. Die handgemachten Brötchen aller Art und die hervorragenden frischen Speisen erfüllten sämtliche Herzenswünsche. Die Stimmung war sehr gut und die Mitglieder begeistert. Was will man mehr.

Fehlerteufel

Im Artikel «Wie geht Rollstuhlfechten: Patrick Hofer erklärt» (SBHinfo 1/2019, Seite 18) hat sich ein kleiner, aber nicht unwesentlicher Fehler eingeschlichen. In der Überschrift zur Faktenbox auf Seite 20 muss es richtig heissen: «Fakten zum Rollstuhlfechten». Die Fechter nutzen nämlich keinen Rennrollstuhl.

SBH-Tipp

Günstiger Autofahren

Als Rollstuhlfahrer ist man auf ein Auto angewiesen. Alle Kantone unterstützen darum die individuelle Mobilität und erlassen auf ein Gesuch hin ganz oder teilweise die Motorfahrzeugsteuer. Das gilt auch für Angehörige, die im selben Haushalt leben, die Eltern etwa. Wer davon profitieren will, muss ein Gesuch stellen, meist an das kantonale Strassenverkehrsamt. Das Gesuch muss eine IV-Bescheinigung und ein Arztzeugnis enthalten. Entsprechende Formulare und genauere Infos sind auf den Websites der Ämter oder auf telefonische Anfrage verfügbar: *asa.ch*

Ausschreibung SBH-Weekend 2019

Herzlich eingeladen zum SBH-Wochenende sind alle SBH-Selbstbetroffenen und deren Familien mit Geschwisterkindern. Der Anlass wird in Zusammenarbeit mit der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung Nottwil durchgeführt. Der Kostenbeitrag pro erwachsene Person ab 18 Jahren beträgt CHF 50.–. Selbstbetroffene und Kinder gratis (Übernachtung mit Vollpension und Unterhaltungsprogramm).
Im Preis nicht inbegriffen sind Anreise, Parkgebühren und Hotelbar-Konsumationen. Der Versand der persönlichen Mitglieder-Einladung erfolgte Ende Mai 2019.
Das OK-Team freut sich auf viele Anmeldungen!

Programm

Samstag, 7. September 2019

ab 11.00 Eintreffen der Teilnehmer/ Check-In-Desk
11.30 Mittagsbuffet im Restaurant
12.30 Offizielle Begrüssung in der Aula Vorstellung Goldsponsoren/ Fachmesse-Besuch für alle
14.00 Spielparcours mit SPV Nottwil Motto «Rund um die Welt»
14.00 Gesprächsrunde zum Thema Reisen, Austausch, Tipps und Tricks für Selbstbetroffene und Eltern
17.30 Apéro
18.45 Nachtessen im Restaurant
19.45 Spielabend für Kids und Erwachsene (freiwillig)
ab 21.30 Gemütlicher Ausklang an der Hotelbar

Sonntag, 8. September 2019

07.30 Frühstückbuffet im Restaurant
09.00 Spazierstunde/Lese- und Austauschzeit
10.00 Workshop «Singen – Lieder aus aller Welt»
Workshop «Flaggen malen» Wir malen unsere individuelle und persönliche Flagge
Workshop «Reise-um-die-Welt-Wimpelkette» Aus alten Atlasseiten basteln wir unsere Wimpelkette
10.00 «Polysport» in der Turnhalle für Selbstbetroffene ab 13 Jahren, Geschwister und Erwachsene
10.30 Referat «Wissenswertes Darm» Referentin C. Klein, SPZ
12.30 Mittagsbuffet in der Aula
14.00 Abschluss und Schlussfoto

Die Anmeldung ist verbindlich. Bei kurzfristiger, unbegründeter Abmeldung wird der Kostenbeitrag als Spende verbucht.
Der Kostenbeitrag wird nach der Anmeldung in Rechnung gestellt und ist vor dem Anlass zu begleichen.

Anreise und Hotel:
www.hotelsempachersee.ch
Infos zum Anlass:
www.spina-hydro.ch/alle Anlässe/Flyer

Bei Fragen gibt Hanny Müller-Kessler, Geschäftsstelle SBH Schweiz, Mobile 076 496 99 69, gerne Auskunft.

Unsere Goldsponsoren führen am Samstag eine kleine Fachmesse.

Verbindliche Anmeldung für SBH-Weekend 2019
7./8. September 2019 im Hotel Sempachersee, Nottwil

☐ Familien ☐ Selbstbetroffene(r) ☐ Gast nur SA-Abend Apéro/Nachtessen

Name _____ Vorname _____

Strasse _____ PLZ / Ort _____

E-Mail _____

Mobile / Festnetznummer _____

Betroffen/-e/-er Kind / Jugendliche/-r

Name _____

Geburtsdatum _____

E-Mail-Adresse _____

☐ Spina bifida ☐ Hydro ☐ Rollstuhlfahrer(-in) ☐ unbedingt rollstuhlgängiges WC

☐ Vegi-Menü Anzahl: _____ ☐ Shuttle ab Bhf. Nottwil für SB

Geschwister / Partner(in)

Name/Vorname/Jg. _____

Name/Vorname/Jg. _____

Name/Vorname/Jg. _____

SA Spielparcours offen für alle	Anzahl _____ Pers.
SA Gesprächsrunde «Reisen»	Anzahl _____ Pers.
SA Gast nur Teilnahme Apéro / Nachtessen	Anzahl _____ Pers.
SO Workshop «Singen» für Kids / Erw.	Anzahl _____ Pers.
SO Workshop «Flaggen malen» für Kids ab 4 J./ Erw.	Anzahl _____ Pers.
SO Workshop «Wimpelkette» für Kids / Erw.	Anzahl _____ Pers.
«Sport am Sonntag» für Selbstbetroffene ab 13 Jahren	Anzahl _____ Pers.
SO Vortrag «Wissenswertes Darm» SB / Erw.	Anzahl _____ Pers.

Datum und Unterschrift

_____

Anmeldeschluss **30. Juni 2019**

per Post
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Hanny Müller-Kessler
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

per E-Mail (Scan)
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

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

Der Münzwurf – ein Erfahrungsbericht

Ein Leben ohne Shunt, ohne Fremdkörper im Kopf: Mit der Ventrikulostomie wird es möglich. Wir haben das Verfahren in der letzten Ausgabe von SBH Info vorgestellt. Ein SBH-Mitglied berichtet über seine eigenen Erfahrungen, über eine schlaflose Nacht, banges Warten und einen Münzwurf.

Ventrikulostomie? Diesen Begriff haben wir noch nie gehört, als er – wenige Tage nach der Geburt unserer Tochter – vom behandelnden Neurochirurgen in den trostlosen Besprechungsraum des Kinderspitals gestellt wird. Nachdem rund fünf Monate früher bei unserer ungeborenen Tochter ein isolierter Hydrocephalus, verursacht durch eine Aquäduktstenose, diagnostiziert worden war, war stets nur von einem Shunt die Rede gewesen. Wir hatten uns darauf eingestellt, dass unserer Kleinen, nur wenige Tage nach der Geburt, ein Ventil mit einem ableitenden Schlauch in den Kopf eingepflanzt werden würde. Und nun plötzlich, für uns aus dem Nichts, eine neue Variante.

Elegant – bei Säuglingen aber brauchts Glück

Eine verführerisch elegante chirurgische Lösung, ganz ohne Fremdmaterial im Körper, ohne drohende Infektionen und Revisionen – wenn es denn funktioniert. «Das Ganze hat einen Haken», so der Chirurg. Bei Kindern unter einem Jahr betrage die Erfolgsrate nur 50 Prozent. «Als Arzt kann ich Ihnen eigentlich nur eine Behandlung empfehlen, bei der die Erfolgsquote über 50 Prozent liegt.» Wenn wir eine Ventrikulostomie wünschten, müsse dieser Entscheid deshalb ausdrücklich von uns kommen. Dennoch wird deutlich, dass der Neurochirurg den Versuch gerne wagen würde. Verzweifelt versuchen meine Frau und ich Ordnung in unseren übernächtigten Kopf zu bringen. Weshalb kommt diese Option erst jetzt und nicht bereits in den Vorgesprächen auf den Tisch? Wo liegen die höheren Risiken? Wo die besseren Chancen? Wie sollen wir uns für eine Behandlung entscheiden, von der wir vor fünf Minuten noch nicht mal wussten, dass sie existiert? Wir einigen uns darauf, dass wir eine Nacht drüber schlafen und am nächsten Tag Bescheid geben.

Wir wenden uns an die Instanz, an welche sich Eltern mit kranken Kindern stets zuerst wenden – an Google. Schon werden wir überflutet von einem Tsunami an Informationen. Am Fazit ändert sich jedoch wenig: eine fabelhafte Behandlung – wenn sie denn funktioniert. Ich beschliesse, unseren Kinderarzt um Rat zu fragen, merke am Telefon aber rasch, dass dieser sicher viel über Impfungen, Infekte und aufgeschürfte Knie weiss, aber beim Thema Hydrocephalus und Ventrikulostomie hoffnungslos überfragt ist. «Befolgen Sie den Rat Ihres Chirurgen, er ist sehr erfahren», lautet sein gut gemeinter Rat. Im Verlauf des Abends und einer weiteren weitgehend schlaflosen Nacht kristallisiert sich heraus, dass meine Frau die Ventrikulostomie wagen möchte. «Ich möchte dem bestmöglichen Ausgang eine Chance geben», lautet ihr Argument. Sprich: Nur eine Operation und fortan für unsere Tochter ein Leben ohne Fremdkörper im Kopf, ohne

Shunt-Revisionen. Ich bin, unserem unterschiedlichen Naturell entsprechend, etwas skeptischer und hinterfrage die Motive des Chirurgen. Steht wirklich das Wohl unserer Tochter an erster Stelle? Oder geht es auch darum, sich mit einer schwierigen Operation zu profilieren? Stundenlang wälze ich die Erfolgsaussichten in meinem übermüdeten Kopf, aber an der Statistik ändert sich nichts: 50:50. Das ist die Hälfte, fifty-fifty, im Poker würde man sagen: Coin flip (Münzwurf). Es kann funktionieren, aber genauso gut auch nicht.

Ich kann mich nicht mehr erinnern, wann oder in welchem Moment wir uns definitiv entschieden haben, aber am nächsten Tag informieren wir den Neurochirurgen, dass wir die Variante mit dem «Löchli» versuchen wollten – den komplizierten Begriff haben wir uns damals noch nicht merken können.

Warten auf das Resultat

Bereits am kommenden Tag erfolgt die Operation, die gut verläuft. In drei Wochen sollen wir zu Sprechstunde kommen, «dann wissen wir, ob es funktioniert hat». Nach der OP ist die Fontanelle zwar etwas weicher und eingesunken, ein erster Ultraschall ergibt jedoch kein eindeutiges Ergebnis. Es ist zwar Wasser abgeflossen, aber offensichtlich nicht so viel wie erhofft. Im Spital misst die diensthabende Pflegefachfrau den Kopfumfang, jeden Tag mit einem unterschiedlichen Ergebnis – je nach Person, die die Messung vornimmt. «Wer viel misst, misst viel Mist», kommentiert eine Oberärztin trocken. Demzufolge verzichten wir zuhause auf eine tägliche Messung des Kopfumfangs, doch die Beschaffenheit der Fontanelle unserer Tochter wird zum Barometer unserer Gefühlslage. Ist diese weich und eingefallen, überwiegt die Hoffnung, ist sie angespannt und hart, der Pessimismus. So fühlen wir uns vor der Sprechstunde drei Wochen später wie drei Angeklagte auf dem Weg zum Gericht: Wir haben keine Ahnung, was uns für ein Urteil erwarten würde, aber im Kopf die Ankündigung des Chirurgen: «In drei Wochen wissen wir, ob es funktioniert hat.» Entsprechend überrascht sind wir, als dieser nach der Untersuchung meint: «Jetzt müssen wir halt abwarten, ob es funktioniert.» Wir sollten in drei Wochen nochmals kommen.

Die falsche Seite der Münze

Hinterher weiss man es immer besser. Doch nach dieser einen schlaflosen Nacht war die Hoffnung unser Leitstern. Auch nach der ersten Kontrolle. Im kommenden halben Jahr spielte sich eine eigentümliche Routine ein: Alle drei Wochen erschienen wir gleichermassen angespannt wie hoffnungsfroh zur Sprechstunde, nur um eine halbe Stunde später wieder ratlos nach Hause zu gehen. Ja, es war weniger Wasser, aber immer noch zu viel. Man müsse abwarten. In den nächsten Wochen werde es sich dann sicher zeigen. Es war immer noch 50:50, fifty-fifty, coin

Ventrikulostomie

Bei Kindern ist die minimalinvasive «endoskopische Drittventrikulostomie» eine Alternative zur herkömmlichen Implantation eines Shunts. Sie kann jedoch nur bei ausgewählten Patienten angewendet werden. Deshalb braucht es zur Abklärung zwingend ein MRI des Kopfes. Je älter das Kind, desto grösser die Chancen, dass die neu geschaffene Abflussöffnung funktioniert und nicht wieder zuwächst. Doch auch bei Säuglingen werden die Resultate stetig besser. Mehr darüber in SBH Info 1/2019, auch online: *spina-hydro.ch*

flip. Unserer Tochter ging es gut, aber die Unterschiede zu gleichaltrigen Babys wurden immer deutlicher: Sie konnte ihren schweren Kopf nicht alleine halten, lag nur auf dem Rücken, liess konsequent sämtliche motorischen Meilensteine aus. Gleichzeitig hatten wir den Eindruck: dem Kind geht es gut!
Nach einigen Monaten ordnete der ebenfalls etwas ratlos wirkende Arzt ein MRI an. Das Ergebnis machte uns Mut: Die Fensterung sei nach wie vor offen, der Liquor fliesse ab, meinte er. Weshalb denn das viele Wasser? Vielleicht liege das Problem nicht nur im mangelnden Abfluss, sondern auch in einer mangelnden Aufnahme des Hirnwassers durch die Hirnhaut.
Trotzdem überwog nun die Hoffnung, denn schliesslich war das «Löchli» nach wie vor offen. Dies war uns stets als entscheidender Faktor für den Erfolg des Eingriffs genannt worden. Entsprechend schockiert waren wir nur wenige Wochen später, als der Arzt, für uns aus dem Nichts, bei einer weiteren Sprechstunde plötzlich meinte, die Entwicklung gefalle ihm nicht, er empfehle nun doch einen Shunt. Exakte Kriterien, weshalb nun plötzlich, bei einem für uns unveränderten Bild, ein Shunt notwendig sei, konnten wir nicht in Erfahrung bringen. Entsprechend hatten wir an dieser Empfehlung zu beissen und holten in einer anderen Klinik eine Zweitmeinung ein. Als auch die dortigen Spezialisten einen Shunt empfahlen, war klar, dass keine Abzweigung an diesem Weg vorbeiführen würde. Mit rund sechs Monaten wurde unserer Tochter das Ventil implementiert. Seitdem lebt sie gut damit, bis jetzt ohne Komplikationen oder Revisionen.

Das Thema ist noch nicht vom Tisch

Im Nachhinein fragen sich meine Frau und ich, ob unsere Entscheidung damals in der schlaflosen Nacht richtig war. Wie wäre der Entwicklungsstand unserer Tochter, wenn sie von Anfang an einen Shunt bekommen hätte? Welche langfristigen Auswirkungen haben diese sechs Monate, in welchen sie mit zu viel Hirnwasser, wenn offensichtlich auch ohne massiven Hirndruck, gelebt hat? Wenn wir uns nochmals entscheiden könnten, würden wir uns mit dem heutigen Wissen und Erfahrungsstand bei einem Säugling für einen Shunt entscheiden.
Das Thema Ventrikulostomie ist für uns jedoch noch nicht vom Tisch. Sollte bei unserer Tochter – hoffentlich erst in vielen Jahren – eine Shunt-Revision notwendig sein, könnte die Variante wieder auf den Tisch kommen. Bei älteren Kindern oder Erwachsenen liegen die Erfolgsaussichten deutlich höher als bei einem Münzwurf.

Der Verfasser dieses Artikels ist der Redaktion bekannt und Mitglied bei der SBH Schweiz.

Neues Ausbildungskonzept – Jetzt Infoveranstaltung besuchen.

Starten Sie Ihre berufliche
Zukunft mit einer Ausbildung als:

- Kauffrau / Kaufmann EFZ

- Büroassistentin / Büroassistent EBA

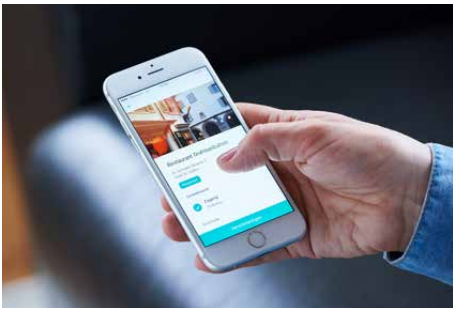
Die Stiftung Rossfeld bildet Menschen mit einer körperlichen Behinderung, Sinnesbeeinträchtigung, mit Lernschwierigkeiten, ADHS oder Autismus zu **kaufmännischen Fachkräften** aus.

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

rossfeld
Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld Bern

ginto lenkt den Rollstuhl



Eine mangelhafte Infrastruktur für Rollstuhlfahrer behindert im Alltag. Wer sich informiert und plant, rollt besser. Dabei hilft neu die App «ginto». SBH Info hat mit dem Entwickler gesprochen.

Text: Markus Bertschinger

Wenn wir mobilitätsbeeinträchtigte Menschen uns in der Öffentlichkeit bewegen, kommt oft die Frage auf: «Ist dieses Lokal rollstuhlgängig bzw. barrierefrei zu erreichen? Hat es rollstuhlgängige Toiletten?» All diese und weitere Fragen lassen sich ab sofort ganz einfach klären. Die Lösung heisst «ginto». Das ist eine App für Smartphones, die solche Informationen sammelt – beigesteuert von Rollstuhlfahrenden wie dem Autor. Es gibt sie für Android-Geräte und fürs iPhone (Download und mehr Informationen: *ginto.guide*). Wenn man in einer Stadt in ein bestimmtes Restaurant oder Club-Lokal gehen möchte, kann man die App aufrufen und innert kürzester Zeit hat man entsprechende Informationen zur Barrierefreiheit des Lokals – falls die Lokalität bereits in der App erfasst ist.

Jeder kann zum Informanten werden und die Infos für künftige rollstuhlfahrende Gäste selbst in der App erfassen. Wie das geht, erfahrt Ihr im Interview mit Julian Heeb, einem der Initianten, einem Selbstbetroffenen.

Was war die Idee von ginto?

Julian Heeb: Die Idee war, eine elektronische Plattform zu erstellen, auf welcher mobilitätsbehinderte Menschen mit den verschiedensten Einschränkungen Lokalitäten, Parks etc. welche sie besuchten, erfassen können. Aber nicht nur erfassen ist möglich, sondern es können auch Infos über die Barrierefreiheit von bereits erfassten Locations abgefragt werden.

Wie ist die Idee von ginto entstanden?

Die Idee entstand, als ich nach Zürich an einen Event fahren wollte. Ich wohne in Wittenbach bei St. Gallen und reiste mit dem Zug nach Zürich. Als ich vor der Location war und feststellte, dass sie alles andere als rollstuhlgängig ist, musste ich unverrichteter Dinge wieder den Heimweg antreten. Dies gab mir zu denken. Um eine solche Situation weiteren mobilitätsbehinderten

Menschen zu ersparen, kam mir die Idee der App.

Was bedeutet der Name der App?

ginto = Go into

Wie lange gibt es ginto schon?

Seit Frühling 2017 ist die App im Store erhältlich. Der Verein besteht aber bereits seit 2013.

Was waren die Schwierigkeiten, bei der Entwicklung von ginto?

Wir wollten die App eigentlich als Hobby in der Freizeit entwickeln. Während des Entwickelns merkten wir aber bald, dass der Arbeitsaufwand sehr gross war. Daher suchten wir einen externen Entwickler. Für diesen brauchten wir jedoch Geld, das wir mit Hilfe von Stiftungen erhielten. Ein weiteres Problem war technischer Natur. Da es verschieden schwere Mobilitätsbehinderungen gibt, mussten wir uns genau überlegen, welche Informationen mit welchen Details für welchen Schweregrad relevant sind.

Wieviele Personen waren an der Entwicklung beteiligt?

Im Verein sind es sechs Leute. Zusätzlich gibt es zwei externe Entwickler.

Wie ist das Feedback bis jetzt von den Nutzern?

Die Feedbacks der Nutzer sind sehr positiv. Da die App jedoch noch nicht so lange erhältlich ist und benutzt wird, haben wir auch noch nicht so viele Rückmeldungen erhalten.

Ist die App gratis?

Ja, die App ist gratis im App-Store erhältlich.

Wie funktioniert die Erfassung von Informationen?

Man kann Bereiche festlegen, beispielsweise Gastraum, Toilette, Gartenterrasse etc., und dann muss man Fragen beantworten. Auf diese Weise wird ein Profil des Objekts erstellt.

Verdient ihr Geld mit ginto?

Wir erhalten lediglich Geld durch Spenden oder Stiftungen. Alles Geld wird bis anhin aber für die Weiterentwicklung der App verwendet. Im Sommer 2018 ist jedoch eine 20%-Marketingstelle besetzt worden.

Wie motivierst du die Menschen, im Allgemeinen bzw. auch im Bezug auf die App?

Ich motiviere die Menschen, indem ich ihnen erkläre, dass es wichtig ist, unter Menschen zu gehen, raus zu gehen. Gerade wenn man ein Handicap hat, sollte man sich insbesondere deswegen in die Öffentlichkeit wagen. Die App hilft dabei.

Zu dir als Person. Wer bist du, wie lebst du?

Ich wohne in Wittenbach SG, und lebe bei den Eltern. Ich bin 37-jährig, habe Elektrotechnik studiert und arbeite nun als Softwareentwickler im Technopark in Zürich.

Helferlein für eine bessere Mobilität

Mit zahlreichen Apps auf dem Smartphone können Menschen mit Einschränkungen in ihrer Mobilität ihren Alltag besser meistern.

- «Eurokey» zeigt öffentliche Rollstuhltoiletten in dem Ort, wo ich mich gerade befinde. *eurokey.ch*
- Die SBB Mobile App listet barrierefreie Züge auf. *sbb.ch/mobile*
- Wheelmap hilft Menschen in der Ortschaft, in welcher sie gerade sind, barrierefreie Orte zu finden. *wheelmap.com*
- Die Grace App hilft Menschen mit sprachlichen Einschränkungen. Sie können mit Symbolen kommunizieren. *graceapp.com*
- Ariadne GPS hilft blinden und sehbehinderten Menschen, sich in einer beliebigen Umgebung zurechtzufinden. *ariadnegps.eu*

Besuch im Nervenzentrum der SBB

Kein Wunder kommt es dann und wann zu Verspätungen: Der Betrieb des Eisenbahnverkehrs ist komplex. Davon konnten sich 23 SBH-Mitglieder anlässlich einer Besichtigung der Betriebszentrale Mitte in Olten überzeugen und einiges über das Reisen im Rollstuhl lernen.

Text: Marcel Studer

Neben der BZ Ost (Zürich Flughafen), BZ West (Lausanne), BZ Süd (Pollegio) und der BLS-Leitstelle (Spiez) wird in der BZ Mitte der gesamte Zugverkehr der SBB-Infrastruktur disponiert und gesteuert. Dazu gehören das Bedienen von Weichen und Signalen, die Lenkung der Reisenden mittels Durchsagen und Betriebslagemonitoren an den Bahnhöfen, die Überwachung der Stromanlagen sowie die Einsatzsteuerung des Lösch- und Rettungszugs bei Betriebsstörungen.

Beeindruckender Kommandoraum

In einem kurzen Film wurden uns die Aufgaben der Zugverkehrsleiter erklärt und nähergebracht. Im Anschluss wurden wir in zwei Gruppen aufgeteilt. Die eine Gruppe konnte auf einem Rundgang das Gebäude

mit den grossen Serverräumen bestaunen. Der Höhepunkt war der Kommandoraum im 4. Stock des Gebäudes wo, unterteilt in verschiedene Sektoren, der Zugsverkehr von Mattstetten bis zum Heitersberg in Richtung Ost-West-, und von Basel bis Arth-Goldau im Nord-Süd-Verkehr gesteuert wird. Die andere Gruppe konnte an einem Musterarbeitsplatz die verschiedenen Systeme kennenlernen, die der Zugverkehrsleiter für seine Arbeit benötigt. Anschliessend konnten wir die Weichen für Züge stellen.

Mit Behinderung reisen

Werner Jordan, der Leiter des Kompetenzzentrums der SBB im Bereich «Menschen mit Behinderung und Öffentlicher Verkehr», erläuterte uns in einem Vortrag interessante Informationen zu den Themen Behindertengleichstellungsgesetz, SBB Call Center Handicap, Ein-/Ausstiegshilfe sowie barrierefreies Reisen. Nach der Fragerunde begaben wir uns ins nahegelegene Bahnhofbuffet von Olten. Bei einem gemütlichen Apéro wurde über das Erlebte diskutiert und in gemütlicher Runde auf die bevorstehenden Ostertage angestossen.

ASBH-Kongress: Transition hat viele Facetten

Der Übergang ins Erwachsenenalter ist von mehr Selbstverantwortung geprägt. Der 4. Kongress der deutschen Schwesterorganisation ASBH in Berlin beleuchtete das Thema Transition aus unterschiedlichen Perspektiven.

Text: Barbara Stutz

Die Schweizer Delegation mit Foto mit dem Geschäftsführer der ASBH Jürgen Wolters (Mitte).

Der 4. Kongress der ASBH in Berlin stand unter dem Thema Transition. Darunter versteht man den Übergang vom Kinder- und Jugend- ins Erwachsenenalter in allen Facetten. Aber erst einmal mussten wir den Übergang nach Berlin schaffen. Irina Salzmann und ich reisten zwei Tage früher nach Berlin, um vor dem Kongress die Stadt noch etwas zu erkunden.

Kurz nach der Landung stellten wir fest, der 1.Mai ist in Deutschland ein Feiertag und die Geschäfte sind geschlossen. Mit Shopping war daher nichts, und so besichtigten wir einige Sehenswürdigkeiten. Pünktlich zu Kongressbeginn trafen auch noch Tanja und Shpetim aus der Schweiz und die Pflegeexpertin Alexandra Wattinger aus dem Kinderspital Zürich ein.

Shpetim Elshani, Barbara Stutz und Irina Salzmann.

Was zur Transition gehört

Mit der Transition geht nicht nur ein Arztwechsel einher, sie beinhaltet auch sehr viel Selbstständigkeit und eine zunehmende Verantwortung der jungen Selbstbetroffenen. Spannend war der Vortrag der Rheumaliga Deutschland, die aufzeigte, wie sie als Selbsthilfeorganisation damit umgeht und welche Hilfestellungen sie erarbeitet hat, um ihre Mitglieder in dieser Situation zu unterstützen. Das Thema hat viele Facetten, die mich faszinieren. So erklärte eine Psychologin, dass sie in den Workshops mit den Jugendlichen Arztgespräche oder Telefonate mit Krankenkassen übt. Ein Orthopäde wies eindringlich darauf hin, wie wichtig eine lückenlose Versorgung sowie auch die Nutzung von Hilfsmitteln in dieser Zeit ist und welche Defizite entstehen können, wenn dies nicht gewährleistet ist.

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
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

Offener Geist für die Ausbildung

Vor 17 Jahren kam Milan mit der Diagnose Spina bifida zur Welt. Nun befindet er sich in der Ausbildung zum Büroassistenten EBA in der Brunau-Stiftung. Seine Erfahrungen.

Text: Eva Lach, Brunau-Stiftung

Gerade Menschen mit einer Beeinträchtigung wie Spina bifida brauchen mehr Unterstützung, Förderung und vor allem Verständnis. Es braucht individuelle Ausbildungsmöglichkeiten für individuelle Bedürfnisse. Die Brunau-Stiftung trägt dem mit verschiedenen Ausbildungsmodellen für junge Menschen Rechnung.

Teamleiterin, Noemi Meier führt Milan in die Adressdatenbank ein.

Als Milan im Juli 2018 seinen Sekundarabschluss in der Hand hielt, war klar, dass er eine Ausbildung in der freien Wirtschaft nicht antreten konnte. Denn bei Spina-bifida-Patienten sind die Nervenfasern weniger gut geschützt und dadurch treten häufiger Schmerzen auf. Insbesondere Beine und Steiss sind häufig schmerz- und berührungsempfindlicher als bei gesunden Menschen. «Ich war froh, dass mein IV-Berater mir die Brunau-Stiftung empfohlen hat», sagt Milan. «Denn als Spina-bifida-Patient kann man nicht jeden Beruf ausüben und es braucht Verständnis für meine Krankheit. In der freien Wirtschaft hätte ich stark zu kämpfen gehabt.» Der Start in der Brunau-Stiftung war nicht einfach für Milan, da er viel Zeit brauchte, um sich an das Arbeitsleben zu gewöhnen. Es fiel ihm schwer, sich so lange zu konzentrieren, und er hätte nicht gedacht, dass «im Büro zu arbeiten» so anstrengend sein konnte. «Doch zum Glück wurde ich bestens von den Berufsbildnern begleitet und unterstützt.»

«Für die meisten Jugendlichen sind die ersten zwei Monate sehr anstrengend, da sie es nicht gewohnt sind, zu arbeiten. Das war auch bei mir nicht anders», erzählt Noemi Meier, Teamleiterin Sekretariat der Brunau-Stiftung. Die Umstellung von der Schule in die Berufswelt ist nicht zu unterschätzen. Eine klare Tagesstruktur hilft den Jugendlichen, den Ablauf besser zu meistern. «Auch legen wir grossen Wert auf die Förderung der Selbstständigkeit, Anpassungsfähigkeit und Belastbarkeit sowie der Kommunikations- und Kooperationsfähigkeit», betont Noemi Meier.

Milan hatte Glück, dass er einen Platz im Wohnhaus bekam. Über 20 Auszubildende leben unter einem Dach und werden von Sozialpädagogen betreut. Während am Morgen das Frühstück vom Personal vorbereitet wird, müssen die Lernenden am Abend beim Kochen mithelfen. Weitere Informationen: *brunau.ch*

Coole Kufen

Vorfreude auf die kommende Wintersaison: Im Stützpunkttraining von PluSport erfahren Monoskibob-Fans ihren Körper neu. Ein Teilnehmer berichtet.

Text und Foto: Maurus Müller

Seit ich einen eigenen «Impulse Boost»-Monoskibob fahre, freue ich mich auf die Wintermonate. Nach meinen mehrjährigen Lehrjahren in den Monoskibobkursen im Sörenberg treffe ich mich nun schon den dritten Winter mit Gleichgesinnten im schönen Toggenburg zum Monoskibobfahren. Anfangs Saison melde ich mich bei PluSport für das Stützpunkttraining Ostschweiz. Bevor der erste Schnee da ist, bekomme ich elektronische Post vom Leiterteam mit den Trainingsdaten. Nach dem Winterausrüstungscheck geht es los: sobald Schnee liegt. An der Talstation des Sesselliftes Wildhaus-Oberdorf treffen wir uns um 9 Uhr und fahren bis 15 Uhr. Um die Mittagszeit wird im Restaurant Oberdorf ein feines Mittagessen eingenommen.

So geht Monoskibob

Diese Wintersaison waren wir vier bis fünf Monoskibobfahrer. Philipp Zinniker und Annette Nievergelt mit Team von PluSport waren unsere Ausbildner. Unter professioneller Leitung feilten wir während neun Trainings an unserer Fahrtechnik. Beim Monoskibobfahren muss je nach Lähmungshöhe vieles beachtet werden. Das Gleichgewicht muss gehalten, die Stabilos (Handskis) müssen richtig über den Schnee geführt und die Kurve muss sauber gedreht werden. Der Monoskibobfahrer fährt in leichter Schrägfahrt. Vorschieben des bergseitigen Stabilos und gleichzeitiges Kippen des Bobs bergwärts lassen den Ski kanten. Durch Aufrichten des Bobs löst sich der Kantengriff und der Ski rutsch seitwärts/vorwärts. Beim Drehen: Das talwärts geführte Stabilo nach vorne auswärts gleiten lassen, warten bis der Ski in die Falllinie dreht und den Schwung mit leichtem Kippen des Bobs in das neue Kurvenzentrum zu Ende steuern.

Überwiegend sonnige Tage

Nebst den Wildhaus-Trainings bietet sich die Gelegenheit, an den Swiss Disabled Cups (SDC) in Lenk, Scuol und Sörenberg sowie für qualifizierte Fahrer an den Schweizer Meisterschaften in Madrisa teilzunehmen. Bis jetzt habe ich diese Chancen ausgelassen. Die besuchten Trainings gefielen mir sehr gut, auch wenn es manchmal schneite oder sehr windig war. Zu guter Letzt waren die sonnigen Schneesporttage häufiger. Infos und Anmeldung für 2019/2020: *www.plusport.ch / mailbox@plusport.ch*

Ferien, Freizeit und Erholung

Ob in den Bergen, auf dem oder im Wasser, auf der Strasse oder dem Campingplatz: Auch im Rollstuhl können SBHinfo-Leserinnen und -Leser Actionferien geniessen oder an einem der zahlreichen Sommer-Openairs abgehen.

Unbeschwerte Ausflüge in den Bergen

Gemeinsam mit der ganzen Familie in den Bergen unterwegs sein: Möglich machen dies JST-Multidrive-Rollstühle, mit denen sogar steile Bergwege locker überwunden werden können. Neben dem Stockhorn im Simmental (BE) konnte die Stiftung Cerebral im vergangenen Jahr auch in Arosa (GR) und im liechtensteinischen Malbun JST-Multidrive stationieren.

Mit dem Sportboot auf dem Wasser

Auch diesen Sommer unterstützt die Stiftung Cerebral den Lakeride als Charity-Partnerin und lädt alle Familien mit einem cerebral bewegungsbehinderten Kind herzlich dazu ein, einen unbeschwerten Tag auf dem Wasser zu verbringen: am Sonntag, 25. August 2019, auf dem Zürichsee, dem Vierwaldstättersee und dem Lago di Lugano oder am Sonntag, 1. September, auf dem Zugersee. *lakeride.ch*

Fahrschule

Seit vielen Jahren können Menschen mit einer körperlichen Behinderung auf speziell umgebauten Autos Fahrstunden nehmen und die Fahrprüfung absolvieren. Dank einer Kooperation mit der Firma AMAG konnte Cerebral im Jahr 2017 ihre gesamte Fahrzeugflotte erneuern und mit modernen VW Caddys ersetzen. 75 Fahrlehrer in der ganzen Schweiz sind für die Betreuung von beeinträchtigten Fahrschülern ausgebildet worden. Die Fahrschulautos können von den Fahrlehrern direkt bei ausgewählten AMAG-Betrieben abgerufen und genutzt werden. Die Fahrstunden werden je nach Bedarf finanziert. Eine Liste mit allen ausgebildeten Fahrlehrern kann unter Telefon 031 308 15 15 angefordert werden.

Gemütlich mit dem Motorhome

Familien, die bei der Stiftung Cerebral angemeldet sind, können zwei 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. Miete: Caravan Service Soltermann, Telefon 031 859 52 54.

Ferien auf dem Campingplatz

Cerebral-Bungalows erlauben erholsame Ferien auch im Rollstuhl: am Brienzersee, am Vierwaldstättersee, am Rhein, an der Aare, am Sempachersee, und am Lago Maggiore. Die Bungalows sind komplett rollstuhlgängig ausgebaut und bieten Familien mit einem behinderten Angehörigen alles, was das Urlauberherz begehrt. Auf dem Campingplatz in Luzern steht ausserdem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen bereit. Angebote für Campingferien: www.cerebral.ch bei den Hilfsangeboten.

Schifffahrt Untersee und Rhein

Die Schifffahrt zwischen Kreuzlingen/Konstanz und Schaffhausen gilt zurecht als eine der schönsten Stromfahrten Europas. Klöster, Burgen und Schlösser in reicher Zahl zeugen vom geschichtlichen und kulturellen Werden dieser Kultur- und Naturlandschaft zwischen Bodensee und Rheinfall. Gegen Vorweisen des Cerebral-Ausweises bezahlen angemeldete Familien an der Schiffskasse lediglich CHF 20.–.

Aktuelle Veranstaltungen

Dieses Jahr ist Cerebral wieder als nationale Partnerin bei den slowUp mit dabei. Mit Spezialvelos und rollstuhlgängigen Toiletten ist der nationale Anlass auch für Menschen mit Behinderungen zugänglich. Die Parcours sind für Teilnehmende mit einem Handicap bestens geeignet. *slowup.ch*

Barrierefrei ans Open-Air

Gemeinsam unter freiem Himmel Musik geniessen und das mit freier Sicht auf die Bühne – Cerebral engagiert sich seit vielen Jahren dafür, dass verschiedene Schweizer Open-Airs behindertengerechter werden. Diesen Sommer sind folgende Open-Airs zugänglich:

- Openair Frauenfeld vom 11. bis 13. Juli 2019, *openairfrauenfeld.ch*
- Gurtenfestival vom 17. bis 20. Juli 2019, *gurtenfestival.ch*
- Winterthurer Musikfestwochen vom 7. bis 18. August 2019, *musikfestwochen.ch*
- SummerDays Festival Arbon vom 23. bis 24. August 2019, *summerdays.ch*
- Seaside Festival Spiez vom 23. bis 24. August 2019, *seaside.ch*

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

Bestellen Sie jetzt Ihr kostenloses Kit für Unterwegs.

www.coloplast.ch/kids-kit *0800 777 070*

Das Kit besteht aus einem Necessaire mit Handtuch, Spiegel und Teddy.

Coloplast

Coloplast AG
Blegistrasse 1
6343 Rotkreuz

www.coloplast.ch

Nur solange Vorrat.

Das Coloplast-Logo ist eine eingetragene Marke von Coloplast A/S. © [2019-04]
Alle Rechte vorbehalten Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Dänemark.

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

Facebook-Seite
facebook.com/SBHSchweiz/

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

Copyrights Fotos: SBH Schweiz oder zVg
(wenn nichts anderes vermerkt).

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
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

WIR BILDEN AUS

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

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

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

BRUNAU
www.brunau.ch

DER NEUE HOGGI CESA

Mitwachsender Aktivrollstuhl für Kinder & Jugendliche

Sabrina G.
13 Jahre. Seit 4 Jahren
im Rollstuhl

"Der Rollstuhl wächst mit mir mit! Das Design durfte ich meinen Vorstellungen entsprechend auswählen."

Der CESA überzeugt durch seine Sportlichkeit. Die Boxrahmen Konstruktion verleiht dem CESA eine enorme Steifigkeit bei sehr geringem Gewicht. Dabei ist die Boxrahmen Konstruktion konzeptionell so ausgelegt, dass Sitzhöhe, Sitzwinkel, Radstand und Aktivgrad unabhängig vom Fahrwerk eingestellt werden können.

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

GELBART ORTHO TEAM