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

Foto: Oksana Habegger

SBH INFO **NR. 3/19**

Editorial
Den Wandel frühzeitig angehen 3

SBH-Digital 5

SBH-Partner
Einen traumhaften Tag erleben 7

SBH-Panorama
Spina bifida – ein Wiedersehen 9

Transition
Wenn Jugendliche erwachsen werden.
Die Transition in die Erwachsenenmedizin.
. 10

Maurus' Weg in die Erwachsenenmedizin.
. 14

SBH-Welt
Ein Singen und Klingen 18

SBH-Portrait
Der schwarze Punkt: Anja Pucher 20

SBH-Welt 23

SBH-Tipp
Gute Tipps zu Ermässigungen
für IV-Bezüger 24

Sportart
Wie geht Rollstuhlbadminton:
Petra Weibel erklärt 27

SBH-Panorama 29

Glücklich
Wie man sein Glück im Rollstuhl findet . . . 31

Drei SBH-Mitglieder über ihr
persönliches Glück 38

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte Dezember 2019

Redaktionsschluss
15. November 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

Den Wandel frühzeitig angehen

Liebe Leserinnen und Leser

In dieser Ausgabe widmen wir uns dem Thema Transition (lat. «transitio» = «Übergang», Substantiv zu «transire» = «hinübergehen», bedeutet allgemein «Wandel», «Wechsel» oder «Umbruch»; auch Übergang von einem Zustand in einen anderen. Worum es in unserem Fall geht, liegt auf der Hand: um die Überleitung der Behandlung kranker Kinder und Jugendlicher von der Kinderheilkunde (Pädiatrie) in die Erwachsenenmedizin.

Damit habe ich jüngst meine eigenen Erfahrungen als betroffene Mutter eines mit Spina bifida und Hydrocephalus geborenen Sohnes gemacht. Für diese Phase wollten wir Eltern gut vorbereitet sein und baten die betreuenden Ärzte im Kinderspital Zürich, den Wechsel zu den grossen Kliniken im Kanton, sprich Universitätsklinik Balgrist, Zentrum für Paraplegie, Neuro-Urologie, und Universitätsspital Zürich, Neurochirurgie, einzuleiten. Das umfangreiche medizinische Dossier und Bildmaterial von 18 Jahren wurden elektronisch übermittelt und die Aufgebote für die Erstkonsultation in den Kliniken folgten zeitnah.

In den ambulanten Sprechstunden der Zentren für Paraplegie, Neurochirurgie und Urologie trafen wir auf Vertrauensärzte. Mein Sohn wurde befragt und wir konnten unsere Fragen und Anliegen gut einbringen. Neu war, dass nicht mehr wir als Eltern auf die Ärztefragen antworteten, sondern der Arzt seine Fragen direkt an den jungen Erwachsenen richtete.

Hanny Müller-Kessler

Wie in anderen Kliniken empfiehlt es sich, stets gut vorbereitet in die Konsultationen zu kommen, um die knappe Untersuchungszeit optimal zu nutzen. Da unser Sohn es wünschte, dass ihn ein Elternteil zu den Erstkonsultationen begleitete, taten wir dies.

Stressfrei lernten unser Sohn und wir bei der frühzeitig eingeleiteten Transition die verschiedenen, interessierten und fachkompetenten Ärzte kennen und umgekehrt. Dies war für uns Eltern sehr wichtig: Für einen Notfall fühlen wir uns nun gerüstet. Den Ernstfall wünscht man sich nicht und doch tritt er ein. Mehr dazu im Erfahrungsbericht auf Seite 14.

Ich wünsche eine gute Lektüre!

Hanny Müller-Kessler
Redaktionsmitglied und
Geschäftsstellenleiterin SBH Schweiz

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

Wähle das Leben – ein Aufruf

Megan McKay, die Mutter eines Spina-bifida-Kindes schreibt in einem offenen Brief: «Die wichtigste Tatsache, die ich jemals zur Spina-bifida-Aufklärung teilen möchte, ist die Tatsache, die über allen anderen steht und welche der wichtigste Grund zur Aufklärung und Sensibilisierung ist: Nur 36 Prozent der mit Spina bifida diagnostizierten Ungeborenen dürfen leben. Lass das mal sacken. Hast du es sacken lassen?» Sie könne zwar verstehen, wie eine solche Entscheidung getroffen wird, «die man als Gnade für das Kind ansieht.» Die negativen medizinischen Informationen seien aber veraltet. «Die Gnade ist eine Lüge.» Lest den ganzen Beitrag auf der Facebook-Seite von SBH Schweiz. Und die Kommentare dazu. Sie zeigen, dass sich Ärzte irren und ihre Prognosen oft nicht eintreten.

Wie Luisa und Oliver leben

Ein schönes Paar: Oliver ist Reha-Techniker, Luisa noch auf der Suche nach einer Lehrstelle. Der NDR gibt in einem kurzen Porträt Einblick in das Leben der beiden und informiert über Spina bifida – ein sehenswerter Clip für Menschen, der in aller Kürze ihre Fragen beantwortet.
http://bit.ly/luisaoliver

7-Jähriger inspiriert Amerika

Spina bifida ist kein Todesurteil, sagt die Mutter. Ihr sieben Jahre alter Sohn Adam beweist, wie man auch mit Spina bifida ein selbstbestimmtes Leben führen kann. Er ist sehr sportlich und Teil der Bewegung «Get Back Up Today» www.getbackup-today.com. Adam hat sogar eine eigene Facebook-Seite, auf der seine Fortschritte mitverfolgt werden können:
www.facebook.com/AdamJohnLuke/

Welt-Spina-Tag am 25. Oktober

Zum achten Mal feiert die internationale Spina-bifida-Community den «World Spina bifida and Hydrocephalus Day». Gleichzeitig feiert die International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus ihren 40. Geburtstag. *https://www.worldspinabifida-hydrocephalusday.com*

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.

Einen traumhaften Tag erleben

Die Stiftung Wunderlampe ermöglicht Kindern und Jugendlichen, die mit Spina bifida oder Hydrocephalus leben, einen einzigartigen Erlebnistag.

Dabei kann es sich um die Verwirklichung eines lange gehegten Wunschtraumes oder einfach um eine Auszeit aus dem Alltag handeln. Manche möchten an einen Ort gelangen, der für Gehbehinderte normalerweise nicht zugänglich ist, andere wollten schon immer einmal ihr grosses Idol kennenlernen oder hinter die Kulissen einer besonderen Institution oder Organisation schauen.

Die Stiftung Wunderlampe setzt alle Hebel in Bewegung, um selbst zu Beginn unmöglich Erscheinendes zu verwirklichen. Sie sorgt für eine sorgfältige und massgeschneiderte Planung des Wunscherlebnisses und nimmt auch Rücksprache mit behandelnden Ärzten und Therapeuten. In die Wunscherfüllung wird immer die ganze Familie des Wunschkindes einbezogen. Auch Eltern und Geschwister sollen das Glück teilen können, welches das Wunschkind an seinem besonderen Erlebnistag empfindet, und so ebenfalls eine kleine Auszeit aus einem nicht immer leichten Alltag geniessen.

Ein Herzenswunsch kann per Mail, Telefon, Onlineformular oder Brief eingereicht werden. Es werden ausschliesslich Wünsche von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis max. 25 Jahren, die mit einer Beeinträchtigung oder schweren Krankheit leben, erfüllt.

Die Stiftung Wunderlampe wurde 2001 gegründet und konnte bislang schweizweit rund 2000 Herzenswünsche im Erlebnisbereich erfüllen (mehr Informationen dazu unter *www.wunderlampe.ch*). Sie ist in allen Kantonen steuerbefreit und finanziert sich durch Spenden und Gönnerbeiträge von Privatpersonen und Firmen.

Stiftung Wunderlampe
Zürcherstrasse 119
8406 Winterthur

T 052 269 20 07
info@wunderlampe.ch
www.wunderlampe.ch

Besuch beim Tiger. Einer der vielen erfüllten Wünsche. (Foto:zVg)

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

EINE VIELVERSPRECHENDE ZUKUNFT

Gutes Bauchgefühl, gutes Lebensgefühl

Transanale Irrigation (TAI) ist eine langfristige Lösung für viele Kinder und Familien, bei denen eine Darmfunktionsstörung vorkommt. TAI kann die regelmäßige Darmentleerung und das Wohlbefinden nur mithilfe von lauwarmen Wasser wiederherstellen.

Navina™ Smart ist ein elektronisches TAI-System für ein sicheres und planbares TAI-Verfahren, das Kindern und Ihren Eltern bessere Kontrolle ermöglicht. Navina Smart hat eine elektronische Kontrolleinheit, die auf Ihre persönlichen Einstellungen abgestimmt ist. Dadurch wird sichergestellt, dass die Irrigation jedes Mal gleich verläuft, unabhängig davon, von wem sie durchgeführt wird.

wellspect.ch

Einfach und intuitiv bedienbar
Erleichtert das Follow-up
Präzise und individuelle Einstellung

Erfahren Sie mehr über Navina Smart oder bestellen Sie sich Ihr persönliches Infopaket unter:
navinasystems.ch

Navina™ Smart

73502-CHDE-2019-08-01 © 2019 WELLSPECT. All rights reserved.

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

Spina bifida – ein Wiedersehen

Immer wieder nehmen Vorstands- und andere Mitglieder von SBH Schweiz an internationalen Konferenzen teil. Das stärkt auch die internationale Spina-bifida- und Hydrocephalus-Community.

Text: Tanja Fabian

Bei der Teilnahme an der letztjährigen «Spina bifida & Hydrocephalus»-Konferenz in Neu-Delhi, Indien, konnten wir nicht nur medizinischen Fachvorträgen lauschen, sondern auch viele Bekanntschaften mit Familien und Betroffenen aus der ganzen Welt schliessen.

Eine Familie aus Indien, mit der damals 7-jährigen Hope, geboren mit Spina bifida, blieb uns nicht nur wegen ihrer schönen Gesangsdarbietung am Abend der Konferenz in besonderer Erinnerung, sondern auch wegen ihrer engagierten Mutter Shilpy, die sich sehr für Aufklärung und Bildung zum Thema Spina bifida und Hydrocephalus engagiert, da Familien mit behinderten Kindern in Indien in der Gesellschaft immer noch ausgegrenzt und stigmatisiert werden.

Um ihrer Tochter ein selbstbestimmtes und besseres Leben zu ermöglichen, wagte sie Anfang diesen Jahres die Auswanderung von Indien in die Vereinigten Arabischen Emirate. Glücklicherweise gibt es da auch noch den Vater von Hope, der diesen mutigen Schritt sehr unterstützte, allerdings als Seemann seine Frau und seine Tochter nur 6 Monate pro Jahr unterstützen kann,

Ein unvergessliches Treffen in Dubai. (Foto: Tanja Fabian)

da er sich sonst beruflich auf einem Schiff irgendwo in den Weltmeeren aufhält. Ich bewundere diesen mutigen Schritt allein zum Wohle von Hope.

Als ich über Facebook mitbekam, dass Shilpy, ihr Mann Eric und Hope in Dubai sein werden, während wir dort unsere Ferien verbringen würden, war für beide Familien sofort klar, ein Wiedersehen zu arrangieren, damit sich unsere beiden Spina-Kinder Hope und Louis endlich kennen lernen. Louis konnte damals bei der Konferenz in Delhi leider nicht dabei sein.

Auch wenn die indische Pünktlichkeit an diesem Tag etwas zu wünschen übrig liess, hatte sich das Warten auf die Familie mehr als gelohnt. Wir verbrachten wunderschöne Stunden beim Mittagessen mit Austausch und ganz viel Spass zwischen den Kids, die sich auch ohne Worte, über die Sprachbarriere hinweig, blendend verstanden. Es war ein unvergessliches Wiedersehen, das wir irgendwann sicher wiederholen möchten. Bis dahin wünschen wir Hope und ihrer Familie ein gutes Einleben, Ankommen und beste Inklusion in Dubai!

Wenn Jugendliche erwachsen werden… die Transition in die Erwachsenenmedizin

Kinder wachsen aus der gut strukturierten und interdisziplinär organisierten Kindermedizin hinaus. Was dann? Rechtzeitige Vorbereitung tut not. Oberärztin Inge Eriks-Hoogland vom Schweizer Paraplegikerzentrum in Nottwil erläutert, worum es geht.

Transit heisst: Da geht's durch. Jugendliche mit Spina bifida müssen sich irgendwann von ihrem Kinderarzt und Kinderspital verabschieden. Aber wohin geht es dann? Damit der Übergang in die Erwachsenenmedizin, die sogenannte Transition, gelingt, braucht es eine Brücke, Begleitung und den Willen beides zu finanzieren.

Was ist Transition?

Die Transition ist ein geplanter Prozess und hat als Ziel, die Lücke zwischen der Kindermedizin und der Erwachsenenmedizin zu überbrücken. Jugendliche sollen weiter an ein kontinuierliches Versorgungssystem angebunden sein.

Wieso ist die Transition so wichtig?

Kinder und Jugendliche mit Spina bifida werden meistens in spezialisierten Teams im Kinderspital ganzheitlich und regelmässig betreut. Jährliche Kontrollen sind eine wichtige Voraussetzung, um (vermeidbaren) Gesundheitsproblemen vorzubeugen oder um diese früh zu erkennen und zu behandeln. Im Gegensatz zum Kinderspital, in dem sich ein speziell geschultes Team um alle Aspekte der Spina bifida kümmert, existieren in der Erwachsenenmedizin solche Einrichtungen nur selten.

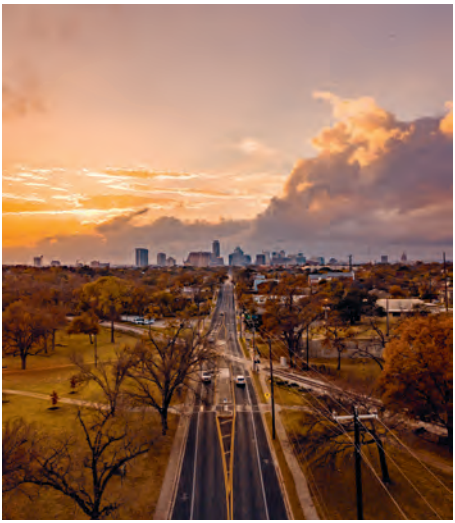

Photo by Ryan Magsino on Unsplash

Spätestens ab dem 18. Lebensjahr müssen Jugendliche das vertraute Kinderspital verlassen und haben, wenn keine Transition in die Erwachsenenmedizin organisiert wurde, das vertraute Team verloren und keinen Ansprechpartner mehr. Dies bedeutet, dass die Jugendlichen und ihre Eltern leider oft auf sich alleine gestellt sind und sich selber um ein Expertenteam kümmern müssen. Häufig ist dieses neue Behandlungsteam dezentral organisiert und es fehlen die Schnittstellen in der umfassenden und ganzheitlichen Betreuung. Insbesondere bei komplexen Krankheitsbildern wie der Spina bifida ist aber die regelmässige interprofessionelle und ganzheitliche Zusammenarbeit wichtig, nicht nur zur Prävention von sekundären Komplikationen, sondern auch zur Begleitung einer optimalen Teilnahme in der Gesellschaft.

Wann soll eine Transition in die Erwachsenenmedizin stattfinden?

Das ist unterschiedlich, aber in der Regel findet eine Transition mit 15–16 Jahren statt. In diesem Alter stehen Einschnitte wie Abschluss der Schullaufbahn, berufliche Orientierung und zunehmende Selbstständigkeit vom Elternhaus im Vordergrund. Oft bestehen Unsicherheiten und Fragen wie eine optimale Teilhabe, zum Beispiel im Beruf, gelingen kann. Das Kinderspital ist auf diese Fragen meistens nicht eingerichtet. Die Unsicherheit gilt übrigens nicht nur für die Jugendlichen, sondern oft auch für Eltern, Schule, Berufsbegleiter und Arbeitgeber!

Das Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) bietet eine Transition für Jugendliche mit Spina bifida an. Wie sieht diese aus und wie ist das organisiert?

Das SPZ hat ein sogenanntes Transitionsteam. Das Team besteht aus einer Paraplegiologin, einem Fallmanager (Pflegefachfrau ParaHelp), einem Neuro-Urologen, Neurochirurgen, Mitarbeitenden der beruflichen Integration (ParaWork) sowie Sportmedizinern und bietet eine neuro-orthopädische Sprechstunde an. Andere Disziplinen (z.B. Neuropsychologie, Logopädie oder Gastroenterologie) sind nach Bedarf ebenfalls in die Therapie eingebunden. Jährlich wechseln so etwa 25 Jugendliche aus der Kindermedizin in die Erwachsenenmedizin in das SPZ, etwa die Hälfte sind Jugendliche mit Spina bifida.

Die betreuenden Kinderärzte besprechen in der Regel die Transition in die Erwachsenenmedizin und bestimmen zusammen mit dem Patienten und Eltern/Betreuern den richtigen Zeitpunkt.

Dr. Eriks-Hoogland

Wenn der Zeitpunkt definiert ist und eine Transition in das SPZ angedacht ist, wird der Jugendliche durch den Kinderarzt für die Transition bei uns angemeldet, und wir planen das sogenannte Transitionsgespräch im Kinderspital. Vorab werden sämtliche Dokumente und Bilder dem SPZ zugeschickt, damit sich das Team vorbereiten kann. Die Paraplegiologin und der Fallmanager sind bei einem Transitionsgespräch im Kinderspital anwesend. Nach einer Übergabe zwischen den Ärzten findet dann das Gespräch mit dem Jugendlichen und den Eltern oder Betreuern statt. In diesem Gespräch entscheiden wir, ob ein Wechsel in das SPZ möglich und gewünscht ist.

Wie geht es dann weiter?

Wenn entschieden wird, dass die Betreuung in Zukunft im SPZ stattfinden wird, planen wir eine sogenannte Standortbestimmung. Bis zum ersten Termin im SPZ bleibt jedoch das Kinderspital verantwortlich für die medizinische Betreuung, aber es besteht bereits ein Austausch von Informationen mit dem SPZ-Team. Dann findet ein erster Termin im SPZ statt (die Standortbestimmung), und anschliessend übernimmt das SPZ die ganzheitliche Betreuung. Bei Bedarf können wir aber noch auf die Expertise und Informationen aus dem Kinderspital zurückgreifen.

→

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

Das SPZ in Nottwil leistet Hervorragendes beim Übergang in die Erwachsenenmedizin.

Es bestehen gute, langjährige persönliche Kontakte, so dass eine unkomplizierte Kommunikation jederzeit möglich ist. Nach der Standortbestimmung finden in der Regel jährliche Kontrollen (bei Bedarf auch öfter) statt. Diese Kontrollen beinhalten Termine/ Konsultationen in der Paraplegiologie, Physiotherapie, Ergotherapie und Urologie. Bei Bedarf werden auch andere Abteilungen wie ParaWork (Berufsbegleitung), Neurochirurgie, Neuro-Orthopädie oder die Orthopädietechnik in die Kontrollen eingeschlossen. Der betreuende Hausarzt wird per Bericht über die Jahreskontrollen orientiert.

Bietet das SPZ ausschliesslich ein medizinisches Angebots an?

Für das SPZ ist der ganzheitliche Therapie- und Betreuungsansatz selbstverständlich. Für Menschen mit einer Behinderung ist eine passende medizinische Versorgung wichtig. Für eine gute Lebensqualität sind aber auch andere Aspekte sehr wichtig. Zum Beispiel Schule und Beruf: Was ist möglich? Was geht gut? Was kann verbessert werden? Wie verläuft der Kontakt mit der IV bezüglich beruflicher Integration? Braucht es dort Unterstützung? Das SPZ bietet auch Begleitung beim Einstieg in die Berufswelt. Das ist ein grosser Schritt für die meisten Jugendlichen mit Spina bifida. Ein ganzheitlicher Ansatz ist dabei unabdingbar.

Aber auch andere Themen sind wichtig: Wie ist die Hilfsmittelversorgung? Wie sieht es aus mit Physiotherapie? Sport und Hobbys, Beziehungen und Sexualität sind genauso ein Thema wie Stuhlmanagement, Katheterisieren und Mobilität (Autofahren ist eventuell bereits ab 16 Jahren möglich) und Wohnen. Ein wichtiger Aspekt ist auch die Übernahme der eigenen Verantwortung für medizinische Themen (Einnahme von Medikamenten, regelmässiges Katheterisieren, Kontrolle von möglichen Druckstellen, Orthesenversorgung, Organisation von Terminen und Ansprechpartner bei Notfällen).

Wer zahlt die Transition?

Leider ist die Transition nicht vollumfänglich durch die Kostenträger abgedeckt.
Zum Glück können wir dank grosszügiger Spender und Gönner diese Dienstleistungen anbieten, dafür sind wir sehr dankbar. Ideal wäre (und aus unserer Sicht aus unabdingbar), dass die Transition zu einer Grundleistung wird und so medizinische und soziale Komplikationen vermieden werden können und eine optimale Lebensqualität für unsere Patienten erreicht wird!

→

Was ist sonst noch wichtig zu wissen?

Machen Sie sich rechtzeitig Gedanken, wo die Betreuung im Erwachsenenalter stattfinden soll, und besprechen Sie dies mit Ihrem Kinderarzt.

Wichtig ist auch, sich rechtzeitig mit dem Wechsel der Kostenträger auseinanderzusetzen, dieser findet nicht erst ab 20 Jahren statt. PROCAP (*www.procap.ch*) hat dazu eine gute Übersicht erstellt, es ist sinnvoll, sich rechtzeitig mit dieser Thematik zu beschäftigen.

Das SPZ bietet übrigens auch seit Jahren eine Jugendrehabilitation an. Während der Sommerferien werden 3 Wochen lang etwa 12 Jugendliche für eine stationäre Rehabilitation aufgenommen, ein tolles Angebot für Jugendliche ab dem 12. Lebensjahr. Informationen dazu finden Sie auf unserer Website (*www.paraplegie.ch*).

Maurus übernimmt nun selbst Verantwortung für seine medizinischen Belange. (Foto: Hanny Müller)

Maurus' Weg

Die Transition sollten Eltern nicht auf die leichte Schulter nehmen und diesen wichtigen Schritt von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin rechtzeitig vorbereiten.

Text: Hanny Müller-Kessler

Viele Jahre war das Kinderspital Zürich für unseren Sohn mit MMC-Geburtsgebrechen und uns das Anlaufzentrum für alles. Dort wurde er ab seiner zweiten Lebensstunde bis zum 18. Lebensjahr stets fachmedizinisch gut behandelt und über die Jahre ergab sich ein Netz von Vertrauensärzten.

Die Auswahl der Kliniken

Auch die vor Jahren eingeführte und ausgebaute MMC-Sprechstunde gab uns Sicherheit, wenn Halbjahres- oder Jahreskontrollen anstanden. Stets wurde unser Sohn von vielen Ärzten langjährig behandelt, operiert und unterstützt. Die Atmosphäre war menschlich und auf unsere Fragen erhielten wir bestmögliche Antworten. Als unser Sohn ab 16 Jahren mit «Sie» angesprochen wurde, war mir klar, dass die Kinderspitalzeit bald zu Ende gehen würde. So sprachen wir in der MMC-Sprechstunde mit der Vertrauensärztin über die Transition. In der Familie wurde diskutiert, an welchen Kliniken unser Sohn zukünftig untersucht und behandelt werden sollte. Sollte es Zürich sein oder evtl. SPZ Nottwil? Schliesslich wählten wir nach Rücksprache mit unserem

Sohn die Zürcher Kliniken Universitätsspital und die Uniklinik Balgrist. Was waren die Gründe? Der wichtigste, ein pragmatischer: Unser Sohn soll mit zunehmender Selbstständigkeit mit dem ÖV die Untersuchungsaufgebote wahrnehmen können.

So gelang der Einstieg

Das medizinische Dossier und die Bildgebungen wurden elektronisch an die entsprechenden Abteilungen weitergeleitet und einige Monate später kamen die ersten Untersuchungsaufgebote. Im Ambulatorium des Balgrists stellte sich unser Sohn vor. Der leitende Arzt nahm sich genügend Zeit für die Erstkonsultation, um unseren Sohn kennenzulernen. Das machte uns Eindruck und wir fühlten uns gut abgeholt. Auch die Erstkonsultation im USZ verlief ähnlich. Ende Mai 2019 musste unser Sohn notfallmässig im Balgrist behandelt werden. Die Aufnahme verlief gut und der diensthabende Arzt konnte sich kurz in das vorhandene medizinische Dossier einlesen und gleichzeitig Rücksprache mit dem leitenden Vertrauensarzt nehmen. Das gab uns in dieser angespannten Situation Halt.

Kurz nach der Entlassung im Balgrist kam es eine Woche später gleich wieder zu einer notfallmässigen Einlieferung ins USZ. Zur mitternächtlichen Stunde erstmals im USZ war es hilfreich, dass das vorhandene medizinische Patientendossier und die neuen Akten aus der Uniklinik Balgrist vorhanden waren. So durchlief unser Sohn die routinemässigen Aufnahmeverfahren im Notfall und wurde alsdann stationär in ein Zweierzimmer aufgenommen. Die ärztliche Aufklärung über das weitere Vorgehen und die ärztliche Versorgung des Patienten waren korrekt kommuniziert.

Fazit: Eltern sollten begleiten

Aus meiner Sicht sollte gegenüber Menschen mit einer Behinderung eine einfache und leicht verständliche Sprache verwendet werden, so dass der Patient den Prozess nachvollziehen kann. Im Weiteren sind die Zeitressourcen für ausführliche Fragestellungen an Ärzteteams knapp und es ist deshalb empfehlenswert, schriftliche Notizen bereitzuhalten, so dass anstehende Fragen geklärt werden können. Sich vorgängig im Internet über spezifische medizinaltechnische Produkte zu informieren, erhöht das Verständnis bei bevorstehenden Eingriffen. Es hilft ungemein, den Prozess rascher zu verstehen.

Nun weiss ich aus aktueller Erfahrung, dass die elterliche stationäre Spitalassistenz und Spitalanwesenheit für unsere MMC-Kinder mit Mehrfachbehinderungen auch im Erwachsenenalter bei kritischen Lebensphasen sehr wichtig ist, da die Kliniken vieles, aber nicht alle Pflegebedürfnisse mangels knapper Personal- und Zeitressourcen abdecken können. Letztlich bin ich überzeugt, dass die vertraute, liebevolle Nähe von Familienmitgliedern stark zum Genesungsprozess des Patienten beiträgt.

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

Ein Singen und Klingen

Die eigene Stärke entdecken – so manch ein Kind hat dies im Kids Camp geschafft. Seit bald 20 Jahren findet der von SBH Schweiz mitunterstützte Anlass für betroffene Kinder und ihre Eltern und Geschwister statt. Diesmal ist ein Song entstanden.

Text: Bruno Habegger

«Kids Camp is where we're going
Kids Camp is where we're showing
Kids Camp – we're rolling by the lakeside.»

Der Refrain des speziell für die 2019er-Ausgabe des Kids Camps in Nottwil geschriebenen Songs klingt wohl in den meisten Köpfen immer noch nach. Die zwei Tage im Paraplegikerzentrum sind seit Jahrzehnten ein wichtiger Ansatzpunkt für die sportliche Betätigung von Rollstuhlkindern, ob mit oder ohne Spina bifida. 13 Kinder nahmen dieses Jahr teil, sieben davon mit Spina bifida. Unterschiede waren keine auszumachen, überall dieselbe Lebensfreude in den Gesichtern, dieselbe Leidenschaft für die sportliche Betätigung.

Sportprogramm für Kinder

Das Programm umfasste am Wochenende vom 15. und 16. Juni vor allem am ersten Tag einen Höhepunkt nach dem anderen. Die Kinder durften in Gruppen mehrere Stationen absolvieren. Auf dem nahen Eyhof gab es alles über Pferde und die damit verbundenen Therapiemöglichkeiten zu erfahren. Ein Parcours liess erahnen, wie anspruchsvoll der Ritt auf dem Rücken der Pferde ist, aber auch wie befreiend und glücklichmachend.

Das Team vom Kampfkunstcenter Laufen gab eine Einführung in die Kampfkunst Ikkaido und vergab am Ende des Kurses Diplome und Gurte. Ikkaido ist speziell für Menschen mit Beeinträchtigungen konzipiert worden und stärkt das Selbstbewusstsein. Wie Singen: Aus voller Kehl sangen die Kinder den Kids Camp Song, den Rockmusiker und Vocal Coach Andy Portmann eigens komponiert hatte.

Informationen, Austausch und ein Basketball-Spiel für die Eltern

Während die Kids ihren sportlichen und gesanglichen Künsten frönten, gönnten sich ihre Eltern das süsse Nichtstun oder ein Informationsprogramm über Darmmanagement oder Nachwuchsförderung. Eine Führung durch das weitläufige Gelände und den Gebäudepark rundete das Angebot für die Erwachsenen ab.

Am Sonntagmorgen – während die Kinder sich im Schwimmbad betätigten – füllte sich die Sporthalle mit den breiten, robusten Basketballrollstühlen und Eltern, die sich mehr oder weniger flink den Basketball prellend vom einen zum anderen Korb bewegten.

Die Olympiade auf Rädern mit den Kids und den Eltern

Höhepunkt des Kids Camps war dann eindeutig die Rollolympiade. Wie richtige Olympioniken zogen die Kinder mit ihren Eltern in die Halle ein und absolvierten in Teams mehrere anspruchsvolle Parcours.

Gemeinsam stark im Rollstuhl: ein Erlebnis für alle, das mit einer Siegerehrung endete, bei der aber das Resultat nicht im Vordergrund stand, sondern die Freude an der Bewegung und am Zusammensein. Ganz wie im Kids Camp Song:

«De ganz Tag esch Action, Sport und Spiel. Du sport et des jeux se déroulent toute la journée. Tutto il giorno accompagnato da sport e giochi. Am Obig gmüetlech zäme sii ond singe: Kids Camp!»

Das nächste Kids Camp findet am Wochenende vom 20. und 21. Juni 2020 statt.

Video mit Impressionen vom Kids Camp 2019 *https://youtu.be/4zaQZxZHsm4*

Der schwarze Punkt: Anja Pucher

Das Leben ist ein weisses Papier, auf dem der schwarze Punkt in der Mitte nicht viel mehr als ein Fleck sein sollte. Ohne Bedeutung angesichts der weissen Fläche des Glücks, die es mit Leben zu füllen gilt.

Name Pucher
Vorname Anja
Wohnort Buchs SG
Alter 27
Sternzeichen Steinbock
Beruf Kauffrau EFZ
Hobbys Quad-Ausflüge, Handbike fahren, VSM Procap Sarganserland-Werdenberg

Lebensmotto
Was ich mit meinen Beinen nicht kann, versuche ich mit einem Lächeln.

Lebenslauf

Hallo zusammen. Ich heisse Anja, bin in Gams, Kanton St. Gallen, aufgewachsen, mit meinem jüngeren Bruder bei unseren Eltern. Die obligatorische Schulzeit habe ich an der örtlichen Regelschule absolviert.

Nach der Realschule schloss ich 2010 und 2013 in Chur, beim heutigen chur@work, die kaufmännischen Grund- und Basisausbildungen zur Büroassistentin EBA und Kauffrau EFZ ab. Während und nach der Lehre konnte ich berufliche Erfahrungen in diversen Praktika im ersten Arbeitsmarkt sammeln. Während der Oberstufen- und Lehrzeit habe ich Sport betrieben: Ich bin Rennen mit dem Handbike gefahren. Mit 18 Jahren habe ich die Autoprüfung absolviert, dank einer minimalen Anpassung der Pedalhöhe mit einem Automaten.
Seit vier Jahren lebe ich mit meinem Schatz zusammen und unternehme mit ihm Velo- und Quadtouren. Das Quad ist ein Vierrad-Töff und kann mit der Autoprüfung gefahren werden. Wir haben selber eine Rollstuhlhalterung gebaut, und so kann ich überall hin mitfahren.

Bei Procap Sarganserland-Werdenberg bin ich seit fünf Jahren im Vorstand als Aktuarin und für die Jugend- und Freizeitgruppe verantwortlich. Als Festangestellte arbeite ich seit bald drei Jahren wieder im Lehrbetrieb.

Die Arbeit macht mir viel Freude. Chur@work ist ein Büro-Dienstleistungsbetrieb, der Menschen mit Handicaps beschäftigt. Ab August 2019 werde ich die Weiterbildung zur Medizinischen Sekretärin H+ in einer Abendschule besuchen.

Meine drei wesentlichen Eigenschaften sind…
fröhlich, hilfsbereit, optimistisch

Am Anderen/Gegenüber schätze ich…
Humor, Offenheit und wenn jemand unkompliziert ist.

Darauf kann ich nicht verzichten.
Gute Laune, Gesellschaft, Essen

Mein schönster Moment war…
Ach da gäbe es so viele ... aber einer der schönsten war, als ich die Lehre zur Kauffrau bestand.

Was mir Mühe bereitet und wie ich es ändern würde.
Das Thema «Integration von Menschen mit einem Handicap in die Gesellschaft». Wir sollten es als normal betrachten, nicht als besonders zu gelten, nur weil man offensichtlich auf Hilfsmittel angewiesen ist. Dies ist kein Grund, ausgeschlossen zu werden. Als Beratende an Projekten mitzuwirken, um zu zeigen, was Rollstuhlgängigkeit für uns bedeutet. Das wäre mal cool.

Hast du ein Vorbild? Wenn ja, weshalb?
Meine Familie und mein Freund ganz klar. Weil sie mit dem Thema Spina bifida immer sehr offen umgehen und dem Umfeld zeigen, dass jemand im Rollstuhl nichts Spezielles ist. Vorbilder sind für mich jene, die einem zeigen, dass das Leben mit «special Effects» genau so lustig und normal sein kann. Wenn ich mich mit anderen Handicaps, die es gibt, vergleiche, da scheint mir meins gar nicht so schlimm.

Mein Traum vom Glück…
Einen guten Draht zur Familie, tolle Partnerschaft, gute Freundschaften, zufrieden sein mit dem, was man hat, und ganz wichtig, die Gesundheit.

Ich glaube daran, dass…
das Leben wie ein Gutscheinheft ist. Nimm jeden Tag, wie er ist, und es ist gut, nicht zu wissen, wann der Letzte kommt.

Was gefällt dir an deinem Beruf, deiner Aufgabe?
Die Vielfältigkeit und Zielstrebigkeit jedes Einzelnen. Durch meine Arbeitsstelle sehe ich immer wieder verschiedenste Handicaps. Ich arbeite bei den Kundenaufträgen und am Empfang mit. Im Bereich EDV-Kenntnisse darf ich Mitarbeitenden mein Wissen weitergeben.

Was sind deine Pläne und Ziele in deinem Leben?
Ganz allgemein: Gesund und glücklich bleiben. Im Beruflichen: Die anstehende Weiterbildung erfolgreich abschliessen, um danach in der öffentlichen Wirtschaft erneut versuchen, Fuss zu fassen. Im Privaten: Auch an mir geht das Thema «Kinder» nicht vorbei. Bin ja schliesslich eine junge Frau. ;-) Ein Kind ist nicht planbar und kann nicht im Supermarkt ausgetauscht werden, wenns nicht den Vorstellungen entspricht. Wenn es da ist, werden wir es nehmen, wie es ist, und das Beste aus der Situation machen. Ganz nach meinen Vorbildern.

Was die Nachwelt über mich sagen soll.
Dass ich versucht habe, mich für die Kids und Jugendlichen mit «special Effects» einzusetzen. Und offen, herzlich und optimistisch war.

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

Zweite Vorstandssitzung

Mehr Effizienz in der Vorstandsarbeit und die Sicherstellung von Informationsflüssen waren wichtige Themen der zweiten Sitzung, dazu die Vorbereitungsarbeiten auf das Familienwochende mit so vielen Teilnehmenden wie schon lange nicht mehr. 2020 finden die Vorstandssitzung in verschiedenen Regionen statt, die Mitgliederversammlung in der Zentralschweiz.

Medaillensegen

Licia Mussinelli aus Derendingen holte an den Junior Championships von Anfang August in Nottwil fünf Medaillen. Dario Studer (Hauenstein) erzielte über alle Distanzen gute Rangierungen, über 400 Meter etwa wurde er Fünfter. «Das Niveau der internationalen Konkurrenz war beachtlich», kommentierte Trainer Paul Odermatt. «Unsere Nachwuchsathleten haben wichtige Erfahrungen gesammelt.»

Berner Grillplausch im Eichholz

Zum zweiten Mal fand der Grillplausch im Eichholz an der Aare in Bern statt. Irina Salzmann: «Wir hatten grosses Glück mit dem Wetter. Beim Grillieren, Schwimmen in der Aare und bei lustigen und interessanten Gesprächen verbrachten wir einen gemütlichen Sommernachmittag.»

Vorschau

Die SBH Ostschweiz trifft sich am 24.11.2019 zur Besichtung des Schweizer Mosterei- und Brennereimuseums MoMö in Stachen Arbon und anschliessendem Spaghettiplausch im Restaurant Giesserei in Arbon. Mehr Informationen und Anmeldung: *remo.truniger@gmx.ch*

Gute Tipps zu Ermässigungen für IV-Bezüger

Als handicapierte Person können Sie an vielen Orten ermässigten oder sogar freien Eintritt geniessen. Es lohnt sich immer, den IV-Ausweiss im Portemonnaie, zu haben. Hier einige wertvolle Tipps.

Text: Silvan Kleeli
Photo: by AbsolutVision on Unsplash

Fernsehen und Krankenkasse via EL und IV

Wenn Sie zu einer IV-Rente Ergänzungsleistungen beziehen, sind Sie von den TV- und Radiogebühren entbunden. Dazu sendet Ihnen jährlich die IV-Stelle ein Formular, das Sie unterzeichnen und der Firma Serafe einsenden müssen. Ebenfalls entfällt die Zahlung der Prämie. Dies erledigt direkt die IV-Stelle für Sie. Eine allfällige kleine Differenzzahlung müssen Sie noch direkt leisten. Die Abrechnungen der Krankenkasse, die Selbstbehaltsrechnungen von den Ärzten, Spitälern, Physiotherapeuten usw. müssen Sie zahlen, erhalten aber unter Umständen den Betrag via Ergänzungsleistungen zurückerstattet.

Ersatzpflicht

Für die Männer ganz wichtig: Wer wegen einer Behinderung als dienstuntauglich gilt sowie eine Invalidenrente oder eine Hilflosenentschädigung der Invalidenversicherung oder einer Unfallversicherung bezieht, ist von der Ersatzpflicht befreit. Die Meldung an die Militärpflichtersatzverwaltung erfolgt bei Bezügern einer IV-Rente oder IV-Hilflosenentschädigung in der Regel automatisch.

Für Menschen mit Beeinträchtigungen sind viele Ermässigungen erhältlich.

Steuern

In manchen Fällen werden Steuererlassgesuche bewilligt. Für die Überprüfung solcher Gesuche sind die kantonalen Steuerbehörden zuständig. Im Grunde genommen gelten als erlassberechtigt: Ergänzungsleistungsbezüger/-innen im Heim mit wenig Vermögen und Sozialhilfeempfänger/-innen mit wenig Vermögen. AHV/IV-Renten-Bezüger habe jedoch keinen Anspruch auf Steuererlass.

Öffentlicher Verkehr

Wer Hilfe benötigt während einer Bahnreise, hat Anspruch auf eine Begleitkarte oder auf ein GA für Behinderte. Die Regel ist einfach: Die Begleitung fährt kostenlos. Oder die Person im Rollstuhl, sofern die Begleitperson über ein GA oder ein gültiges Billett verfügt. Tipp für bequemes Reisen: In manchen Zügen dürfen Menschen im Rollstuhl die 1. Klasse benützen, sofern das einzige rollstuhlgängige WC sich dort befindet.

Individualverkehr

Kommen wir zum Erwerb eines Autos: Viele Fahrzeugimporteure gewähren bei der Neuanschaffung eines Fahrzeugs und auf Vorweisen eines Behinderungsnachweises Rabatte für Personen, die behinderungsbedingt die öffentlichen Verkehrsmittel nicht benützen können. Verschiedene Hilfsorganisationen wie Pro Infirmis, Stiftung Cerebral, Procap, Schweiz. Paraplegiker Vereinigung oder Multiple Sklerose Gesellschaft haben mit den Herstellern Flottenrabatte vereinbart. Sie sollten vor dem Kauf eines Fahrzeugs kontaktiert werden.

Wenn eine versicherte Person einen von der IV anerkannten Anspruch auf ein Fahrzeug hat, besteht die Möglichkeit, dass von der IV eine gewisse Anzahl Fahrstunden übernommen werden. Menschen mit einer Behinderung oder Personen, die regelmässig behinderte Menschen transportieren, können beim jeweiligen kantonalen Strassenverkehrsamt eine Parkkarte beziehen und dürfen so auf einem Invalidenparkplatz parkieren.

Freizeit

Bezüger von IV-Renten können häufig von Rabatten bei Zeitungs- oder Zeitschriftenabos profitieren. Vor Abschluss eines Abos lohnt es sich, bei Abonnementsdiensten nach allfälligen Rabatten zu fragen.

Bei vielen Kinos und Theatern, in Museen, Bädern, Tierparks, Fussballstadien oder anderen Freizeiteinrichtungen gibt es mit dem Vorweisen des IV-Ausweise einen vergünstigen Eintritt. Auch Begleitpersonen profitieren gegen Vorweisen der Begleiterkarte zum Teil von einem ermässigten oder freien Eintritt.

Weitere Tipps *www.myhandicap.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

Wie geht Rollstuhlbadminton: Petra Weibel erklärt

Kaum eine Sportart, die es nicht in angepasste Form für Rollstuhlfahrer gibt. Im letzten Heft haben wir Rollstuhlfechten vorgestellt. Nun erklärt SBH-Mitglied Petra Weibel ihre Sportart.

Text: Petra Weibel

Die Regeln im Parabadminton entsprechen weitgehend den Badmintonregeln für Nichtbehinderte, dieselben Rackets und Shuttles (Federbälle) werden verwendet. Gespielt wird auf drei Gewinnsätze. Die Person, die als erste 21 Punkte (zwei Punkte Unterschied) hat, gewinnt einen Satz. Im Einzel wird nur auf einem Halbfeld, im Doppel über das gesamte Feld gespielt.

Beim Parabadminton existieren sechs Spielklassen. Zwei davon sind Rollstuhlfahrern vorbehalten: WH1 (ohne Rumpfstabilität) und WH2 (mit Rumpfstabilität).

Parabadminton ist seit 2011 in die Badminton World Federation integriert und wird 2020 erstmals Teil der paralympischen Spiele sein. Die WM fand dieses Jahr vom 19. bis 25. August in Basel statt.

Welche Fähigkeiten es braucht

Reaktionsfähigkeit, Ballgefühl und eine schnelle Bewegungsfähigkeit im Rollstuhl sind von Vorteil. Je sicherer man mit dem Shuttle und dem Fahren im Feld ist, desto mehr kann man taktisch spielen und gegnerische Spielzüge «lesen».

Rollstuhlbadminton ist ein schneller, kraftvoller Sport.

Wie ich auf die Sportart gestossen bin

Schon als Fussgängerin habe ich jahrelang im Badmintonclub Neuheim gespielt, musste dies aber schliesslich vor Längerem aufgeben. Als ich dann bei einem Parabadminton-Probetag in Nottwil die Sportart im Rollstuhl ausprobierte, zog sie mich sofort wieder in den Bann – und so kam es, dass ich kurz drauf bereits an den Schweizermeisterschaften mitmachte. Da sich die Teilnehmerzahl bei diesem Sport in Grenzen hält, spielte ich mich mit einem gewonnenen Match auch gleich ins Halbfinale. Der Ausgang dieses Matches gegen eine Kaderfrau lag auf der Hand, doch liess sie mich auch etwas im Spiel, so dass ich auch ab und zu punktete.

Warum Parabadminton auch für Schwächere gut ist

Diese Haltung der besseren Spielerin zieht sich im Rollstuhlbadminton durch alle Schweizermeisterschaften: Die Stärkeren halten die Schwächeren im Spiel, so dass es auch den Unterlegenen Spass macht. →

Da zu meinem Vorteil der dritte und vierte Rang jeweils nicht ausgespielt werden, schaffte ich es im letzten sowie auch dieses Jahr aufs Podest und wurde Dritte.

Wie lange ich schon Parabadminton spiele

In Berührung gekommen bin ich mit dem Rollstuhlbadminton vor etwas mehr als einem Jahr. So richtig mit dem Training starten konnte ich erst vor ca. einem halben Jahr, da mein auch von SBH Schweiz geförderter Sportstuhl ungewöhnlich lange brauchte, bis er bei mir war. Nach drei Monaten Wartezeit erfuhr ich nämlich, dass der Stuhl auf dem Weg von der USA in die Schweiz verloren gegangen war! Daraufhin wurde ein Neuer hergestellt, welcher dann weitere drei Monate später bei mir eintraf. Zwischendurch durfte ich Rollstühle ausleihen, was aber immer etwas kompliziert war, so dass ich überglücklich meinen eigenen Sportrollstuhl einweihte!

Wie oft ich trainiere

Unter dem Jahr darf ich dank meiner langjährigen Erfahrung im Badmintonsport mit dem Kader trainieren. Das Training mit den Besten der Schweiz macht mir grossen Spass und ich profitiere sehr von den Profis. Wir sind jeweils zwei bis fünf Spieler. Der Trainer macht dreiviertelstündige Einzeltrainings, die anderen trainieren unter sich. Da ich sportlich nicht auf dem Niveau der Profispieler bin, passen sie sich jeweils meiner Stärkeklasse an und fordern und fördern mich gezielt. Da die Fahrt zum Trainingsort pro Weg jedoch knapp eine Stunde in Anspruch nimmt, nehme ich nur etwa alle zwei Wochen am dreistündigen Training teil. Da man gut auch mit Fussgängern Badminton spielen kann, fordere ich ab und zu auch Freunde zu einem Match heraus.

Petra Weibel bei einer Siegerehrung.

Infos im Netz

- Europäischer Verband
  badmintoneurope.com
- Spitzenspielerin Sonja Häsler
  sonjahaesler.ch
- Schweizer Paraplegikervereinigung
  spv.ch
- Parabadminton WM 2019 in Basel
  basel2019.org/para-badminton
- Swiss Paralympic
  swissparalympic.ch/sportart/para-badminton

Meinung

Gesundheit in der Kostenfalle

Kinderspitäler schlagen Alarm. Das ist mehr als beschämend, meint Bruno Habegger.

Der Tarmed-Ärztetarif deckt die Kosten für die Leistungen der Kinderspitäler nicht. Dies war der Alarmruf Anfang August in den Medien. Verantwortlich dafür ist die Tarifrevision durch SP-Bundesrat Berset, die seit 1. Januar 2018 in Kraft ist. Sie will die Effizienz medizinischer Behandlungen steigern. Mit fatalen Folgen für die Kindermedizin, die eben gerade nicht effizient sein kann. Gerade bei seltenen Krankheiten nicht.

Das ist mehr als beschämend und bezeichnend für die Missstände im Gesundheitswesen. Stets blind oder taub auf dem einen oder anderen Ohr, schaut jeder nur für seinen eigenen Profit. Offensichtlich wird die Kindermedizin immer noch als «Medizin» im Kleinmassstab behandelt, unwürdig, eigene Bedürfnisse zu haben. Und das wiederum zeigt eine absolute Geringschätzung des Systems für das Kind – ein krasser Widerspruch zu den Bemühungen und Aufopferungen des Pflegepersonals und der Ärzteschaft, von denen gerade wir als Eltern von Spina-bifda-Kindern berichten können. Welche Erfahrungen haben Leserinnen und Leser von SBHinfo mit Kinderspitälern gemacht? Wie spürbar ist der verschärfte Tarmed? Eure Erfahrungen bitte an: *redaktion@spina-hydro.ch*

Drei neue Kurse im SPZ

Die Haut, die Sexualität und die Resilienz: Drei neue Kurse im Rahmen der Kursreihe «Para Know-how» richtet das Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil aus. Besonders wichtig für Rollstuhlfahrer ist die sogenannte Resilienz. Der Alltag ist physisch und psychisch anspruchsvoller als für Fussgänger. Der Kurs zeigt, wie man seine eigene Widerstandskraft aufbaut. In einem weiteren Kurs stehen Haut und Dekubitus im Zentrum. Um die Sexualität geht es an einem zweitägigen Kurs. Weitere Auskünfte und Anmeldung, *therese.kaempfer@paraplegie.ch, +41 41 939 53 62.*
Die Kurse sind kostenpflichtig.

Elternforum zum Thema Entlastung

Das Procap-Elternforum gibts nun auch im Kanton Zürich: Am 21. September 2019 findet von 10 Uhr bis 13.30 Uhr im Careum-Auditorium an der Pestalozzistrasse 11 in Zürich ein Forum über die Belastung aufgrund des höheren Betreuungsaufwandes statt. Aufgezeigt werden Wege zur Entlastung. Anschliessend findet zum Erfahrungsaustausch ein Apéro riche statt. Der Anlass ist kostenlos. Informationen: *procap-zuerich.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

rossfeld
Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld Bern

Wie man sein Glück im Rollstuhl findet

Im Rollstuhl kann man doch nicht glücklich werden, denken sich viele Fussgänger und betreiben damit eine schlimme Form der Ausgrenzung. Das Glück kommt nicht auf zwei Beinen daher.

Text: Markus Bertschinger

Glücklich sein – geht das auch, wenn man an einer Behinderung leidet, sich nur noch mit einem Rollstuhl fortbewegen kann? Wer nach einem Unfall oder durch ein Geburtsgebrechen nicht laufen kann, fragt sich das bestimmt irgendwann einmal in seinem Leben. Man sitzt sozusagen einem Leben im Rollstuhl gegenüber.

Als selbstbetroffener «Spina» kann ich mit Bestimmtheit die Antwort geben:

Ja, dies ist sehr gut möglich!

Was braucht es dazu? Ich kann aus meiner Sicht sagen, dass es eine positive Grundeinstellung gegenüber dem Leben braucht. Auch Humor und Geduld sind gefragt. Denn gewisse Dinge laufen anders oder umständlicher ab als bei sogenannten «Gesunden».

Wenn man in schwierigeren Situationen immer das Gute sieht oder es einfach mit Humor nehmen kann, hilft das einem immens. Es ist klar, dass man eines nicht ändern kann: Der Rollstuhl ist Teil meiner Persönlichkeit. Und ich kann die Situation nicht ändern oder verbessern.

Psychologe Fabian Gander über das Glück. Mit und ohne Rollstuhl. (Foto: zVg)

Oder vielleicht doch? Ich werde zwar den Rollstuhl niemals los, aber vielleicht kann ich anders mein Glück errollen? Ich habe mich zu diesen Fragen mit dem Psychologen Fabian Gander vom Psychologischen Institut der Uni Zürich unterhalten. Er ist Oberassistent an der Professur für Persönlichkeitspsychologie und Diagnostik. Einfach gesagt: Er erforscht, wie sich Menschen unterscheiden und wie man dies messen kann, unter anderem auch in Bezug auf das Erleben von Glück. Fabian Gander lebt in einer langjährigen Beziehung und verbringt seine Freizeit gerne in der Natur, mit Freunden oder mit einem guten Buch.

Wie definiert die Wissenschaft Glück?

Der Begriff «Glück» wird in der Wissenschaft eigentlich nicht verwendet, da er ziemlich unscharf ist und mehrere Dinge bedeuten kann, wie zum Beispiel einen aktuellen, vorübergehenden Zustand, in dem positive Emotionen vorherrschen, oder auch einen überdauernden Zustand, in dem man mit seinem Leben im Reinen ist.

→

In der Wissenschaft ist häufig Letzteres von Interesse, was als Lebenszufriedenheit, im Sinne einer positiven Evaluation des eigenen Lebens, beschrieben wird.
Um Wohlbefinden umfassend zu beschreiben, wird zusätzlich noch das häufige Erleben von positiven Emotionen und das Ausbleiben von negativen Emotionen mit eingeschlossen, sowie das positive «Funktionieren» – also ob man beispielsweise positive Beziehungen zu anderen Menschen hat, Erfolg in seinen Bestrebungen erlebt, und sein Leben als sinnvoll erachtet.

Was bedeutet für Sie Glück?

Ich bin da etwas durch die in der Wissenschaft verwendeten Konzepte geprägt, aber persönlich am erstrebenswertesten erscheint mir insbesondere die Lebenszufriedenheit; also wenn man über sein Leben nachdenkt, ob man insgesamt damit zufrieden ist, und es als ein «gutes Leben» erachtet. Wie man dieses erlangt, dazu gibt es zahlreiche Wege und auch unterschiedliche individuelle Präferenzen. In der Forschung konnte gezeigt werden, dass beispielsweise das Streben nach Vergnügen, nach Sinn, nach positiven Beziehungen, nach Erfolg, aber auch das Verfolgen von Aktivitäten, in denen man sich verlieren kann, unterschiedliche Wege darstellen, die Personen verfolgen, um eine hohe Lebenszufriedenheit zu erlangen. Während alle diese Wege tatsächlich auch zu funktionieren scheinen, sind sie auch miteinander kompatibel und schliessen sich nicht gegenseitig aus.

Was braucht es für das absolute Glück?

Eine sehr hohe Lebenszufriedenheit geht in der Regel damit einher, dass mehrere der erwähnten psychologischen Aspekte gleichzeitig vorhanden sind, also dass man oft Vergnügen erlebt, sein Leben als

Ist das Glück angeboren?
(Foto: Bruno Habegger)

sinnvoll betrachtet und positive Beziehungen zu anderen Personen aufweist. Dazu tragen natürlich auch noch äussere Umstände bei, also zum Beispiel die Abwesenheit von Krankheiten oder Arbeitslosigkeit, sowie gesellschaftliche Rahmenbedingungen, wie in einem stabilen politischen System mit Mitspracherecht zu leben.

Warum strebt man nach Glück?

Vermutlich, weil es ein Mechanismus in uns ist, der anzeigt, dass Dinge gut laufen, dass wir gut funktionieren und die richtigen Entscheidungen gefällt haben. Langfristiges Glücklichsein geht damit einher, dass gewisse Bedürfnisse befriedigt werden, die für unser Überleben und/oder das gute Funktionieren der Gesellschaft wichtig sind.

Gibt es von Geburt an glücklichere und weniger glückliche Menschen?

Die eher negative Botschaft: Ja. Dies ist unserem Verhalten, den Umständen, aber auch unserer Biologie geschuldet – einige Menschen erleben viel leichter und öfter positive Emotionen als andere, die dazu tendieren, Erlebtes negativer zu sehen und sich häufiger zu ärgern. Es wird auch davon ausgegangen, dass es einen gewissen «set point» in der Lebenszufriedenheit gibt,

also einen bestimmten Ausgangswert, der genetisch mitbestimmt ist. Das heisst, weitgehend egal, was gewisse Leute tun oder was sie erleben, sie werden nie so glücklich sein wie andere Menschen, denen das in die Wiege gelegt wurde. Die positive Botschaft: Wir gehen davon aus, dass jede Person ihre Lebenszufriedenheit bis zu einem gewissen Grad beeinflussen kann.

Denken Sie, dass Menschen mit einer Behinderung weniger glücklich sein können – oder sogar glücklicher?

Es wird auf jeden Fall alles geben – Menschen, die durch eine Erkrankung oder Behinderung in ein Loch fallen, aus dem sie nur schwer wieder hinaus kommen, wie auch Menschen, die dadurch aufblühen, weil sie aus der Situation das Beste machen. Im Durchschnitt scheint es aber so, dass die Lebenszufriedenheit von Personen, die eine Behinderung erleben, erst einmal abfällt und sich dann mit der Zeit wieder erholt – aber jedoch im Durchschnitt nicht ganz zum Ausgangswert vor der Zeit der Behinderung zurückkehrt. Aber wie gesagt, auch hier wird es zahlreiche unterschiedliche, individuelle Verläufe geben.

Denken Sie, dass es auch darauf ankommt, welche Behinderung man hat?

Ja, auf jeden Fall. Dies hängt sicher einerseits davon ab, wie stark eine etwaige Einschränkung durch die Behinderung ist, und andererseits wie sehr man sein bisheriges Leben dadurch anpassen muss – für einen Berufsmusiker wird der Verlust des Gehörs vermutlich stärkere Konsequenzen haben als für andere Personen, die weniger auf ihr Hören angewiesen sind. Mit besonders gravierenden Konsequenzen für das Wohlbefinden gehen jedoch psychische Erkrankungen einher.

Welche Ratschläge können Sie Betroffenen geben, die wegen ihrer Behinderung unglücklich sind?

Aus psychologischer Sicht gibt es zahlreiche Übungen, von denen wissenschaftlich erwiesen ist, dass sie zur Steigerung der Lebenszufriedenheit beitragen, sogenannte «positive Interventionen» –, diese Übungen sind prinzipiell für jedermann einsetzbar. Eine der effektivsten Übungen ist das Identifizieren und Fördern seiner eigenen Stärken. Also diejenigen förderlichen Eigenschaften zu identifizieren, die bei einem selbst besonders ausgeprägt sind, und dann zu überlegen, wie man diese im Alltag vermehrt einsetzen und weiterentwickeln könnte. Dazu haben wir ein kostenloses Online-Trainingsprogramm entwickelt, das wissenschaftlich begleitet wird und bequem von zu Hause durchgeführt werden kann. (*staerkentraining.ch*)

Eine andere leichte Übung ist, sich jeden Abend vor dem zu Bett gehen ca. 10-15 Minuten Zeit zu nehmen und die drei besten Dinge, die man an diesem Tag erlebt hat, zu notieren. Das heisst, diese Dinge noch einmal Revue passieren zu lassen, und detailliert zu beschreiben, wie sich diese Dinge zugetragen haben.

Eine weitere, oft verwendete Übung ist das Schreiben eines Dankbarkeitsbriefs: Zu überlegen, wem man sehr dankbar ist, aber noch nie so richtig gedankt hat, und dieser Person dann einen Dankesbrief zu schreiben und diesen abzusenden oder persönlich vorzutragen.

Für alle diese Übungen konnten in wissenschaftlichen Studien kleine, aber längerfristige Anstiege in der Lebenszufriedenheit festgestellt werden. →

Ein glückliches Kind. Trotz allem. Was braucht es dazu? (Foto: Oksana Habegger)

Sprechen wir kurz vom Gegenteil von Glück. Wo ist die Grenze von Traurigsein zur Depression?

Dies ist im konkreten Fall nicht immer ganz einfach festzumachen – bei Verlustereignissen werden häufig ähnliche Symptome wie bei einer Depression erlebt. Wesentliche Unterschiede betreffen beispielsweise den zeitlichen Verlauf (bei Trauer nimmt die negative Stimmung im Zeitverlauf ab und tritt häufig in Wellen auf) oder die Qualität (bei Trauer dominieren Gefühle von Leere und Verlust, während bei einer Depression eine durchgehende depressive Verstimmung sowie eine Unfähigkeit, Freude wahrzunehmen, im Vordergrund stehen).

Schliesslich kann Trauer auch von positiven Emotionen oder Humor begleitet sein, was bei der Depression eher untypisch ist. Bei intensiven oder länger andauerndem Leiden sollte aber auf jeden Fall eine Fachperson zu Rate gezogen werden.

Nun wird's ein bisschen philosophisch. Ist Glück die Abwesenheit von Unglück?

Nein. Nur weil man nicht unglücklich ist, ist man noch lange nicht glücklich. Dies trifft auf einen grossen Teil der Bevölkerung zu, die sich irgendwo dazwischen befinden, also nicht unglücklich, aber auch nicht unbedingt glücklich mit ihrem Leben sind. Glück und Unglück hängen zwar eng zusammen und viele Dinge beeinflussen beide zugleich, aber es dürfte dennoch auch zahlreiche unabhängige Faktoren geben. Dies hat zur Konsequenz, dass man auch unterschiedliche Behandlungsansätze braucht – Schmerz zu lindern, erfordert nicht dieselben Massnahmen, wie das Erleben von Freude oder Sinn zu fördern. Praktisch bedeutet dies, dass man bei Personen in einer Krise vermutlich am besten an beiden Enden ansetzt und sowohl versucht, die aktuelle Belastung zu lindern, als auch die schönen Seiten des Lebens zu fördern.

Was braucht der Mensch zum Glück? Eine Narrenkappe? (Foto: zVg)

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

Drei SBH-Mitglieder über ihr persönliches Glück

Angi Grosswiler

« Ich bin bis heute sehr gut mit meiner Behinderung zurechtgekommen. Ich war in der Schule gut integriert und es gingen alle offen damit um. Ich war vielleicht ruhiger und zurückhaltender als andere. Aber ich weiss nicht, ob dies am Rollstuhl liegt, den ich als Kind nur für lange Strecken gebraucht habe. Heute bin ich grösstenteils im Rolli unterwegs. Dies ist für mich heute ganz normal. Ich war immer gut integriert und ich wurde immer so akzeptiert, wie ich bin. Gar nicht daran zu denken, geht nicht: Man sitzt im Rollstuhl, er ist immer präsent. Aber ich kann beim Training im Rollstuhltennis sehr gut vom Alltag abschalten. Die Unterstützung aus dem Umfeld war und ist das A und O. Ich musste als Kind viel durchmachen und weiss das Leben heute zu schätzten. Ich habe Ziele und es macht Freude, an diesen zu arbeiten. Das Erfolgsrezept zum Glücklichsein ist nicht anders, als wenn man ohne Einschränkung lebt: positiv denken, viel Lachen und das Leben nicht immer zu ernst nehmen.

Mein Rat an euch alle: Kämpfe für dein Glück, denke positiv und lache viel. Gehe mit erhobenem Kopf durch die Welt. Lasse dich nicht durch den Rollstuhl oder durch deine Einschränkung definieren. »

Nivetha Naventhirakanthan

« Obwohl ich im Gegensatz zu andere Spina-bifida-Betroffenen sehr viel Glück habe und soweit Fussgängerin bin, sind die Nervenbahnen im Rückenmark, die zuständig für Blase und Darmfunktion sind, zerstört. Darum war ich lange sehr unglücklich darüber, dass ich Windeln tragen musste. Das hat mich unendlich belastet. Und jetzt im Erwachsenenalter bin ich schon seit drei Jahren komplett kontinent und damit ganz windelfrei und geniesse es unendlich. Es ist unglaublich, wahnsinnig und wunderschön es zu spüren, frei zu sein. Mir bedeutet es einfach alles. Mein Schicksal hat sich ins Positive verändert, das macht mich glücklich. In meinem Alltag mit Arbeiten oder Freizeit habe ich nicht unbedingt immer nur meine Einschränkungen im Kopf. Ich muss zwischendurch mal auf die Uhr schauen

für die nächste WC-Zeit, aber das ist meine Pflicht und keine Belastung, damit kann ich mich problemlos abfinden! Ich freue mich, dass ich wieder Freundschaften knüpfen kann, bin aber zwischendurch auch gerne alleine. Mich macht es glücklich, dass ich gelernt habe, mit meiner körperlichen Behinderung umzugehen und sie voll und ganz zu akzeptieren. Dabei hat mir auch die SBH Schweiz geholfen.

Mein Rat an euch alle: Bitte niemals für die persönliche Behinderung die Lebensqualität aufgeben. Es ist sehr wichtig, mit den Eltern, spezialisierten Ärzten und der Pflegeberatung wie auch betroffenen Menschen darüber zu reden und sich auszutauschen, was es alles für Möglichkeiten, Tipps und Ratschläge gibt. »

Melissa Pinarci

« Ich hatte eine ziemlich normale Kindheit, nebst den Operationen. Jährlich eine, also fehlte ich in der Schule viel. Es half auch nicht, dass ich kein Selbstbewusstsein hatte und ein schüchternes Mädchen war. Doch mit 14 Jahren hatte ich davon genug und ich wartete nicht mehr darauf, dass Freunde mich fanden, sondern begann selber Freunde zu suchen, die mich glücklich machen. Ich will das machen, was mich glücklich macht, egal ob andere mir sagen, dass es körperlich nicht möglich ist, oder seltsam. In der Klasse hatte ich grosses Glück, meine Kameraden haben viel Verständnis gezeigt. Viele haben mich als Inspiration gesehen oder mich als stark bezeichnet. Das hat mich gestört, denn ich lebe doch bloss. Ich akzeptiere die Behinderung als einen Teil von mir. Sie ist einfach da. Sie stört nicht. Ich mag mich so, wie ich bin, ich bin froh, dass ich überhaupt gehen kann! Ich versuche einfach alles zu geniessen, was ich kann. Selbst mit allen Einschränkungen und schrägen Blicken. Ich habe ein Riesenglück, dass ich eine liebevolle und grosse Familie habe, die einander unterstützt. Auch habe ich meine Hobbys und Interessen, mit denen ich mich sehr gerne beschäftige.

Mein Rat an euch alle: Wunschvolles Denken und Hoffnung auf Veränderungen machen einem nur hoffnungslos und traurig. Sei stolz auf deine Erfolge, egal wie klein! Du bist perfekt, wie du bist, auch wenn die Welt etwas anderes sagen will. Irgendwann, wenn nicht schon heute, wirst du Menschen um dich haben, die dich so lieben und akzeptieren, wie du bist. »

Der Prix Cerebral 2019 geht nach Bönigen

Olivia und Dave Storey setzen sich dafür ein, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung Kajak fahren und das Element Wasser aus einer ganz neuen Perspektive erleben können. Für dieses Engagement erhalten die beiden den Prix Cerebral 2019.

Wasser, Sonne, sanft schaukelnde Wellen: Olivia und Dave Storey von der Hightide Kayak School in Bönigen am Brienzersee (BE) sind selbst begeisterte Paddler und geben die Freude am Kajakfahren mit viel Begeisterung weiter. Dabei ist es den beiden ein grosses Anliegen, das Kajakfahren auch Menschen mit einer Beeinträchtigung und ihren Familien zu ermöglichen.

Herkömmliche Kajaks sind für Menschen mit einer Beeinträchtigung leider nicht immer geeignet, da sie relativ schnell kippen. Zudem können viele Betroffene nicht aus eigener Kraft sitzen und müssen daher ausreichend gestützt werden. «Wir fanden einen Hersteller, der verschiedene Zubehörteile wie Ausleger und Sitzhilfen herstellt», so Olivia Storey, «dank diesen Zubehörteilen lässt sich ein herkömmliches Kajak ganz unkompliziert so umrüsten, dass auch Menschen mit einer Beeinträchtigung bequem und gut gesichert mitfahren können!»
Olivia und Dave Storey möchten gemeinsam mit der Stiftung Cerebral ein schweizweites Netz an Mietstationen für die Spezialkajaks einrichten. Dass sie mit ihrem Kajakprojekt einen solchen Preis gewinnen, hätten die beiden nie erwartet. Olivia Storey: «Wir waren sehr überrascht, als wir von dem Gewinn erfahren haben. Aber wir freuen uns natürlich wahnsinnig darüber!»

Barrierefrei durchs Freilichtmuseum

Die Stiftung Cerebral ist neue Kooperationspartnerin des Freilichtmuseums Ballenberg und sorgt so dafür, dass auch Menschen im Rollstuhl dieses einzigartige Museum gemeinsam mit ihren Familien erwandern können. Das JST-Multidrive-Angebot umfasst nun bereits fünf verschiedene Sta-

tionen: Die geländegängigen Rollstühle können neben dem Ballenberg (BE) auf dem Stockhorn im Simmental (BE), in Arosa (GR), Scuol (GR) und im liechtensteinischen Malbun für barrierefreie Bergwanderungen gemietet werden.
Mehr Informationen zu diesem Freizeitangebot gibts unter *www.cerebral.ch* bei den Projekten.

Neue online Cerebral-Map mit Freizeitangeboten

Auf der Website ist neu eine Karte mit allen Freizeitangeboten aufgeschaltet. Diese können nach Aktivität bzw. Region werden. Das vereinfacht so die Suche nach einem passenden Ausflugsziel für Menschen mit Beeinträchtigung. Egal ob Kajakfahren, Dualski oder Standorte der Cerebral-Mietfahrzeuge – alle Angebote sind nur ein paar Klicks entfernt. Auf der neuen Karte finden sich auch verschiedene kulturelle Anlässe.
www.cerebral.ch/de/hilfsangebote/cerebral-map/

Dr. rer. pol. Marc Joye neuer Präsident der Stiftung Cerebral

Marc Joye ist in Fribourg aufgewachsen und lebt seit 1991 in Zürich. Als selbstständiger Finanzberater für Unternehmen betreut er verschiedene Firmen, dies vor allem auch in der Westschweiz. Er war 2003 in den Stiftungsrat der Stiftung Cerebral gewählt worden. Seiner künftigen Tätigkeit als Präsident der Stiftung Cerebral sieht Marc Joye erwartungsvoll entgegen: «Für mich ist es eine grosse Ehre, dass ich für dieses Amt vorgeschlagen wurde und ich danke dem Stiftungsrat für sein Vertrauen. Auf mich wartet eine sehr anspruchsvolle Aufgabe.»

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

Sind Sie bereit für den Herbst?

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. © [2019-09]
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
redaktion@spina-hydro.ch
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,
hanny.mueller-kessler@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

Silvan Kleeli , Turnerstrasse 28, 9000 St. Gallen
silvan.kleeli@bluewin.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

Wünsch Dir was!

Die Stiftung Wunderlampe erfüllt Herzenswünsche schwerkranker und behinderter Kinder.

wunderlampe

Stiftung Wunderlampe
Zürcherstrasse 119
8406 Winterthur

www.wunderlampe.ch

Spendenkonto Postfinance: 87-755227-6 · IBAN Nr.: CH26 0900 0000 8775 5227 6

DER NEUE MOTION COMPOSITES HELIO KIDS

Jede Herausforderung spielend meistern

Annika G.
6 Jahre. Seit 3 Jahren
im Rollstuhl

"Durch das geringe Gewicht kriege ich mehr Energie auf die Strasse."

Dank der eingesetzten Carbontechnologie ist der Helio Kids der weltweit leichteste, mitwachsende Kinderfaltrollstuhl.

#Grenzenlos

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