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

Foto: Tanja Fabian

SBH INFO **NR. 3/20**

Editorial
Gesundheit als Ausnahmefall 3

Hydrocephalus
Die wahre Märchengeschichte
von Shanea und Ocean 5

Medizin
Mögliche Probleme
der Hirnwasserableitungen 10

Interview
Action unter dem Korb 16

Wichtige Fakten zum
Rollstuhlbasketball 20

SBH-Porträt
«Ich sehe, was ich gearbeitet habe» 21

Interview
Mit «Profil» in den
ersten Arbeitsmarkt 22

SBH-Digital 25

SBH-Partner
20 Jahre im Dienste
der Spina-bifida-Prävention 26

SBH-Tipp
Social Media zeigen nicht das Leben ... 27

Social Media
Mit zwei Beinen im Abseits 30

SBH-Welt 33

SBH-Welt
Unser Sommer 2020 35

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte Dezember 2020

Redaktionsschluss
13. November 2020

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

GRUPPE
MATTENBACH
DAS MEDIENHAUS

Gesundheit als Ausnahmefall

Sehr geehrter Leser, sehr geehrte Leserin

Der Corona-Virus hat die Demokratisierung der Krankheit gebracht. Gesund ist das neue Behindert. Behindert die Normalität – im Sinne des Lebenmüssens mit Einschränkungen jeder Art. Eine Maske im Gesicht ist ein Leichtes, ein Schweres die Umsetzung und Einforderung von Solidarität der sogenannten «Normalen».
Schmerzlich diese Erfahrung für alle, die sich bisher nicht in das Lebensgefühl von behinderten Menschen einfühlen konnten. Nun hat uns Corona alle «behindert» gemacht.
Obwohl von Spina bifida und Hydrocephalus Betroffene nicht speziell zur Risikogruppe gehören, gehen wir – Selbstbetroffene und Angehörige – mit gutem Beispiel voran und ziehen eine Maske über, wo wir den Abstand nicht einhalten können. Selbst dort, wo es der Staat nicht vorschreibt.

Bruno Habegger

Dieses Heft bietet wiederum Lesestoff zur Anregung, zur Hilfe im Alltag und für die Solidarität untereinander.

Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern eine gute Lektüre. Und Gesundheit auf allen Wegen. Ob zu Fuss, im Rollstuhl oder mit anderen Hilfsmitteln.

Bruno Habegger

Hinter den Kulissen der Redaktion

Am 11. Juli traf sich das SBH-Redaktionsteam zur 2. Redaktionssitzung in diesem Jahr. Unser Team, bestehend aus dem Redaktionsleiter Bruno, Vater eines Adoptivsohnes mit Spina bifida, den Selbstbetroffenen Silvan und Markus, der Geschäftsstellenleiterin Hanny, Mutter eines erwachsenen Sohnes mit Spina bifida und Hydrocephalus, und Vorstandsmitglied Tanja, ebenfalls Mutter eines Sohnes mit Spina bifida, fanden sich an diesem Tag in Effretikon ein, um spannende Themen für unser vier Mal im Jahr erscheinendes SBH Info zusammenzutragen und Aufgaben zu verteilen. Für Inputs und Berichte unserer Mitglieder sind wir sehr offen: *redaktion@spina-hydro.ch*

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
Firmesitz und Kundenservice
Route du Verney 18
CH – 1070 Puidoux
www.all4care.ch

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

Die wahre Märchengeschichte von Shanea und Ocean

Menschen mit Hydrocephalus können unter Epilepsieanfällen leiden. Die Geschichte der kleinen Shanea und des grossen Ocean zeigen, wie man das in den Griff bekommen kann. Shaneas Mutter erzählt, wie der Begleithund die Familie bis 2020 verändert hat.

Text: Erika Burkhalter

Es war einmal … Beginnen so nicht alle Märchen? Gerne erzähle ich euch das Märchen von Shanea und Ocean, einziger Unterschied, es ist wahr!
Unsere Kleine wurde im Juli 2006 geboren, Mitte der Schwangerschaft haben wir erfahren, dass das Bauchzwergli einen Hydrocephalus hat und die Prognosen, die uns da erreichten, waren alles andere als gut. Das Unwissen darüber, ob unser zweites Wunder ausserhalb des Mämu-Bauches leben kann, war für uns sehr schwer zu ertragen, und doch war unsere Zuversicht sehr gross. Es fühlte sich einfach nach purem Leben an, was da in meinem Bauch wuchs!
Per geplantem Kaiserschnitt erblickte Shanea Maria das Licht der Welt, und das erste, was sie tat, war weinen, darüber waren wir einfach nur glücklich, alles andere trat völlig in den Hintergrund, die Gedanken wurden beherrscht von «Die kleine Maus kann weinen, also atmet sie … sie lebt!».
Die ersten knapp acht Wochen musste sie im Spital bleiben, wurde mehrmals operiert, erhielt einen Shunt. Leider musste sie in dieser Zeit auch noch eine schwere

Hirnhautentzündung durchmachen, ihr Leben hing erneut an einem seidenen Faden. Praktisch gleichzeitig tauchten die ersten epileptischen Anfälle auf.

Süsse Energiebündel

Nach zwei Monaten war es endlich so weit und überglücklich traten wir den Heimweg an. Die nächsten Jahre waren nie einfach, aber dennoch wunderschön, denn wider Erwarten durfte Shanea ganz viele Entwicklungsschritte machen, verzauberte uns mit ihrer Art, begann, mit etwas mehr als zwei Jahren zu sprechen, lernte mit gut vier laufen. Aber immer wurde unser Familienglück von meist täglichen, teils extrem heftigen epileptischen Anfällen überschattet. Viele Male musste Shanea mit Status Epilepticus mit der Ambulanz oder der Rega ins Spital gebracht werden, und die Spitalaufenthalte waren unzählig.
Über die Jahre bekamen wir die Anfälle in aller Regel zu Hause in den Griff, unser Alltag wurde dennoch von ihnen bestimmt, zwei bis drei Anfälle am Tag waren normal,

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.

oft waren es mehr, selten weniger. Wenn es einen Tag gab, an dem unser Pfunzeli keinen erleiden musste, dann war das ein Glückstag. Medizinisch gesehen hiess das «therapieresistente Epilepsie».

Unsere ältere Tochter äusserte immer mal wieder den Wunsch, dass ein Hund einfach toll wäre. Auch ich konnte mich mit diesem Gedanken sehr gut anfreunden, und als mir eine Freundin von EpiDogs for Kids (siehe Kasten S. 9) erzählte, war's um mich geschehen. Knappe zwei Jahre später, im Frühsommer 2016, war es so weit, und wir reisten für eine Woche nach Meckenheim DE zu Manuela van Schewick. Sie züchtet Labradore und hat gleichzeitig das Ausbildungskonzept für Epilepsiebegleithunde entwickelt, nach dem unser Wuffel dann auch ausgebildet werden sollte. Zu dieser Zeit hatte Shanea riesengrossen Respekt vor Hunden und konnte sich noch nicht wirklich auf eine Beziehung mit einem Hund einlassen. Nach wenigen Tagen, in denen wir sehr viel Zeit mit den acht Wochen alten Welpen verbrachten, war klar, der kleine schwarze Rüde Ocean, der wird es sein. Weitere vier Wochen später zog das kleine, unglaublich süsse und wirklich herzallerliebste Energiebündel bei uns ein. Das Märchen begann.

Gerade mal zwölf Wochen alt und keine zwei Tage bei uns zu Hause, holte er Shanea das erste Mal aus einem Anfall. Durch seinen Instinkt, zusammen mit der Nervosität, die ich vermutlich ausstrahlte, merkte er sofort, da stimmt was nicht, hat sich über Shanea gestellt, sie im Gesicht intensiv geleckt und geknabbert und schon war sie wieder da. Es war ein unglaublicher, absolut unerwarteter und für uns tatsächlich magischer Moment. So ging das ab dann immer wieder, praktisch täglich unterbrach Ocean Anfälle, und was uns auch bald auffiel, war, dass Shanea auch weniger häufig krampfte. Ocean hat sich schnell in Shaneas Herz geschlichen, aus anfänglicher Angst wurde bald einmal Liebe, eine ganz grosse und gegenseitige Liebe. Alles, was Ocean an helfendem Verhalten leistet, ist freiwillig und wurde ihm auch nicht beigebracht. Die Kunst bestand darin, dass ich als sein Frauchen lernte, ihn zu lesen, zu verstehen und sich wiederholende Verhaltensweisen deuten zu können.

Bald schon fing er an, Stunden im Voraus anzuzeigen, dass bald wieder Gewitter im Kopf herrschen würde. Ist es nicht Wahnsinn, wenn man der Lehrerin sagen kann, «Achten Sie sich heute besonders gut, Ocean hat angezeigt, dass was kommt …»? Notfallmedikamente brauchten wir nur noch sehr selten, Ocean leistet absolut unglaubliche Arbeit. Er war gut vier Monate alt, als er sich entschied, die Nächte bei Shanea im Bett zu verbringen, obwohl er sich seinen Schlafplatz immer selber aussuchen durfte. Nächtliche Anfälle kommen seither praktisch nie mehr vor. Mittlerweile schläft er auch mal woanders, aber das ist immer ein gutes Zeichen, denn dann können wir sicher sein, dass es Shanea gut geht. Ocean hat unsere Familie vollständig gemacht, er gehört dazu, ist unser jüngstes

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

Familienmitglied, das von uns allen sehr geliebt wird. Er ist bester Freund, Vertrauter, Spielkumpel, Mist-mach-Kollege, Seelentröster, er ist ruhender Pol, wenn alles drunter und drüber läuft, und wir können und wollen uns ein Leben ohne ihn nicht vorstellen.
Shanea hat mit ihrer Entwicklung nochmals richtig Gas gegeben, seit sie ihren liebsten Freund an ihrer Seite hat. Es motivierte sie vom ersten Tag an, ihm nachzulaufen, später durfte sie jeweils die Leine in der Hand halten, was sie dazu brachte, immer wieder über sich hinauszuwachsen, lange Strecken zu Fuss zu gehen, was ohne Oceans Hilfe unmöglich war. Wenn sie sich früher nicht mitteilen konnte, weil sie zwar spricht, aber vielfach doch nicht konkret ein Problem oder ein Gefühl beschreiben kann, endete das verständlicherweise meist mit Traurigkeit und Frust auf allen Seiten. In solchen Momenten sucht sie heute Ocean und kuschelt sich an ihn – und die Welt ist recht schnell wieder in Ordnung, er kann sie, auch ohne Worte, immer verstehen.

Unsere ersten Ferien

Im Herbst 2017 haben wir dann auch das Abenteuer «Ferien zu fünft» gewagt und verbrachten in Holland wunderbare Tage. In diesen Ferien stand auch ein Besuch im Freizeitpark Efteling (wie Europa-Park) auf dem Programm. Shanea war elf Jahre alt, und bis dahin war der Besuch eines Freizeitparks für uns kein Thema, zu unsicher, zu viel los, absolute Reizüberflutung, unserer Grossen wollten wir aber diesen Wunsch einfach gerne erfüllen.
Mit dem Wissen, den besten und treusten Freund an unserer Seite zu haben, wagten wir das Abenteuer. Praktisch den ganzen Tag waren wir unterwegs. Wie es so üblich ist bei uns, hat sich Shanea genau diesen einen Augenblick ausgesucht, als die anderen sechs sich noch den Adrenalinkick holen wollten und wir (Shanea, Ocean und Mämu) Pause machten, um dann die mega Epi-Serie hinzulegen. Was Ocean damals geleistet hat, macht mich bis heute sprachlos und unglaublich dankbar. Shanea war im Wagen, er unter dem Tisch am Schlafen, müde von den 1001 Eindrücken. Wie der Anfall kam, war Ocean schon mitten auf dem Wagen und begann zu arbeiten. Mithilfe irgendwelcher Anwesenden habe ich Shanea irgendwie aus dem Wagen bekommen. Am Boden holte Ocean Shanea abermals aus den Epis. Er hatte so zielsicher gewirkt, dass ich meine aufkeimende Panik «Was? Wie? Wo? … Mist, ich bin hier grad ganz alleine!» gar nicht richtig aufkommen lassen musste. Er schaffte einmal mehr, was sonst ohne Notfallmedikamente nicht zu schaffen ist.
Was das für unseren Alltag und Shaneas Lebensqualität bedeutet, könnt ihr euch sicher vorstellen. Denn auch die Erholungsphasen sind extrem viel kürzer geworden, es kommt vor, dass sie nach fünf Minuten Erholung wieder am Tisch sitzt und mitisst. Davon hätten wir, bevor Ocean zu uns kam, im besten Fall geträumt.

EpiDogs – ein Verein

Mehr über die Ausbildung oder überhaupt über die Arbeit der Epilepsiebegleithunde ist auf *epidogsforkids.ch* zu finden. EpiDogs for Kids ist ein gemeinnütziger und steuerbefreiter Verein. Ziel ist es, in der Schweiz wohnhafte Familien mit epilepsiebetroffenen Kindern bei der Anschaffung und Ausbildung von Epilepsiebegleithunden zu unterstützen und diese zu einem Grossteil mitzufinanzieren.

Mögliche Probleme der Hirnwasserableitungen

Ein Wasserkopf tritt alleine oder als Begleiterscheinung einer Spina bifida auf. Bei der Hirnwasserableitung kann einiges schiefgehen, das die Medizin jedoch gut in den Griff bekommen kann. Der Vertrauensarzt von SBH Schweiz berichtet.

Text: Dr. Alexander Mack

Das Problem des sogenannten Wasserkopfes ist bereits seit der Antike bekannt, eine Lösung des Problems hatte man damals jedoch noch nicht. Eine Ableitung des Hirnwassers in den Bauch wurde erstmalig vor über 100 Jahren beschrieben. Jedoch erst mit der Entwicklung des Silikons im Zweiten Weltkrieg sowie der Herstellung eines ersten verlässlichen Shuntventils durch den Amerikaner Holter gelang der Durchbruch dieser Therapieform, so wie wir sie heute kennen.

Hirnwasserableitungen unterscheiden sich in vielerlei Hinsicht: Ort der zentralen Liquoraufnahme, Ort der Liquorableitung, verwendetes Material (unbeschichtet/antibiotisch beschichtet/silberbeschichtet), Bauart des Ventils (z.B. Kugel-Konus, Schlitz, Membran).

Die Frage, wohin idealerweise ein Hirnwassershunt beim Kind gelegt werden sollte, kann klar beantwortet werden. Grundsätzlich ist der peritonealen Ableitung, also der Ableitung in den Bauch, immer der Vorzug gegenüber der Ableitung in die rechte Herzkammer (atriale Ableitung) zu geben. Einerseits, weil der Katheter mit dem Kind in der Länge «mitwächst» (was er bei atrialer Ableitung nicht kann), andererseits, weil die möglichen Komplikationen bei Ableitung in den Bauch wesentlich weniger gravierend für den Patienten sind. Nur wenn die Ableitung in den Bauch nicht (mehr) möglich sein sollte, kommt die atriale Ableitung zum Zug. Spezielle Ableitungsformen (Lungenfell – pleural, Gallenblase) sind aussergewöhnlichen Situationen vorbehalten und im Kindesalter nur mit Einschränkung möglich.

Die im vorliegenden Artikel erwähnten Probleme beziehen sich nicht auf die unmittelbare Zeit der Operation. Vielmehr soll der Fokus auf den möglichen und zu einem späteren Zeitpunkt auftretenden Problemen liegen. Diese führen nicht immer sofort zu Beschwerden, können aber andererseits akut gefährlich werden. Umgekehrt werden Shuntkomplikationen häufig nicht sofort als solche erkannt.

Beschwerden können einerseits plötzlich-akut auftreten, mit Kopfschmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Bewusstseinseintrübung, es besteht akute Lebensgefahr. Andererseits kann der Verlauf auch schleichend sein und sich zeigen in Wesensänderung, Vergesslichkeit, Apathie, Verschlechterung der Kontinenz. Auch können einzelne Nerven Funktionsstörungen zeigen, z.B. ein neu auftretender Nystagmus (Augenzittern).

Mechanische Fehlfunktionen

- *Verstopfung:* Dies ist ein häufiges Problem. Betroffen sein kann jedes Bauteil des Shunts, in den häufigsten Fällen liegt eine Verstopfung des Zentralkatheters vor. Möglich ist dies etwa durch Hirngewebe, eingewachsenen Plexus choroideus (ein Adergeflecht, welches das Hirnwasser produziert) oder eiweisshaltige Flocken. Die Ursache hierzu kann in einer ungünstigen Lage der Schlauchspitze bestehen (sie sollte idealerweise im sogenannten Vorderhorn der Seitenkammer liegen), häufig liegt dann der Katheter der Wand an. Eine Verstopfung durch eiweisshaltige Flocken ist möglich bei einer chronischen Infektion oder im Nachgang einer Blutung, bei welcher der Eiweissgehalt des Liquors manchmal über Monate erhöht ist. In der Regel muss dann der Zentralkatheter ausgetauscht werden.
- *Inadäquate Länge des Zentralkatheters:* Wurde die Länge des zentralen Katheters bei Einlage zu kurz gewählt, so kann er, wenn sich das Hirngewebe wieder ausdehnt und die Hirnkammern kleiner werden, aus dieser herausrutschen und keinen Kontakt mehr zum Liquor haben. In diesem Fall muss der Zentralkatheter durch einen längeren ausgetauscht werden.
- *Auseinanderrutschen der Bauteile (Diskonnektion):* Möglich ist ein Riss des Schlauches, welcher mit den Jahren einem Alterungsprozess unterworfen ist und brüchig wird (häufig im Bereich des Halses, am Ort der grössten Materialbewegung). Auch können die Schläuche aus den Verbindungsstutzen der jeweiligen Bauteile herausrutschen. Erkennbar ist eine Diskonnektion durch einen sicht- oder tastbaren Unterbruch oder ein Liquorkissen (Hirnwasseransammlung unter der Haut). Mittels einer Röntgenaufnahme kann der Unterbruch dann sichtbar gemacht werden. Es kommt auch vor, dass ein Unterbruch über lange Zeit nicht erkannt wird. Dies, da der Körper das Shuntsystem mit

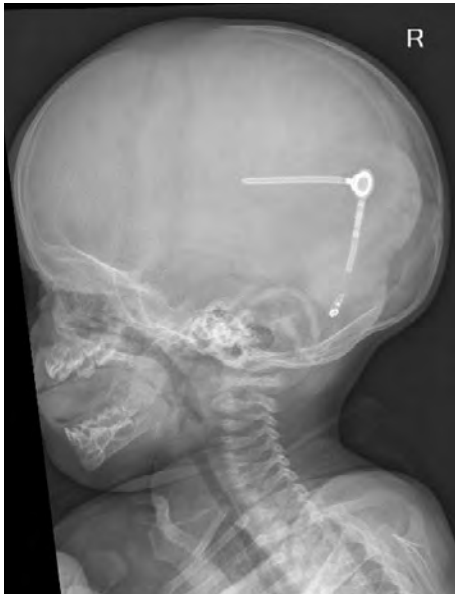


Abb. 1a und 1b: Abriss des Bauchschlauches vom Ventil.

einer Scheide ummauert. Innerhalb dieser kann weiterhin für eine gewisse Zeit Liquor abfliessen, sodass der Patient keine Beschwerden hat. Bei Entdeckung einer Diskonnektion wird immer die Reparatur des Shuntsystems angeraten *(Abb. 1a und 1b)*.

- *Lageänderung (Migration):* Die Schlauchenden können ihre ursprüngliche Lage verlassen und an ungewöhnlichen Orten zu liegen kommen, z.B. im Hodensack bei angeborenem Leistenbruch.
- *Ventildefekt:* Die Mechanik des Ventils kann fehlerhaft sein, sodass der eingestellte Öffnungsdruck nicht mehr anliegt. Es kann sowohl zu einem vermehrten als auch verminderten Hirnwasserabfluss kommen.

Infektion

Dies ist eine der problematischsten Komplikationen mit dem Risiko eines längeren Spitalaufenthaltes, mehrfacher operativer Eingriffe und der grossen Gefahr einer intellektuellen Verschlechterung des Patienten. Ursache ist eine Besiedelung des Shuntsystems mit Bakterien, in der Regel von der eigenen Haut. Der Kontakt von Bakterien mit dem Shuntsystem kann im Rahmen der Operation oder auch später, z.B. bei einer Wundheilungsstörung, erfolgen.
Die Zeichen einer Shuntinfektion können auch erst Monate bzw. Jahre nach einer Operation auftreten, je nach Wachstumsgeschwindigkeit und Aggressivität des Erregers. Eine Shuntinfektion kann ihre Ursache sowohl in einer Abwehrschwäche des Patienten (schlechter Ernährungszustand, Zuckerkrankheit, Tumorerkrankung) haben als auch beim operativen Eingriff selbst zu finden sein.
Die Diagnose einer Shuntinfektion erfolgt am sichersten im direkten Nachweis von

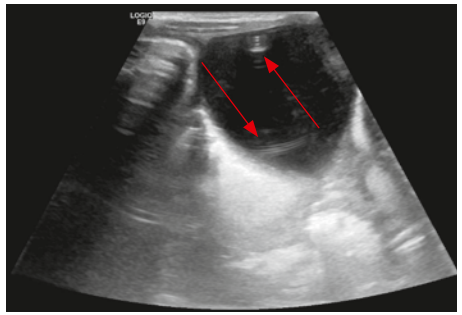


Abb. 2: Grosse Pseudozyste im rechten Oberbauch. Bei zahlreichen Voroperationen am Darm kann das Peritoneum den ankommenden Liquor nicht mehr aufnehmen. Die Pfeile zeigen den Shuntkatheter, der innerhalb der Zyste endet.

Bakterien im Liquor, entweder als Direktpräparat (Erkennen der Bakterien unter dem Mikroskop) oder als Kultur. Von daher ist beim Verdacht auf Vorliegen einer Shuntinfektion die Gewinnung von Liquor zur weiteren Untersuchung zwingend, eine Blutuntersuchung ist nicht ausreichend, liefert aber Hinweise für eine Infektion im Körper. Weitaus am häufigsten sind bestimmte Hautkeime (sogenannte Koagulase-negative Staphylokokken) zu finden. Diese Keime können besonders gut an Kunststoffoberflächen haften und sind dort vom Immunsystem nicht zu erreichen.
Bei nachgewiesener Shuntinfektion muss das Shuntsystem entfernt und durch eine externe Hirnwasserableitung für mehrere Tage ersetzt werden. Eine antibiotische Therapie ist unumgänglich. Erst danach kann ein neues Shuntsystem neu implantiert werden.
Wichtige Massnahmen zur Reduktion der Infektionsrate bei einer Operation sind absolute Asepsis (Keimfreiheit) durch verschiedene Techniken sowie das Achten auf eine kurze Operationszeit. Die Verwendung antibiotischer oder silberimprägnierter Schlauchsysteme scheint sich ebenfalls positiv auf die Infektionsrate auszuwirken, diesbezüglich besteht aber noch Uneinigkeit.

Spezielle Probleme bei peritonealer Ableitung

Beschrieben sind mögliche Verknotungen des Schlauches sowie Druckschädigungen von Organen durch den Schlauch (Darm, Blase etc.). Diese Probleme sind mit den heute verwendeten Materialien sehr selten geworden.
Entzündliche Prozesse im Bauch, langsam verlaufende Infektionen oder vorangegangene Bauchoperationen können dazu führen, dass das Bauchfell (Peritoneum) den Liquor nicht mehr aufnehmen kann. Häufig bilden sich dann sogenannte Liquorpseudozysten. Auffällig wird dies durch eine Bauchumfangsvermehrung aufgrund der sich ansammelnden Flüssigkeit, die Nahrungspassage im Darm kann gestört sein, Bauchschmerzen und Erbrechen treten auf. Wenn sich der Liquor im Schlauch aufgrund des zunehmenden Druckes im Bauch zurück in den Kopf staut, können auch Hirndruckzeichen (Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Wesensänderung) auftreten. In dieser Situation muss die Ableitung in den Bauch entfernt und eine alternative Ableitung, in den meisten Fällen atrial, installiert werden *(Abb. 2)*.

Spezielle Probleme bei atrialer Ableitung

Die Ableitung in den rechten Herzvorhof ist die zweite Wahl, wenn die Ableitung in den Bauch nicht mehr möglich ist. Hierbei liegt der abfliessende Shuntschlauch kurz vor oder im rechten Herzvorhof. Das Hirnwasser vermischt sich dann sofort mit dem Blut, ähnlich eines sogenannten zentralen Venenkatheters.

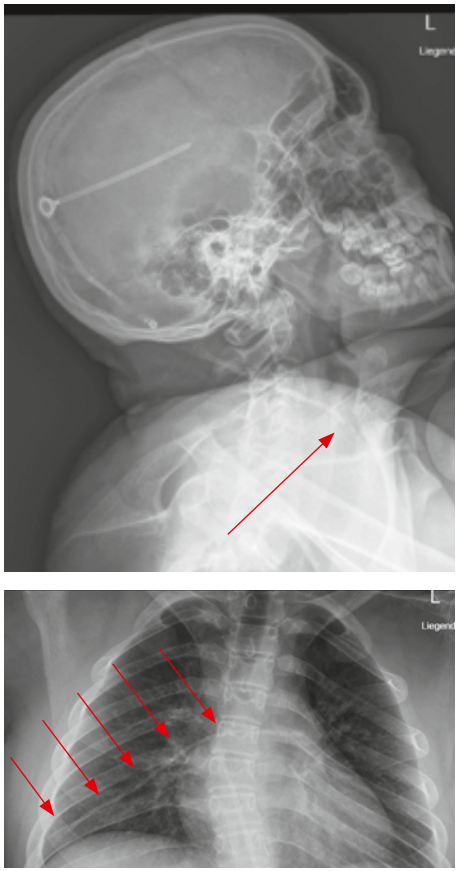


Abb. 3a und b: Abriss des atrialen Katheters und Steckenbleiben des Katheters in der rechten Lungenstrombahn.

Ein möglicher Schlauchabriss führt zum Fortschwimmen des Schlauches mit dem Blutfluss Richtung Lunge und zum Steckenbleiben des Schlauches in den Lungengefässen *(Abb. 3a und b)*. Wenn die Schlauchspitze zu tief liegt, kann sie die Herzklappe zwischen rechtem Vorhof und rechter Kammer verletzen.
Infektionen des Shunts können zur Miterkrankung des Herzens (Endokarditis) oder zu einer schweren Entzündung des gesamten Körpers (sogenannte Sepsis) führen,

#BEWEGUNGSFREIHEIT

Wir lieben Kids. Und beraten und betreuen Ihre Liebsten kompetent und mit Herzblut. Ein Leben lang.

Fahrzeugumbau | Rehatechnik | Orthopädietechnik | Kontinenz- und Alltagshilfen | Rollstuhlsport

Orthotec AG | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil | info@orthotec.ch
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

was lebensbedrohlich ist. Als Shuntnephritis wird eine Funktionsverschlechterung der Nieren bezeichnet, die im Zusammenhang mit einer chronischen, also bereits länger andauernden Shuntinfektion steht. Die Therapie besteht, wie üblich, in der raschen Entfernung des infizierten Shuntsystems.
Sollte sich am Schlauchende ein Blutgerinnsel bilden und abreissen, bleibt dieses in der Lungenstrombahn hängen und behindert dann den Blutfluss vom Herzen zur Lunge. Dies führt zu einer starken Belastung des Herzens. Die Erkrankung kann sich schnell (Lungenembolie) oder auch langsam entwickeln, was zum sogenannten Lungenhochdruck führt, bei dem das Herz dauerhaft stark belastet ist. Auch diese Ereignisse sind lebensbedrohlich.

Notwendige Untersuchungen beim Verdacht einer Shuntfehlfunktion

Eine einzige Untersuchung reicht in der Regel nicht aus, um das Problem am Shunt zu erkennen. Wie immer in der Medizin, haben die verschiedenen Untersuchungen unterschiedliche Bedeutungen. Nicht immer müssen alle Untersuchungen durchgeführt werden.

- *Röntgenaufnahme des Shuntverlaufs:* Hiermit kann die Intaktheit des Shuntsystems als Ganzes beurteilt werden. Abbrüche und Fehllagen werden rasch erkannt.
- *Schnittbildgebung des Kopfes (MRT oder CT):* Diese zeigen die Weite der Hirnkammern an, die sich bei Druckänderungen verändern kann, was ein sehr wichtiger Faktor zur Beurteilung des Druckes ist. Bei manchen Patienten entwickeln sich jedoch starre Hirnkammern, welche sich nicht mehr verändern. Dies kann im Fall eines nicht erkannten Hochdrucks fatale Folgen haben.
- *Punktion eines Reservoirs und Probenentnahme:* Hier können verschiedene Informationen gewonnen werden. Wenn sich kein Liquor entnehmen lässt, muss der Zufluss (Zentralkatheter) gestört sein. Zeigt sich ein ungewöhnlich hoher Druck, muss ein Bauteil tiefer gestört sein. Es kann zudem das Hirnwasser für weitere Diagnostik (Bestimmung von Eiweiss, weissen und roten Blutkörperchen, Bakteriensuche etc.) entnommen werden.
- *Sonographie des Bauches:* Hiermit können intraperitoneale Pseudozysten erkannt werden.
- *Untersuchung des Augenhintergrundes:* Mittels der Untersuchung des Augenhintergrundes kann der Sehnerv beurteilt werden, welcher Veränderungen bei Hirndruck zeigt. Allerdings ist hier Vorsicht geboten, denn diese Veränderungen stellen sich erst nach einer gewissen Zeit ein. Bei einer akuten Zustandsverschlechterung des Shuntpatienten wird man keine Auffälligkeiten erkennen können.
- *Blutuntersuchungen:* Bei der Untersuchung des Blutes können sich erhöhte Entzündungswerte zeigen, so eine Erhöhung der weissen Blutkörperchen (Leukozyten) oder eine Erhöhung des CRP. Allerdings ist dies nicht spezifisch für eine Shuntinfektion, sondern Zeichen jeweder Entzündung im Körper.

Dr. Alexander Mack vom Fachbereich Kinder- und Jugendchirurgie des Ostschweizer Kinderspitals ist Vertrauensarzt von SBH Schweiz.

Abbildungen mit freundlicher Genehmigung Ostschweizer Kinderspital, Abteilung für Kinderradiologie.

Action unter dem Korb

Rollstuhlbasketball ist ein dynamischer Sport. Er fordert dich ganz. So schaffst du den Einstieg. Ein Gespräch mit Nicolas Hausammann, Trainer der Schweizer Nationalmannschaft.

Text: Markus Bertschinger

Rollstuhlbasketball ist eine von vielen Sportarten, die für Menschen im Rollstuhl geeignet sind. Er fordert einen, das weiss ich aus eigener Erfahrung: Zwei Jahre lang habe ich diesen sehr intensiven und schnellen Mannschaftssport auf nationalem Niveau ausgeübt. Die Regeln sind ziemlich die gleichen wie beim normalen Basketball. Auch der Korb hängt auf der gleichen Höhe, auf 3,05 Metern. In der Schweiz gibt es rund 150 lizenzierte Spieler. Rollstuhlbasketball ist seit 1960 Bestandteil der paralympischen Sommerspiele.

Ich habe mit Nicolas Hausammann, dem Trainer der Schweizer Nationalmannschaft und Trainer des amtierenden Schweizer Meisters, gesprochen. Er ist 40, verheiratet und hat drei Kinder. Er hat Publizistik und BWL an der Universität Zürich studiert. Er wohnt mit seiner Familie in Schönenwerd und ist Spielertrainer bei der Schweizer Nationalmannschaft *(facebook.com/SwissTeam)* und bei den Pilatus Dragons, dem amtierenden Schweizer Meister *(pilatusdragons.ch)*. Der Ligabetrieb läuft unter Einhaltung der vorgeschriebenen Schutzmassnahmen weiter.

Wie bist du zum Rollstuhlbasketball gekommen?
Mit 13 Jahren habe ich in der Reha angefangen. Es waren jeweils die schönsten Stunden. Konnte den Reha-Alltag somit ein bisschen vergessen. Danach in der Schule habe ich immer mit Fussgängern gespielt, dadurch bin ich besser als die meisten geworden. Mit 17 habe ich Rollstuhlbasketball erstmals im Club gespielt.

Was sind deiner Meinung nach die Herausforderungen in dieser Sportart, und was macht für dich den Reiz aus?
Die pure Freude am Spiel, Koordination, Taktik, das Teamleben sind der Reiz. Die Schwierigkeiten sind die Koordination und dass man den Ball handhaben sowie das Anschieben mit den Armen machen muss und auch viel Kraft braucht, um den Ball auf 3,05 Meter zu werfen, die Höhe des Korbes.

Was sind die grössten Erfolge deiner Karriere?
Auf Clubebene der Champions-League-Final in Madrid gegen Galatasaray Istanbul, als Profi mit dem Bundesligisten RSV Lahn-Dill sowie der Deutsche Meistertitel 2008. Auch bin ich stolz, dass ich den Sprung ins Ausland gewagt und mich durchgesetzt habe. Ich habe als Vorbild gegolten, das freut mich.

Was möchtest du unbedingt noch in deiner Karriere erleben?
Paralympics. Dies ist jedoch schwierig als kleine Schweiz, aber nicht unmöglich.

Wieso sitzt du im Rollstuhl?
Ich habe einen Abszess im Rückenmuskel gehabt, der alles vereitert und somit das Rückenmark verklebt hat. Das hat die Lähmungen hervorgebracht.

Inwiefern weicht dieser Sport vom «Fussgängerbasketball» ab?
Die Regeln sind sehr ähnlich, es gibt allerdings kein «Doppel-Dribbling». Und dann ist da noch die Klassifizierungspunktzahl jedes Spielers, je nach seiner Lähmungshöhe oder Amputation.

Der Sport ist ja ganz schön rau. Hattest du auch schon Verletzungen? Wenn ja, was war die schwerste?
Prellungen, Quetschungen, Rippenbruch. Aber bis jetzt zum Glück nichts Schlimmeres.

Was muss man als Spieler erfüllen, damit man in der Nationalmannschaft aufgenommen wird? Gibt es ein Alterslimit dafür?
Es gibt kein offizielles Alterslimit. Man muss die Selektionskriterien erfüllen, den entsprechenden Trainingsaufwand betreiben, muss entsprechende Voraussetzungen im Spielniveau mitbringen.

Mit welchen körperlichen Einschränkungen darf Rollstuhlbasketball gespielt werden?
In der Schweiz kann auch ein Fussgänger spielen. International braucht es eine Minimalbehinderung anhand des IPC Classification Code.

Kann man vom Rollstuhlbasketball leben?
In der Schweiz nicht. Im Ausland bekommt man um die 1500 Euro. Die Wohnung und das Auto werden aber bezahlt vom Verein.

Mehr über Rollstuhlbasketball in der Schweiz: *basketball.spv.ch*

ORTHO MEDICA
CONTINENCE CARE

Wir erleichtern Ihnen das Leben. Mit Sicherheit.

Kontinenzversorgung ist Vertrauenssache.

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

Wir sind für Sie da.

Ortho Medica AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

Wichtige Fakten zum Rollstuhlbasketball

Nachwuchsfördertraining
Um im Nachwuchstraining dabei sein zu können, muss man einen zweitägigen Test absolvieren, bei dem geschaut wird, wie man wirft, sprintet etc. Wenn dabei ein gewisses Niveau erreicht wird, darf man ins Nachwuchstraining gehen und wird gefördert, finanziell und mit Trainingsmassnahmen. Den Test kann man jährlich wiederholen, bis man ihn besteht. Die obere Altersgrenze für das Nachwuchstrainingskader, aus dem später nicht selten Spieler der Nationalmannschaft werden, beträgt 25 Jahre. Danach ist man meist körperlich und athletisch nicht mehr fähig, es bis in die Nationalmannschaft zu schaffen und somit nicht mehr geeignet für das Nachwuchsfördertraining.

Ablauf eines Trainings
Das Training dauert meist zwei Stunden. Am Anfang wird mit Therabändern aufgewärmt, danach folgen eher technische Übungen wie z.B. Ballhandlingübungen, spieltaktische Sachen. Auch Sprintübungen und Intervalltrainings dürfen nicht fehlen. Die Fahrgeschwindigkeit in den Spielen ist meist sehr hoch und auch konditionell anspruchsvoll. Wurftraining ist ebenfalls ein wichtiger Bestandteil jedes Trainings.

Wie funktioniert das mit den Punkten, die jeder Spieler hat?
Es gibt ein «Handicap-Punkte-Reglement», das besagt, pro Mannschaft dürfen nicht mehr als 14,5 Spielerpunkte gleichzeitig auf dem Spielfeld sein. Bei fünf Spielern pro Mannschaft. Je höher ein Spieler gelähmt ist und somit auch seine Einschränkungen sind, desto tiefer ist seine Punktzahl. Ein Spieler, der über keine Rumpfstabilität verfügt, hat beispielsweise 1 bis 1,5 Handicap-Punkte, ein Fussgänger ohne Einschränkungen 4,5. Ab dem Alter von 50 Jahren bekommt man einen Punkt geschenkt, aufgrund der schwindenden körperlichen Konstitution. Das Punktesystem gewährleistet somit, dass ausgeglichene Teams einander gegenüberstehen.

Frauen erhalten eine Reduktion von 1,5 Punkten. So werden sie gefördert und können auch in Männerteams mitspielen. Es gibt nicht genügend Frauen für eine eigene Liga. Junioren erhalten ebenfalls bis zum 20. Lebensjahr einen Bonus von einem Punkt.

Die Sache mit dem Rollstuhl
Die Sportart lässt sich nur mit einem speziellen Basketballrollstuhl ausüben. Er ist leicht, wendig und robust, hält auch Kollisionen und Stürze aus. Die Rollstühle lassen sich bei der SPV *(spv.ch)* mieten oder werden vom Verein zur Verfügung gestellt. Wer die Sportart intensiv ausüben will, sollte sich jedoch einen massgefertigten Rollstuhl kaufen. *(be/bha)*

«Ich sehe, was ich gearbeitet habe»

Name: Streich-Grob, **Vorname:** Maja, **Wohnort:** Zwillikon ZH, **Alter:** 45 Jahre, **Sternzeichen:** Stier, **Beruf:** Kaufmännische Angestellte, **Hobbys:** Singen, Lesen, Ausflüge machen

Ich bin mit meinen zwei Brüdern in einem kleinen Dorf aufgewachsen. Die Sekundarschule und die kaufmännische Berufsschule/Lehre habe ich dann im Nachbardorf besucht. Seither arbeite ich im gelernten Beruf vorwiegend im Bereich Buchhaltung/Rechnungswesen. Mit Anfang zwanzig bin ich von zu Hause ausgezogen und habe allein gelebt, bis ich meinen Mann kennengelernt habe. Wir wohnen in einer für mich hindernisfrei angepassten Wohnung auf dem Bauernhof der Schwiegereltern.

Meine vier wesentlichen Eigenschaften sind:
geduldig, hartnäckig, zurückhaltend, stark.

Am anderen/Gegenüber schätze ich …
Ehrlichkeit, Direktheit.

Mein schönster Moment war …
… unsere Reise nach Island.

Was mir Mühe bereitet und wie ich es ändern würde:
Ungerechtigkeit, rücksichtlose Menschen. Ich versuche, nicht so zu sein.

Ich glaube daran, dass …
… alles, was passiert, einen Grund hat, um daraus etwas zu lernen.

Hast du ein Vorbild? Wenn ja, weshalb?
Nein.

Was gefällt dir an deinem Beruf, deiner Aufgabe?
Dass ich selbstständig arbeiten kann. Es gibt in der Buchhaltung nur richtig oder falsch. Ich sehe am Ende des Tages, was ich gearbeitet habe.

Mein Traum vom Glück:
Schöne Begegnungen mit anderen Menschen und gute Gespräche führen. Zeit haben zum Geniessen. Mit unserer Katze spielen.

Was sind deine Pläne und Ziele in deinem Leben?
Noch viele Ausflüge und Reisen unternehmen zu können.

Wie gehst du mit dem Älterwerden um?
Es bereitet mir Mühe, dass ich gesundheitlich angeschlagen bin. Es gibt Sachen, die nicht mehr so wichtig sind wie früher.

Wenn du einen Wunsch frei hättest, was würdest du dir wünschen?
Dass es immer Frühling ist.

Was die Nachwelt über mich sagen soll:
Dass sich die Menschen an schöne Begegnungen mit mir erinnern werden.

Mit «Profil» in den ersten Arbeitsmarkt

«Profil – Arbeit & Handicap» ermöglicht Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen den Einstieg in den ersten Arbeitsmarkt. Wie dies gelingt? Co-Leiter Bruno Schnellmann hat mehr als 20 Jahre Erfahrung in der Integration.

Interview: Markus Bertschinger und Silvan Kleeli

Herr Schnellmann, können Sie «Profil» kurz vorstellen?

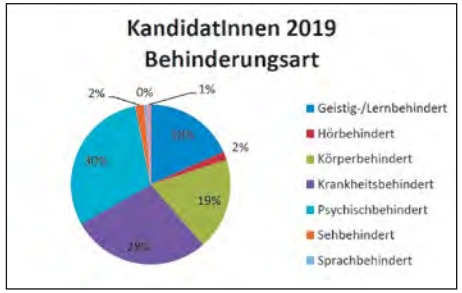
Im Jahr 2000 haben wir das Projekt «Profil» in der Stadt St. Gallen gegründet mit dem Ziel, Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen den Einstieg in den ersten Arbeitsmarkt zu ermöglichen. Zu dieser Zeit hat die Invalidenversicherung noch nicht viel unternommen, um Menschen mit Handicaps in die Arbeitswelt zu integrieren. Das hat sich in den letzten 20 Jahren stark verbessert, «Profil» war Pionier bei der beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung. Zu Beginn waren wir zu zweit und nun, im Jahr 2020, sind wir in der Ostschweiz elf Mitarbeitende. «Profil» deckt mit 30 Mitarbeitenden die Deutschschweiz ab. In der Westschweiz und im Wallis heisst eine ähnliche Organisation «Integration pour tous» (IPT).

Wie kamen Sie zu diesem Projekt?

Wegen einer Netzhautablösung in den Augen sah ich nicht mehr viel und konnte nicht mehr Autofahren und meinem bisherigen Job als Aussendienstmitarbeiter nicht mehr nachgehen. Deshalb musste ich mich neu orientieren. So wurde ich aufmerksam auf die offene Stelle bei «Profil». Sie waren auch offen für eine Person mit einer Behinderung. 2003 liess ich mich in Deutschland zum Integrationsberater für Menschen mit Behinderung ausbilden. Somit war ich schweizweit der erste zertifizierte Integrationsberater. Mittlerweile gibt's diese Ausbildung auch in der Schweiz.

Was hatten die Kunden für Handicaps im Jahr 2019?

Ganz unterschiedliche. Das zeige ich Ihnen am besten anhand einer Grafik:



Was macht «Profil» konkret?

Einerseits helfen wir wie gesagt Menschen mit einer Behinderung, einen Arbeitsplatz zu finden. Wir beraten aber auch Firmen, die eine handicapierte Person einstellen wollen und einen Arbeitsplatz schaffen wollen. Dazu müssen sie zuerst eine Auslegeordnung ihrer Arbeitsvorgänge aufstellen. Arbeiten, die sich immer wiederholen, aber nicht die Kernkompetenz der Aufgabe ist, diese sind interessant für uns. Das Schöne ist: Man entwickelt keinen neuen Job, sondern verändert und vereinfacht ihn. Ganz wichtig ist, dass alle offen und transparent zueinander sind.

Wie erreicht man «Profil»?

Es gibt verschiedene Zugänge, über die Invalidenversicherung oder über das RAV (Arbeitsvermittlungszentrum) oder über die Sozialberatung der Pro Infirmis oder man ruft einfach bei «Profil» an.

Wie ist das Vorgehen ganz konkret?

Der Integrationsberater untersucht mit der betroffenen Person, welche Fähigkeiten sie hat und was ihr Spass macht. «Profil» sucht nun gemeinsam mit der Kandidatin bzw. dem Kandidaten nach passenden Firmen und startet Anfragen. Weiter verläuft das Bewerbungsverfahren wie üblich mit Vorstellungsgespräch, Schnuppern etc. «Profil» begleitet das ganze und ist für Arbeitgeber und -nehmer Ansprechpartner und Vermittlungsstelle. Die Mitarbeitenden von «Profil» sind auch während der Anstellung für beide Parteien da. Die Organisation «Profil» sucht optimale Bedingungen für Arbeitgeber und Arbeitnehmer. Dabei geht es beispielsweise um optimale Arbeitszeiten, um das Pensum, die Präsenzzeit, Arbeitsleistung, Arbeitsplatzanpassungen etc.

Welche Personen mit welcher Einschränkung können sich bei «Profil» melden?

Alle Personen mit einer Behinderung, mit Ausnahme von Personen mit einem Suchtproblem wie z.B. Alkohol oder Drogen.

Welchen Arbeitsplatz strebt «Profil» im ersten Arbeitsmarkt an?

Für Menschen mit einer IV-Rente suchen wir einen sogenannten Nischenarbeitsplatz oder auch Inklusionsarbeitsplatz. Die Person erhält eine IV-Rente und hat eine Präsenzzeit von 10% bis 100% und wird entlöhnt nach Leistungsfähigkeit. Es handelt sich um einfachere Arbeiten oder spezifische, auf die Fähigkeiten des Mitarbeitenden abgestimmten Einzeltätigkeiten. Der Arbeitsplatz wird in der Regel für den Mitarbeiter geschaffen oder angepasst. Die Nachhaltigkeit wird durch bedarfsorientiertes Job Coaching gefördert. Solche Stellen sind nicht explizit ausgeschrieben, umso wichtiger ist unsere Funktion. Unser Ziel: Jeder Mensch soll dort arbeiten dürfen, wo es ihm Spass macht. Es darf auf keinen Fall ein Zwang für beide Seiten sein. «Profil» setzt auf langfristige Beziehungen.

Vor allem in welche Branche wird integriert?

Es geht weniger um die Branche als um die Unternehmensgrösse. Wir haben oft Erfolg bei kleinen und mittleren Unternehmen

Zum Gesprächspartner

Bruno Schnellmann leitet in Co-Leitung die Regionalstelle Ostschweiz von «Profil». Er ist zertifizierter Integrationsberater BAG-UB und hat langjährige Erfahrung in der beruflichen Integration von Menschen mit Behinderung.

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

und im Gewerbe. Bei Grossunternehmen ist die Eingliederung eher schwierig. Ideal ist es, wenn die verantwortliche Person im Betrieb eigene Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung gemacht hat.

Haben Sie allgemeine Tipps und Ratschläge für uns?

Das Wichtigste ist, dass die Kandidaten und Kandidatinnen sich selber keine Eingrenzungen bezüglich Wunschbranche machen. Einfach mal seinen persönlichen Horizont öffnen! Es geht um eine positive Grundhaltung. Ich will vermitteln, dass man nicht sagen soll, es geht sowieso nicht.

Wie sieht die Erfolgsquote von «Profil» aus?

Ich bin sehr zufrieden: 45% der betreuten Personen finden eine Anstellung im ersten Arbeitsmarkt.

«Profil»

«Profil – Arbeit & Handicap» ist eine Stiftung der **Pro Infirmis Schweiz.** Sie wurde 1999 gegründet mit dem Zweck, Menschen mit Behinderung oder gesundheitlicher Beeinträchtigung im schweizerischen Arbeitsmarkt zu integrieren. Seit 2007 ist die Stiftung selbstständig und verkauft ihre Dienstleistungen am Markt in der ganzen Deutschschweiz. Die Stiftung zählt 31 Mitarbeitende und hat ihren Sitz in Zürich.

Mehr Informationen: *profil.ch*

SBH-Digital

Neue Hydrocephalus-App

Der Alltag von Patientinnen und Patienten mit Hydrocephalus gibt Aufschluss über das damit verbundene Krankheitsbild. Eine neue App namens HC&ME hilft Betroffenen bei der Bewältigung der komplexen Herausforderungen im Alltag. Sie ist in allen gängigen App-Stores kostenlos verfügbar.
miethke.com/produkte/miethke-apps/hc-me

Humor im Rollstuhl

«Wenn ich mir überlege, der Rollstuhl hat dich dazu gebracht, dass du deinen geliebten Sport als Profi machen konntest, was du als Fussgänger niemals geschafft hättest, aber dann auch auf die Comedybühne gekommen bist, dann würdest du tatsächlich ins Grübeln kommen, wenn einer zu dir kommt und sagt, ich kann dich operieren und dann kannst du wieder laufen.»
Basketballer und Comedian Tan Caglar.
https://tan-caglar.de/

«Behinderte Menschen sind sexuell – und auch queer!»

Die US-amerikanische Aktivistin Trista McGovern ist behindert. Und sie ist eine queere Fotografin, die ihre Sexualität öffentlich thematisiert. Damit bricht sie Tabus und zeigt: Menschen mit Behinderung kämpfen nicht nur für Grundrechte wie den Zugang zu Wahlen und einer Krankenversicherung, sondern auch um ihre Identität als mündige, diverse Erwachsene.
enorm-magazin.de/gesellschaft/gleichstellung/inklusion/behinderung-inklusion-behinderte-menschen-sind-sexuell-und-auch-queer

20 Jahre im Dienste der Spina-bifida-Prävention

Die SBH Schweiz gratuliert der Stiftung Folsäure Schweiz zu ihrem 20-jährigen Jubiläum herzlich.

Text: Hanny Müller-Kessler

Am 19. Januar 2000 eröffnete die ehemalige Skirennfahrerin Maria Walliser, selbst betroffene Mutter einer SBH-Tochter und SBH Schweiz Mitglied, im Studio Leutschenbach die Medienorientierung zur Folsäure Offensive Schweiz. Tausende Fernsehzuschauerinnen und -zuschauer verfolgten gespannt die Sonderausgabe des PULS Magazins auf SF1, die dem Thema Folsäure Offensive Schweiz gewidmet war. Dies war die Grundsteinlegung für die Bekanntmachung des lebenswichtigen Vitamins Folsäure.

Der engagierte Einsatz von Maria Walliser und ihrem Team, das Vitamin Folsäure in bestehenden und neu entwickelten Produkten anzureichern, stiftet einen sehr grossen Nutzen für die Schweizer Bevölkerung. Heute kennen 75% dieses lebenswichtige Vitamin und wissen, weshalb wir es brauchen (im Jahr 2000 gerade mal 3 von 10 Schweizer/innen).

Diese Pionierleistung wurde während der zwei Jahrzehnte von den wachsenden Partnerschaften mitgetragen und weiterentwickelt. So finden wir im Detailhandel viele gesunde und mit Folsäure angereicherte Produkte zum täglichen Verzehr.

Maria Walliser: Pionierin der Folsäureprävention.

Liebe Maria, dein Engagement, deine Dynamik und Beharrlichkeit für eine sehr gute und lebenswichtige Angelegenheit zum Wohle der Schweizer Bevölkerung verdient ein herzliches Dankeschön. Gleichzeitig nutzen wir die Stunde, dir für die gute Zusammenarbeit zwischen der Stiftung Folsäure Schweiz und der SBH Schweiz zu danken. Wir freuen uns, weiterhin gemeinsam verbunden unterwegs zu sein, und halten an einer weiterführenden Partnerschaft fest.

Social Media zeigen nicht das Leben

Wie gehen die Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus mit den sozialen Netzwerken um? Wir haben bei unseren Mitgliedern nachgefragt.

Text: Silvan Kleeli

Ich benutze soziale Netzwerke wie Facebook und Instagram oft. Ich kann damit etwas runterfahren und mich erholen, vor allem aber auch mit Freunden in Kontakt bleiben, mich austauschen und neue Freunde kennenlernen. Ich bin bei meinem Handballverein SV Fides St. Gallen auch für Facebook und Instagram verantwortlich, daher bin ich oft online.
Wie gehe ich auf Social Media mit meinem Handicap um? Meist schreibe ich darüber erst nach einer Weile, wenn ich mich sicherer fühle. Meistens ist es kein Problem, aber oft melden sie sich dann nicht mehr. Wie ergeht es anderen Mitgliedern?

Social Media verleihen Flügel im Alltag. Wie gehen SBH-Schweiz-Mitglieder damit um?

Julia Schraner
Ich finde es gut, da man auch mit Leuten, die man nicht so oft sieht oder die man nicht treffen kann, Kontakt pflegen kann.

Anonymous
Ich kann keinen Unterschied feststellen, ob ich handicapiert bin oder nicht. Ich benutze die sozialen Medien selten, um etwas zu teilen, und wenn doch, dann zum Zeigen meiner Erlebnisse. Bisher habe ich keine schlechten Erfahrungen gemacht.

Anja Pucher
Grundsätzlich ist meine Erfahrung: Immer ehrlich sein. Man muss sich nicht verstecken für das, was man hat oder ist. Ich habe auf Profilen immer auch ein Foto, das mich im Rollstuhl zeigt. Auf Jobsuche-Seiten hab ich klar drin, dass ich einen Job zur Ergänzung meiner Rente suche. Also auch da wieder Transparenz. Wir müssen uns für unser Handicap nicht schämen. Im Gegenteil.

Cyrill Scheuber
Facebook ist nicht das Leben. Ich befasse mich momentan sehr mit Social Media vs. Reallife. Das ist ein riesiger Unterschied. Ich merke auch Folgendes: Frage ich mindestens fünf Personen für ein Kaffee, kommt am Schluss niemand. Dies macht mich sehr traurig. Ich frage mich viel, woran dies lie-

Neues Ausbildungskonzept
in Zusammenarbeit
mit der WKS KV Bildung Bern

Starten Sie jetzt Ihre berufliche Zukunft bei der Stiftung Rossfeld mit einer Ausbildung als:

- Kauffrau / Kaufmann EFZ
- Büroassistentin / Büroassistent EBA

Modular und Ihren Bedürfnissen angepasst:

- Betriebliche Ausbildung in der Stiftung Rossfeld und bei externen Partnerbetrieben
- Berufsfachschule an der WKS KV Bildung Bern
- Ergänzender Unterricht und Lerncoaching
- Verschiedene Ausbildungsvarianten

Mehr Informationen unter:
www.rossfeld.ch/berufsbildung

Wir beraten Sie gerne:
Tel. 031 300 02 33

in Zusammenarbeit mit
WKS KV Bildung

rossfeld
Stiftung Schulungs- und Wohnheime Rossfeld Bern

gen kann. Ich möchte jedoch keine einzige Sekunde meinem Handicap die Schuld geben, sonst kann ich gerade mit allem aufhören.

Selina Hilber
Meiner Meinung nach vermitteln soziale Netzwerke ein falsches Bild von den Menschen. Da man oft Bilder oder Sachen postet, die perfekt scheinen. Das macht mich traurig und verunsichert. Ich finde, es wird viel zu wenig vom wirklichen Leben gepostet, z.B. von Sachen, die schwierig sind. Ich glaube, viele User getrauen sich nicht, über das wahre Leben zu posten, weil sie Angst haben, nicht perfekt zu sein, so wie sie sind, aber jeder Mensch ist auf seine Art und Weise perfekt, egal ob mit oder ohne Behinderung. Ich bewundere es aber auch sehr, dass es immer mehr Menschen gibt, die über den Alltag mit Behinderung posten und berichten. Einer meiner Lieblingskanäle ist derjenige von Robin Rehmann. Er berichtet von seiner eigenen Krankheit und gibt auch anderen Menschen eine Plattform, um über ihre Behinderung zu sprechen. Ich wünsche mir, dass es in Zukunft mehr solcher authentischen Beiträge geben wird, Berichte und Posts, in denen auch Menschen mit einer Behinderung ihren Platz finden, ohne dass sie Angst haben müssen, stigmatisiert zu werden. Ich habe auch schon Sachen zum Thema Hörgerät gepostet und hatte gute Rückmeldungen. Es kommt immer darauf an, wie man es rüberbringt. Man darf sich dabei nicht in die Opferrolle begeben, sondern man sollte möglichst selbstbewusst sein.

Angela Grosswiler
Auf Instagram bin ich sehr aktiv, auf Facebook eher weniger. Gerne poste ich übers Tennis oder über Sachen, die ich erlebt habe. Mir ist es wichtig, dass die Leute sehen, dass man, auch wenn man im Rollstuhl sitzt, viel machen kann. Es ist so vieles möglich, und das möchte ich gerne vermitteln. Man kann gerne sehen, dass ich im Rollstuhl sitze, dass ich Orthesen trage. Das gehört zu mir, das gehört zu meinem Leben. Ich habe bis jetzt keine schlechten Erfahrungen im Zusammenhang mit Rollstuhl und den sozialen Netzwerken gemacht

Tipps für deinen Social-Media-Auftritt

- Überleg dir, was dein Ziel ist und ob du genügend Zeit zur Pflege deiner Social-Media-Profile hast.
- Denken, dann posten. Im Zweifelsfall verzichte lieber, denn das Internet vergisst nie.
- Stelle keine persönlichen Daten ins Netz, z.B. keine Telefonnummer oder Wohnadresse. Verrate auch nicht zu viel über dein privates Umfeld, wenn du Leuten folgst oder zu deinen Freunden zählst, die du nicht kennst.
- Wähle deine Social-Media-Kanäle mit Bedacht aus. So herrscht zum Beispiel auf Twitter ein aggressiver Ton – das erträgt nicht jedermann.
- Wähle deine Bilder sorgfältig aus. Achte auf Gesicht und Körperhaltung. Ob man dein Handicap sehen darf, bestimmst du. Aber du solltest keinen falschen Eindruck vermitteln. Bilder mit geschlossenen Augen oder solche, bei denen offensichtlich im falschen Moment geknipst wurde, sind tabu.
- Beteilige dich auch bei anderen Nutzern an Diskussionen.
- Prüfe Freundschaftsanfragen gut – manche erfolgen nicht in freundlicher Absicht.

Mit zwei Beinen im Abseits

Ein Gespräch braucht zwei Teilnehmer. Ein Gedanke braucht andere Gedanken. Behinderte und Nichtbehinderte brauchen einander. Ein kleiner Twitter-Shitstorm zeigt, warum wir noch einen weiten Weg vor uns haben. SBH Info zeigt in dieser und kommenden Ausgaben Social-Media-Plattformen und ihre Fallstricke.

Text: Bruno Habegger

Meine erste Begegnung mit einem Rollstuhlmensch war wohl in den frühen 90er-Jahren, als ein junger Mann neben einem Taxi stand und etwas hilfesuchend um sich blickte – so erschien es mir. Ich fragte, ob er Hilfe bräuchte. Seine Antwort: «Nein, Arschloch!» Jahrzehnte später sollte mir das Leben selbst ein behindertes Kind schenken. Moment mal. Behindert? Darf man das heute noch sagen in Zeiten der politischen Korrektheit? Immer wieder bin ich im Alltag auf diese Frage gestossen und habe bis heute keine schlüssige Antwort gefunden: Wie bezeichnet man Menschen, die «anders» sind als ich? Sollte ich mit ihnen einen anderen Umgang pflegen als mit anderen Menschen? Muss man «pfleglich» mit ihnen umgehen? Muss ich sie schonen? Eine unschöne Begegnung auf Twitter hat die Frage wieder neu aufgeworfen.

Die Identitätsfrage

Am Anfang war ein Tweet von @RolliFraeulein. Sie schreibt:

Ich bin behindert.

Ich bin nicht «anders begabt». Meine Bedürfnisse sind nicht besonders oder aussergewöhnlich, ich bin behindert. Ich gehöre zu Menschen, die seit Jahrhunderten immer noch da sind, obwohl die Welt sie töten wollte und will.

Ich bin behindert.

Nun muss man wissen, dass derzeit das Thema «Identität» auf Twitter besonders beliebt ist und mimosenhaft verteidigt wird. Zudem ist wichtig, dass ich anderen Menschen – ob im echten Leben oder digital – erst einmal alles zutraue. Ich halte alle Menschen für klüger als mich, bis sie mir das Gegenteil beweisen. Ich fand die Definition von @RolliFraeulein krass und wollte ihr mit einem kurzen Statement eine andere Sicht aufzeigen:

«Nö. Du wirst.»

Schwerer Fehler. Zum einen das später als «pampig» kritisierte «Nö.». Zu Recht kritisiert, denn dieses scheint die Eigendefinition in Abrede zu stellen, was nicht meine Absicht war, sondern sollte provokativ ihrer Definition eine zusätzliche Sicht verleihen: Man ist nicht nur behindert, sondern wird behindert, von den Fussgängern, der Gesellschaft, der Wirtschaft.
Was nun folgte, war ein Schwall von Beleidigungen und Zurechtweisungen, ich dürfe @RolliFraeulein nicht vorschreiben, wie sie sich zu definieren habe; Aufregung verbreitete sich mit «Nö.» in der Bubble (den mit ihr verbundenen anderen Twitter-Nutzern) der Autorin. Ich habe daraufhin versucht, mich so gut es geht zu wehren. Aus den vielen Antworten stachen nur zwei heraus, die inhaltlich konstruktiv waren:

@singingstranger

Ich werde behindert – von den Menschen um mich herum und der unzugänglichen Infrastruktur.

Ich bin behindert – von einem Körper mit Neuroschaden, der sich nicht bewegt, wie er soll. Das kommt nicht von aussen, das kommt von innen.

Ich bin behindert.

Genau darauf wollte ich hinaus. Der «singende Fremde» hat's genau getroffen: Man ist nicht nur behindert, sondern wird es auch. Dazu unten mehr. Leider hat er seinen guten Diskussionsbeitrag gleich anschliessend mit neuen Beleidigungen zunichte gemacht.
Die zweite konstruktive Antwort kann ich leider nicht mehr wortwörtlich wiedergeben. Die Userin @SSB_clumsiNess glaubte, mich blockieren zu müssen, nachdem ich einen vernünftigen Tweet von ihr geherzt hatte. Ihr Ursprungstweet nahm sinngemäss meinen «Du wirst»-Einwand auf, um ihn mit einem Bild zu schmücken: Behinderte stehen auf einem Parkplatz und sind behindert. Wenn ein Trottel nun ihren Parkplatz blockiert, dann sind sie behindert.

Die Identitätsantwort

Wir sind, wer wir sind. Mit Worten versuchen wir zu beschreiben, wie wir sind. So wie das @RolliFraeulein. Identität wird heute im Zeitalter der sozialen Medien aus sich heraus definiert. Es gibt nicht eine Identität, sondern Millionen. «Behindertsein» ist für jeden etwas anderes. Identität ist jedoch ein ständiges Wechselspiel zwischen innerer und äusserer Wahrnehmung. Ich bin so, wie du mich definierst – als Resultat einer ständigen Rückkopplung mit der Umwelt. Einfach gesagt: Wer ständig hört, dass man behindert ist, übernimmt dies als kleinen oder grösseren Teil seiner Identität. Wenn ich ein Kind schone, weil es behindert ist, indem ich etwa schön umschreibe, was das angeborene Problem ist, dann behindere ich es.
Niemand ist «besonders begabt». Man sollte die Dinge beim Namen nennen. Aber hilft es denn wirklich, wenn wir die Menschen in Behinderte und Nichtbehinderte unterteilen? Wenn wir abgrenzende Wörter erfinden, im Wissen, dass selbst US-Präsidenten «besonders begabt» sind? Man muss die Dinge beim Namen nennen. Trump ist dumm und Gene sind A … Erst wenn wir damit aufhören, einander als anders zu behandeln, ist der Boden fruchtbar für Inklusion. Was auch wieder ein abgrenzendes Wort ist. Ganz schön kompliziert. Was denkst du? Schreib uns doch an *redaktion@spina-hydro.ch* deine Meinung.

Die Twitterfrage

Der Tweet von @RolliFraeulein hat einiges ausgelöst, meine Identität als Vater eines behinderten Kindes gestärkt und die Erkenntnis gebracht, dass ein Rückzug auf den Parkplatz und ein abgrenzendes «Ich bin so und so» eine Identität nicht komplett machen. Zur Identität gehört auch zu benennen, wo das Problem liegt, nicht in der eigenen Behinderung, sondern in den Beschränkungen, die die Wirtschaft und Gesellschaft den Selbstbetroffenen und ihren Angehörigen auferlegen.

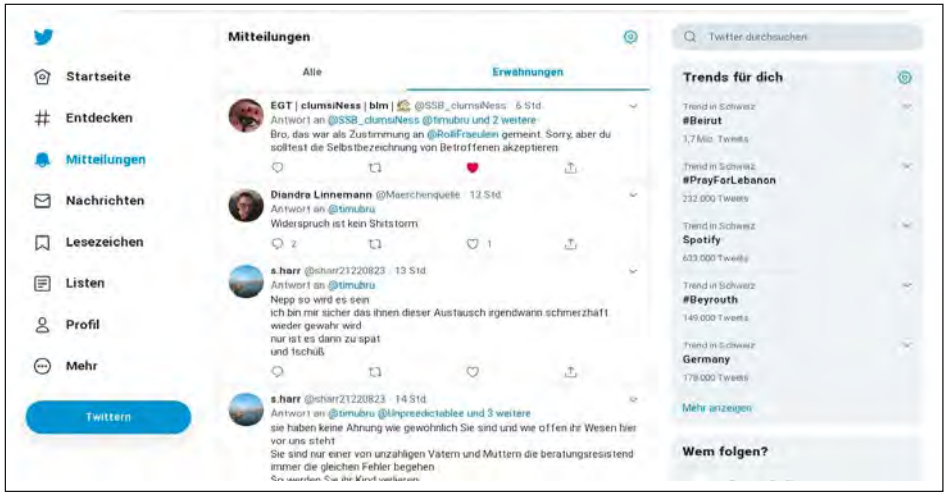
Dieser kleine Shitstorm (negative, gegen einen Menschen oder eine Firma gerichtete Häufung von Tweet-Nachrichten) zeigt dir, ob Twitter das richtige Medium für dich ist. Die Beschränkung auf wenige Zeichen und die Vielfalt der Meinungen und Menschen (und der Bots, also Software, die automatisch twittert) ist faszinierend und erweitert deinen Horizont. Es gibt hier alles, von überschwänglicher Herzlichkeit, geistigen Höhenflügen, Dummheiten, Spässen bis hin zu kalter und heisser Aggression. Und viele Missverständnisse, denn es ist nicht einfach, die Tweets so zu schreiben, dass sie richtig verstanden werden. Wer die Auseinandersetzung nicht scheut und keine schlaflosen Nächte kriegt, wenn die eigene Identität von Unbekannten in Frage gestellt wird, der kann von Twitter für sein eigenes Leben viel lernen. Und vielleicht so laut und deutlich für das Entfernen von Behinderungen einstehen.

Das ist Twitter

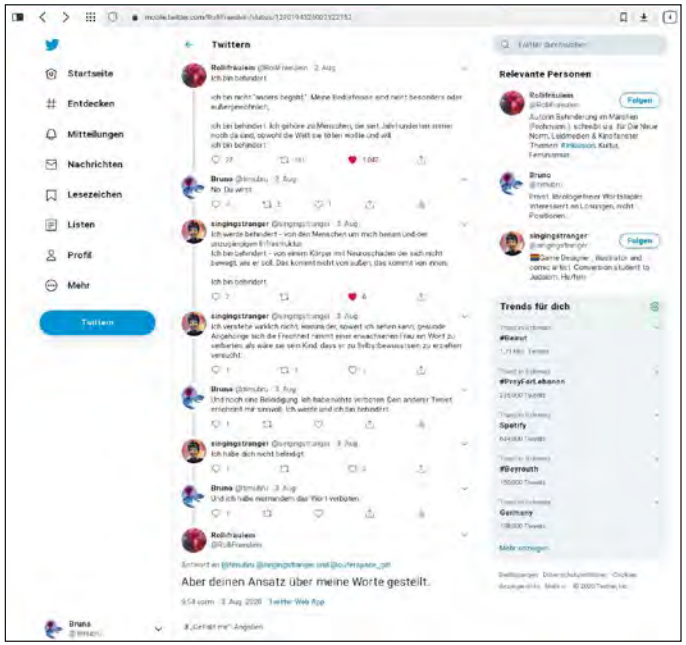
Twitter ist ein schnelles, direktes soziales Medium, bei dem man kurze Textnachrichten absetzt (allenfalls ergänzt mit Fotos oder Videos) und anonym auch anderen Twitternutzern folgen kann. Der Austausch von Meinungen, Argumenten und Informationen steht im Zentrum. Der Ton ist zuweilen rau. Wer sich selbst als sensibel einschätzt, sollte nicht twittern. Der berühmteste Twitterer ist US-Präsident Donald Trump. Man muss zum Folgen andere nicht um Erlaubnis bitten, kann aber von ihnen blockiert werden. Nicht immer verbirgt sich hinter einem anderen Twitter-Nutzer ein Mensch oder vielleicht nicht der Mensch, der er zu sein vorgibt. Achte darum gut darauf, keine persönlichen Informationen preiszugeben. Informationen und Anmeldung: *twitter.com*

Hier lang geht's zum Mini-Shitstorm auf Rädern

Das Ende (die geherzte Userin hat mich als Reaktion auf mein Herzchen blockiert):



Der Anfang eines kleinen Shitstorms auf Rädern (mein pampiges «Nö.» war ein Fehler):



Der Link zum Selbernachlesen:
https://twitter.com/RolliFraeulein/status/1290001856198897664?s=20

SBH-Welt

Grillplausch in Boll

Einer der seltenen Vereinsanlässe – weil er im Freien stattfand und die Schutzmassnahmen eingehalten werden konnten, trafen sich 18 SBH-Schweiz-Mitglieder zum gemütlichen Grillplausch im bernischen Boll. Ein anregender Nachmittag für Kopf, Herz und Magen.

Absagen 2020

Coronabedingt hat es 2020 viele Absagen gegeben, das Verbands- und Vereinsleben ist fast zum Stillstand gekommen. Besser, als seine Gesundheit zu riskieren. Darum hat der Vorstand auch das vorgesehene Tagesseminar abgesagt und die MV auf schriftlichem Weg durchgeführt. Das Resultat publizieren wir in der nächsten Ausgabe des SBH Info.

Wenn du keine Maske tragen kannst

Seit dem Sommer gilt im öffentlichen Verkehr und in einigen Kantonen die Maskenpflicht. Die Vereinigung Cerebral macht darauf aufmerksam, dass viele Behinderte gar keine Maske tragen können. Es gebe vielfältige und zum Teil individuelle Gründe dafür, schreibt die Vereinigung in ihrer Stellungnahme. Im Zweifelsfalle helfe vorurteilsloses Nachfragen. SBH Schweiz rät regelmässigen ÖV-Nutzern, ein entsprechendes Arztzeugnis auf sich zu tragen.

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

Unser Sommer 2020

Das Vereinsleben von SBH Schweiz ist coronabedingt fast zum Stillstand gekommen. Darum haben wir unsere Mitglieder nach ihren besten Bildern des Sommers gefragt. Sommerfeeling pur zum Schwelgen.
Bilder: Mitglieder von SBH Schweiz

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Eine gute Entscheidung

Der weltweit geschätzte LoFric® Sense™ kombiniert bewährte Technologie mit Funktionalität und Komfort.

Hydrophile intermittierende Katheter für Mädchen. Benutzerfreundlich, sicher und diskret designt.

wellspect.ch

LoFric® Sense™

73613-CHDE-2020-08-06 © 2020 WELLSPECT. All rights reserved.

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

Care at home

„Lustig sein, gemeinsam Spass haben und immer füreinander da sein – das sind WIR.“

LEA UND MARIE THOME

SAFETYCAT
ACTIVE

Der SafetyCat Active ist ein innovatives Kathetersystem und bietet besonders aktiven Menschen Freiheit, Mobilität und Sicherheit.

SAFETYCAT® ACTIVE

Alle Freiheiten genießen

Der SafetyCat Active ist das erste System, das wir komplett gebrauchsfertig in einer modernen Verpackung anbieten. Entscheiden Sie sich aktiv für die neue Innovation von Teleflex!

Weitere Produktinfos und kostenlose Muster erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

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

Teleflex

Aus dem Jahresbericht der Stiftung

Unsere Stiftung darf auf ein solides Jahr 2019 zurückschauen. Wir konnten den bei uns angemeldeten cerebral bewegungsbehinderten Menschen und ihren Familien in ihrem Alltag beistehen und ihnen so sehr viel Lebensfreude schenken.

Die Direkthilfe für die betroffenen Familien stellte auch im Jahr 2019 einen sehr wichtigen Teil unserer täglichen Arbeit dar. Neben der Direkthilfe und der Pflege der vielfältigen laufenden Angebote war es unserer Stiftung auch im Berichtsjahr ein grosses Anliegen, den aktuellen Bedürfnissen Rechnung zu tragen und je nach Bedarf neue Dienstleistungen zu entwickeln oder bestehende Angebote dahingehend anzupassen. So konnten wir 2019 unser JST-Multidrive-Projekt (geländegängige Rollstühle) weiter ausbauen und auch die Liste der auf Kunsteisbahnen zur Verfügung stehenden Eisgleiter wird immer länger.
Um die pflegenden Angehörigen zu entlasten, bieten wir ihnen seit vielen Jahren die Möglichkeit für Kurzurlaube in ausgewählten Hotels in der ganzen Schweiz. Diese Kurzurlaube sind wichtige Inseln im anstrengenden Alltag der Betroffenen und tragen dazu bei, dass sie neue Kraft schöpfen und den vielfältigen Herausforderungen ausgeruht entgegentreten können. Im Jahr 2019 haben wir unsere Broschüre für Kurzurlaube komplett überarbeitet und neu aufgelegt. Auch unseren Webauftritt sowie unsere Broschüren und Factsheets für die bei uns angemeldeten Familien sowie die Spenderinnen und Spender haben wir den heutigen Bedürfnissen angepasst und neu gestaltet.
Es ist uns auch im Jahr 2019 gut gelungen, für unsere Anliegen Verständnis zu schaffen und von der Öffentlichkeit wahrgenommen zu werden. Unsere Aufgabe bereitet uns Freude und wir erhalten von unseren Betroffenen und ihren Angehörigen für unsere Arbeit viel Wertschätzung. Diese Feedbacks bestätigen uns, wie sehr die Leistungen geschätzt werden, und motivieren uns immer wieder aufs Neue, scheinbar Unmögliches möglich werden zu lassen.

Rabatte beim Kleiderkauf

Bonprix und amiamo
Bei unseren Kleiderlieferanten Bonprix und amiamo erhalten Personen, die bei unserer Stiftung angemeldet sind, Einkaufsvergünstigungen auf Kleider ab Stange und Sonderanfertigungen.
Für Bestellungen bei Bonprix nehmen Sie bitte direkt mit uns Kontakt auf, wir erklären Ihnen gerne den detaillierten Bestellvorgang und senden Ihnen weitere Infos zu. Anfragen bei amiamo können direkt unter *www.kleidungamiamo.ch* getätigt werden. Sie können uns anschliessend die Rechnung und einen Einzahlungsschein mit Ihrer IBAN-Nr. zusenden, wir erstatten Ihnen einen Teil des Kaufpreises.

Badeshorts und -kleider
Wir führen speziell gefertigte Badeshorts und -kleider mit Inkontinenzschutz für Kinder, Damen und Herren. Die Badekleider bestehen aus einem wasserfesten Innenteil aus Polyester mit verstellbaren Beinabschlüssen und einem Aussenteil aus Nylon. Vergünstigte Bestellung für Familien, die bei uns angemeldet sind, direkt bei der Stiftung Cerebral. Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

Neue Velomietstation in Vaduz

In Vaduz beim Liechtenstein Center mitten im Städtle konnten wir eine neue Velomietstation einrichten. Dort kann ab sofort ein spezielles Fahrrad ausgeliehen werden, mit dem auch Menschen im Rollstuhl mitgeführt werden können. Für betroffene Familien bietet sich damit eine neue Möglichkeit für unbeschwerte Fahrradtouren in der Region. Und diese kann sich durchaus sehen lassen: Sie gilt als eine der schönsten Fahrradregionen und ist dank mehrheitlich flachen Wegen und wenig Steigungen sehr gut für Spezialfahrräder geeignet.
Die neue Velomietstation im Liechtenstein Center ergänzt unser bereits vorhandenes Mietangebot für Spezialvelos ideal. Bereits können an 20 verschiedenen Mietstationen in der ganzen Schweiz unkompliziert und günstig Spezialvelos gemietet werden. Dieses Angebot erfreut sich grosser Beliebtheit bei den Familien und wird dementsprechend rege genutzt.
Auf unserer Website finden Sie die Mietstationen aufgelistet.

Neue barrierefreie Bungalows in Bönigen am Brienzersee

Unser Angebot für Camping in barrierefreien Bungalows wird weiter ausgebaut. Gerade haben wir gemeinsam mit dem TCS Schweiz zwei neue Bungalows auf dem Campingplatz in Bönigen am Brienzersee eröffnet.

Somit können nun auf sieben verschiedenen Campingplätzen in der ganzen Schweiz barrierefreie Campingferien verbracht werden: am Brienzersee, am Vierwaldstättersee, am Rhein, in Hinterkappelen bei Bern, am Sempachersee und am Lago Maggiore. Auf dem Campingplatz Lido in Luzern steht zudem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen zur Verfügung.

Alle Informationen zu den Freizeitangeboten finden Sie über *www.cerebral.ch* > Hilfsangebote > Erholung & Freizeit oder via Cerebral MAP.

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

* Quelle: IC Anwenderumfrage (Länder: US, UK, DE, NL, FR, IT), Januar 2016 (n = 2942)

Bestellen Sie Ihren *kostenlosen Ratgeber* für eine gesunde Blase

Der Ratgeber beantwortet die häufigsten Fragen rund um das Thema Harnwegsinfektionen (HWIs). Sie erhalten praktische Ratschläge, die Ihnen helfen, Ihre Blase gesund zu halten und das Risiko von HWIs zu minimieren.

Erhältlich digital oder als Ausdruck unter

www.coloplast.ch/uti

0800 777 070

Möchten Sie kostenlos einen neuen Begleiter für Ihre Blasenentleerung ausprobieren?
www.coloplast.ch/begleiter

Coloplast

SpeediCath®

Das Coloplast-Logo ist eine eingetragene Marke von Coloplast A/S. © [2020-08]
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

Spendenkonto SBH Schweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6060 Sarnen
PC 60-9-9/IBAN 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

Kontaktperson 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

Spendenkonto SBH Zentralschweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1
PC 60-9-9/IBAN CH04 0078 0013 0546 1180 7
Zentralschweizerische Vereinigung zugunsten
von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
6060 Sarnen

SBH INFO
redaktion@spina-hydro.ch
erscheint 4 × jährlich
jeweils Mitte März, Juni, September, Dezember
Redaktionsschluss: 14.2./15.5./13.8./13.11.2020

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

Tanja Fabian, Sulzerweg 3, 8180 Bülach,
tanja.fabian@spina-hydro.ch

Markus Bertschinger, Breitacher 4, 8493 Saland,
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 2020 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
Mattenbach AG, Technoramastrasse 19,
8404 Winterthur, 052 355 34 34,
martydruck@mattenbach.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