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

SBH INFO **NR. 3/21**

Editorial 3

SBH-Digital 5

SBH-Welt 7

SBH-Tipp
Bewegung ins Leben 9

SBH-Welt
Väter im Emmental 16

SBH-Tipp
Unser Weg zur Assistenz
für Minderjährige 20

SBH-Tipp
Was versteht man unter
persönlicher Assistenz 22

Medizin
Gehfähig dank Operation
im Mutterleib 25

SBH-Welt
Spiel und Grill in Effretikon 29

SBH-Fragebogen
«Kräftezehrende erste Monate» 32

SBH-Tipp
Tennis im Rollstuhl? – Na klar! 37

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte Dezember 2021

Redaktionsschluss
12. November 2021

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

Vernetzung

Liebe Leserinnen und Leser

Wenn Sie das SBH Info 3/21 in der Hand halten, gehören wohl viele Sommerferienerlebnisse der Erinnerung an oder sie sind vielleicht bereits digitalisiert und liegen Ihnen auch in einem schönen Fotoalbum vor. Der nasse Sommer 2021 mit vielen schweren Regenwolken über der Schweiz wird wohl vielen in unguter Erinnerung bleiben! In guter Erinnerung ist die Solidarität der SBH-Schweiz-Familie in Krisenzeiten. Wir unterstützen einander. Das gelingt nicht einfach von selbst, quasi aus «heiterem Himmel». Es braucht eine funktionierende Struktur und reibungslose Abläufe. Damit befasst sich die Geschäftsstelle SBH Schweiz, die ich Ihnen an dieser Stelle kurz näherbringen möchte.
Immer öfter kontaktieren mich selbstbetroffene junge Erwachsene und informieren mich über ihre aktuellen Krankheitssituationen. Oft müssen die Betroffenen abwägen, ob sie der vorgeschlagenen Operation zustimmen sollen oder nicht. Zuhören und nachfragen, wie sie sich fühlen und was sie im Moment am meisten bewegt, scheint mir zentral. Wenn ich sie unterstützen kann, tue ich das gerne. Auch (Erst-)Gespräche mit Eltern darf ich beratend oder empfehlend führen. Oft resultiert daraus eine Neumitgliedschaft oder ein gefestigter Kontakt.
Die Kontaktpflege zu Kinderspitälern, Universitätsspitälern, Ärzten, Fachpersonen und Institutionen ist ebenfalls wichtig, um weiterhin auf die komplexe Situation

Hanny Müller-Kessler

von Betroffenen und Eltern aufmerksam zu machen. Vermehrt nehme ich wahr, dass Betroffene aus Randregionen sich schwertun, passende Spitäler für ihre medizinischen Probleme zu finden, da nie wirklich eine Transition stattgefunden hat. Für uns seit unserer Zusammenarbeit mit *transition 1525.ch* ein Schwerpunktthema.
Ferner schätze ich die zweimalige aktive Teilnahme an der Konferenz der Vereinigung von Eltern behinderter Kinder (KVEB).
Ein Blick auf die Website lohnt sich: *www.behindertekinder.ch.*

Und zu guter Letzt sind die Verbindungen zu unseren treuen Sponsoren ebenso wichtig. Infolge der COVID-19-Pandemie sind die Kontakte etwas eingeschlafen, da keine Messen oder anderen Veranstaltungen stattfanden.

Wollen wir hoffen, dass es ab dem Jahr 2022 wieder aufwärtsgehen wird!

Hanny Müller-Kessler
Geschäftsstellenleiterin SBH Schweiz

all4care
Inkontinenz - und Stoma-Versorgung

- 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 Webseite: www.all4care.ch

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

Kontakt Deutschschweiz
Heidelberg 1
CH - 9216 Hohentannen
info@all4care.ch
all4care@ovan.ch

Crowdfunding: ein Heft von Eltern für Eltern

In Deutschland ist gerade ein wunderbares Heft für werdende oder frischgebackene Eltern mit einem Kind mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus am Entstehen. «Hauptsache geliebt» wird vielen Familien eine Perspektive bieten. Es handelt sich um eine Sammlung von Briefen, die wir unserem Ich aus der Vergangenheit geschrieben haben.
hauptsachegeliebt.wordpress.com/

Illustrationen aus dem Heft.

Angehörige als Assistenzpersonen

Die Sozialkommission des Ständerates will, dass Assistenzleistungen von Angehörigen künftig im Rahmen des Assistenzbeitrags der IV abgegolten werden dürfen. Sie hat eine entsprechende parlamentarische Initiative von Nationalrat Christian Lohr angenommen. insieme Schweiz und Inclusion Handicap begrüssen diese klare Zustimmung. In der Praxis soll dies ermöglichen, auch direkte Angehörige im Rahmen des Assistenzbeitrags anzustellen.
insieme.ch

Auf vier Rädern zur schwarzen Madonna

In der Schweiz gibt es weder einen hindernisfreien Jakobsweg noch einen hindernisfreien Weg, der über mehrere Tagesetappen führt. Der Verein *Jakobsweg.ch* hat es sich deshalb zur Aufgabe gemacht, Rollstuhlfahrern die Teilhabe am Pilgererlebnis zu ermöglichen. Der Weg führt von Konstanz nach Einsiedeln – 150 hindernisfreie Kilometer.

SVA Aargau: Pilotplattform

Ein Portal statt Papierkrieg: Die SVA Aargau vereinfacht den Alltag von Eltern beeinträchtigter Kinder. Die Sozialversicherungsanstalt des Kantons hat als Pilotprojekt eine Onlineplattform lanciert. Die Bürokratie für Eltern beeinträchtigter Kinder wird so vereinfacht. Damit soll mehr Zeit für Wichtigeres bleiben.
sva-ag.ch

Sprachgebrauch

«Invalid bedeutet wertlos, nennt uns stattdessen behindert»: Wie sprechen wir korrekt mit und über Menschen mit Behinderungen? Suzanne Auer von *Agile.ch* erklärt, wie: *bit.ly/3CSoEdL*

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.

Spiel und Spass im Kids Camp

Das im letzten Jahr abgesagte Kids Camp hat diesmal am 19. und 20. Juni 2021 in Nottwil stattgefunden.

Text: Manuela Hui Gisler

Bei herrlichen Temperaturen fand das diesjährige Kids Camp unter dem Motto «Lego» statt. Mit Lego-Bausteinen bauten Jung und Alt Zugwaggons und fügten sie zu einer meterlangen Zugkomposition zusammen. Daneben gab es viel Spannendes zu erfahren und zu erleben, für die Kinder beispielsweise Tanzen mit Tante Carmen, Street Racket, Reiten und vieles mehr.

Die Eltern wurden eingeladen, das Paraforum zu erkunden, am Vortrag über die verschiedenen Sportarten teilzunehmen, die Firma Orthotec AG zu besuchen oder einfach die kinderfreie Zeit zu geniessen. Das erlebnisreiche Wochenende war ein voller Erfolg für alle Familien.

Foto: SPV

Wir liefern bis
an die Tür.
Ausser Ihr Hund
ist dagegen.

Knapp 13'000 Produkte für die Versorgung von Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Kostenlose Beratung und Versand. Bis 17 Uhr bestellt, morgen bei Ihnen. Und wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung abgerechnet.

publicare.ch

Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

publicare

Bewegung ins Leben

Auch kleine Kinder profitieren von einem Rollstuhl. Mehr, als man denkt. Sie lernen, sich selbstständig fortzubewegen. Sie entdecken mit ihm die Welt. Damit ein Rollstuhl für die Kleinsten von Anfang an passt, gilt es einiges zu beachten.

Bewegung gehört zu jedem Lebewesen. Auch beim Menschen ist das Sichbewegen grundlegend für Fortschritte in der Entwicklung – auf allen Gebieten. Sich zu bewegen, ist eine der wichtigsten Möglichkeiten des Menschen, um auf seine Umwelt zu reagieren und einzuwirken. Also seine Umwelt zu verändern, zu gestalten oder auch ungünstige Situationen zu verlassen oder günstige aufzusuchen. Durch das Entfalten der motorischen Fähigkeiten kann ein Kind seine Umwelt begreifen und erfahren. Es erweitert und erforscht seinen Lebensraum, wird unabhängig und macht neue Erfahrungen, die für seinen weiteren Weg entscheidend sind. Die motorische Entwicklung ist grundlegend, um die kognitiven und geistigen Leistungen zu entfalten.

Von A nach B, aber auch von C nach Z: Charlotte gelangt mit ihrem Rollstuhl, wohin sie will (Modell: Sorg Mio, ©Sorg Rollstuhltechnik).

Das Gleichgewichtsorgan stimulieren

Wenn man sich bewegt, wird auch das Gleichgewichtsorgan im Innenohr stimuliert. Durch dieses erhält das Gehirn unter anderem Informationen über die Muskel- und Sehnenspannung, die Muskellänge, die Stellung der Gelenke und die Position des Körpers im Raum. Ändert das Kind die Körperposition, werden durch den Einfluss des Gleichgewichtsorgans grobmotorische Reflexe ausgelöst. Sie versuchen, die veränderte Lage auszugleichen. Durch das permanente Wiederholen dieser Sinnesreizung lernt das Kind in den ersten zwölf bis 18 Lebensmonaten, seine Bewegungen zu kontrollieren. So entwickelt sich in dieser Zeit aus einem reflexhaften, grobmotorischen Säugling ein Kleinkind, das frei gehen und seine Umwelt erkunden und beeinflussen kann.

Entwicklung bei motorischen Einschränkungen

Was geschieht bei Kindern, bei denen aufgrund einer körperlichen Einschränkung eine solche Entwicklung erschwert oder sogar verwehrt ist? Wenn es ihnen nicht möglich ist, ihre Lage im Raum zu verän-

Was macht mehr Spass, als draussen zu sein und zusammen etwas zu erleben? Der Rollstuhl macht es dem Mädchen möglich (Modell: Meyra Brixx).

dern, sich aufzurichten und das Laufen zu erlernen? Für Eltern ist die Nachricht einer körperlichen Einschränkung des eigenen Kindes häufig ein Schock. Es ist verständlich, dass sie alles daransetzen, dass ihr Kind die normalen motorischen Fähigkeiten erlernt. Eltern wie auch Therapeutinnen und Therapeuten wünschen sich, dass das Kind eines Tages laufen lernt. So werden in der Therapie schon früh die dazu erforderlichen Grundlagen trainiert: beim Stehen, das für die Ausbildung der Hüfte, für die Verdauung, die Atmung und vieles mehr sehr wichtig ist. Die Kinder werden mit entsprechenden Hilfsmitteln in die stehende Position gebracht. Später trainieren sie mithilfe von speziellen Gehtrainern das Laufen. Doch das Kind empfindet diese Übungen häufig als anstrengendes Training. Bewegung wird aus seiner Sicht zu einem Muss und ist nur dann möglich, wenn ihm Drittpersonen dabei helfen.

Jedes Kind hat ein natürliches Bedürfnis, sich zu bewegen

Das Kind möchte sich selbstständig, selbstbestimmt, in seinem Tempo und nach seinen Vorstellungen bewegen. Bewegt sich ein Kind nur im therapeutischen Rahmen, schränkt dies das natürliche Bedürfnis nach Bewegung ein. Damit bleibt ihm die oben genannte so wichtige Stimulation des Gleichgewichtsorgans versagt. Ohne diese wird eine Kette von Spätfolgen provoziert, zum Beispiel:

- Fortbestand von reflexbedingten Bewegungsmustern,
- fehlende Rumpf- und Kopfkontrolle,
- Wahrnehmungsdefizite,
- Spasmen,
- Ausbildung von Kontrakturen,
- Kreislauf-, Stoffwechsel- und Verdauungsprobleme.

Frühkindliche Rollstuhlversorgung als Lösung

Eltern wünschen sich in der Regel nichts mehr, als dass sich ihr Kind zu einem selbstständigen, aufgeweckten, motivierten und fröhlichen Menschen entwickelt. Eltern mit einem körperlich eingeschränkten Kind geht es genau gleich. Und sie investieren sehr viel, um ihr Kind zu unterstützen. Wer sein Kind ergänzend zu den therapeutischen Massnahmen so früh wie möglich – mit etwa zwölf Monaten – mit einem Rollstuhl versorgt, kann viel dazu beitragen, damit sich dieser Wunsch erfüllt. Häufig stösst dieser Vorschlag jedoch bei den Eltern auf Abwehr und Skepsis. Sie sind der Auffassung, dass ein Rollstuhl die letztmögliche Lösung sei. Eine Lösung, die das Kind zudem am Erlernen des Laufens hindere, die Passivität fördere und mit der eine Einschränkung für alle sichtbar werde.

Ein Rollstuhl fördert die Entwicklung

Der erste Rollstuhl ermöglicht dem Kind elementare Entwicklungsschritte, z. B. mobil zu sein in der aufrechten Haltung. Er vermittelt zwischen den fehlenden motorischen Möglichkeiten. Dabei ist die Stimulation des Gleichgewichtsorgans viel wichtiger als der Ersatz der physischen Defizite. Sitzt ein Kleinkind das erste Mal in einem Rollstuhl, kann man eindrücklich erleben, was es für das Kind bedeutet, sein Leben selbst zu bestimmen. Die meisten Kinder finden schnell heraus, wie der Rollstuhl funktioniert. Und sie erleben erstmals, wie es ist, sich willentlich von den Eltern zu entfernen und zu ihnen zurückzukehren. Sie leben ihren natürlichen Entdeckertrieb aus und führen ihren Willen aus. Dies kann durchaus zu Konflikten führen, die die Eltern bis anhin nicht gekannt haben. Das gehört aber zu einer normalen Entwicklung dazu.

Spielerisch die Welt entdecken

Mit dem Rollstuhl entdeckt ein Kind spielerisch die Welt und erfährt den Zusammenhang zwischen der Motorik und dem Effekt, dass es durch das Fortbewegen etwas erreichen kann: zum Beispiel Spielsachen, ein Geschwister oder die Eltern. Das Kind erfährt den Raum und kann mit Gleichaltrigen mithalten.

Ein Kind früh mit einem Rollstuhl zu versorgen, ist für seine Entwicklung entscheidend. Die Versorgung gibt ihm die Möglichkeit, ersatzweise die wichtigen Erfahrungen zu sammeln, die ihm durch seine körperliche Einschränkung sonst verwehrt blieben. Mobilität ist ein Grundbedürfnis, und das Kind wird die neu gewonnene Mobilität testen – in seinem eigenen Tempo und in einem Rahmen, den seine Einschränkung zulässt. Es erlebt Bewegung als positiv, was ihm Lust auf mehr macht. Dies wiederum unterstützt begleitende therapeutische Bemühungen bei der weiteren motorischen Entwicklung.

Der frühkindliche Rollstuhl

Worauf ist zu achten, wenn ein kleines Kind den ersten Rollstuhl erhält? Der Rollstuhl ergänzt therapeutisch notwendige Massnahmen wie etwa das Stehtraining oder Übungen zur Rumpfstabilisierung. Er soll zu einem selbstverständlichen, alltäglichen Hilfsmittel werden. Dies wird er nur, wenn er weder ein Transportmittel noch ein zusätzliches Therapiegerät ist. Der Rollstuhl

ermöglicht dem Kind auf einfache Art und Weise, sich selber fortzubewegen. Deshalb ist es wichtig, den Rollstuhl auf die besonderen Bedürfnisse seines besonderen Benutzers oder seiner Benutzerin anzupassen.

Eine Frage der Einstellung und des Gewichts

Ein stabiler Sitz mit einer guten Führung des Rumpfes und mit einem guten Halt im Becken ist die Basis eines Rollstuhls. Dadurch kann das Kind die Arme bewegen und sich fortbewegen. Korrektes Sitzen ist auch deshalb sehr wichtig, weil es dem Entwickeln von Skoliosen und Kontrakturen entgegenwirken kann. Die Sitzhöhe des Rollstuhls und der Schwerpunkt müssen optimal eingestellt sein. Sitzt das Kind zwischen den Rädern statt über den Rädern, kann es nur mit wenig Kraft auf den Rollstuhl einwirken.

Auch das Gewicht des Rollstuhls ist bei Kindern entscheidend. Ein aktiver Rollstuhl für einen ca. 70 kg schweren Erwachsenen wiegt zwischen 7 und 11 kg. Bei diesem Körpergewicht machen 4 kg mehr oder weniger einen kleineren Unterschied als bei einem einjährigen Kind, das gerade mal 10 kg wiegt. Ein sehr leicht gebauter Kleinkinderrollstuhl für drinnen wiegt 3 kg. Sobald sich ein Kind draussen bewegen kann, was je nach Einschränkung mit etwa drei Jahren der Fall ist, wiegt der Rollstuhl zwischen 6 und 10 kg, das Kind jedoch gerade mal 15 kg. Je schwerer der Rollstuhl im Verhältnis zum Körpergewicht ist, desto wichtiger sind die Einstellungen.

So muss ein Rollstuhl für Kinder ausgerüstet sein

Der Rollstuhl soll dem Kind ein selbstständiges Fortbewegen ermöglichen. Gerade bei Kinderrollstühlen ist die Gefahr gross, dass sie mit viel Zubehör für die Begleitpersonen ausgerüstet werden und nicht für das Kind. Doch mit jedem Zubehör wird der Rollstuhl schwerer. Das wirkt sich auf das Handling aus. Die Devise lautet also: so wenig wie möglich und so viel wie nötig.

Zur Grundausstattung des Rollstuhls gehören:

- Lenk- und Antriebsräder,
- eine gut angepasste Sitzfläche,
- eine gute und stabile Rückenführung,
- eine Fussplatte, auf der das Kind einen guten Kontakt mit der Unterlage hat,
- eine Bremse, die das Kind selber bedienen kann.

Ein einfaches Seitenteil für den Einsatz drinnen oder ein Radspritzschutz für draussen gibt seitlichen Halt und schützt die Kleidung. Ein Rollstuhl, der gut angetrieben werden kann, hat die Antriebsräder relativ weit vorne und kippt daher schnell nach hinten. Zwei Antikippstützen vermeiden dies. Ein Greifreifen mit einer speziellen Beschichtung ist sinnvoll, weil damit die Kraft besser auf das Rad übertragen wird und so das Fortbewegen erleichtert. Je nach motorischen Einschränkungen schützt ein Speichenschutz die Finger des Kindes vor Verletzungen. Kinderrollstühle haben meist einen beachtlichen Radsturz. Das heisst, die Antriebsräder sind so montiert, dass sie gegen den Boden immer weiter auseinanderstehen. Dies gibt dem Rollstuhl seitliche Stabilität und macht ihn wendiger. Beides ist für kleine Rollstuhlfahrende vorteilhaft.

Weniger ist mehr und der Rollstuhl muss gefallen

Einen Rollstuhl ohne Armlehnen treiben die Kinder einfacher an, und sie haben mehr Bewegungsfreiheit. Auf Armlehnen wird

Mit dem Rollstuhl entdecken Kinder ihre Welt. Das stärkt ihr Selbstbewusstsein und fördert sie früh. Die Auswahl des richtigen Rollstuhls ist jedoch nicht ganz einfach. (Fotos: exmo.ch)

oft auch verzichtet, wenn ein Kind für gewisse Tätigkeiten einen Tisch braucht. Es gibt Modelle, bei denen man einen kleinen Tisch am Rahmen montieren kann. Ein Rollstuhlsitz ist idealerweise so angepasst und eingestellt, dass das Kind ohne zusätzliche Gurten stabil sitzt. Es gibt jedoch Fälle, in denen ein Gurt notwendig ist. Zum Beispiel um das Herausfallen bei Spastik zu verhindern. Natürlich soll der Rollstuhl gefallen, eine ansprechende Farbe haben sowie etwas Besonderes und Positives sein. Er soll zum Kind und nicht zu den Vorstellungen der Erwachsenen passen. Wenn ein kleiner Junge lieber einen rosa statt eines blauen Rollstuhls will, dann ist das so. Wichtig ist, dass der Kleine mit seinem Flitzer zufrieden ist. Es gibt auf dem Markt einige Anbieter, die auch für kleinste Benutzerinnen und Benutzer mit den verschiedensten Einschränkungen hervorragende Modelle bauen.

Ausrüstung für Begleitpersonen

Es ist verständlich, dass Begleitpersonen die Möglichkeit haben möchten, das Kind auch mal zu schieben. Dafür eignen sich Schiebebügel, die abgenommen werden können, sehr gut. Die Begleitpersonen bringen sie an, wenn das Schieben wirklich erforderlich ist, und nehmen sie danach wieder ab. So fallen die Schiebebügel nicht ins Gewicht, wenn das Kind den Rollstuhl selber antreibt. Ein Kleinkinderrollstuhl wiegt zusammen mit dem Kind etwa 20 kg. Dieses Gewicht kann eine Begleitperson in der Regel auch ohne zusätzliche Bremsen für die Begleitperson bremsen. Trommelbremsen sind die am häufigsten angebotenen Bremsen für Begleitpersonen. Wird ein Rollstuhl mit solchen ausgerüstet, erhöhen diese das Gesamtgewicht und die Breite des Rollstuhls. Andere Bremsen für Begleitpersonen werden über einen Kabelzug auf die Fahrerbremse geleitet. Sie machen ein dosiertes Bremsen relativ schwierig und die Pneus – oder je nach Modell die Gummis der Bremsen – nützen sich schneller ab. Scheibenbremsen sind leicht und wirken sich kaum auf die Gesamtbreite aus. Sie werden jedoch selten angeboten. Ein weiterer Nachteil von Begleitpersonenbremsen ist, dass der Schiebebügel oder die Schiebegriffe immer am Rollstuhl sein müssen, da an diesen die Bremsgriffe befestigt sind. Wie oben erwähnt, sind Schiebegriffe oder Schiebebügel jedoch störend beim selbstständigen Fahren.

Wie kommt mein Kind zu seinem Rollstuhl?

Die Eltern und Fachleute aus der Therapie entscheiden in den meisten Fällen gemeinsam über die erste Rollstuhlversorgung. Anschliessend füllt eine Ärztin oder ein Arzt eine Verordnung aus. Anhand dieser klärt der ausgewählte Fachhändler den passenden Rollstuhl für das Kind ab und erstellt eine Offerte. Mit dieser beantragen die Eltern den Rollstuhl bei der Invalidenversicherung (IV). Übernimmt die IV die Kosten, bestellt der Fachhändler den Rollstuhl und passt ihn allenfalls individuell an. Da dieser Prozess relativ lange dauert, lohnt es sich, das Projekt Rollstuhl frühzeitig in Angriff zu nehmen. Damit das Kind so früh wie möglich losflitzen kann.

Beitrag mit freundlicher Genehmigung aus Exma INFO (exma.ch) entnommen.

Väter im Emmental

Nach dem ausgefallenen Väterwochenende vom letzten Jahr hat dieses Jahr ein geselliges Treffen stattgefunden. Sieben Väter erkundeten das Emmental.

Text: Peter Ringger

In den Prospekten, die das Emmental und das Entlebuch anpreisen, heisst es: «Glücksmomente» oder «Ächts Ämmital erläbe» oder auch «Geniessen Sie kulinarische Höhenflüge». Wenn man das so liest, denkt man «Jaja, schon gut» – wenn man aber nach zwei Tagen Väterwochenende nach Hause geht und GENAU DAS erlebt hat, denkt man: «Was für eine Freude, das gibt es tatsächlich und in was für einem schönen Land leben wir!»

Die Heimat von der schönsten Seite

Das Väterwochenende findet einmal im Jahr statt. Normalerweise treffen sich die Spina-Hydro-Kinder-Väter für einen Tag und geniessen eine kurze Auszeit. Im 2020 fiel der Väteranlass ins Corona-Wasser und deshalb organisierte Heinz Siegenthaler (Vater von Silvan) aus Schangnau ein ganzes Wochenende für uns. Er präsentierte uns seine Heimat von der schönsten Seite!

Treffpunkt Bahnhof Trubschachen. Dann Besichtigung der Mühle Haldemann, die in familiengeführter und traditioneller Weise auch das Mehl für die Kambly-Bretzeli mahlt. Nicht nur Getreide und Mehl fliessen durch diese Mühle, sondern auch ganz viel Herzblut, Berufsstolz und Heimat!

Nächste Etappe: Marbachegg. Diese Destination hat es geschafft, ein kleines Serfaus-Fiss-Ladis (Tirol-Besucher wissen mehr) zu werden: Biketrail, Startrampe für Deltasegler und Gleitschirmer, Wanderungen, Kartabfahrt, Restaurants, Ferienhäuser, Hotel – was braucht es denn noch mehr?

Meringues-Paradies

Eigentlich wäre nach dem Essen eine 1,5-stündige Wanderung geplant gewesen. Kurzerhand wurde gemeinsam beschlossen, diese Wanderung auf drei Stunden auszudehnen und dabei die Schrattenfluh zu geniessen, die fast mit den Händen berührt werden konnte, die grad eben erst schneefrei gewordenen Matten zu bestaunen und uns langsam auf das berühmte Kemmeribodenbad einzustimmen. Das ersehnte Bier im Kemmeribodenbad liess die Wanderschmerzen dann bald vergessen. Zimmerverteilung! An dieser Stelle mache ich gerne einen Werbespot für dieses altehrwürdige Haus. Mit viel Liebe, mit viel Verbundenheit zur Region und mit vielen Menschen ist dieses Haus gefüllt. Regelrecht überrannt im Sommer wie im Winter und Geburtsstätte der berühmten Kemmeribodenbad-Meringues. Sogar ein eigens für die Meringues geschaffener begehbarer Humidor ist direkt neben der Réception erstellt worden. Andere Häuser haben Weinkeller in der Grösse wie das Kemmeribodenbad-Haus einen Meringues-Kühler hat…!

Das Nachtessen wurde uns vom Wirt und Eigentümer persönlich vorgestellt und auch

Traumhaftes Wochenende in der Heimat. Die SBH-Väter geniessen die Auszeit im Emmental.

serviert. Und weil Heinz, selbstverständlich mit dem Wirt per Du, auch gewisse Informationen schon im Voraus gestreut hat, haben wir ein Nachtessen genossen mit regionalen Spezialitäten und wenig CO_2 und in genügender Menge.

Das beeindruckende Panorama

Ein neuer Tag bricht an im Kemmeribodenbad. Morgenessen, Meringues-Einkauf, Fototermin und dann ab auf den Wachthubel. Und weil Heinz auch da die Leute kennt, konnten wir fast bis nach oben fahren, privat parkieren und so die Wanderung (vor allem bergauf) etwas verkürzen. Und dann: Was für eine Aussicht! Ein 360-Grad-Panorama, wolkenfrei, fast dunstfrei und sonnig. Es wird gezeigt und diskutiert, erzählt, Geografie ausgetauscht, Ortschaften bestimmt und es fallen Begriffe wie Rämmisgummen, Stadt Bern, Sichel, die Sieben Hengste, Stockhorn, Weissenstein, Wetterhorn, Schrattenfluh, Hohgant, Chasseral und, und, und… Noch Tage danach erinnere ich mich mit Sehnsucht an diesen Ort zurück. Und dann der letzte Etappenort: Kambly! Ein Besuch im Emmental ohne Kambly geht gar nicht! «Warum ist man da denn so schnell wieder draussen, wenn die Kinder nicht dabei sind?», fragt sich der eine oder andere Vater, nachdem er mit voller Einkaufstasche den so fein duftenden Ort wieder verlassen hat.

Ein herzliches Dankeschön an Heinz und Thomas für die Organisation und den Vollservice mit Transport, Zeitplan und Programm. Plan 2022: Region Zürich.

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

Unser Weg zur Assistenz für Minderjährige

Tanja Fabian hat es gewagt – und für ihren Sohn einen Assistenzbeitrag erhalten. Die emotionale Achterbahn und den Nutzen beschreibt sie im Artikel.

Text: Tanja Fabian

«Sie wissen ja, nachdem die Hilflosenentschädigung für Ihren Sohn nun gutgeheissen wurde, hätten Sie auch noch die Möglichkeit, einen Assistenzbeitrag für Minderjährige von der Invalidenversicherung prüfen zu lassen», sagte die nette Frau von Procap am anderen Ende der Telefonleitung. «Die Voraussetzungen bei Ihrem Sohn sind gegeben und einen Versuch ist es wert! Lassen Sie einfach wieder von sich hören, wenn Sie unsere Unterstützung für die Anmeldung und die Abklärung benötigen!» So verabschiedete sich die Dame von Procap, welche schon zur Beantragung der Hilflosenentschädigung für unseren damals 7-jährigen Sohn zur Unterstützung an unserer Seite war.

Ich nahm dies zunächst einfach so zur Kenntnis, hatten wir als Familie doch von Anträgen und Begutachtungen zur Hilflosenentschädigung durch die IV erst mal genug und waren nach einigen Rückschlägen in den Jahren zuvor glücklich, dass die nötige und auch gerechtfertigte Entschädigung gutgesprochen wurde.

Monate vergingen und irgendwie liess meinen Mann und mich der Gedanke nicht los, es mit der Beantragung des Assistenzbeitrags zu versuchen. War der Alltag mit unserem Sohn doch recht herausfordernd und die Aussicht, mithilfe des Beitrags ein wenig mehr Unterstützung zur erhalten, «verlockend». Aber würden wir tatsächlich für unseren bald 8-jährigen Sohn mit Spina bifida einen Assistenzbeitrag erhalten? Sollen wir uns die Mühen zum Ausfüllen der Anträge und vor allem die emotionalen Achterbahnfahrten bei der erneuten Abklärung wirklich antun?

Es braucht Energie

Ich fing an, mich mehr mit dem Thema zu befassen, recherchierte im Internet, schaute nach Erfahrungsberichten in Facebook-Gruppen und las nach im Procap-Ratgeber «Was steht meinem Kind zu?». Einige Erfahrungsberichte im Netz von Eltern mit beeinträchtigten minderjährigen Kindern mit negativen Entscheiden oder nur minimalen Assistenzbeiträgen liessen meine Hoffnung schwinden. Wäre mein Mann nicht gewesen, der meinte «Das machen wir trotzdem, einen Versuch ist es allemal wert», ich glaube, ich allein hätte nicht die Energie und die Kraft gehabt, mich durch den ganzen Papierkram zu wälzen und ordentlich auf die Abklärung vorzubereiten. Die «Vorarbeit» ist das Anstrengendste, aber auch das Wichtigste, denn bei der Abklärung zum Assistenzbeitrag wird noch viel detailreicher abgeklärt als bei der Hilflosenentschädigung.

Vor allem beim Ausfüllen des Antrags zur Anmeldung für den Assistenzbeitrag und bei der anschliessenden Selbstdeklaration erhielten wir glücklicherweise wieder telefonische Unterstützung seitens der bereits mit unserem Fall vertrauten Mitarbeiterin von Procap (für Procap-Mitglieder kostenlos).

Insgesamt vergingen von der Anmeldung zum Assistenzbeitrag bis zur Abklärung ca. drei Monate. Die Abklärung wurde aufgrund der Massnahmen der Pandemie online via Videotelefonie durchgeführt. Wie immer waren wir nervös, aber gut vorbereitet. So eine Abklärungssituation mit der IV ist, wie viele von euch wissen, nicht besonders angenehm, da man im Detail mit all den Dingen konfrontiert wird, die das Kind aufgrund seiner Beeinträchtigung nicht selbstständig tun kann und bei denen es in vielerlei Hinsicht Hilfe benötigt.

Fazit: Es lohnt sich

Ja, es kostet Überwindung, und es braucht Zeit, welche eh schon im Alltag mit einem beeinträchtigten Kind knapp ist. Und oft ist es auch eine Achterbahn der Gefühle und manchmal auch frustrierend, wenn die IV mal wieder einen negativen Entscheid fällt. Nichtsdestotrotz lohnt sich der Versuch und nicht aufzugeben, das zu bekommen, was dem Kind und somit eurer ganzen Familie zusteht!

So begann am 2. März, mit dem Vorbescheid der IV im Briefkasten und der Zusprache eines Assistenzbeitrags für unseren Sohn, das neue Abenteuer «Assistenz». Mehr zum Thema «Hilfe, wir werden Arbeitgeber!» in der nächsten Ausgabe der SBH-Info.

Familien sollten nutzen, was ihnen an IV-Unterstützung zusteht.

Was versteht man unter persönlicher Assistenz?

Das Assistenzbüro assistenzbuero.ch fasst alles Wichtige rund um den Assistenzbeitrag zusammen.

Leben mit Behinderung bedeutet sehr oft, auf Hilfe im Alltag angewiesen zu sein. Persönliche Assistenz ist nun eine Möglichkeit, Unterstützung (Assistenz) zu erhalten, wo, wie, wann und von wem man sie braucht und will. Damit ist es behinderten Menschen möglich, gleichberechtigt und selbstbestimmt am Leben teilzunehmen und so zu leben wie alle anderen auch: in ihren eigenen Wohnungen, am Arbeitsplatz und bei Freizeitaktivitäten wie auch bei den Eltern und Kindern. Der Unterschied zu herkömmlichen Hilfsangeboten bzw. sozialen Diensten besteht darin, dass bei der persönlichen Assistenz die Initiative von den Betroffenen ausgeht und sie die Organisation ihrer Hilfe selbst in die Hand nehmen.

Der Assistenzbeitrag ermöglicht es, ein möglichst selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben zu Hause zu führen. Mit diesem Modell können Assistenzleistungen finanziert werden, welche von Personen erbracht werden, die mittels Arbeitsvertrag von der behinderten Person (oder ihrer gesetzlichen Vertretung) angestellt worden sind. Leistungen von Organisationen (Spitex etc.) und Familienangehörigen dürfen demnach nicht über den Assistenzbeitrag entschädigt werden. Als Familienangehörige zählen: Ehepartner, mit der behinderten Person in eingetragener Partnerschaft lebende Person, Konkubinatspartner oder in gerader Linie mit der behinderten Person Verwandte (Eltern, Grosseltern, Kinder). Neben den Erwachsenen haben Minderjährige unter gewissen Umständen ebenfalls Anspruch auf einen Assistenzbeitrag.
www.assistenzbuero.ch

Wer hat Anspruch?

Erwachsene haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, wenn sie eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen und zu Hause leben. Wer noch im Heim wohnt, aber einen Heimaustritt plant, kann ebenfalls einen Assistenzbeitrag beantragen.

Erwachsene mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit müssen für einen Assistenzbeitrag ein gewisses Mass an Selbstständigkeit aufweisen und zusätzlich eine der folgenden Voraussetzungen erfüllen:

- Einen eigenen Haushalt führen
- Auf dem regulären Arbeitsmarkt während mindestens zehn Stunden pro Woche erwerbstätig sein
- Eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine Ausbildung auf Sekundarstufe II oder Tertiärstufe absolvieren
- Bereits am 18. Geburtstag einen Assistenzbeitrag bezogen haben aufgrund eines Intensivpflegezuschlags für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag

Assistenz: Voraussetzungen für Minderjährige

Minderjährige haben Anspruch auf einen Assistenzbeitrag, wenn sie eine Hilflosenentschädigung der IV beziehen, zu Hause leben und eine der folgenden Voraussetzungen erfüllen:

- In einer Regelklasse die obligatorische Schule regelmässig besuchen, eine Berufsausbildung auf dem regulären Arbeitsmarkt oder eine andere Ausbildung auf Sekundarstufe II absolvieren
- Auf dem regulären Arbeitsmarkt während mindestens zehn Stunden pro Woche erwerbstätig sein
- Einen Intensivpflegezuschlag für einen Pflege- und Überwachungsbedarf von mindestens sechs Stunden pro Tag erhalten

Assistenzbeitrag stärkt Selbstbestimmung

Der Assistenzbeitrag fördert das selbstbestimmte und eigenverantwortliche Leben sowie die gesellschaftliche Partizipation. Der Schlussbericht bestätigt die Ergebnisse der bisher publizierten Berichte. Rund 81 Prozent der erwachsenen Personen, die eine Assistenz beanspruchen (Assistenzbeziehende) und die an der Befragung teilgenommen haben, sind mit der Leistung zufrieden oder sehr zufrieden. Für rund drei Viertel hat sich dank des Assistenzbeitrags die Lebensqualität gesteigert und sie haben mehr Möglichkeiten der Selbstbestimmung. 70 Prozent der befragten Erwachsenen geben an, dass sich die zeitliche Belastung der Angehörigen durch den Assistenzbeitrag verringert hat. Lies ab Seite 20 in diesem Heft, wie der Assistenzbeitrag in der Familie Fabian wirkt.

Ausbildung zum myPeer-Coach

Wenn Menschen verunfallen oder schwer erkranken, stellen sich ihnen und ihren Angehörigen tausend Fragen. Wer selber einst die gleiche Erfahrung gemacht hat, kennt diese Ängste bestens. Erfahrene Betroffene coachen neu Betroffene – das ist die Vision des in Langenthal BE gegründeten Vereins myPeer. Er bildet dazu professionelle Coaches aus und vereint diese dann zu einem späteren Zeitpunkt auf einer Online-Suchplattform.

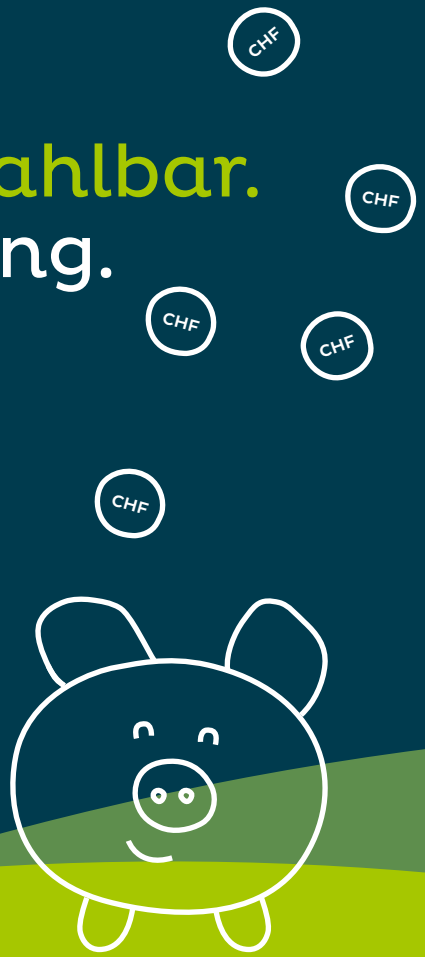
Der erste Peer-Lehrgang findet von April bis Oktober 2022 statt, an insgesamt neun Kurstagen. Die Ausbildung vermittelt erfahrenen Betroffenen abgestimmte Tools, um ratsuchende Betroffene professionell zu inspirieren, zu ermutigen und zu coachen.

Gesucht sind nun Jugendliche, Erwachsene und Menschen im Ruhestand, die mit einer Behinderung, einer chronischen Krankheit, einem Schicksalsschlag, einer Sucht oder einer besonderen Lebenserfahrung leben – wie auch deren Angehörige. Durchgeführt wird der Lehrgang vom Verein myPeer in Zusammenarbeit mit dem Coachingzentrum Olten. Das Anmeldeformular und mehr Informationen: *www.mypeer.ch/wie-wird-man-peer-coach*

Kostet nichts,
ist aber unbezahlbar.
Unsere Beratung.

Kostenlos ist übrigens nicht nur unsere Beratung. Das gilt auch für den Versand unserer knapp 13'000 Produkte für Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Und wir rechnen wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung ab.

publicare.ch



Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

publicare

Gehfähig dank Operation im Mutterleib

Seit zehn Jahren führt ein interdisziplinäres Team in Zürich fetalchirurgische Operationen durch. 142 Kinder mit offenem Rücken wurden bereits operiert. Die Resultate der Begleitstudie sind vielversprechend: So sind etwa 91 Prozent der Kinder spätestens im Alter von drei Jahren gehfähig.

Forschungsbericht: Ueli Möhrlen und David-Alexander Wille, Redaktion: Mirjam Schwaller, Abbildung: Susanne Staubli

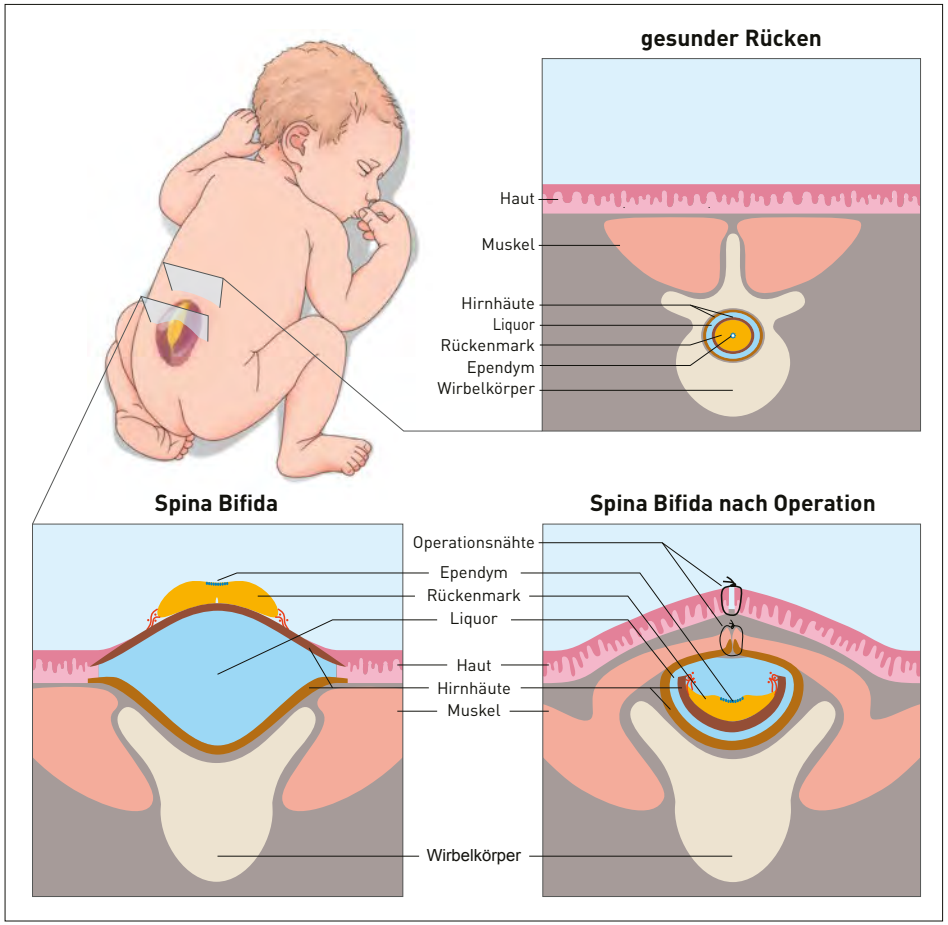
2010 erhielt das erste Ungeborene mit Spina bifida, einem so genannten «offenen Rücken», in Zürich eine pränatale Operation. Bei diesem Eingriff geht es darum, den offenen Rücken des ungeborenen Kindes mehrschichtig zu verschliessen, um die noch erhaltenen Funktionen des Rückenmarks zu schützen und eine fortschreitende Schädigung desselben zu verhindern (siehe Abbildung). Eine fetale Operation findet also im Bauch der Mutter statt.

Qualitätskontrolle und wissenschaftliche Aufarbeitung dank Studie

Fast zeitgleich mit der Einführung dieser neuen Therapie starteten wir am Zentrum für Fetale Diagnostik und Therapie des Universitäts-Kinderspitals Zürich und an der Klinik für Geburtshilfe des Universitätsspitals Zürich eine longitudinale, prospektive Studie. Diese stellt einerseits die notwendige Qualitätskontrolle der neuen Therapie sicher, andererseits ermöglicht sie eine wissenschaftliche Aufarbeitung. Im Rahmen der Studie erhalten die Patientinnen und Patienten ab dem Zeitpunkt der Diagnose ein engmaschiges Monitoring. Dieses beginnt vor der Operation im Rahmen der pränatalen Abklärung, dauert während und nach der Operation an und wird bis zur Geburt fortgeführt. Wenn das Neugeborene nach der Geburt auf der Neonatologie liegt, steht es natürlich ebenfalls unter genauester Beobachtung. Anschliessend folgen Kontrollen zu genau definierten Zeitpunkten: im Alter von drei, sechs, zwölf, 18 und 24 Lebensmonaten und danach jährlich bis zum Erwachsenenalter. Hat das Kind sein 16. Lebensjahr erreicht, sind von ihm somit bereits 15 000 Datenpunkte erfasst. Als historische Kontrollgruppe verwenden wir Daten von postnatal operierten Kindern mit Spina bifida in Zürich sowie Daten der multizentrischen «MOMS»-Studie (Management of Myelomeningocele Study) in den USA.

91 Prozent aller fetal operierten Kinder sind gehfähig

Fetale Operationen müssen zwischen der 20. und 26. Schwangerschaftswoche stattfinden, und die Geburt erfolgt in der 37. Schwangerschaftswoche mittels Kaiserschnitt. Bis dato wurden 142 Ungeborene operiert, 137 davon sind inzwischen zur Welt gekommen. Die Dauer der gesamten Operation beträgt durchschnittlich 136 Minuten, die Operation des Ungeborenen nimmt 41 Minuten davon in Anspruch. Neurologisch zeigt sich im Vergleich zur Kontrollgruppe ein erfreuliches Outcome nach fetaler Chirurgie. So wei-



Während bei einem gesunden Kind das gesamte Rückenmark von Wirbeln umschlossen ist (Schema «gesunder Rücken»), sind bei einem Kind mit Spina bifida Wirbelkörper fehlgebildet, so dass das Rückenmark an dieser Stelle ungeschützt freiliegt (Schema «Spina bifida»). Bei der fetalchirurgischen Operation verschliesst das chirurgische Team Hirnhaut, Muskel und Haut, damit das Rückenmark in der Gebärmutter nicht weiter geschädigt werden kann (Schema «Spina bifida nach Operation»).

Begriffserklärung
Liquor: Gehirn-Rückenmarks-Flüssigkeit
Ependym: innere Auskleidung

sen etwa nach der Geburt nur 25 Prozent unserer Kohorte klassische Fussdeformitäten wie Klump- oder Hackenfüsse auf. Bei den postnatal operierten Kindern haben 50 Prozent Fussdeformitäten. Bezüglich motorischem Outcome zeigte sich in unserer Kohorte, dass 64 Prozent der Kinder im Alter von 24 Monaten gehfähig sind, wobei der Grossteil (78 Prozent) von ihnen Orthesen oder andere Hilfsmittel benötigt (z. B. Unterschenkelorthesen oder einen Rollator). Im Alter von drei Jahren nimmt der Anteil gehfähiger Kinder (mit oder ohne Hilfsmittel) auf erfreuliche 91 Prozent zu. Im Vergleich: Von den postnatal operierten Kindern waren nur 57 Prozent im Alter von knapp drei Jahren mit oder ohne Hilfsmittel gehfähig. Zu betonen ist, dass alle Kinder – unabhängig davon, ob prä- oder postnatal operiert – eine mehr oder weniger ausgeprägte motorische und kognitive Entwicklungsverzögerung aufweisen. Diesbezüglich zeigte sich bei den fetal operierten Kindern eine Entwicklungsverzögerung mit breitem Spektrum, vergleichbar der Kontrollgruppe. Zudem kann es bei der Spina bifida aufgrund einer mechanischen Blockade zu einer vermehrten Ansammlung von Hirnflüssigkeit im Ventrikelsystem (Hydrocephalus oder umgangssprachlich «Wasserkopf») kommen. Die Ableitung dieser Flüssigkeit mit einem so genannten «Shunt» war in der fetal operierten Gruppe bei einem Drittel notwendig, während in der postnatalen Gruppe mehr als zwei Drittel einen Shunt benötigten. Ob der Hydrocephalus zusätzlich einen Einfluss hat auf die kognitive Entwicklung, bleibt noch zu untersuchen.

Therapie und Nachsorge weiterentwickeln

Die Studienresultate sollen nun helfen, die chirurgische Therapie kontinuierlich weiterzuentwickeln und die Patientinnen und Patienten noch besser zu behandeln. Auch die Nachsorge, Frühförderung und Therapien dieses neuen und weitgehend unerforschten Patientenkollektivs können wir nun mithilfe dieser Resultate kontinuierlich anpassen und verbessern. Letztlich werden die körperlichen, psychischen und sozialen Langzeitresultate zeigen, ob die vorgeburtliche Operation tatsächlich hält, was sie verspricht: eine wesentliche Steigerung der Lebensqualität.

PD Dr. med. Ueli Möhrlen ist Facharzt für Kinderchirurgie FMH und Leitender Arzt der Abteilung Viszeral- und Thoraxchirurgie sowie stellvertretender Leiter fetale Chirurgie; Dr. med. David-Alexander Wille ist Oberarzt in der Abteilung Neuropädiatrie, beide am Universitäts-Kinderspital Zürich.

Der Artikel ist dem «Forschungsmagazin 2020 des Universitäts-Kinderspitals Zürich» mit freundlicher Genehmigung entnommen.

Im Erklär-Video der Berufsbildung mehr erfahren.

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

Spielen und Grillieren in Effretikon

Eine grossartige Infrastruktur im Katholischen Zentrum St. Martin stand bei herrlichem Sommerwetter den 25 Teilnehmerinnen und Teilnehmern zur Verfügung.

Text und Fotos: Hanny Müller-Kessler

Die Mitarbeiterinnen der Ludothek Effretikon waren mit ihren Spielgeräten vor Ort und entlasteten mit ihrer Mithilfe die Eltern für einige Stunden. Bei Klein und Gross kamen die verschiedenen Spielangebote gut an. Die Erwachsenen pflegten den regen Austausch untereinander. Im Zentrum standen u. a. die Entwicklungen der Kinder mit besonderen Bedürfnissen sowie der Geschwisterkinder.

Ein Vater erzählte mir von den soeben erlebten entspannten drei Auszeittagen mit seiner Frau im herrlichen Städtchen Ascona und den faszinierenden Wanderungen im Verzascatal – lag doch die letzte Auszeit zwei Jahre zurück. Dank dem Einsatz der Schwiegermutter, welche die Pflege für den Jungen und die weitere Betreuung für das Geschwisterkind übernahm, seien diese Tage für sie als Paar möglich gewesen.

Assistenzbeitrag für Kinder, ärztliche Kontrolluntersuchungen in Nottwil, Ostschweizer Kinderspital, Uniklinik Zürich und Uniklinik Balgrist, Übertritt in das Vorbereitungsjahr «Profil» für die bevorstehende Berufswahl einer jungen Betroffenen waren u. a. Themen. Selbstverständlich verstehen wir es auch, über viele andere schöne Dinge im Leben zu berichten. Diese Erfahrungen schenken vielen von uns Kraft, Zuversicht und Freude, unseren besonderen Weg als Eltern mit einem Kind mit Behinderung weiterzugehen.

Besonders gefreut haben sich die langjährigen Vereinsmitglieder über die Teilnahme der Neumitgliederfamilie Srecko und Jelena Marinkovic mit David und Mia aus der Ostschweiz. Wie ich aus dem persönlichen Gespräch mit der jungen Familie erfahren durfte, war dieses erste Treffen für sie sehr wertvoll. Die Altersspanne der teilnehmenden Kinder lag zwischen einem und 16 Jahren. Die beiden erwachsenen Selbstbetroffenen Nivetha und Maurus hätten sich über einige weitere Selbstbetroffene natürlich sehr gefreut, fehlen doch leider auch ihnen die sozialen Kontakte im Alltag. Umso wichtiger wäre es, wenn sich die Selbstbetroffenen vermehrt in regionalen Gruppen zum Austausch, Ausgang und zu kleineren Unternehmungen treffen würden. Interessierte melden sich bei mir. Ich vernetze euch gerne!

Auf unseren Grillmeister Peter Ringger war Verlass. Er, seine Frau Ria und weitere Helfende stellten ein feines Grillbuffet für alle Hungrigen bereit. Es schmeckte alles supergut! Gerne wären viele von uns noch länger geblieben an diesem lauen Sommerabend in Effretikon. Die Bildimpressionen auf diesen Seiten vermitteln nur einen Eindruck der Stimmung.

Der Pfarradministratorin Monika Schmid und ihrem Team danke ich von ganzem Herzen für die kostenlose Bereitstellung der ausgezeichneten Infrastruktur in St. Martin, hatten wir doch auch Zugang zur «Chäferburg» (Spielzimmer für Kleinkinder) und zum schönen Naturgarten. Wir kommen gerne wieder im Sommer 2022.

«Kräftezehrende erste Monate»

Mit der Geburt des Sohnes David am 8. Mai 2020 änderte sich einiges bei der Familie Marinkovic. Die Ärzte diagnostizierten eine Spina bifida mit Hydrocephalus. Ein Einblick in das Familienleben der ersten Zeit: Die Familie Jelena und Srecko Marinkovic, Egnach TG, füllt den SBH-Fragebogen aus.

Fragen: Hanny Müller-Kessler

Wie ist es euch nach der Diagnosestellung von David ergangen?
Es war ein Schock, da wir die Diagnose gleich nach der Geburt erhalten haben. Die Schwangerschaft mit David verlief unauffällig. Keine der vorgängigen Schwangerschaftsuntersuchungen hatte auf Spina bifida hingewiesen.

Wie informierten Ärzteschaft und Pflegeteam im Spital?
Die Diagnose wurde uns gleich im Operationssaal mitgeteilt. Danach wurden wir im Kinderspital ausführlicher darüber informiert. Während des Spitalaufenthalts und auch danach wurde der Verlauf offen kommuniziert und jeder weitere Schritt mit uns besprochen.

Was löste die Diagnose bei euch Eltern aus?
Neben der unendlich grossen Liebe, die wir für dieses kleine Wesen empfanden, löste die Diagnose bei uns einen riesigen Schock aus. Wir empfanden auch sehr grosse Trauer, Schmerz und Ohnmacht. Das Ungewisse und die Machtlosigkeit in einer solchen Situation machten uns Angst.

Wie reagierte das nähere Umfeld?
Das Umfeld reagierte auch sehr betroffen und traurig auf die Nachricht. Vor allem unsere Familien.

Welche Gefühle herrschten vor?
Betroffenheit, Trauer und Ungewissheit.

Wer bot Unterstützung im Alltag an?
Unsere Familien, Freunde, Nachbarn und Bekannte. Wir erhielten im Spital vom Sozialdienst sehr grosse Unterstützung.

Wie verliefen die ersten Monate mit David?
Die ersten Monate waren sehr kräftezehrend. David verbrachte fast einen Monat im Krankenhaus. In dieser Zeit durfte er aufgrund der Corona-Massnahmen nur von einem Elternteil besucht werden. Nach dem Austritt aus dem Spital hatten wir regelmässige Untersuchungen und zweimal die Woche Physiotherapie. Der erneute Schock kam dann nach drei Monaten. David musste erneut ins Spital, um den Shunt zu ersetzen. Die ersten neun Lebensmonate waren für uns Eltern psychisch und physisch sehr intensiv.

Wie geht es David heute?
Aktuell geht es David sehr gut. Er ist ein aufgestellter, fröhlicher kleiner Junge. Er ist sehr aktiv und an seinem Umfeld interessiert.

Die Familie Marinkovic aus Egnach: mehr externe Betreuung erwünscht. (Fotos: zVg)

Welche Fortschritte seht ihr im Alltag mit David?
Mit einem Jahr begann David zu krabbeln und konnte so im Haus selbst auf Entdeckungsreise gehen. Kurz danach fing er an, alleine am Tisch zu essen. Dies erleichterte uns den Alltag enorm. Seit Mitte Juli hat er nun seine ersten Orthesen erhalten und übt jetzt das Stehen. Er versteht schon einiges und brabbelt in seiner eigenen Sprache. Bis jetzt macht er sehr gute Fortschritte. Wir hoffen, dass es so weitergeht, und passen uns seinem Tempo an.

Was verlief stressig und ist stets noch stressig im Alltag?
Das Katheterisieren verlief für mich als Mutter am Anfang sehr stressig, wenn ich allein zu Hause war. Da David sehr viel Aktivität in den Beinen zeigt, musste ich eine Methode finden, ihn ohne fremde Hilfe zu katheterisieren. Heute ist es stressig, wenn man etwas unternehmen möchte. Man kann nicht so spontan sein und muss vorausschauen und mehr planen.

Was wünscht ihr euch als Eltern eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen im Alltag?
Dass man David auch mal für mehrere Stunden in eine Fremdbetreuung geben kann. Das ist wegen dem Katheterisieren sehr schwierig. Ausser uns kann diese Aufgabe nur die Grossmutter übernehmen.

Wie geht es dem Geschwisterkind?
David hat eine 3½ Jahre ältere Schwester. Sie war während der Zeit, als David im Spital war, die meiste Zeit bei den Grosseltern. Sie bekam die Trauer von uns allen mit. Wir haben versucht, ihr die Situation für sie verständlich zu erklären. Das Schlimmste 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.

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

Erfahren Sie mehr über die Stiftung visoparents

www.visoparents.ch
PC 15-557075-7
IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7

dass sie ihren Bruder nicht im Spital besuchen durfte. Die ersten Monate waren auch für sie sehr schwierig, da David noch mehr Aufmerksamkeit benötigte als ein Neugeborenes. Heute geht es ihr gut. Seit wir uns an den etwas anderen Alltag gewöhnt haben, spürt sie auch wieder mehr Sicherheit. Wir nehmen uns für sie Zeit, wo es geht. Für sie ist ihr Bruder etwas Besonderes und für David ist sie der grösste Therapeut und Motivator.

Was macht die neue Situation mit euch im Alltag?
Sie laugt uns mehr aus und macht uns manchmal etwas dünnhäutiger. Gleichzeitig lässt sie uns das Wesentliche vom Unwesentlichen besser unterscheiden.

Wo wünscht ihr euch mehr externe Unterstützung?
Bei der Betreuung.

Was könnte euch entlasten im Alltag?
Wenn es mehr Personen in unserem Umfeld gäbe, die David katheterisieren könnten.

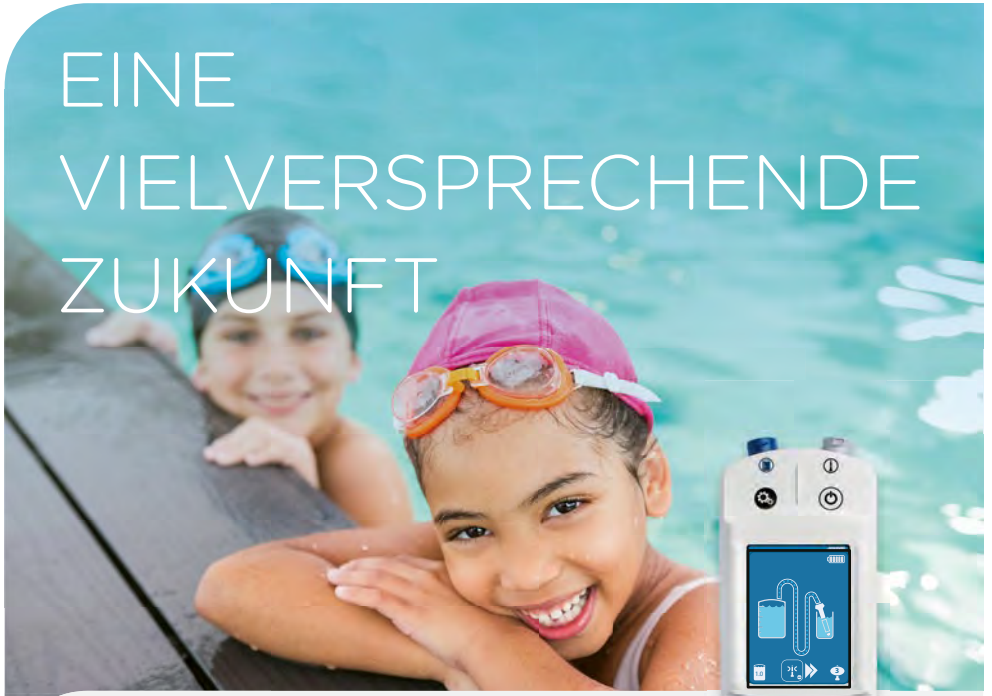
Was vermisst ihr von Seiten Ärzteschaft, Institutionen, Fachstellen, SBH Schweiz?
In unserer Region gibt es sehr wenig Betreuungsmöglichkeiten für Kinder mit besonderen Bedürfnissen. Ich (Mutter) war vor der Geburt von David in einem 50-Prozent-Pensum berufstätig. Nach der Geburt war die Rückkehr in den Berufsalltag undenkbar. Ich habe meinen Job sehr gerne gemacht und empfand es als schönen Ausgleich zum Familienalltag. Ich würde gerne in einem kleineren Pensum wieder arbeiten. Dies ist jedoch, wenn man keinen entsprechenden Betreuungsplatz hat, nur stundenweise möglich. Ich würde mir hier seitens Institutionen mehr Unterstützung wünschen.

Wie schaut ihr in die Zukunft?
Nach der Diagnose informiert man sich ausführlich über alle möglichen Folgen und Einschränkungen und ist von den vielen Informationen total überwältigt. David ist seit Geburt ein kleiner Kämpfer und überrascht uns immer wieder. Wir versuchen, positiv in die Zukunft zu sehen, und nehmen alles, wie es kommt.

Was möchtet ihr unseren Leserinnen und Lesern noch mitteilen?
Trotz dieser schweren Diagnose und des Schocks waren wir überwältigt und sehr dankbar über das Auffangnetz des Ostschweizer Kinderspitals. Ohne die Ärzte und das Fachpersonal aus der Pflege und Physiotherapie hätten wir die Anfangszeit nicht so gut überstanden.

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.

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

Bestellen Sie jetzt Ihr Navina Small Infopaket:

wellspect.ch

Navina™ Smart

73502-CHDE-2021-02-05 © 2019 WELLSPECT. All rights reserved.

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

SBH-Tipp

Tennis im Rollstuhl? – Na klar!

Rollstuhltennis ist vielfältig und lässt sich auch mit Fussgängern spielen. So findest du den Einstieg.

Text: Angela Grosswiler

Zum Rollstuhltennis braucht es einfach einen Sportrollstuhl, einen Tennisschläger, Tennisbälle, einen Tennisplatz und ein Gegenüber, ob im Rollstuhl oder als Fussgänger, spielt keine Rolle. Rollstuhltennis ist ein dynamischer Sport. Es geht um Wendigkeit, Schnelligkeit, Taktik und vieles mehr. Rollstuhltennis ist sehr vielfältig.

Auch wenn Tennis eine Einzelsportart ist, ist der Zusammenhalt im Team sehr gross. Man geht zusammen an Turniere und unterstützt sich gegenseitig. Rollstuhltennis ist eine paralympische Sportart. Dieses Jahr wird Nalani Buob die Schweiz in Tokio vertreten.

Hast du Lust, Rollstuhltennis einmal auszuprobieren?

Melde dich bei BouBou Keller. Er spielt selbst Rollstuhltennis, ist sehr erfahren. In der Sommersaison findet in Nottwil jeweils am Montag und Mittwoch ein Training vom Anfänger bis zum Profi von 17.00 bis 20.00 Uhr statt. Gerne könnt ihr dort vorbeischauen und einen ersten Eindruck gewinnen. BouBou kommt auch sehr gerne in deine Nähe, um dir das Rollstuhltennis zu zeigen und auch um Trainern die wichtigsten Unterschiede zwischen Fussgängertennis und Rollstuhltennis zu zeigen.

Melde dich doch bei ihm:
BouBou Keller
boubou@boubou.biz oder
boubou11@hispeed.ch
056 610 53 36
+41 76 340 82 36

Auch das ganze TK-Team sowie Nationaltrainerin Eva Stutzki stehen bei Fragen sehr gerne zur Verfügung. Die Kontaktangaben sind auf der Webseite ersichtlich.
Mehr Informationen: *www.tennis.spv.ch/*

BLADDER MANAGEMENT

Liquick X-treme und Liquick X-treme Plus

Voraktivierte, sofort einsatzbereite intermittierende Kathetersysteme

Genießen sie ihre Unabhängigkeit – schnell und einfach

Wir von Teleflex wissen, wie wichtig es ist, Menschen dabei zu helfen, ihr Leben so einfach und komfortabel wie möglich zu gestalten und gleichzeitig ihre Unabhängigkeit und Ansprüche zu berücksichtigen. Aus diesem Grund haben wir ein innovatives intermittierendes Kathetersystem entwickelt: Das Liquick X-treme-Kathetersystem ist ein gebrauchsfertiger Katheter für die intermittierende Katheterisierung, intuitiv und einfach in der Anwendung und praktisch überall einsetzbar - für X-treme Unabhängigkeit und Komfort. Das neue Liquick X-treme Plus Kathetersystem verfügt über einen bereits angeschlossenen Urinauffangbeutel, damit Sie es jederzeit bequem verwenden können, wenn Sie sich selbst katheterisieren müssen.

Kostenlose Muster und weitere Produktinformationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence
expirion.ch

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

Scannen Sie den QR Code, um zur Expirion Website zu gelangen.

Teleflex

Aus dem Jahresbericht der Stiftung Cerebral

Rund 9700 Personen mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung, Spina bifida oder Muskeldystrophie waren im Jahr 2020 bei uns angemeldet. Dies sind 120 Personen mehr als im Vorjahr. Ihnen allen waren wir ein starker Partner mit einem stets offenen Ohr. Das war umso wichtiger, als dass uns das Jahr 2020 vor viele verschiedene, teils noch nie dagewesene Herausforderungen gestellt hat. Der Lockdown war für viele Familien mit einem cerebral bewegungsbehinderten Familienmitglied eine sehr fordernde Zeit. Für unser Team von der Geschäftsstelle bedeutete die Pandemie gleich mehrere Herausforderungen. Einerseits stand für uns die Gesundheit aller Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an allerhöchster Stelle, andererseits setzten wir alles daran, für die Betroffenen jederzeit erreichbar zu bleiben.
Unser detaillierter Jahresbericht kann auf unserer Website unter *www.cerebral.ch > Publikationen > Jahresbericht und Jahresrechnung* heruntergeladen werden.

Rabatte beim Kleiderkauf

Bonprix und Amiamo

Bei den Kleiderlieferanten Bonprix und amiamo erhalten Personen, die bei unserer Stiftung angemeldet sind, Einkaufsvergünstigungen auf Kleider ab Stange und Sonderanfertigungen. Möchten Sie Kleider bei Bonprix bestellen? Gerne stellen wir Ihnen den Flyer mit den notwendigen Bestellinformationen 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.

Erholung und Freizeit

Poollifte

Damit Menschen mit einer Beeinträchtigung bequem ins Wasser und wieder hinausgelangen können, helfen wir bei der Finanzierung von Poolliften in Hallen- und Freibädern mit. Diese automatische Einstiegshilfe erleichtert den Betroffenen den Besuch eines öffentlichen Bades enorm. Inzwischen konnten wir schon viele verschiedene Schwimmbäder in der ganzen Schweiz mit Poolliften ausstatten, und die Liste wird immer länger.

Unter *www.cerebral.ch > Hilfsangebote > Erholung & Freizeit > Hilfsmittel Freizeit > Poollift* findet sich eine detaillierte Liste mit allen Hallen- und Freibädern, die über einen Poollift verfügen.

Erlachstrasse 14, Postfach, 3001 Bern, Telefon 031 308 15 15

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

Ein neuer JST im Arboretum in Aubonne

Rechtzeitig auf den Sommer lancierte die Stiftung Cerebral zusammen mit dem Netzwerk der Schweizer Pärke im Arboretum im Tal der Aubonne im Parc Jura Vaudois einen weiteren Standort mit einem geländegängigen Rollstuhl JST Mountaindrive. Das Arboretum ist ein botanischer Garten für

Bäume aus der ganzen Welt. Zwei attraktive Wege für den JST Mountaindrive führen über eine Gesamtlänge von 5,5 km durch die traumhaft schöne Baumlandschaft zwischen Jura und Genfersee.
Weitere Informationen finden Sie unter *www.cerebral/de/jst* und *www.arboretum.ch/jst*

Neue Velomietstationen in Genf und Herzogenbuchsee

Möchten Sie mit Ihrer Familie eine gemütliche Velotour unternehmen? Inzwischen können an insgesamt 21 Mietstationen in der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein unkompliziert und günstig unsere behindertengerechten Spezialvelos gemietet werden: Neu sind im Frühling Stationen bei Genèveroule in Genf sowie beim RAZ in Herzogenbuchsee hinzugekommen, zudem konnten wir für die Mietstation in Stans mit Xtramobil einen neuen Partner gewinnen.
Die Cerebral-Fahrräder verfügen allesamt über Elektromotoren und können mit wenigen Handgriffen für fast jede Beeinträchtigung individuell angepasst werden. So werden Ausflüge mit dem Velo zu einem ganz besonderen Vergnügen für die ganze Familie.
Mehr Infos unter *www.cerebral.ch > Hilfsangebote > Erholung & Freizeit > Spezialfahrräder* oder via Cerebral Map.

Barrierefrei unterwegs im Freilichtmuseum

Damit auch Menschen im Rollstuhl das Freilichtmuseum Ballenberg in vollen Zügen geniessen und die vielen historischen Gebäude und Einrichtungen hautnah erleben können, wurde ein inklusiver Rundgang eingerichtet. Dieser ist rund 2 km lang und führt gezielt zu Orten und Aktivitäten, die mit dem Rollstuhl zugänglich sind und vermittelt zusätzliche Inhalte über Videos. Mit dem neuen Rundweg wird das bereits bestehende Angebot des dort stationierten geländegängigen JST-Multidrive optimal ergänzt.
Mehr Infos unter *www.ballenberg.ch/de/besuchen/information-service*.

cerebral@cerebral.ch, www.cerebral.ch, www.facebook.com/cerebral.ch

Ihre Meinung zählt
Coloplast Medienumfrage
für Anwender von *Kontinenz- und Stomahilfsmittel*

Für jede Umfrage spendet Coloplast einen Betrag an die von Ihnen ausgewählte Hilfsorganisation. Sie möchten nicht spenden? Dann können Sie als Alternative ein Dankeschön auswählen.

Jetzt mitmachen unter:
http://de.coloplast.ch/media

Ostomy Care / Continence Care / Wound & Skin Care / Interventional Urology

Coloplast AG, Blegistrasse 1, 6343 Risch-Rotkreuz, Schweiz
www.coloplast.ch Das Coloplast Logo ist eine eingetragene Marke von Coloplast A/S. © 2021-04 Alle Rechte vorbehalten Coloplast A/S.

Coloplast

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 Mattenberger, irina.mattenberger@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

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: 12.2./14.5./13.8./12.11.2021

Redaktion
Bruno Habegger, Mumenthalstrasse 5,
4912 Aarwangen, 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@spina-hydro.ch

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

Abonnemente
Jahresabonnement 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 mit vorheriger schriftlicher Zustimmung durch die Redaktion.

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

P.P.
8317 Tagelswangen
POST CH AG

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

Zwei Goldmedaillen und ein Weltrekord: Die SBH Schweiz gratuliert Mitglied Marcel Hug zu seinen fulminanten Auftritten an den Paralympics in Tokyo 2020 und wünscht dem sympathischen Spitzensportler viel Freude und Genugtuung! Grossartige Leistungen! Wir alle freuen uns mit dir!

(Foto: swissparalympic.ch)