

MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE/BECKER WIE WEITER ???



Stand
2013

Ein Leitfaden von betroffenen Eltern für betroffene Eltern

Eine nicht abschliessende Auflistung diverser Informationen
über das alltägliche Handling mit der Erkrankung.
Betroffene Eltern geben Ihre Erfahrungen weiter.

Muskeldystrophie Duchenne/Becker

Wie weiter?

Liebe Eltern
Sehr geehrte Leserschaft

Alle Eltern freuen sich auf die Geburt ihres Kindes und wünschen sich sehr, dass alles gut verläuft und sie ihren Sohn oder ihre Tochter auf seinem Lebensweg begleiten können. Verläuft dann die Entwicklung anders als generell erwartet, beginnt für uns Eltern eine grosse Herausforderung.

Bei Duchenne/Becker, welche in etwa jede 3500. männliche Geburt trifft, sind es Veränderungen wie:

- Später aufstehen, später laufen
- Schwierigkeiten beim Laufen, Velofahren
- Treppensteigen nur nacheinander möglich
- Ausgeprägte Waden (wie bei einem Hochleistungssportler)
- Stürze ohne Hindernisse im Weg
- Etc., etc.

Die Untersuchungsmaschinerie beginnt zu laufen und irgendwann kommt das erschreckende Ergebnis der Muskeldystrophie Duchenne oder Becker.

Der Umgang mit diesem Krankheitsbild ist eine sehr, sehr grosse Aufgabe für uns Eltern, da es eine Entwicklung gegen die Zeit ist.

Lassen Sie sich nicht entmutigen – was wir tun, machen wir für uns und unseren Sohn und in der Zeit wo wir das machen, ist es der richtige Moment – und nur das zählt.

Freuen Sie sich über Dinge, die Sie zusammen erleben und welche Fortschritte möglich sind.

Nutzen Sie diesen Leitfaden als Nachschlagewerk für Fragen der verschiedensten Art.

Nutzen Sie die Selbsthilfegruppen der Muskelgesellschaft um Ihre Anliegen mit ebenso betroffenen Eltern besprechen zu können.

Geben Sie sich die Zeit, die Sie benötigen um diese Aufgabe bewältigen zu können, und dann haben Sie die Kraft alles anzugehen, was nötig ist.

Die Verweise auf die beiliegenden Anlagen sind miteinander verlinkt, also einfach draufklicken, dann öffnet sich die Anlage 😊

Durch Ihre Kraft und Stärke geht es Ihrem Sohn gut, und damit kann jeder Einzelne die ihm gestellte Aufgabe meistern.

Freundlichst
Anneli Cattelan

Inhaltsverzeichnis

1.	Medizinische und therapeutische Informationen.....	3
1.1.	Muskelzentren der Schweiz.....	3
1.2.	Medizinische Untersuchungen.....	3
1.3.	Patientenregister	4
1.4.	Medikamente	4
1.5.	Therapien.....	5
1.6.	Rehabilitationszentren	5
1.7.	Ernährung.....	6
1.8.	Zahnpflege	6
2.	Sozialversicherungen – was muss ich wissen	6
2.1.	Allgemeines – Ziel der Invalidenversicherung (IV).....	7
2.2.	Überblick der IV-Leistungen- eine Zeittabelle	8
2.3.	Hilflosenentschädigung (HE) / Intensivpflegezuschlag (IPZ)	9
2.4.	Schulische und berufliche Massnahmen	10
2.5.	Volljährig – Was dann?.....	10
2.6.	Betreuungsgutschriften.....	11
2.7.	Ergänzungsleistungen (ab 18 Jahre).....	11
2.8.	Assistenzdienstleistungen.....	12
3.	Hilfsmittel	12
3.1.	Schnellsuche Links	12
3.2.	Hilfsmittelüberblick.....	12
3.3.	Anbieter	19
3.4.	Bauliche Massnahmen/Umbau/Miete/Kauf behindertengerechter Wohnobjekte.....	19
4.	Mobilität.....	20
4.1.	Allgemeines	20
4.2.	Eurokey.....	21
4.3.	Reisen.....	21
4.4.	Aktivitäten.....	21
4.5.	Auflistung der Unternehmungen	21
4.6.	Fahrzeuge.....	21
4.7.	Fahrzeugumbauten	22
4.8.	Behindertenfahrdienste für die Region Basel	23
5.	Externe Unterstützung.....	24
5.1.	Kontaktgruppen Schweizerische Muskelgesellschaft.....	24
5.2.	Beratungsstellen.....	24
5.3.	Pflege und Betreuung.....	25
5.4.	Wohnheime	27
5.5.	Ferienbetten/Lager	28
5.6.	Rechtsberatung	28
5.7.	Vergünstigungen.....	29
5.8.	Assistenzhunde	29
6.	Medien	30
6.1.	Printmedien.....	30
6.2.	Elternforen/Foren.....	30
7.	Sonstiges	30
7.1.	Schnellsuche Links A-Z.....	30
7.2.	Meine persönliche Netzwerk-Checkliste	33
8.	Anlagen/Downloads.....	35

1. Medizinische und therapeutische Informationen

Die **medizinische Betreuung** sollte sinnvollerweise in einem spezialisierten Muskelzentrum für Kinder und Jugendliche erfolgen, und findet in der Regel **einmal jährlich** statt.

Folgende **Jahreskontrollen** werden von den Fachärzten empfohlen:

- Bewegung, Muskulatur und Gelenke (Neuropädiater/Neuroorthopäde)
- Atmung und Herz (Pneumologe, Kardiologe)

Sollten Sie aus irgendeinem Grund kein Aufgebot der Kinderklinik erhalten haben, dann melden Sie sich **frühzeitig** für den **nächsten Termin** an.

Erstellen Sie sich **vor dem Arzttermin** eine **Liste** mit den wichtigsten **Fragen**, damit Sie nichts Wichtiges vergessen.

Sollte kein/e MitarbeiterIn der Sozialberatung Ihres Kinderspitals bei der Eröffnung der Diagnose anwesend sein, nehmen Sie möglichst bald mit der **Sozialberatung, resp. dem Sozialdienst des zuständigen Kinderspitals** Kontakt auf. Die SozialberaterInnen können Ihnen in vielen Bereichen Unterstützung anbieten.

Die Mitarbeitenden der Sozialdienste in den Kinderkliniken begleiten Sie, wenn Sie es wünschen, bei den Jahreskontrollen und besprechen mit Ihnen die nächsten Schritte, geben Ihnen **Beratung und Tipps in konkreten alltäglichen Fragen**.

1.1. Muskelzentren der Schweiz

Die genannten Fachärzte betreuen Kinder und Jugendliche mit Duchenne oder Becker. Bezüglich der Betreuung von erwachsenen Duchenne Erkrankten fragen Sie bitte im jeweiligen Muskelzentrum nach den Ansprechpersonen (s. Anhang 8.1).

1.2. Medizinische Untersuchungen

Unsere Söhne sind regelmässig bei verschiedenen medizinischen Untersuchungen. Sei es beim Neurologen, sei es beim Orthopäden, sei es bei Untersuchungen im Rahmen der Teilnahme an Studien, seien es andere Untersuchungen.

Wir möchten hier folgende Untersuchungen explizit erwähnen, da sie uns sehr wichtig erscheinen.

Herzultraschall, Lungenfunktion

Sollten Sie das Gefühl haben, dass ihr Sohn Schwierigkeiten bei der Atmung hat, vereinbaren Sie einen Termin mit dem Pneumologen. Er kann Ihnen helfen bzgl. Sauerstoffsättigung und einer eventuell erforderlichen Weiterbehandlung.

Polysomnographie (Schlafuntersuchung)

Der Vorschlag der jährlichen Kontrolle von Herz und Lunge sollte vom Arzt kommen, wenn nicht, sprechen Sie ihn darauf an. In Basel kann das via Lungen-Poliklinik oder die Neuropädiatrie erfolgen. Während dieser Untersuchung können viele wichtige Daten aufgezeichnet werden. Eine ungenügende Atmung fällt im Schlaf auf und kann dann ggf. entsprechend unterstützt werden.

Röntgen der Wirbelsäule

Empfohlen, wenn Ihr Sohn dauernd im Rollstuhl sitzt. Der Zeitpunkt soll vom Orthopäden vorgeschlagen werden. Auch hier gilt: Irgendwann braucht es ein Anfangsröntgenbild, um einen Erststatus zu haben.

Wie eine Umfrage in der Schweiz ergeben hat, waren viele Eltern überrascht zu erfahren, dass unsere Söhne einmal Probleme mit der **Atmung** haben könnten. Dies kann der Fall sein und daher ist es sehr zu empfehlen, dass Sie sich frühzeitig beim Facharzt informieren, wie Sie ihren Sohn unterstützen können.

1.3. Patientenregister

Über den **behandelnden Neuropädiater** werden mit Ihrem Einverständnis relevante Krankheitsdaten ohne Namensnennung im **Patientenregister Schweiz** aufgenommen. Sie ermöglichen damit, dass die Forschung im Bereich der Muskelerkrankungen wichtige Erkenntnisse gewinnen kann und so der Behandlungserfolg unserer Kinder sich irgendwann verbessert. Gibt es einen Behandlungsansatz, können die in Frage kommenden Patienten direkt angesprochen werden.

Ist Ihr Sohn bereits in einem anderen Patientenregister aufgenommen, dann erübrigt sich die Aufnahme im schweizerischen Patientenregister, da die Register miteinander vernetzt sind. Der Datenschutz ist in jedem Fall gewährleistet.

Kontakt Schweizer Patientenregister:

Clemens Bloetzer clemens.bloetzer@chuv.ch

Dr. med. Andrea Klein andrea.klein@kispi.uzh.ch

www.muskelgesellschaft.ch >Medizin>Patientenregister

1.4. Medikamente

Bei allem hier Niedergeschriebenen handelt es sich um Tipps und Weitergabe von Erfahrungswerten. Sollten Sie sich für etwas interessieren, kontaktieren Sie noch Ihren Arzt oder einen Homöopathen.

Wir übernehmen keine Verantwortung.

Letztendlich müssen Sie als Eltern voll und ganz hinter der Entscheidung stehen, welche Sie treffen.

Kortison

Kortison (Prednison) zeigt gute Wirkung, eine umfassende Aufklärung durch den Facharzt über Vor- und Nachteile ist wichtig.

Bei der Einnahme von Kortison ist eine regelmässige Augen-, Urin- und Blutkontrolle nötig. Um Osteoporose vorzubeugen ist die Einnahme von Kalzium und Vitamin D empfehlenswert. Kalzium und Vitamin D sind erhältlich als Kautablette, Brausetablette und Pulver.

Alternative Methoden

Grünteextrakt: ist gut für die Muskeln "Bei der Verabreichung von Grünteextrakt fand die Forschergruppe um Prof. Ruegg, Universität Genf, ein verlangsamtes Absterben von Muskelzellen....

„Bei den an Muskeldystrophie erkrankten Mäusen, die täglich Grüntee erhielten, starben signifikant weniger Muskelzellen vom schnellen Typ ab.

.. Gewisse Substanzen des Grünteess haben eine antioxidative Wirkung. Sie vermindern somit die Bildung der gefährlichen Radikale, die zum Absterben der Zelle führen." Nähere Informationen, und Dosierungsempfehlungen über Progena contact@progena.ch erfragen. (sie sprechen deutsch). Kompletter Text s. Anlage 8.2.

Nahrungsergänzung mit Kreatin: zu beziehen bei z.B. Synergen AG, Parkstr. 3, 6312 Steinhausen

☎ 041/741 54 40 www.synergen.ch oder M-Sport.

Hinweis der Firma Synergen:

"Kreatin stellt auch bei ununterbrochener Einnahme von 3 g täglich kein Risiko dar". "...dass Kreatin nachweisbar eine Wirkung auf die Muskelfunktion hat – eindeutiger Zusammenhang zwischen Kreatin-Einnahme und Wirkung.

Aus den Kontakten mit Muskelkranken und Ärzten hören wir immer wieder, dass die Wirkung von Kreatin auch ganz allgemein wahrgenommen wird: bessere Konzentration, weniger Müdigkeit, ausgeglichene Stimmung etc."

Diese Hinweise sind durch Gutachten der EFSA (Europäische Behörde für Lebensmittelsicherheit) bestätigt und können via Synergen eingesehen werden.

Umckalabo (Pelargonium Tropfen): Homöopathisches Heilmittel gegen Husten (s. Anlage 8.3).

Eibischwurzel: 3 Fingerspitzen voll in etwas kaltem Wasser ansetzen. Sicher 3 Stunden ziehen lassen, ggf. im Kühlschrank. Eibischwurzel abgiessen und gallertartigen Saft (etwas angedickt) trinken. Morgens und abends. Wirkt entzündungshemmend, löst den Schleim.

Thymiantee: Schleimlösend, Entzündungshemmend.

1.5. Therapien

Physiotherapie/Ergotherapie

Physiotherapie, Ergotherapie erfolgt meist über die Schule oder auf Empfehlung des Arztes. Aufgrund der Vielzahl an Therapeuten kann hier keine Empfehlung abgegeben werden. Lediglich, dass Sie Therapeuten suchen, die Erfahrungen in Kinder- und Jugendtherapie haben. Sie können im nächsten Kinderspital nach behandelnden TherapeutInnen fragen.

ODER

Vereinigung der KinderphysiotherapeutInnen der Schweiz, www.physiotherapia.paediatrica.ch
(Mitgliederverzeichnis kann heruntergeladen werden)

ODER

ErgotherapeutInnenverband der Schweiz, www.ergotherapie.ch

ODER

Myosuisse und Muskelzentren, www.muskelgesellschaft.ch

Von Vorteil ist auch, wenn Hausbesuche gemacht werden können. Der/Die TherapeutIn sieht die Situation vor Ort, kann gegebenenfalls hilfreiche Tipps geben. Dies ist vor allem in den Ferien interessant.

Logopädie

Bei der Logopädie handelt es sich um eine auf Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen spezialisierte Therapie. Sprachliche Auffälligkeiten treten bei Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen gehäuft auf. Für Auffälligkeiten im Bereich der Nahrungsaufnahme mit Gefahr der Aspiration, sind Logopäden und Logopädinnen ausserdem spezialisiert und arbeiten ggf. mit der Ernährungsberatung eng zusammen. Im Weiteren sind sie spezialisiert auf Atemtherapie, wobei sie hier auch eng mit Physiotherapeuten zusammenarbeiten. www.logopaedie.ch

Fussreflexzonenmassage

Damit kann die körpereigene Kortisonproduktion und die Verdauung angeregt, die Atemfunktionen (Lunge, Zwerchfell) und das Immunsystem gestärkt werden. Kann Ihr Sohn noch gehen, können auch die Beckenbänder gekräftigt werden. Das allgemeine Wohlbefinden kann unterstützt und gestärkt werden.

Akkupunktur

Kann Immunsystem stärken.

Wassertherapie/Hippotherapie

Jegliche Bewegungsmöglichkeit des Körpers tut gut und macht Ihrem Sohn Spass.

Erlebnistherapie

Erlebnis- und Delphintherapie, www.erlebnistherapie.com

1.6. Rehabilitationszentren

www.kispi.uzh.ch/Rehabilitationszentrum_de.html

Mühlebergstrasse 104, 8910 Affoltern am Albis, ☎ 044/762 51 11

Fachzentrum für Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen

www.rehab.ch

Im Burgfelderhof 40, Postfach, 4025 Basel, ☎ 061/325 00 00

Betreuung und Pflege nach Operationen

www.spz.ch

Schweizer Paraplegiker Zentrum Nottwil

Guido A. Zäch-Strasse 1, 6207 Nottwil, ☎ 041/939 58 58

1.7. Ernährung

Essen

Bei Schluckproblemen Ernährungsberatung aufsuchen und ggf. entsprechende Hilfsmittel einsetzen. Nahrung unterwegs ggfs. zerkleinern: Zyliss-Hacker mitnehmen. Nahrung ist damit schnell zerkleinert und schmeckt besser als püriert. Alternativ kann auch eine Spezialzange für die Zerkleinerung der Speisen benutzt werden. Hier kann die Ergotherapeutin beratend unterstützen, auch bzgl. des Bestecks. Scharfe Messer und spitze Gabeln mit etwas längerem Griff sind auch eine einfache und kostengünstige Variante.

Bei unerwünschtem Gewichtsverlust ein Essprotokoll anfertigen. Evtl. Unterstützung mit Energie Drink, der von der IV bei Vorliegen einer ärztlichen Verordnung bezahlt wird. Bei zu wenig Gewicht müsste sonst eine Versorgung über die Magensonde erfolgen. Ihr Arzt kann Sie hier beraten.

Trinken

Wenn das Trinken aus dem Glas schwierig wird, einen Strohhalm zu Hilfe nehmen

1.8. Zahnpflege

Die Zahnhygiene ist auch bei unseren Söhnen sehr wichtig. Anfangs können sie die Zähne noch gut selber putzen, später ist die Unterstützung durch Pflegepersonen wichtig.

Den Rollstuhl zum Zähneputzen leicht nach hinten kanteln, dann kann Ihr Sohn den Mund gut öffnen. Halten Sie Ihren Sohn dazu an, den Mund gut auf zu machen – das ist gutes Training für die Mundmuskulatur, sonst wird es später evtl. etwas schwierig.

Tipp:

Dr. Barmans Zahnbürste (nicht elektrisch), mit der in einem Arbeitsgang alle drei Seiten des Zahns geputzt werden. Beim Zahnarzt oder evtl. in der Zahnklinik nachfragen.

Später erleichtert eine elektrische Zahnbürste das Zähne putzen.

Sollte keine adäquate Behandlung vor Ort möglich sein, so gibt es im Schweizer Paraplegiker Zentrum in Nottwil eine Zahnklinik, deren Ärzte auf die Behandlung von Duchenne Patienten eingerichtet sind.

2. Sozialversicherungen – was muss ich wissen

Dieses Kapitel wurde und von der Sozialberatung des Universitäts-Kinderspitals beider Basel (UKBB), Cornelia Sidler zur Verfügung gestellt.

Grundsätzlich gilt:

Bei der IV heisst es Ruhe bewahren und Geduld mitbringen. Sie können verschiedene Massnahmen treffen, damit sich die Zusammenarbeit mit der IV etwas vereinfacht.

Zum Beispiel empfehlen wir, dass Sie sich bei der zuständigen IV-Stelle mit Ihrem Sohn persönlich vorstellen. So kennen Sie Ihren Ansprechpartner. Dadurch bekommt die „IV-Nummer“ ein „Gesicht“. Manchmal müssen Sie freundlich nachfragen, wie der Stand der Dinge ist, damit Ihr Anliegen nicht im Stapel an vielen Anfragen hängenbleibt oder bei Unklarheiten Erklärungen erfragen.

Tipp: Holen Sie sich frühzeitig die Unterstützung einer Fachstelle, wie beispielsweise, Schweizerische Muskelgesellschaft, Pro Infirmis (BS/ganze CH), Beratungsstelle Stiftung Mosaik (BL), Procap Rechtsdienst oder wenden Sie sich an die Sozialdienste der Kinderspitäler CH, wo Sie medizinisch betreut werden.

Was aber sicher ist:

Wenn Sie etwas wollen, müssen Sie auf die IV zukommen, es fragt keiner nach, wie der Krankheitsverlauf ist.

UND: Sie können beim zuständigen Sachbearbeiter eine Akten-CD von Ihrem Sohn einfordern. Dort ist sämtlicher Briefverkehr gespeichert.

2.1. Allgemeines – Ziel der Invalidenversicherung (IV)

Das Ziel der Invalidenversicherung in der Schweiz ist die Förderung und die Eingliederung von Menschen mit einer Behinderung in das berufliche und soziale Leben, was für die Lebensqualität der Betroffenen von grosser Bedeutung ist.

Bei der IV handelt es sich immer um **individuelle Leistungen**, welche mit den bestehenden Antragsformularen der kantonalen IV-Stellen beantragt werden können. Es gibt bei der IV **keine Leistungen ohne Antrag!**

Wer ist bei der IV versichert?

Alle Menschen, die in der Schweiz ihren Wohnsitz haben oder hier erwerbstätig sind, sind bei der IV obligatorisch versichert. Das gilt für Schweizer und Ausländer. Gemäss Grundsatz **Artikel 9 Abs.3 IVG** sind ausländische Minderjährige bei der IV anspruchsberechtigt, wenn sie entweder in der Schweiz invalid geboren wurden oder sich bei Eintritt der Invalidität seit mindestens einem Jahr oder seit der Geburt ununterbrochen in der Schweiz aufgehalten haben.

Neue Bestimmungen seit 2008- Seit einer Bundesgerichtsentscheid von April 2007 gibt es neue Bestimmungen, die eine **Gleichstellung von EU-Bürgern** und ausländischen Arbeitnehmern in der Schweiz regeln. Aktuell haben die einzelnen Antragssteller Schwierigkeiten bei der Einforderung der Ansprüche, da diese Neuregelung noch zu wenig bekannt ist und immer individuell abgeklärt werden muss.

Tipp: Holen Sie sich rechtzeitig die Unterstützung vom Rechtsdienst Behindertenforum Basel (zuständig für Basel-Stadt, Basel-Landschaft, Aargau und Solothurn sowie Grenzgängerinnen und Grenzgänger aus Deutschland und Frankreich, welche in der Schweiz arbeiten.) oder vom Rechtsdienst Procap (ganze Schweiz), damit Sie professionell und kompetent beraten sind und Sie sich nicht unnötige Kosten aufladen.

Der Verfahrensweg der IV

Beim **Vorentscheid** müssen Sie, wenn Sie mit dem Entscheid nicht zufrieden sind, **innert 30 Tagen** mündlich- oder besser **schriftlich - eine Stellungnahme** abgeben. Nach dem Vorentscheid erhalten Sie eine rechtsgültige **Verfügung**.

Sie können **innert 30 Tagen** eine **schriftliche Beschwerde** an die **kantonale Gerichtsinstanz** einreichen, wenn Sie mit dem Entscheid nicht einverstanden sind. Die **Kosten** tragen Sie als Beschwerdeführer (ca. 200 – 1'000 CHF).

Eltern haben die Möglichkeit und das Recht jederzeit die **Akten der IV** einzusehen.

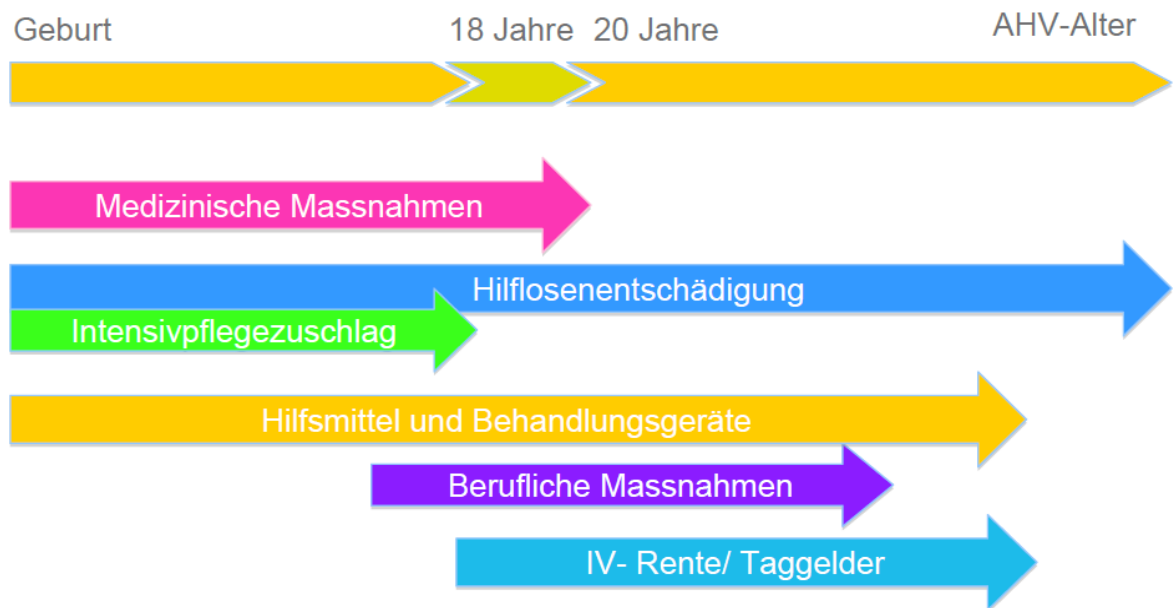
Denken Sie dran, die gesetzten **Fristen** einzuhalten und holen Sie sich bei schwierigen Entscheiden oder Angelegenheiten immer die **Unterstützung einer Sozialberatung in Ihrem Kinderspital** oder von einer Beratungsstelle, wie z.B. Pro Infirmis oder Procap. Es lohnt sich und Sie schonen Ihre Nerven!

Das Subsidiaritätsprinzip- wer zahlt was?

In der Schweiz sind alle Kinder obligatorisch bei einer Krankenkasse versichert. Liegt ein Geburtsgebrechen vor, dann ist die IV in der Regel leistungspflichtig.

Unterschied: Die IV rechnet keinen Selbstbehalt ab, im Gegensatz zu den Krankenkassen.

2.2. Überblick der IV-Leistungen- eine Zeittabelle



Für Kinder oder Jugendliche bis 18 Jahre gibt es keine IV-Rente. Sie erhalten von der IV finanzielle Unterstützung in Form von medizinischen Massnahmen (keine Selbstbehalte bei Behandlungen), Hilflosenentschädigung, sowie je nach Schweregrad einen Intensivpflegezuschlag, vom Arzt verordnete Hilfsmittel oder Behandlungsgeräte.

Weiter gibt es die Möglichkeit **Reisekosten** für die Fahrten zu Therapien, Arzttermine, Anpassung oder Reparatur von Hilfsmitteln oder Spitalfahrten abzurechnen- siehe www.ahv-iv.info unter Merkblätter und Formulare. Die IV vergütet Kosten für Fahrten auf dem direktesten Weg zwischen Wohnort und Durchführungsstelle. Im Ortskreis übernimmt die IV erst Kosten ab CHF 10.- pro Monat. In der Regel sind dies Kosten der öffentlichen Verkehrsmittel (2.Kl.-immer Belege aufbewahren). Wenn Sie mit dem Privatauto reisen müssen, vergütet die IV die Fahrt mit **45 Rappen pro Kilometer**. Die **Besuchsfahrten der Angehörigen** werden an jedem **dritten Tag vergütet**, inkl. Hin- und Rückreise am ersten und letzten Tag. Es werden jedoch nur die Kosten für eine angehörige Person erstattet.

Beiträge an Verpflegung und Unterkunft

Die versicherte Person erhält CHF 11.50 bei einer notwendigen Abwesenheit von mindestens 5-8 Stunden, CHF 19.- bei mehr als 8 Stunden und CHF 37.50 für auswärtige Übernachtungen, wenn eine Rückkehr zum Wohnort aufgrund der Entfernung am gleichen Tag nicht möglich ist. Brauchen Versicherte eine Begleitperson, so stehen diesen am Eintritts- und Austrittstag die gleichen Vergütungen zu.

Reisegutscheine

Die IV gibt Gutscheine ab, mit denen Fahrscheine oder Abonnemente bei den Verkehrsbetrieben bezogen werden können. Versicherte müssen den Gutschein mindestens fünf Tage vor der Fahrt bei der IV-Stelle anfordern.

Tipp: Sie können auch die Fahrkosten mit einem Formular und den entsprechenden Belegen bei der IV in Rechnung stellen.

Tipp: Wenn Sie **krankheitsbedingte Mehrauslagen** haben, die weder von der Krankenkasse noch von der IV finanziert werden und diese Ihr Familienbudget überfordert, dann wenden Sie sich an die Sozialberatung Ihres Kinderspitals. Die SozialberaterInnen werden nach Möglichkeit eine **Finanzierung via Stiftungen oder Fonds** organisieren.

2.3. Hilflosenentschädigung (HE) / Intensivpflegezuschlag (IPZ)

Ziel der HE ist ein finanzieller Ausgleich der Hilfsbedürftigkeit im Vergleich mit gesunden Kindern. Es entlastet das strapazierte Familienbudget und ermöglicht z.B. die Anforderung von externer Hilfe.

Als Voraussetzung bei der Frage, ob ein Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung besteht, prüft die IV-Stelle die tagtäglich notwendigen Lebensverrichtungen, welche folgendermassen eingeteilt werden:

- An- und Auskleiden
- Aufstehen, Absitzen, Abliegen
- Essen (Nahrung zerkleinern, zum Mund führen, ans Bett bringen)
- Körperpflege (Waschen, Kämmen, Rasieren, Duschen, Baden)
- Verrichten der Notdurft (Ordnen der Kleider, Körperreinigung)
- Fortbewegen in und ausser Haus, Pflege von gesellschaftlichen Kontakten

Die Hilfe muss regelmässig und erheblich höher sein als bei gesunden Kindern. Die Hilfeleistung kann in direkter oder auch indirekter Hilfe bestehen wie z.B. Überwachung bei der Ausführung der Verrichtung. Dauernde persönliche Überwachung liegt vor, wenn ein Kind unmöglich allein gelassen werden kann.

Die drei Grade der HE

Leichter Grad

2 -3 Lebensbereiche erfordern Dritthilfe oder dauernde Überwachung oder ständige Pflege.

Mittlerer Grad

4-5 Lebensbereiche mit Dritthilfe oder 2 Lebensverrichtungen Dritthilfe + Dauerüberwachung.

Schwerer Grad

In mind. 6 Lebensverrichtungen Dritthilfe und Dauerpflege oder persönliche Überwachung.

Intensivpflegezuschlag (IPZ) – je nach Schweregrad der Beeinträchtigung eines Kindes, gibt es noch einen Intensivpflegezuschlag. **Was Sie wissen müssen** betreffend Intensivpflegezuschlag:

- Kein Intensivpflegezuschlag ohne Hilflosenentschädigung (HE)
- Nur für Kinder, die nicht in einem Heim leben
- Tageweise Abrechnung, wenn sie teilweise in einer Institution sind
- IPZ wird nur bis 18 Jahre (Volljährigkeit) entrichtet

Drei Stufen IPZ

- über 4 Std.
- 6 Std.
- 8 Std.

Voraussetzung für einen Intensivpflegezuschlag ist eine intensive Betreuung von **mindestens 4 Stunden Mehraufwand täglich**.

Die Hilflosenentschädigung (HE) und den Intensivpflegezuschlag (IPZ) können Sie **quartalsweise** bei der IV mit den Ihnen zugestellten Abrechnungsformularen abrechnen. Wenn Ihr Kind in einer Institution oder im Spital war, dann erhalten für diese Tage keine Bezahlung. Wenn Sie Hilfe beim Ausfüllen der Formulare benötigen, melden Sie sich bei Ihrer zuständigen Sozialberatung- sie helfen Ihnen gerne.

Tipp: Haben Sie das Gefühl, dass sich die Situation Ihres Kindes verschlechtert hat und der Mehraufwand grösser geworden ist, dann stellen Sie bei der IV einen Antrag für eine neue Beurteilung.

Tipp: Bereiten Sie sich gut auf die Abklärungsbesuch der IV vor, indem Sie sich mit anderen betroffenen Eltern über die Kontaktgruppen austauschen, was alles gefragt wird und wie Sie sich gut dokumentieren. Erstellen Sie eine Liste mit Details und Minutenangaben, was Ihr Mehraufwand bei Ihrem Kind beinhaltet. Nach der Abklärung haben Sie das Recht eine Kopie des Berichts zu bekommen.

Die Sachbearbeiter der IV fragen häufig bei der SAHB nach. Daher empfiehlt es sich auch dort einen Ansprechpartner zu haben, bei dem Sie nachfragen können. (siehe Punkt 3.1).

Tipp: Zusätzlich zu den Leistungen der IV ist es möglich bei der Krankenkasse einen Antrag für die Finanzierung der Pflege zu Hause zu stellen. Diese muss jedoch von einer Fachperson (Spitex) ausgerichtet werden.

2.4. Schulische und berufliche Massnahmen

Die Integration von beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen wird primär in Regelschulen angestrebt. Sollte dies nicht möglich sein wird eine sonderpädagogische Institution gesucht. Diese Angebote sind kantonale geregelt.

Am 01.01.2008 wurde gesamtschweizerisch eine Neuregelung durch den neuen Finanzausgleich (NFA) eingeführt. D.h. der Bund hat sich aus der Finanzierung der Sonderschulung, den pädagogisch-therapeutischen Angeboten, wie auch aus der heilpädagogischen Früherziehung inkl. Transporte zurückgezogen. Integrative Schulformen wurden bisher von der IV mitfinanziert. Die einzelnen Kantone haben seit dem 01.01.2008 mehr Eigenkompetenz und können so besser den regionalen Bedürfnissen gerecht werden. Finanzschwache Kantone hingegen sind durch die Neuregelung eher benachteiligt.

Berufliche Massnahmen oder IV-Rente?

Grundsätzlich übernimmt die IV berufliche Massnahmen unabhängig davon, ob ein Geburtsgebrechen vorliegt oder nicht. Es gilt zu unterscheiden:

Art. 15 IVG Berufsberatung

Art. 16 IVG Erstmalige berufliche Ausbildung

Dies beinhaltet eine Anlehre, eine Berufslehre oder einen Besuch einer Mittel-, Fachhochschule. Bei einem Erwerbsausfall gibt es ein kleines Taggeld der IV. Bei schwerer körperlicher Beeinträchtigung ist eine Arbeitsbeschäftigung in einer **geschützten Werkstatt** möglich. Ist eine berufliche Eingliederung bei Jugendlichen nicht möglich, dann wird eine **IV-Rente** gesprochen.

Sonderschulen können in der Regel bis 18 Jahre besucht werden und sie werden dann durch berufliche Massnahmen abgelöst.

2.5. Volljährig – Was dann?

Die IV übernimmt bis zum vollendeten **20. Geburtstag** alle **medizinischen Massnahmen**. Denken Sie dran, alle medizinischen Behandlungen oder Operationen, wie z.B. Skoliose **vorzeitig** zu planen und durchzuführen!

Nach dem vollendeten 20. Geburtstag wird die Krankenkasse für die Kosten der ärztlichen Behandlung, wie für die medizinischen Hilfspersonen (Physiotherapeuten etc.) und für anerkannte Arzneimittel zuständig sein. Erfahrungsgemäss sind die Leistungen der Krankenkassen etwas eingeschränkt. Zudem zahlen Sie für die ambulanten Behandlungen Selbstbehalte, die Sie bei der IV nicht selber finanzieren mussten.

Mit der **Volljährigkeit** (18) wird Ihr Sohn bei der Krankenkasse von der Familienpolice in eine **Einzelpolice** wechseln, was Sie deutlich mehr kosten wird. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Kanton oder Gemeinde, ob Sie eine Prämienverbilligung zugute haben.

Sonderschulische Angebote dauern meist bis 18 Jahre und werden durch berufliche Massnahmen abgelöst. Bei einer eingeschränkten Erwerbsfähigkeit kann eine IV-Rente beantragt werden. Zusätzlich können Ergänzungsleistungen bei den jeweiligen Kantonen beantragt werden. Für die Tagesbetreuung gibt es kantonale geschützte Arbeitsplätze (GAP) oder Förder- oder Beschäftigungsstätten.

Die **Hilflosenentschädigung** (HE) für Erwachsene wird (**ab 18 Jahre**) **monatlich** ausbezahlt und erfordert keine Rechnungsstellung an die IV-Stelle mehr. Intensivpflegezuschläge (IPZ) gibt es nicht mehr für Erwachsene. Denken Sie dran, die HE mit dem Formular für Erwachsene nochmals vor dem 18. Lebensjahr zu beantragen.

Es gibt je nach Wohnkanton verschiedene Angebote für betreutes Wohnen. Informationen erhalten Sie bei den Fachstellen, wie beispielsweise Pro Infirmis u.a.

2.6. Betreuungsgutschriften

Betreuungsgutschriften können bei der kantonalen Ausgleichskasse am Wohnsitz der pflegebedürftigen Person beantragt werden.

ABER: Erst dann, wenn das jüngste Kind im Haushalt über 16 Jahre ist.

Betreuungsgutschriften können nur gegen entsprechende Quittung bei der IV zurückgefordert werden.

2.7. Ergänzungsleistungen (ab 18 Jahre)

Ergänzungsleistungen und Beihilfen sind Zusatzleistungen zur eidgenössischen Alters- und Hinterlassenenversicherung (AHV) und zur Invalidenversicherung (IV).

Die Ergänzungsleistungen müssen bei den zuständigen kantonalen Stellen (Amt für Sozialbeiträge Basel-Stadt, SVA Baselland u.a.) beantragt werden.

Anspruchsberechtigt für Ergänzungsleistungen sind Personen mit einer IV-Rente, einer Hilflosenentschädigung oder einem Taggeld der IV, welche durch diese Einnahmen nicht die notwendigen Ausgaben (hohe Krankheits- oder Heimkosten) abdecken.

Voraussetzungen für den Bezug von Ergänzungsleistungen sind:

Anspruch auf Ergänzungsleistungen haben in Basel-Stadt wohnhafte Rentnerinnen und Rentner, die eine Rente der AHV oder IV beziehen und in bescheidenen wirtschaftlichen Verhältnissen leben, bzw. hohe Krankheits- oder Heimkosten haben. Die Ergänzungsleistungen zur AHV und IV helfen dort, wo die Renten und das Einkommen nicht die minimalen Lebenskosten decken.

- Eigener Anspruch auf eine Rente der AHV/IV, ein IV-Taggeld oder eine Hilflosenentschädigung der AHV/IV bzw. eine ausländische Rente bei EU/EFTA-Bürgern
- Wohnsitz und tatsächlicher Aufenthalt in der Schweiz
- Schweizer oder EU-Bürgerrecht oder ein mindestens zehnjähriger, ununterbrochener Wohnsitz in der Schweiz; Flüchtlinge oder Staatenlose müssen seit fünf Jahren in der Schweiz leben.

Ergänzungsleistungen bestehen aus:

- jährlichen Leistungen, die monatlich ausbezahlt werden
- der zusätzlichen Vergütung von Krankheits- und Behinderungskosten

Personen, welche die rechtlichen, persönlichen und wirtschaftlichen Voraussetzungen erfüllen, haben einen gesetzlichen Anspruch auf diese Leistungen.

Voraussetzungen für den Bezug von Beihilfen:

Die Beihilfen werden in der Regel als Zusatzleistung zu den Ergänzungsleistungen ausgerichtet. Anspruch haben nur Personen, die während den letzten 15 Jahren zehn Jahre Wohnsitz in Basel-Stadt hatten.

Die Leistungen sind nicht rückzahlbar, auch dann nicht, wenn sich die Einkommens- oder Vermögenssituation zu einem späteren Zeitpunkt wesentlich verbessert.

Während die Ergänzungsleistungen gesamtschweizerisch geregelt und vom Bund mitfinanziert sind, handelt es sich bei den Beihilfen um rein kantonale Leistungen. Ergänzungsleistungen und Beihilfen können bei den kantonalen Fachstellen beantragt.

Tipp: Die Pro Juventute unterstützt Witwen, Witwer oder Waisen, resp. Halbwaisen finanziell als Ergänzung zu den gesetzlichen Leistungen des Bundes und der Kantone- siehe www.projuventut.ch/witwen-witwer-waisenfonds/factsheet.

2.8. Assistenzdienstleistungen

www.fassis.net

Wer hat Anspruch auf einen Assistenzbeitrag und wie wird dieser berechnet?

<http://www.ahv-iv.info/iv/00657/00658>

Weitere Informationen erhalten Sie bei allen Fachstellen wie z.B. Sozialberatung der Pro Infirmis (ganze Schweiz), Rechtsdienst Behindertenforum Basel (zuständig für Basel-Stadt, Basel-Landschaft, Aargau und Solothurn sowie Grenzgängerinnen und Grenzgänger aus Deutschland und Frankreich, welche in der Schweiz arbeiten), Rechtsdienst Procap (ganze Schweiz) u.a.

Tipp:

Kaufen Sie sich den sozialversicherungsrechtlichen Ratgeber für Eltern mit Behinderung von Procap Schweiz – „Was steht meinem Kind zu?“

erhältlich bei: Procap Schweiz, Frobürgstrasse 4, Postfach, 4601 Olten oder info@procap.ch / Fax: 062 206 88 89.

3. Hilfsmittel

3.1. Schnellsuche Links

In der Anlage 8.4 finden Sie alle unter Punkt 3.2 angegebenen Links, sowie weitere Links, in Kurzform aufgelistet. Die dem Schweizer Verband der Orthopädie-Techniker (SVOT) angehörenden Orthopädieunternehmen und Rehat Techniker sind den Anlage 8.5 und 8.6 zu entnehmen.

Bei den Hilfsmitteln gibt es eine grosse Vielfalt. Hier ist es wichtig, abzuwägen, was ist für uns im Alltag wichtig und hilfreich? Welche Hilfsmittel sind schön zu haben, und werden höchstwahrscheinlich von der IV nicht übernommen? Bin ich bereit, dafür einen Teil der Hilflosenentschädigung zu verwenden?

Erste Kontaktstelle kann die SAHB/FSCMA sein:

Das **Hilfsmittelzentrum** ist in Oensingen. Eine Terminvereinbarung ist sehr zu empfehlen.

www.sahb.ch Dünnerstr. 32, 4702 Oensingen, ☎ 062/388 20 20

Über die gesamte Schweiz verteilt gibt es insgesamt 8 Ausstellungsstandorte. Sind über die Homepage www.sahb.ch/Kontakt zu finden oder telefonisch zu erfragen.

Dort können Sie vor Ort sehen, welche unterschiedlichen Hilfsmittel vorhanden sind und sich beraten lassen. Auch hier ist Eigeninitiative von Vorteil. Gut ist sicher, wenn Sie mit konkreten Fragen vor Ort gehen. Danach können Sie sich immer noch im Internet schlau machen und suchen, ob es evtl. noch geeignetere Varianten gibt.

Die SAHB fasst immer auf Anfrage der IV eine Stellungnahme zu ihrem Antrag. Der definitive Entscheid über den Antrag wird von der zuständigen IV-Behörde erstellt.

Bimeda AG, www.bimeda.ch

Kasernenstrasse 3A, 8184 Bachenbülach, ☎ 044/872 97 97

Beratung, Verkauf, Montage und Wartung von Produkten für die Lebensbereiche Gesundheit, Pflege und Rehabilitation. In enger Zusammenarbeit mit SAHB.

Kunde wird von der Bimeda beraten und bei der Antragstellung an die IV unterstützt.

Oder Sie besuchen einige der o.g. Hilfsmittelmessen in der CH oder im nahen Ausland

3.2. Hilfsmittelüberblick

Grundsätzlich gilt:

Hilfsmittel werden in einfacher und zweckmässiger Ausführung durch die IV finanziert.

Entscheidend ist der momentane Bedarf ungeachtet dessen, was in der Zukunft zu erwarten ist.

Gesetzliche Grundlagen:

Bundesgesetz über die Invalidenversicherung

<http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19590131/index.html#a42ter>

Verordnung über die Abgabe von Hilfsmitteln

<http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00025/index.html?lang=de> zu suchen.

Kreisschreiben über die Abgabe von Hilfsmitteln durch die Invalidenversicherung (KHMI)

<http://www.bsv.admin.ch/vollzug/documents/index/page:2/lang:deu/category:34>

Kreisschreiben über die Durchführung von medizinischen Eingliederungsmassnahmen durch die Invalidenversicherung (KSME)

<http://www.bsv.admin.ch/vollzug/documents/index/page:1/lang:deu/category:34>

Aus den Feedbacks der Eltern hier folgende Informationen:

Buggy

Für den Übergang zwischen Kinderwagen und Rollstuhl . Kann mit Rezept vom Arzt bei der IV beantragt werden. www.hoffi.de/bingo.html

Die dem SVOT angeschlossenen Orthopädieunternehmen können sicher beratend helfen (s. Anlage).

Dreirad

Kann mit Rezept vom Arzt beantragt werden

Mit spezieller Untersetzung, die weniger Kraft erfordert. Wird von der IV finanziert.

Therapiedreirad Meyra Sunny Acky (<http://www.nijland.com/du/home/home.html>)

Auch hier das Orthopädieunternehmen darauf ansprechen.

Rollstuhl

Wenn Ihr Sohn einen Rollstuhl braucht, braucht er auch sehr bald einmal einen Fusssock oder ein anderes Hilfsmittel zum Wärmen und Schützen der Beine. Hier möchten wir, neben den üblichen bekannten Fusssocken, folgenden Fusssock hervorheben:

Fusssock mit integrierter Heizung Die Firma Orthotec (www.orthotec.ch) hat den Vertrieb eines beheizbaren Fusssockes neu im Sortiment. Dieser Fusssock ist gut durchdacht, da in Zusammenarbeit mit Rollstuhlfahrern entwickelt, und gibt eine angenehme Wärme ab. Nach einer bestimmten Zeit stellt das Heizgerät automatisch ab, so dass eine Überhitzung nicht möglich ist. Dieser Sock ist eine Wohltat für jeden, der im Rollstuhl sitzt!

Mit einer beheizbaren Sitzauflage ist es im Winter möglich, draussen zu sein, ohne sofort kalt zu bekommen. Bezug: über www.rhein-orthopädie.ch

Regenschutz

Mit der Abgabe eines Rollstuhles hat der Betroffene Anrecht auf einen Regenschutz. Der Eigenanteil beträgt Fr. 75.00 (Nr. 9.014 HVI – Kreisschreiben KHMI)

Amiamo www.kleidungamiamo.ch bietet einen Regenschutz für Kinder und Erwachsene an. Material und Verarbeitung sind durchdacht. Die Produktion erfolgt in der Schweiz und das Produkt ist dennoch nicht teurer als Standardware aus dem Ausland.

Handrollstuhl

Der Krankheitsverlauf bringt es mit sich, dass die Rollstühle immer wieder angepasst werden müssen. Es empfiehlt sich aber von Anfang an auf Folgendes zu achten bzw. zu wünschen. Es erspart mehrmaliges Nachbessern seitens des Hilfsmittelausstatters und damit immer wieder zusätzliche Kosten.

Tips:

- *Beckengurt: Lang genug machen lassen.*
- *Flugzeugschliesssystem: Ist für unsere Söhne super machbar (keine Schnappverschlüsse).*
- *Höhenverstellbare Griffe für Begleitperson inkl. Bremse. Die Druckbremse ist direkt bei der Handbremse des Rollstuhlfahrers integriert. (Druckbremse z.B. von Maruba).*
- *Bremshebel leicht eingestellt, evtl. leicht verlängert für besseres Handling durch Ihren Sohn, verlängerte Hebel abnehmbar machen lassen, damit sie beim Transfer nicht stören.*
- *Fussrasten: Schwenk- und abnehmbar.*
- *Sitzfläche: So lange wie möglich eine feste Sitzunterlage verwenden. Weiche Sitzflächen fördern unter Umständen die Skoliosebildung. In Basel wird den Eltern empfohlen ein Holzbrett unter die Sitzunterlage zu legen.*
- *Inkontinenzbezug: Flüssigkeit geht nicht in den Schaumstoff.*

- *Kopfstütze: Kopfstützen an zu langen Stangen sind u.E. höchst fraglich, ob das bei einem Unfall wirklich ausreicht.*
- *Halskrause: Die besten Schutz für einen Transport im Auto sind sogenannte "Philadelphia Kragen". Durch die Stabilisation des Halses und des Kinns ist ein bestmöglicher Schutz bei Bremsmanövern oder Unfällen gewährleistet. Wobei ganz klar gesagt wird, dass keine Garantie auf "Verletzungsfreiheit" existiert.*

Elektrisch unterstützte Handrollstühle

In der TSM (Tagesschule Münchenstein) werden hauptsächlich die **e-motion** betriebenen Rollstühle benutzt, daher keine Erfahrungen mit anderen Rollstuhltypen. Die bestehende Kraft wird verstärkt, daher ist wieder ein schnelleres Vorankommen möglich. Die neue Generation des e-Motion (M15) hat stärkere Batterien. Bei längerem Nichtgebrauch stellen die Batterien automatisch ab. Die Fernbedienung muss nicht ständig zur Hand sein.

Den Wunsch nach Bremsen für die Begleitperson gleich am Anfang äussern, da dann eine saubere Konstruktion über die Druckbremse möglich ist. Nachrüsten raubt Zeit, Geduld und Geld.

Den Kippschutz so anbringen lassen, dass auch eine Begleitperson den Rollstuhl schieben kann, ohne sich ständig die Füße anzustossen. Bei der Montage darauf hinweisen, dass die Kipp-schutzhalterungen am äusseren Bereich des Halterohres angebracht werden.

Beratung und Info über die Orthopädieunternehmen bzw. Werkstätten für Hilfsmittel (siehe Anlage 8.5 und 8.6)

Elektrorollstuhl

Bei den Elektrorollstühlen gibt es verschiedenen Varianten, und auch wenn unsere Söhne alle die gleiche Erkrankung haben, so ist der Verlauf zeitlich unterschiedlich. Daher gute Rücksprache mit dem Neuroorthopäden und sich ausführlich informieren lassen (Stehfunktion, Liegefunktion, Hebefunktion, Kanelung, Ausstattung für Beatmungsgeräte, Gurte, Nackenstützen, Beckengurt, Infrarotsteuerbar.)

Das Testen der Rollstühle in der Wohnung/Haus wird wärmstens empfohlen, da dort die örtlichen Gegebenheiten nicht so grosszügig sind, wie in der Schule oder dem Heim.

Achtung:

Die IV bezahlt eine Stehfunktion am Rollstuhl nur bis zu einem Alter von 18 Jahren, danach müssen die Kosten selbst getragen werden.

Folgende E-Rolliprodukte und allenfalls deren Nachfolgetypen wurden genannt: (nicht abschliessend)

- Fa. Permobil – Turbotwist
- Fa. Permobil – C400, C500
- SKS Rehab – Life Stand
- Fa. Levo – Combi, Levo C3
- Fa. Meyra
- Fa. Otto Bock
- Fa. SKS – Swiss Viva

Der Markt ist gross und wird noch weiter wachsen.

Tipp:

Legen Sie ein Frotteetuch auf den Sitz, vor allem im Sommer wegen Schweiss. So können Sie das Tuch immer wieder austauschen und müssen nicht immer gleich die ganze Sitzunterlage waschen.

Orthesen

Allgemeines

Bei den Orthesen ist es empfehlenswert darauf zu achten, dass möglichst viele Lüftungslöcher vorhanden sind, um grosses Schwitzen zu vermeiden. Perfekter Sitz ist wichtig, sonst besteht die Gefahr, dass Ihr Sohn sich weigert, sie zu tragen.

Druckstellen sind schmerzhaft und unangenehm.

Orthesen können immer wieder mit warmem Wasser gesäubert werden.

Nachts evtl. TurboGaze statt Socken anziehen, damit Ihr Sohn an den Beinen nicht so schwitzt.

Streckschienen

Fragen Sie Ihren Neuroorthopäden um Rat bzgl. der zwei Varianten. Er ist auch derjenige, der die Orthesen verordnet und regelmässig kontrolliert.

Variante 1: Schienen mit Klettverschlüssen

Bei diesen Schienen mit einem Marker Markierungen anbringen, bis wohin gestreckt werden kann, bzw. sollte. Gerade wenn mehrere Personen den Jungen versorgen (Schule, Pflegedienst...), wissen die Betreuungspersonen genau bis wohin sie gehen können. Ist etwas umständlicher, aber flexibler zu handhaben

Variante 2: Streckschienen mit Clickverschluss

Gleiches Ziel der Streckung von Knie- und Achillessehne. Schnelleres Anlegen der Schienen. Evtl. etwas anfälliger aufgrund der Kunststoff-Clickverschlüsse.

Tipp:

Es ist am Besten und Effektivsten, die Streckschienen im Liegen anzuziehen und den Sohn die empfohlene Zeit in dieser Position zu lassen.

Ist die Hüftstreckersehne schon etwas verkürzt, die Beine etwas unterlegen, damit Ihr Sohn nicht ins Hohlkreuz geht.

Auch wenn es sehr mühsam ist, die Streckschienen regelmässig anzuziehen, so hilft es Ihrem Sohn für später. Alle betroffenen Sehnen, bleiben so „geschmeidig“ und „dehnbar“, so dass später ein Stehen im Stehrollstuhl möglich ist.

Wenn die Sehnen zu sehr verkürzt sind, muss evtl. noch eine Operation der Beine erfolgen, damit ein Stehen überhaupt möglich ist.

Mit dem Neuroorthopäden Rücksprache nehmen, welches Modell für Ihren Sohn zu empfehlen ist.

Handorthesen

Die Hände sind zu einem späteren Zeitpunkt auch von Verkürzungen der Sehnen betroffen, da Ihr Sohn den E-Rollstuhl mit einem Joystick bedient und somit die Finger nicht mehr bewegt werden.

In der Nacht werden daher von betroffenen Eltern Nachtschienen empfohlen, da diese einer Verkürzung etwas vorbeugen. Auch hier gilt: **Holen Sie sich Rat bei Ihrem Arzt!**

Es gibt auch eine Handheizung für den E-Rolli, was natürlich bei kalten Temperaturen absolut nachvollziehbar ist, wofür sie gut ist.

Stehhilfen

Wenn Ihr Sohn nicht mehr gehen oder auch nicht mehr selbständig stehen kann, gibt es Hilfsmittel zur Unterstützung der Stehfunktion. Eine Unterstützung ist von Vorteil, da eine Belastung der Knochen in anderer Form als Bewegung einer Osteoporose vorbeugt. Zudem werden die Hüft-, Kniebeuge-, und Achillessehnen regelmässig gedehnt. Die Dehnung ist wichtig, damit die Verkürzung der Sehnen verzögert wird.

Hier gibt es die Varianten:

Bauchschrägliegebrett

Es gibt verschiedene Modelle. Der Transfer vom Rollstuhl auf das Liegebrett wird je länger desto mehr nicht mehr machbar, da das Kind zu schwer ist. Daher lassen Sie sich umfassend und genau beraten! Es gibt nie eine optimale Variante, nur ist das Liegebrett im Vergleich Zeitaufwand-Nutzen sehr umständlich.

Vom Sitzen ins Stehen

Es gibt Geräte, die elektrisch vom Sitzen ins Stehen gehen. Lassen Sie sich darüber informieren! Diese Hilfsmittel sind in der Regel auch sehr teuer, so dass sich eine Anschaffung nur dann „lohnt“, wenn sie frühzeitig gemacht wird.

Der Krankheitsverlauf ist, gesehen auf die ganze Zeit, relativ schnell, so dass ein Hilfsmittel von heute in 2 - 3 Jahren evtl. schon gar nicht mehr benutzt werden kann.

Damit kann die Zeit vom Handrollstuhl in den Elektrorollstuhl (mit evtl. Stehfunktion) gut genutzt werden, wenn es eine gute Variante zum „Stehen“ gibt.

Besonders interessant ist hier www.easystand.com. (Generalimporteureur www.distrova.ch)

Über die orthopädischen Fachgeschäfte (Anlage 8.5 und 8.6) erhältlich.

Stehrollstuhl

Eine weitere Möglichkeit ist ein Stehrollstuhl. Lassen Sie sich vom Arzt und Fachmann frühzeitig beraten und fragen Sie nach!

Wir wissen von jungen Duchenne Erwachsenen, die einen solchen Stehrollstuhl haben und nach wie vor sehr zufrieden damit sind. Ein Bauchschrägliegebrett wurde nie in Betracht gezogen.

Orthopädische Schuhe

Muss Ihr Sohn auch tagsüber Orthesen tragen? Hier haben wir (noch) keine Erfahrungswerte von Eltern. Tipps sind herzlich willkommen.

Einzig: Beachten Sie die Fussstellung Ihres Sohnes. Sollten sich die Füße aufgrund der Verkürzung nach innen neigen, sprechen Sie mit dem Orthopäden, ob Orthesen tagsüber notwendig sind. Sind die Füße zu sehr nach innen geneigt, ist auch hier ein gutes Stehen im Stehrollstuhl nur schwer möglich.

Als Alternative wurde uns auch genannt: Operative Verlängerung der Sehnen im Alter von 4-6 Jahren.

Holen Sie sich Rat bei Ihrem Neuroorthopäden!

In Basel ist Kiechle Orthopädie www.kiechle.ch eine gute Adresse für die Suche nach alternativen Unterstützungsmöglichkeiten im Bereich Veränderung der Fussstellungen und des Rückens. Es gibt noch andere Möglichkeiten als die noch vorhandene Beweglichkeit durch feste Schienen und Korsette ein zu schränken

Rampen

Grundsätzlich steht auch hier die SAHB oder der Hilfsmittelausstatter mit Rat und Tat zur Seite. Hier ein paar Angaben, die wir von Betroffenen bekommen haben:

Zur Überwindung von Höhen von 1-15 cm. Kitsystem excellent-kit (www.ex-as.com), z.B. für Türschwelle. Beziehen z.B. über SKS Rehab: www.sks-rehab.ch.

Teleskoprampen Firmen:

Promefa: www.promefa.ch. Vertriebt Rampen von den Firmen Kvistberga, Decpac, Enable Access in verschiedensten Varianten. Kann ggf. einen Umbau des Autos hinauszögern.

Informationen zu Produkten für die Pflege, Mobilitäts- und Alltagshilfen sowie Rehabilitations-Hilfsmitteln.

Die Stiftung Cerebral unterstützt angemeldete Familien bei der Anschaffung solcher Rampen.

WC-Equipment

WC-Lifter

Es gibt diverse WC-Erhöpfungssysteme von z.B. Pressalit (elektrisch). Diese sind in der Horizontalen verstellbar.

Die WC-Erhöpfung und Aufstehhilfe von Aerolet unterstützt wesentlich mehr als lediglich eine horizontale Höhenverstellung. www.economic-holland.nl.

Hilft enorm beim An- und Ausziehen, sowie Versorgung nach dem Toilettengang. Zu besichtigen in der permanenten Hilfsmittelausstellung der SAHB in Oensingen.

IV BL hat nur einen Teil übernommen, da es angeblich ein gleichwertiges Modell gibt. Das ist nicht der Fall, da der Aerolet nicht nur horizontal nach oben fährt, sondern leicht in die Schräge geht. Damit wird ein Transfer vom und in den Rollstuhl massiv erleichtert. Wir sind sehr zufrieden mit dem System und möchten es nicht missen.

Urinflasche

Uribag; kleiner handlicher faltbarer Urinsack für jede Handtasche; gesehen im Internet unter www.orthotec.ch, www.bimeda.ch, www.starck.ch

ODER

Auslaufsichere Urinflasche von Firma Bimeda, für das dringende Bedürfnis unterwegs, wenn die Geh- und Stehfähigkeit nicht mehr gut ist. Gesehen bei: www.bimeda.ch.

Urinalkondom

Nicht jeder Veranstaltungsort hat rollstuhlgängige WCs;

In der Nacht kann jeder gut schlafen; eine Reise kann ohne grössere Unterbrüche erfolgen.

Anfrage über den behandelnden Facharzt oder www.parahelp.ch, eine Unterorganisation der Schweizer Paraplegikerstiftung.

Dusch-Toilettenrollstuhl

Es gibt viele verschiedene Anbieter von Duschrollstühlen. Einen möchten wir hervorheben.

Es ist der Duschrollstuhl der Fa. Borringia www.borringia.com.

Dieser Rollstuhl ist in einzelne Teile zerlegbar und in einer Reisetasche an jeden Ort mitnehmbar. (ca. 7 kg). Das Zusammensetzen des Rollstuhls ist einfach machbar.

Damit entfällt ein Transfer vom Rollstuhl auf evtl. nicht rollstuhlgängige Toiletten. Der Transfer erfolgt vor der Tür und dann kann Ihr Sohn gemütlich zum WC gefahren werden.

Das System überzeugt.

Möglichkeit der Bestellung über das Orthopädie bzw. Rehathechnikunternehmen (Anlage 8.5 und 8.6).

Transferhilfen

Kinästhetik

www.kinaesthetics.ch

Irgendwann wird Ihr Sohn schwer und Sie benötigen Unterstützung beim Transfer vom und in den Rollstuhl.

Lassen Sie sich auf jeden Fall vom **Physiotherapeuten in kinästhetischen Handgriffen** unterweisen. Dort bekommen Sie Tipps und Tricks, wie der Transfer für Sie und Ihren Sohn einfach wird, ohne dass Sie auf Dauer Ihrer Gesundheit schaden.

Tipp: z. B. Benutzung eines „Stillkissens“ bei Seitenlage: Lagerungskissen am Rücken oder zwischen die Beine legen. Ab und an werden Kinästhetikkurse angeboten. Auf jeden Fall davon profitieren.

Tipp: Gelernte Altenpflegerinnen oder Personen in Pflegeberufen wissen, wie richtig heben und transferieren. Wer jemanden kennt, ganz ungeniert um Tipps fragen.

Patientenheber/Deckenlift

Zu einem späteren Zeitpunkt geht es unter Umständen nicht mehr ohne eines dieser Hilfsmittel.

Erkundigen Sie sich bei der SAHB bzgl. der verschiedenen Produkte und entscheiden Sie sich für das Gerät, welches für Sie am besten ist. Empfehlenswert ist es, den Patientenheber vorher im eigenen Zuhause auszuprobieren, ob die Platzverhältnisse ausreichend sind, oder bei Betroffenen das System vor Ort anzusehen.

Gute Erfahrungen wurden z.B. mit Deckenliften der Fa. Guldmann www.guldmann.de gemacht.

Weitere Modelle sind auch in den Hilfsmittelzentren ausgestellt.

Adresslisten:

www.spv.ch Suchbegriff Sanitärräume → Deckenlift

Tipp:

Firma Bimeda hat einen zusammenklappbaren Patientenheber entwickelt. Dieser ist für Kurzeiteinsätze wie z.B. Ferien mietbar.

Schlafen

Pflegebett

Ein Pflegebett elektrisch verstellbar kann bei der IV in Zusammenarbeit mit dem Hilfsmittelausstatter oder der Stiftung Cerebral beantragt werden. Sollte möglichst bald beantragt werden, da es eine Erleichterung für das behinderte Kind und die Betreuungspersonen ist.

Je nach dem ist ein Bett von 100 cm Breite ganz angenehm bzgl. An- und Ausziehen des Sohnes. Verstellbare Kopf- und Beinteile sind für den späteren Krankheitsverlauf von Vorteil aufgrund der sich verkürzenden Sehnen.

Matratzenauflage/Matratzen

Bei vermehrt notwendiger Umlagerung in der Nacht, wenn ein selbständiges Drehen nicht mehr möglich ist, gibt es spezielle Matratzenauflagen, um Druckstellen zu vermeiden. Beim Hilfsmittelausstatter nachfragen.

Hilfreiche Links bzgl. Matratzen und Matratzenauflagen

Airlux www.airlux.ch

OBA www.oba.ch

Senectovia: www.senectovia.ch

Wechseldruckmatratze: www.ardo.ch/twincare-clinic-matratze

Lagerung

Liegt Ihr Sohn zum Schlafen auf dem Rücken? Leichte Kissen unter die Ellbogen legen. Vermeidet Druckstellen.

Lagerungskissen werden angeboten von z.B. www.empfi.ch.

Atmung/Beatmung

Die Atemtherapie kann im Rahmen der Ergotherapie erfolgen, bzw. Arzt darauf ansprechen, wann eine erweiterte Therapie notwendig ist.

Die Atmung sollte im Rahmen regelmässiger Lungenfunktionstests und der Polysomnographie getestet (siehe Punkt 1.2) werden. Bei einem Nachweis von ungenügender Atmung im Schlaf anhand der Polysomnographie-Untersuchung kann eine atemunterstützende Therapie angeboten werden. Meist ist das eine invasive Maskenbeatmung in der Regel mit BiPAP. Dies vermindert das Auftreten von Lungenentzündungen, schont das Herz und verbessert das Allgemeinbefinden.

Die Angewöhnung an eine Beatmung, die regelmässige Kontrolle der Beatmungssituation, sowie die Wahl der Beatmungsform sollte auf jeden Fall in **Zusammenarbeit mit erfahrenen Spezialisten** (Pneumologen, Intensivmediziner, Lungenliga) in einem der Muskelzentren durchgeführt werden.

Beatmungsmaske

Beratung über verschiedene Modelle an Beatmungsmasken erfolgt über den Pneumologen.

Informationen können Sie sich auch einholen bei:

- Respicare-Team, Paraplegiker Zentrum Nottwil, ☎ 041/939 54 54
- ResMed Schweiz AG, Viaduktstrasse 40, 4051 Basel, www.resmed.ch ☎ 061/564 70 00

Lassen Sie sich das Gerät vor Ingebrauchnahme gut erklären!!

Das Gerät sollte jährlich gewartet werden, damit die Funktion auf dauerhaft gleichem Niveau gewährleistet ist.

Vorhandene Filter regelmässig wechseln, bzw. auswaschen – je nach System

Beratung über andere Varianten der Beratungen gibt Ihnen der Facharzt.

Für **Fragen bzgl. Lungenerkrankungen** kann helfen:

Der Spezialarzt in Pneumologie an den jeweiligen Muskelzentren(www.muskelgesellschaft.ch)
ODER

Lungenliga Schweiz, Südbahnhofstr. 14 c, 3000 Bern 14, www.lung.ch, ☎ 031/378 20 50

Auf der Homepage sind alle Kantonalen Geschäftsstellen der Lungenliga aufgeführt.

Lungenliga beider Basel, Kanonengasse 33, 4410 Liestal www.llbb.ch, ☎ 061/927 91 22

Lungenentzündung

Es gibt die Möglichkeit einer Pneumokokken Impfung alle 5 Jahre. Hier müssen Sie für sich entscheiden, welchen Weg Sie gehen möchten.

Husten

Husten bei Duchenne Kindern schnell behandeln, vor allem im fortgeschrittenen Krankheitsstadium.

Wenn ein selbständiges Abhusten nicht mehr möglich ist: Cough Assist MI-E.

Firmenangebot:

z.B. MEGAMED AG Elektro-medizinische Apparate, www.megamed.ch;

Hinterbergstr. 11, 6330 Cham, ☎ 041/741 51 51;

Firma ist spezialisiert auf Beatmungstechnik.

Technische Hilfsmittel**Computer**

Diese Thematik bitte genau mit der Schule, oder dem betreuenden Arzt absprechen. Unsere Information ist, dass mit dem neuen Finanzausgleich, die Kosten für die Anschaffung eines Computers in der Schule ab 01.01.2013 nicht mehr von der IV übernommen wird.

Infrarotsteuerung

Umrüstung von Türen, Lichtschaltern, Lifttüren, Hebebühnen, Telefon etc. auf Infrarotsteuerung, Nachtglocke. Bei Einbau einer Gegensprechanlage berücksichtigen, dass alle aber auch alle Geräusche (z.B. Atemmaske etc.) übertragen werden. Spezielle Keyboards (Wivik), PC-Maus, die mit dem Kopf bedient werden kann.

Beide uns bekannte Anbieter sind auf ähnlichen Sektoren tätig. Daher bitte selbst entscheiden, mit wem sie Kontakt aufnehmen.

Stiftung für elektronische Hilfsmittel: www.fst.ch;

FST, Charmettes 10b, 2006 Neuchâtel, ☎ 032/732 97 97 System James
Kontaktstelle in Basel vorhanden

Active Communication GmbH, www.activecommunication.ch

Sumpfstrasse 28, 6300 Zug, ☎ 041 /747 03 03

System: Easy Rider

Bei finanziellen Schwierigkeiten in der Anschaffung von Hilfsmitteln und Umbauten, welche nicht oder nur zu einem Teil von der IV übernommen werden, fragen Sie bei den unter Punkt 5.2 aufgeführten Beratungsstellen an, wo Sie um Unterstützung nachfragen können. Ansonsten kann Ihnen auch die Sozialberatung in den Muskelzentren weiterhelfen.

Kleidung

Das Thema Kleidung ist bei Rollstuhlfahrern immer wieder ein Thema.
Es gibt nicht viele Anbieter von Kleidung für diesen Personenkreis.

Amiamo, www.kleidungamiamo.ch stellt Kleidung für Rollstuhlfahrer in Einzelanfertigung zu sozialen Preisen her. Die Produktion findet in der Schweiz statt. Die Verfasserin dieses Leitfadens hat das "etwas andere" Kleiderprojekt auf- und ausgebaut.

Weitere Anbieter.

Schürmannmoden www.schuermann-rehamode.de via www.rehatec.ch.

www.welltex.ch

www.rollimoden.de

www.inpetto-reha.de

www.renato.de

3.3. Anbieter

Sie haben als Eltern das Recht auf eine gute Beratung! Stellen Sie Fragen! Seien Sie „penetrant“. Es geht um eine optimale Betreuung und Versorgung für Ihren Sohn und wenn Sie sich nicht sicher sind bei den vorgeschlagenen Dingen, dann haken Sie nach. Keine falsche Scheu! Es lohnt sich!

Es gibt den Schweizerischen Verband der Orthopädietechniker (SVOT) www.svot.ch. (Anlage 8.5 und 8.6)

Auf der Homepage können Sie das in Ihrer Nähe befindliche Orthopädieunternehmen ausfindig machen welches dem SVOT angeschlossen ist.

Rehatechniker sind unter www.fasmed.ch/mitglieder zu finden.

3.4. Bauliche Massnahmen/Umbau/Miete/Kauf behindertengerechter Wohnobjekte

Die IV fordert bei Umbauten in der Regel eine Stellungnahme der SAHB an.

Darum die Berater der SAHB von Anfang an mit einbeziehen bzgl. Umbauten, Lifte, generell Anpassungen im Haus.

Zudem ist bei der permanenten Ausstellung der SAHB in Oensingen Ihre Badsituation simulierbar und so kann man 1:1 verschiedene Gestaltungsmöglichkeiten durchgehen.

Frühzeitig mit der Planung beginnen. Treppenlifte oder sonstige Hilfsmittel erleichtern das Leben und erhalten die Selbständigkeit des behinderten Sohnes.

Aus Erfahrungswerten:

- Breite Türen (mindestens 75 cm, 80 cm optimal), Platz für eventuellen Treppenlifteinbau sicherstellen;
- Bad und WC sollten mit dem Rollstuhl befahrbar sein;
- befahrbare Dusche ohne Schwellen; Teleskopduschstangen System Ropimex inkl. entsprechendem Duschvorhang bei www.theo-frey.ch gefunden (bzgl. Gedanken bei Deckenliffführung)
- schwenkbare Duscharmatur (z.B. Raindance von Hansgrohe)-für Deckenliffführung interessant
- Spritzschutz in der Dusche so planen, dass zu einem späteren Zeitpunkt evtl. ein Deckenlift ohne Probleme eingebaut werden kann;
- Genügend elektrische Anschlüsse für Deckenlifter, evtl. Heizstrahler über dem Bett, Fernseh- und Internetanschluss im Zimmer.

Beratende Unterstützung erhalten Sie auch von:

www.procap.ch

Procap, Froburgstrasse 4, 4600 Olten, ☎ 062/206 88 88

Auf der Homepage unter „Kontakt- und Beratungsstellen“ sind alle Ansprechpartner mit Adresse und Mailadresse aufgeführt. Unter „Dienstleistungen“ sind alle Nationalen und Kantonalen Beratungsstellen für behindertengerechtes Bauen aufgeführt.

Miete- und Kauf behindertengerechter Objekte www.procap-wohnen.ch

Aktuelle rollstuhlgängige Miet- und Kaufobjekte aus den bedeutendsten Schweizer Immoportalen werden aufgrund festgelegter Kriterien herausgesucht und können unter www.procap-wohnen.ch abgerufen werden.

4. Mobilität

4.1. Allgemeines

Unter diesem Punkt ist alles erfasst, was in irgendeiner Art mit Fortbewegung zu tun hat. Reiseangebote, Ferienwohnungen, Reisen im In- und Ausland.

Im Anhang ist eine Liste mit verschiedensten Angeboten. Diese Liste ist nicht abschliessend.

Ausweise

Einen Behindertenausweis für Kinder gibt es nicht, erst wenn eine IV-Rente (ab 18) bezogen wird.

Stand Mai 2013: Eine Interpellation beim Bundesrat wurde beantwortet. Nun wird ein Vorstoss zur vertieften Analyse der Lücke im System vorbereitet.

Notfallpass

Formular erhältlich bei der Schweizerischen Muskelgesellschaft (www.muskelgesellschaft.ch), Kanzleistr. 80, 8004 Zürich ☎ 044/245 80 30

Wozu? Bei Notfällen vorweisen, damit die Ärzte informiert sind und bei der Dosierung der Medikamente v.a. Narkosen entsprechend Vorsicht walten lassen.

Auch für Fremdbetreuer geeignet; es sind die wichtigsten Adressen darauf.

Begleitausweis SBB

Mit dem Begleitausweis gibt es Fahrvergünstigungen beim Benutzen der öffentlichen Verkehrsmittel. Unter www.sbb.ch/mobil sind alle notwendigen Informationen aufgelistet.

Parkkarte für behinderte Personen

Bei der Motorfahrzeugkontrolle des jeweiligen Kantons beantragen. Es empfiehlt sich, dies sehr früh zu machen. Die Behindertenparkplätze sind immer vorne, daher ersparen wir den Kindern zusätzliche Laufstrecken, wo sie ihre Kräfte doch für andere Gehstrecken gebrauchen können.

4.2. Eurokey

www.eurokey.ch

Mit dem Eurokey können Sie BehindertenWC's auf Rastplätzen und in Städten benutzen. Es ist zwar nicht jedes WC mit Eurokey zugänglich, dennoch ist es empfehlenswert ihn zu haben. Diese Toiletten sind etwas sauberer als die übrigen Toiletten.

Zu beziehen bei: Muskelgesellschaft (www.muskelgesellschaft.ch) oder Pro Infirmis (www.proinfirmis.ch) direkt.

Tipp:

Wenn ein „Eurokey“ WC nicht in der Nähe ist, einfach ins nächste Hotel gehen und das WC dort benutzen. Jedes Hotel sollte ein rollstuhlgängiges WC haben.

4.3. Reisen allgemein

Wie Sie sich sicher vorstellen können oder bereits selber erfahren haben, ist Reisen mit einem behinderten Kind mit einem noch grösseren Aufwand verbunden, als Ferien sowieso mit sich bringen. Eine im Vorfeld gut organisierte Reise erspart Ihnen viele Unannehmlichkeiten. Bringen Sie mehr Vorlaufzeit als üblich mit. Mit viel „Zeit im Gepäck“ lässt sich alles viel leichter angehen, als unter Zeitdruck sein zu müssen. In Anhang 8.7ff haben verschiedene nicht abschliessende Informationen aufgeführt.

4.4. Aktivitäten

Die Erkrankung unserer Kinder ist schlimm und sehr Kräfte zehrend und dennoch können wir viel mit unseren Söhnen unternehmen!

Denken Sie bei der Freizeit- und Reisegestaltung, neben den Bedürfnissen für Ihren Sohn auch an sich und die anderen Familienmitglieder. Jeder einzelne soll etwas davon haben.

Es gibt viele Sachen die wir machen können. Mit viel Nachfragen und Abklären wird jede Unternehmung für alle Beteiligten ein voller Erfolg.

4.5. Auflistung der Freizeitunternehmungen

Die Auflistung der variantenreichen Unternehmungen in der Schweiz ist beiliegender separater Anlage 8.8 zu entnehmen, so ist es immer griffbereit.

Rollstuhlsport

Gesamtschweizerisch gibt es 27 Rollstuhlclubs mit verschiedenen Sportsektionen.

Davon 12 in der Westschweiz und Tessin und 15 in der Deutschschweiz.

Die aktuellen Adressen und Angebote können unter www.spv.ch/de/unsere_rollstuhlclubs/ abgerufen werden.

www.plusport.ch Plusport ☎ 044/908 45 00

Über 90 Sportclubs in der Schweiz. Angebot an Sportcamps in begrenzter Anzahl für Rollstuhlfahrer.

In Basel:

www.bs-basel.ch, Plussport, Behindertensport Basel (BSB) ☎ 061/481 59 40 .

Ausführlichere Informationen bzgl. Rollstuhlsportmöglichkeiten siehe Anlage 8.8

4.6. Fahrzeuge

Kauf/Verkauf behindertengerecht umgebauter Fahrzeuge / Occasionen.

Bester Ansprechpartner ist hier: Pro Infirmis www.proinfirmis.ch.

Eine Kontaktaufnahme mit Ihrer Regionalstelle von Pro Infirmis ist auf jeden Fall zu empfehlen. Ist keine finanzielle Unterstützung möglich, fragen Sie auf jeden Fall nach, bei welchen Fahrzeugen die Stiftung „Flottenrabatt“ bekommt, und wie Sie in den Genuss dieses Rabattes kommen.

Fragen Sie nach, ob Pro Infirmis für Sie bei anderen Stiftungen um Unterstützung nachfragt, oder ob Sie das selbst erledigen müssen.

Informationen aus der Homepage der SPV (Schweizerische Paraplegiker Vereinigung)
http://www.spv.ch/de/was_wir_tun/weitere_dienstleistungen/auto/

Kauf von Neufahrzeugen

Antrag auf Zollrückerstattung bei der Zollkreisdirektion stellen.

http://www.spv.ch/_/frontend/handler/document.php?id=2068&type=42

Flottenrabatt

http://www.spv.ch/_/frontend/handler/document.php?id=303&type=42

Nachfragen lohnt sich immer, auch wenn man nicht Mitglied der SPV ist.

Prämienvergünstigungen

http://www.spv.ch/_/frontend/handler/document.php?id=1072&type=42

Zur Sicherheit nochmals selbst bei den Versicherungen nachfragen, ob der Rabatt nicht auch gewährt wird wenn es sich um einen nicht selbstfahrenden Behinderten handelt.

Occasionsverkauf behindertengerecht umgebauter Fahrzeuge für Selbstfahrer und Beifahrer z.B.

www.handicapdriver.ch

www.paramobil.ch

www.handi-cab.ch

Fahrzeugmiete

Für Basel:

Hier gibt es das **Rollimobil**. www.rollimobil.ch.

Kann stundenweise gemietet werden. Platz für Fahrer, Rollstuhlfahrer und Begleitperson: Nach Absprache auch mehrere Tage. Zu bestellen bei Geschäftsstelle IVB, Schlossgasse 11, 4102 Binningen
 ☎ 061/426 98 15. Abrechnung erfolgt nach Zeitblöcken.

Leider haben wir keine Vermietstelle in der Schweiz gefunden, wo ein Carsharing wie z.B. bei Mobility möglich wäre.

4.7. Fahrzeugumbauten

Allgemeines

Für den Transport von Rollstuhlfahrern in Ihrem Rollstuhl (wird vor allem bei E-Rollis wichtig!) müssen verschiedene individuelle Komponenten stimmen. Daher ist es schwierig zu sagen, welches Auto DAS AUTO für Sie ist.

Die Innenraumhöhe sollte mindestens eine Höhe von 1.45 m haben. Je nach Wachstum Ihres Sohnes kann ein Standardfahrzeug (z.B. Multivan, Jumper etc.) zu niedrig werden.

Es können lediglich ein paar Überlegungen weitergegeben werden:

- Anzahl Personen im Haushalt;
- Genügend Stauraum für Gepäck zzgl. Rollstuhl ; vor allem wenn ein Ausschnitt gemacht wird
- Mobile Rampe, festinstallierte Rampe hinten (manuell, elektrisch); Ausschnitt
- Kassettenlift seitlich (wieviel Platz brauche ich beim Parken? Was ist, wenn es regnet?; Abklärung bei der IV unbedingt erforderlich, ob Übernahme in Frage kommt
- Der Einbau eines „Bodyguards“ oder "Future Safe" (gleiches System verschiedene Anbieter) wird sehr empfohlen und wird unseres Wissens auch von der IV übernommen.
- Separater 3-Punkt Gurt für die Fixierung des Rollstuhlfahrers, zusätzlich zum 4-Punkt-Gurt am Rollstuhl.

Fahrzeugumbauten:

www.handi-cab.ch

Dort ist unter „Mobilität“ aufgeführt, welche Firmen Fahrzeugumbauten anbieten. Von Vorteil kann sicher sein, wenn die Firma in erreichbarer Distanz ist.

www.sahb.ch

Ebenso kann bei der SAHB (Schweizerische Hilfemittelberatungsstelle) eine Liste der Umbauanbieter angefragt werden.

4.8. Behindertenfahrdienste für die Region Basel

Behindertenfahrdienste

Das Angebot der Koordinationsstelle Fahrten für Behinderte beider Basel (KBB) umfasst vergünstigte Fahrten für Freizeitfahrten und übrige Fahrten von Behinderten mit einer Fahrberechtigung der KBB.

Folgende **Bedingungen** müssen erfüllt sein:

- Wohnsitz im Kanton Basel-Landschaft oder Basel-Stadt;
- Dauernde Behinderung;
- Benutzung des öffentlichen Verkehrs ist auf Grund der Behinderung nicht möglich. Bestätigung durch Arztzeugnis muss vorgelegt werden;
- Ausserkantonale Fahrgäste mit Behinderung auf Anfrage beim Behindertentransport beider Basel (BTB).

BTB

www.kbb-basel.ch KBB Geschäftsstelle

Stöckackerstr. 30, 4142 Münchenstein, ☎ 061/926 98 82

Dort die Mitgliedschaft beantragen.

Fahrbestellung bei

www.behindertentransport.ch BTB (Behindertentransport beider Basel)

Jägerstr. 5, 4058 Basel, ☎ 061/666 66 66

IVB

www.ivb.ch

IVB-Behinderten Selbsthilfe, Binningen, ☎ 061/426 98 00 (Mo-Fr. 06.00-18.00 Uhr)

Regelmässige Fahrten und Freizeitfragen für Alle.

Taxifahrten

Taxifahrten für Behinderte

☎ 061/222 22 22 (Rollstuhltaxi 07.00-17.00 Uhr)

☎ 061/333 33 33 (Rollstuhltaxi 08.00-17.00 Uhr)

Behinderten-Fern-Transport www.bft-bs.ch (Schweiz), ☎ 061/331 34 34

Fahrten ausserhalb der Region

Verein mit sozialem Charakter. Er wird geleitet durch den Vorstand. Die Mitarbeiter und das Fahrpersonal in Basel und Bern sind alle ehrenamtlich tätig.

Mitgliedschaft erforderlich, Vorbestellung 20 Tage im Voraus

Rollstuhlgerechte Fahrdienste und Cars

Hofmeier AG, ☎ 061/921 22 24, Schulfahrdienst

Kleinrath AG, ☎ 061/921 22 11, Schulfahrdienst

Kuster AG Pratteln, Car-Reisen, ☎ 061/811 14 26 RS-gängiger Bus, als E-Rollifahrer nachfragen bzgl. Grösse und Gewicht

Funicar Biel, Car Reisen ☎ 032 329 13 13 RS-gängiger Bus, als E-Rollifahrer nachfragen bzgl. Grösse und Gewicht

5. Externe Unterstützung

5.1. Kontaktgruppen Schweizerischen Muskelgesellschaft

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ermöglicht den Gedanken- und Erfahrungsaustausch unter betroffenen Eltern. Auch wenn die Altersstruktur sehr unterschiedlich sein kann, kann es hilfreich sein, auf die Erfahrungen von "Eltern in der Situation" zurückgreifen zu können. Bei dem Zusammentreffen der Kinder, reagieren die Kinder oft unbefangener als wir Eltern. Fragen der Kinder sollten ehrlich beantwortet werden, auch wenn es nicht leicht fällt.

Von der Muskelgesellschaft gibt es folgende Selbsthilfegruppen von Eltern mit Kindern, die an Duchenne bzw. Becker erkrankt sind.

Regionalgruppe Aargau

Yvonne Ihringer
Sandstr. 11
5432 Neuenhof
☎ 056/406 18 37
yvodobob@yahoo.de

Regionalgruppe Basel, NWS

Anneli Cattelan
Merkurstr. 9
4142 Münchenstein
☎ 061/411 09 92
cattelan@bluewin.ch

Regionalgruppe Bern

Franziska Anderegg
Elzweg 1
4900 Langenthal
Telefon 062/922 85 47
Mobile 079/818 00 49
f.anderegg@besonet.ch

Regionalgruppe Innerschweiz

Susanna Hanke
Unterdorfstr. 3
6044 Udligenswil
☎ 041/322 05 44
susanna_hanke@sunrise.ch

Regionalgruppe Zürich

Christa Bettex,
Püntstr. 1
8173 Riedt b. Neerach,
☎ 044/858 20 70
christa.bettex@gmail.com

Bei Interesse die Regionalgruppenleiterinnen anrufen.

5.2. Beratungsstellen

Schweizerische Muskelgesellschaft

www.muskelgesellschaft.ch
Kanzleistrasse 80, 8004 Zürich, ☎ 044/245 80 30.

Informationen aller Art über Muskeldystrophie Duchenne
Lager für Duchenne Kinder

Love Ride am ersten Maiwochenende: Sammelaktion von mobilen Menschen für nicht mobile Menschen; Teilnahmemöglichkeit von Behinderten an der Ausfahrt! Ein Highlight für alle Beteiligten und eine tolle Erinnerung! (www.loveride.ch)

Anträge auf finanzielle Unterstützung für grössere Vorhaben wie Umbauten, Fahrzeuganschaffung etc. werden geprüft und der Muskelgesellschaft bekannte Sponsoren mit der Bitte um Prüfung weitergereicht.

Jahrestreffen

ASRIM

Association de la Suisse Romande et Italienne contre les myopathies www.asrim.ch
Y-parc, Rue Galilée 15, Yverdon-les-Bains, ☎ 024/420 78 00

Stiftung Cerebral

Stiftung Cerebral: www.cerebral.ch ☎ 031/308 15 15

Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Deren Motto: „ Wir helfen wo wir können“

Anmeldung vornehmen. Sie bekommen regelmässig das Bulletin über verschiedene Angebote. Ausflüge, Hotels, Velofahren mit Behinderten, behindertengerechtes Wohnmobil, Inkontinenzartikel. Jahresskalender mit vielen Infos auf der Rückseite. Auch über Hilfsmittelfirmen.

Vereinigung Cerebral

www.vereinigung-cerebral.ch

Setzt sie sich für alle Menschen mit Behinderung ein, um die Integration in die Gesellschaft zu verbessern. Sei es durch Öffentlichkeitsarbeit, Entlastungswochenenden, Freizeitveranstaltungen oder anderen Hilfeangeboten.

Dachorganisation ☎ 032/ 622 22 21, Zuchwilerstr. 43, Solothurn

Geschäftsstelle Basel ☎ 061/ 27145 66 Bachlettenstr. 12, Basel

Pro Infirmis

Pro Infirmis: www.proinfirmis.ch ☎ 044/388 26 26

Fragen Sie in der Zentrale nach dem kompetenten Ansprechpartner.

Kanton BL:

Hier hat Pro Infirmis keine eigene Filiale. Infos erhalten Sie über Beratungsstelle für Behinderte Baselland für Minderjährige und Erwachsene bis zum AHV-Alter:

www.stiftungmosaik.ch

Hohenrainstr. 12 c, Pratteln ☎ 061/926 89 00

Bahnhofstr. 30, 4242 Laufen, ☎ 061/761 75 91

Procap

Procap www.procap.ch Zentralsekretariat Olten ☎ 062/206 88 88

Fragen Sie dort nach der für Sie zuständigen Regionalstelle

Mitgliedschaft empfehlenswert. Beratungsstelle für Sozialversicherungen, IV, EO, Hilflosenentschädigung. Beratung für behindertengerechtes Bauen. Rechtsberatung

Schweizer Paraplegiker Zentrum

Schweizer Paraplegiker Zentrum Nottwil (SPZ) www.spz.ch, ☎ 041/939 58 58

Bei Interesse Beratungsgespräch vereinbaren. Sollen Leistungen von Seiten des SPZ erfolgen (Untersuchungen, Jugendreha) muss eine Überweisung des Arztes erfolgen zwecks Einholung der Kostengutsprache.

www.spv.ch

Angebote: Kids Camp 1 Wochenende pro Jahr, Jugendreha in den Sommerferien ca. 3 Wochen, Zahnklinik spezialisiert für Menschen mit Behinderung, Rollstuhlreparaturen, Fahrzeugumbauten, Fun for Wheelies im Rahmen des Rollstuhlsportes Schweiz.

Umfassendes Angebot – auch Reisen. Besuch der Homepage lohnt sich.

5.3. Pflege und Betreuung

Begleit- und Betreuungsdienste BS/BL

SRK Basel, ☎ 061/319 56 53

SRK Basel-Land, ☎ 061/905 82 00

Unterstützung im Alltag

Links im Schnellüberblick

www.kispex.ch

Kinderspitem Zentralschweiz, Zentralstrasse 18, 6003 Luzern

☎ 041/970 06 50

www.spitexkinder.ch

Kinderspitem Nordwestschweiz, Reinertstr. 23, 4515 Oberdorf

☎ 032/623 56 87

www.joel-kinderspitem.ch

Bahnweg 3, 4665 Oftringen

☎ 062/797 79 43

www.rehab.ch	Im Burgfelderhof 40, Postfach, 4025 Basel ☎ 061/325 00 00
www.pro-pallium.ch	kostenlose Begleitung für den Alltag zu Hause. Keine Pflegeleistungen Leberngasse 19, 4600 Olten ☎ 079/ 945 87 55 c.mackuth@pro-pallium.ch
www.parahelp.ch	Guido A. Zächstrasse 1, 6207 Nottwil ☎ 041/939 60 60
www.avantax.ch	Gesellschaft für Betreuung und Pflege, Niederlassungen in Basel, Zürich, Solothurn ☎ 061/311 28 64 für Basel
www.paranet.ch	Schweizer Paraplegiker Stiftung, Vereinigung, Zentrum und Forschung ☎ 041/939 54 54
www.schrittweise.ch	Palliative Pflege und Betreuung zu Hause.
www.spitexch.ch	Spitex Verband Schweiz ☎ 031/3812281

Erläuterungen

www.kispex.ch

Kinderspitex Zentralschweiz, Zentralstrasse 18, 6003 Luzern, ☎ 041/970 06 50
Betreuen und Pflegen akut erkrankter Kinder, Kinder in Zusammenhang mit chirurgischen Eingriffen, früh geborene Kinder nach der Spitalentlassung, chronisch kranke Kinder, behinderte Kinder und sterbende Kinder. Die Kinderkrankenpflege findet ambulant zu Hause im vertrauten Umfeld der Patienten statt, soweit die medizinische Situation dies zulässt. Sind in den Kantonen Luzern, Zug, Uri, Schwyz, Ob- und Nidwalden tätig.

www.spitexkinder.ch

Kinderspitex Nordwestschweiz, Reinertstr. 23, 4515 Oberdorf
☎ 032/623 56 87
Pflege von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen im gewohnten Umfeld.

www.joel-kinderspitex.ch

Bahnweg 3, 4665 Oftringen, ☎ 062/797 79 43
Nehmen die Interessen und Bedürfnisse chronisch kranker Kinder im gesamten Umfeld der Familie wahr. Das kranke oder behinderte Kind sollte, wenn immer möglich, zu Hause gepflegt oder betreut werden. Die fachmännische Pflege darf nicht an einen Spitalbetrieb erinnern.
Ermöglichen die Fortführung der Pflege an kranken und behinderten Kindern über die 20. Lebensjahr hinaus sowie Neuaufnahmen von jungen Erwachsenen.
Unterstützen und fördern die palliative Medizin, Pflege und Betreuung.

www.rehab.ch

Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte
Schweizerisches Paraplegikerzentrum Basel
Im Burgfelderhof 40, Postfach, 4025 Basel, ☎ 061/325 00 00

www.pro-pallium.ch

Leberngasse 19, 4600 Olten ☎ 079/ 945 87 55
Im Mittelpunkt der Familienbegleitung steht die zwischenmenschliche Beziehung der einzelnen Familienmitglieder und der Begleiterin bzw. dem Begleiter.
Derzeit in den Regionen Zürich, Aargau, Schaffhausen, Basel
Ausweitung auf die ganze Schweiz ist in einem nächsten Schritt geplant.

www.parahelp.ch

Guido A. Zächstrasse 1, 6207 Nottwil, ☎ 041/939 60 60

Häufige Themen der Beratungen sind:

Inkontinenzversorgung Blase / Darm, Hautpflege / Dekubitus, Mobilität, Lagerungen und Hilfsmittel, Entlastungs- und Ferienmöglichkeiten.

www.avantax.ch

Gesellschaft für Betreuung und Pflege
Niederlassungen in Basel, Zürich, Solothurn
Für Basel ☎ 061/311 28 64

www.paranet.ch

Homepage der Schweizerischen Paraplegiker Stiftung

www.schrittweise.ch

Palliative Pflege und Betreuung zu Hause im Kanton Zürich
Mühlegasse 33, 8001 Zürich, ☎ 044/463 13 10

www.spitex.ch

Spitex Verband Schweiz, Zentralsekretariat, Sulgenauweg 38/Postfach 1074
3000 Bern 23, ☎ 031/381 22 81

5.4. Wohnheime

Wohngruppe für behinderte Kinder

Zollweidenstrasse 13, 4142 Münchenstein, ☎ 061/411 46 11

Leitung.wg.m-stein@bluewin.ch

Wohnheime/Schulheime

Stiftung Mosaik www.stiftungmosaik.ch

Auf der Homepage der Stiftung Mosaik sind unter "Informationen zu Institutionen" verschiedene Register zum Öffnen. Dort kann man allerhand Informationen über Wohnheim, Beschäftigungsstellen und Institutionen erhalten.

Es gibt viele Wohnheimmöglichkeiten. Nachfolgend einige Wohnstätten, an welche bereits viele junge Männer mit Duchenne ihren Wohnsitz verlegt haben.

Rosfeld: www.rossfeld.ch

Reichenbachstr. 122, 3004 Bern 4, ☎ 031/300 02 02

Mathilde Escher Heim , www.meh.ch

Lengstr. 60, 8008 Zürich, ☎ 044/389 62 00

Stiftung Rodtegg, www.rodtegg.ch

Rodteggstr. 3, 6005 Luzern, ☎ 041/368 40 40

Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte (WBZ) www.wbz.ch

Aumattstrasse 70-72, Postfach, 4153 Reinach 1, ☎ 061/717 71 17
(Wohnheim für Erwachsene, nicht für Kinder)

5.5. Ferienbetten/Lager

Entlastungsdienste/Lager

www.vereinigung-cerebral.ch

Tageslager Vereinigung Cerebral Basel

In den Sommerferien Angebot an Tagesausflügen in der Region Basel. Infos unter 061 271 45 66
Die Vereinigung Cerebral Basel bietet den Mitgliedern Unterstützung bei der Suche und Organisation von Entlastungsmöglichkeiten an.

Freizeitwochenende

Junge Erwachsene mit Behinderung, die unter der Woche in einer Tagesstruktur betreut werden bzw. arbeiten

- Ermöglichung altersgerechter Freizeitaktivitäten für Jugendliche mit Behinderung nach Interesse und Möglichkeiten
- Ablösung vom Elternhaus üben
- Entlastung der Eltern

1 : 1 Betreuung von Freitag – Sonntagabend.

Für Informationen und Anmeldungen, kontaktieren Sie bitte unsere Heimleitung Frau Beatrice Gafner.

☎ 061/ 271 45 66

www.muskelgesellschaft.ch ☎ 044/245 80 30

Die schweizerische Muskelgesellschaft führt jedes Jahr interessante Lager für Kinder bzw. Jugendliche und Erwachsene mit Muskeldystrophie Duchenne durch. Auf der Homepage unter „Aktuelles“ → Lager zu finden.

www.spv.ch

Kids Camp der Schweizer Paraplegiker Vereinigung:

Findet in den Sommerferien statt. Anmeldeformalitäten bei www.spv.ch erfragen.

www.aladdin-stiftung.ch

Schaffhauserstr. 43, 8042 Zürich, ☎ 044/3504434

Ferienwoche für Familien mit schwerkranken und behinderten Kindern und ihren gesunden Geschwistern im Pfadfinderzentrum Kandersteg. Programm mit basteln, singen, spielen und Ausflügen. Anmeldung über die Sozialberatung des Spitals.

www.dasanderelager.ch

Sportlager für behinderte und nichtbehinderte Jugendliche aus dem Kanton Solothurn.

Notfallbetten

Jedes Wohnheim sollte über ein Notfallbett verfügen. Wird nicht offiziell bekannt gegeben.

5.6. Rechtsberatung

Rechtsberatung/Behinderung und Krankheit

www.behindertenforum.ch

Das Behindertenforum vertritt die Anliegen behinderter Menschen in der **Region Basel**.

Behindertenforum Rechtsdienst für Basel, ☎ 061/205 29 29. Telefonische Rechtsauskünfte und Kontaktaufnahmen Rechtsdienst, Dienstag & Mittwoch 10.00-12.00 Uhr.

Angebote für die ganze Schweiz

www.patientenstelle.ch

Beratung und Unterstützung von Ratsuchenden bei der Durchsetzung ihrer Anliegen gegenüber Ärzten, Spitalern, Versicherungen und Krankenkassen.

Dachverband Schweizerischer Patientenstellen, Hofwiesenstr. 3, 8042 Zürich, ☎ 044/361 92 56

Zweigstellen:

Basel ☎ 061/261 42 41

Ostschweiz ☎ 052/721 52 92

Aargau/Solothurn ☎ 062/835 29 50
Zentralschweiz ☎ 041/410 10 14
Westschweiz ☎ 026/422 27 25

www.procap.ch

Rechtsdienst für seine Mitglieder

5.7. Vergünstigungen

Verkehrssteuererlass für Behinderte

Bei der jeweiligen Justiz-, Polizei- und Militärdirektion beantragen. Steuererlass ist Einkommensabhängig.

Billag

www.billag.ch Antrag auf Befreiung von der Gebührenpflicht

Billag AG, Postfach, 1701 Freiburg ☎ 0844 834 834

Kann beantragt werden, wenn Ergänzungsleistungen bezogen werden. Siehe hierzu → unter **Punkt 2 Invalidenversicherung**.

Steuererklärung „behinderungsbedingter Aufwand“

Bei der Steuererklärung gibt es einen Punkt bei dem behinderungsbedingter Aufwand geltend gemacht werden kann. Kosten, die wegen der Behinderung entstehen, können seit 01.01.2005 vollumfänglich vom steuerbaren Einkommen abgezogen werden. Das heisst, alle Ausgaben die Sie aufgrund der Behinderung Ihres Sohnes zusätzlich haben, können Sie hier angeben. Bei Ihrer Steuerbehörde können Sie das Kreisschreiben Nr. 11 vom 31.08.2005 der Eidgenössischen Steuerverwaltung verlangen. Dort ist aufgeführt, was alles abzugsfähig ist. Auf jeden Fall alle Rechnungen, Belege etc. aufbewahren! Es gibt die Möglichkeit eine Pauschale abzuziehen, oder die effektiven Ausgaben.

Selbstbehalt Arztrechnungen

Wenn Ihr volljähriger Sohn Ergänzungsleistungen bezieht, können Sie den Selbstbehalt bei Arztrechnungen an das Amt für Ergänzungsleistungen schicken mit der Bitte um Übernahme der Kosten.

Motorfahrzeugversicherung

Fragen Sie bei Ihrer Versicherungsgesellschaft nach, ob es einen IV-Rabatt auf die Vollkasko-Versicherung Ihres Fahrzeuges gibt.

5.8. Assistenzhunde

Le Copain

www.lecopain.ch

Le Copain: Hilfshunde für motorisch behinderte Personen.

Ausbildungszentrum: Chemin de la Pinède 15, 3977 Granges, ☎ 027/458 43 93.

Fides

www.fides-assistenzhunde.ch

Fides Assistenzhunde, Förderverein, Kornfeldstrasse 14, 4125 Riehen, ☎ 061/643 05 36.

6. Medien

6.1 Printmedien

Bücher

Diverse Broschüren und Bücher sind über die Muskelgesellschaft zu erhalten.

www.muskelgesellschaft.ch > Publikationen/Shop

Muskeldystrophie Duchenne in der Praxis; Denis Bron, Dieter Pongratz, ISBN 3-456-83928-6
Ratgeber der für Ärzte, Physiotherapeuten, Pflegende und Angehörige den aktuellen Wissensstand zusammenfasst (Ausgabe 2004).

Bis dann, Simon; David Hill, ISBN 3-407-78308-6

Roman über einen Jungen mit Muskelschwund

Journey of Love; a parent's guide to Duchenne Muscular Dystrophy, Beziehen über www.mdauusa.org
Englisch, enthalten sind speziell auch die emotional needs vom kranken Kind und seinem Umfeld.

DVD

Inside I'm dancing – traurige Komödie über zwei Jungs im Rollstuhl (Duchenne und cerebrale Lähmung), die nach Selbständigkeit streben.

Hefte

Citymed BS/BL Der Gesundheitsfinder beider Basel www.citymed.ch

Ärzte, Kliniken, Therapeuten und weitere Dienstleister aus dem Gesundheitswesen. Es sind nicht alle Adressen aufgeführt, da der Eintrag gebührenpflichtig ist.

Handicap www.handicap.com

Eine Zeitschrift für alle Arten von Behinderung. Mit Hilfsmittelbeschreibungen und Tests. Ferien und Reiseberichte, Messeinfos, Kleinanzeigen und was es so alles auf dem Behindertensektor wissenswertes gibt. Abo lohnt sich.

Behindertenforum www.behindertenforum.ch

Heft „handicap plus“ mit Angaben zu Eintrittsvergünstigungen und Einkaufsrabatten. Eintrittsvergünstigungen werden mit IV-Ausweis gewährt (bei Kindern den Begleitausweis mitnehmen, vielleicht reicht das auch); Rabatte mit Vorlage eines Ausweises einer Mitgliederorganisation von „Behindertenforum“ (z.B. Cerebral, Procap, IVB, Plussport). Weiteres siehe auf der Homepage.

http://www.spv.ch/de/was_wir_tun/weitere_dienstleistungen/bibliothek_videothek/
Angebote der SPV

6.2 Elternforen/Foren

Links zu generellen Foren und Elternforen finden sie im Anhang 8.9.

7. Sonstiges

7.1. Schnellsuche Links A-Z

Ausweise Pkt. 4.1	www.muskelgesellschaft.ch Notfallpass www.sbb.ch/mobil Begleitausweis
Bauen Pkt.3.4	www.online-wohn-beratung.de gute Tipps für barrierefreien Umbau www.procap.ch
Beratungsstellen Pkt. 5.2	www.muskelgesellschaft.ch www.cerebral.ch www.vereinigung-cerebral.ch

	www.proinfirmis.ch www.stiftungmosaik.ch www.procap.ch www.spz.ch www.paranet.ch www.fassis.net www.frueherziehung.ch Berufsverband der Früherzieherinnen und Früherzieher Wurde von Eltern empfohlen. Beratung, Förderung und Unterstützung von Kindern, die die Regelschule besuchen können. Heilpädagogische Früherziehung kommt in Frage ab Geburt bis 2 Jahre nach Schuleintritt.
Eurokey Pkt. 4.2	www.eurokey.ch www.proinfirmis.ch www.muskelgesellschaft.ch
Fahrdienste Pkt. 4.9	www.behindertentransport.ch www.ivb.ch www.bft-bs.ch www.rollimobil.ch
Fahrzeuge : Kauf Miete Umbau Pkt.4.6 und 4.7	www.handicapdriver.ch www.paramobil.ch www.handi-cab.ch www.mietauto.ch Sitz in Winterthur. Vermietung von 3-9 Plätze Behindertenbus www.rollimobil.ch www.proinfirmis.ch www.busmiete.ch
Freizeitgestaltung	Anlage 8.7 und Anlage 8.8
Heime/ Wohnheime Pkt. 5.4	Leitung.wg.m-stein@bluewin.ch Wohngruppe Münchenstein (BL) www.rossfeld.ch www.meh.ch www.rodtegg.ch www.wbz.ch
Hunde Pkt.5.8	www.lecopain.ch www.fides-assistenzhunde.ch
Kleidung Pkt. 3.2	www.kleidungamiamo.ch www.rehatec.ch www.schuermann-rehamode.de www.welltex.ch www.rollimoden.de www.inpetto-reha.de www.renato.de
Lager Pkt.5.5	www.vereinigung-cerebral.ch www.muskelgesellschaft.ch www.aladdin-stiftung.ch www.dasanderelager.ch www.spv.ch
Patientenregister Pkt.1.3	www.treat-nmd.de clemens.bloetzer@chuv.ch
Rechtsberatung Pkt. 5.6	www.behindertenforum.ch www.patientenstelle.ch www.procap.ch
Stiftungen	www.denkanmich.ch Die Stiftung Denk an mich bezweckt, geistig oder körperlich behinderten, in der Schweiz wohnhaften Personen, deren Angehörigen und Betreuern Ferien- und Erholungsaufenthalte durch eigene Aktionen oder durch finanzielle Unterstützung anderer Institutionen und Organisationen zu ermöglichen, sowie überhaupt die Fürsorge für geistig und körperlich behinderte

	<p>Menschen mit Wohnsitz in der Schweiz zu fördern. www.aladdin-stiftung.ch Die Aladdin-Stiftung hilft gezielt Familien mit schwerkranken und behinderten Kindern. Ihr Angebot ist Bedürfnis- und praxisorientiert. Sie bezieht immer die ganze Familie mit ein und fördert deren gemeinsame Erlebnisse. Speziell: Seit dem 1. Januar 1998 steht in unmittelbarer Nähe des Luzerner Kinderspital eine Zwei-Zimmer-Wohnung bereit für Eltern, deren Kind längere Zeit in Spitalpflege verbringen muss und die nicht täglich zwischen Spital und Wohnort pendeln können. www.ronaldmcdonald-house.ch Die Ronald McDonald Stiftung hat Elternhäuser in Bern, Genf, St. Gallen und Basel sowie eine Familienoase in Aigle eröffnet. Diese Elternhäuser bieten Eltern während des Spitalaufenthaltes ihres schwer kranken Kindes kostengünstige Übernachtungsmöglichkeiten in der Nähe des Spitals an. Kosten pro Familie 15-18.- CHF/Tag.</p>
Therapien Pkt.1.5	<p>www.Physiotherapia.paediatrica.ch www.ergotherapie.ch www.logopaedie.ch www.erlebnistherapie.com Wassertherapie, Reiten auf dem Kamel, Delfinschwimmen</p>

7.2. Meine persönliche Netzwerk-Checkliste

Wie oft passiert es uns, dass wir eine Telefonnummer griffbereit haben sollten und dennoch immer wieder suchen müssen? Machen Sie sich doch auch so eine Liste, die dann in der Küche, Haustür oder wo auch immer griffbereit hängt.

IV Nr. von		Gendefekt:
Was		Telefon
Arzt-Hausarzt		
Arzt-Herz/Lunge		
Arzt-Neurologe		
Arzt-Orthopäde		
Sozialberatung		
Ergo/Physio/Psychologe/sonst. Therapien		
Fahrdienste		

IV Nr. von		Gendefekt:
Was		Telefon
Hilfsmittelausstatter		
IV-Stelle/SAHB		
Krankenhaus Notfall		
Pflegedienst/Betreuungspersonen		
Schule/Schulheim		
Wichtige Kontaktpersonen		

8. Anlagen/Downloads

8.1. Muskelzentren der Schweiz

Basel

Neuropädiatrie
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Spitalstr. 33
4056 Basel
☎ 061/704 12 12
www.ukbb.ch

Neurologen:
Prof. Dr. Peter Weber, PD Dr. Dirk Fischer
Neuroorthopäden: Prof. Dr. Reinald Brunner
Dr. Erich Rutz
Sozialberatung: Cornelia Sidler, ☎ 061/704 27 35

Zürich

Universitäts-Kinderklinik
Abteilung Neuropädiatrie
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
☎ 044/266 82 16
muskel@kispi.uzh.ch
www.kispi.uzh.ch

Neurologe: Dr. Andrea Klein
Neuroorthopäde: Dr. Stefan Dierauer
Sozialdienst: Dr. Martin Hosek, ☎ 044/266 77 41

Tessin

Centro Myosuisse Ticino
Ospedale Regionale di Bellinzona San Giovanni
6500 Bellinzona
☎ 091/811 66 68
myosuisse.ticino@eoc.ch

Neurologe: Dr. Gian-Paolo Ramelli
Neuroorthopäde: Prof. Dr. Reinald Brunner
Servizio sociale: Frau Sury ☎ 091/811 61 97

Genf

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
Rue Gabrielle-PERRET-GENTIL 4
1211 Genève 14
☎ 022/372 83 18
Fax 022/372 83 32
www.hug-ge.ch

Neurologe: Dr. Joel Fluss
Neuroorthopäde: Prof. André Kaelin
Service social: ☎ 022/382 68 19

Bern

Muskelzentrum Bern/
Neurologische Universitätsklinik
Neuropädiatrische Universitäts-Kinderklinik
Inselspital
3010 Bern
☎ 031/632 94 56
muskel@insel.ch
www.insel.ch

Neurologen:
Prof. Dr. Maja Steinlin, Dr. Susi Strozzi
Sozialdienst: Janine Keel ☎ 031/632 37 96

St.Gallen

Ostschweizer Kinderspital
Claudiusstr.6
9006 St.Gallen
☎ 071/243 73 32
muskelzentrum@kispisg.ch
www.kispisg.ch

Neurologe: Dr. Oswald Hasselmann
Neuroorthopäde: Dr. Harry Klima
Sozialberatung: Fabiola Huber, ☎ 071/243 76 58

Lausanne

Consultation Neuromusculaire Pluridisciplinaire Pédiatrique, Unite Neuropédiatrie, DMCP CHUV
46, Rue due Bugnon
1011 Lausanne
☎ 021/314 52 24
www.chuv.ch

Neurologe: Dr. Pierre Yves Jeannot
Neuroorthopäde: Prof. Pierre Yves Zambelli
Service sociale : ☎ 021/314 11 11

Genf

Hôpital des Enfants
Rue Willy Donzé 6
1205 Genève
Dr. Joel Fluss, Chef de Clinique

8.2. Anlage zu Punkt 1.4

Forscher an der Universität Genf haben nun Hilfe aus der Natur entdeckt: Grüntee hat im Tier-versuch das Absterben der Muskelzellen erheblich verlangsamt.

Da Muskelkrankheiten selten auftreten, investieren kaum grosse Pharmakonzerne in die Forschung. Umso wichtiger sind die Arbeiten an Hochschulen. Viel geforscht wird heute nach Möglichkeiten, die Krankheit mit Methoden der Gentechnik zu behandeln. Einen anderen Weg geht die Gruppe um Professor Urs Rüegg an der Universität Genf. Die Wissenschaftler untersuchen die genauen Mechanismen, die zum Absterben der Muskelzellen führen und forschen nach Substanzen, die diesen Vorgang verhindern oder verlangsamen.

Die Ursache für den Muskelschwund vom Typ Duchenne ist das Fehlen des Eiweisses Dystrophin. Das in gesunden Muskelzellen vorkommende Protein übernimmt eine Art Stützfunktion in der Zellmembran. Eine Hypothese geht davon aus, dass das Fehlen des Proteins die Zellmembran durchlässiger macht für Kalzium, einem wichtigen Stoff für die Regulation der Muskelzelle. Diesen Vorgang haben die Genfer Wissenschaftler genauer untersucht. Sie konnten zeigen, dass das Kalzium von aussen in die Zelle eindringt und in der Zelle selber vermutlich oxidativen Stress auslöst. Wie genau dieser Stress entsteht, ist noch nicht gesichert. Urs Rüegg und sein Team haben aber folgende Hypothese: Die Mitochondrien – die eigentlichen Energiezentralen der Zellen – verändern unter der erhöhten Kalziumkonzentration ihren Stoffwechsel. Dadurch entstehen Radikale, die irreparable Schäden verursachen und mit der Zeit zum Absterben der Zelle führen. "Wir versuchen, die Fehlfunktionen in der Kalziumregulation mit Medikamenten zu korrigieren", erklärt Urs Rüegg.

Bei der Verabreichung von Grüntee fanden die Forscher ein verlangsamtes Absterben von Muskelzellen. Bereits bekannt und durch verschiedene Studien belegt ist die Tatsache, dass dieses Naturprodukt bei gewissen Krebsarten eine positive Wirkung hat. Zum ersten Mal hat nun die Gruppe von Urs Rüegg diese Substanz bei Muskelerkrankungen getestet – mit Erfolg: Bei den an Muskeldystrophie erkrankten Mäusen, die täglich Grüntee erhielten, starben signifikant weniger Muskelzellen vom schnellen Typ ab. Angenommen wird, dass der Grüntee nicht in den Kalziumhaushalt eingreift, sondern eine Stufe später: Gewisse Substanzen des Grünteess haben eine antioxidative Wirkung. Sie vermindern somit die Bildung der gefährlichen Radikale, die zum Absterben der Zelle führen. Die Dosis, die den Mäusen verabreicht wurde, entspräche etwa sieben Tassen Grüntee für eine Menschen. "Diese Resultate sind sehr interessant, da Grüntee leicht zugänglich und frei von Nebenwirkungen ist", resümiert Urs Rüegg.

Das einzige Problem ist, dass hoch konzentrierter Grüntee-Extrakt erforderlich ist, um die gewünschte Wirkung zu erreichen, und er muss unbedingt entkoffeiniert sein. Dieser hochkonzentrierte Extrakt wird derzeit nur in Japan hergestellt und ist nicht in herkömmlichen Drogerien erhältlich. Die Stiftung Progena (www.progena.ch) wurde daher angewiesen, Grüntee-Kapseln herstellen zu lassen. Diese Kapseln kommen in Schachteln von 200 und kosten CHF 59.-/St. Die Dosierung wird wie folgt berechnet: 1 Kapsel pro 10 kg Gewicht, 3-mal pro Tag. Z.B. Ein Kind, das 30 kg wiegt soll 3 Kapseln nehmen, 3-mal pro Tag (vor dem Essen), insgesamt 9 Kapseln/Tag.

Mehr Info: contact@progena.ch

8.3. Umkalabo

Zusammenfassung eines Textes aus dem Internet:

Bei akuten und chronischen Infektionen insbesondere der Atemwege und des Hals-Nasen-Ohrenbereiches wie z.B. Bronchitis, Sinusitis, Angina, jedoch auch bei Lungenkrankheiten geeignet. Kann und soll auch prophylaktisch verwendet werden, also wenn man das Gefühl hat, es sei "etwas im Anzug" oder wenn man es unmittelbar mit erkälteten Menschen zu tun hat.

....

Auszug aus den Wurzeln von Pelargonium reniforme oder Umckalabo in der Sprache der Eingeborenen. Der Extrakt mit Dreifachwirkung:

1. **antibakterielle** Wirkung. Pelargonium verhindert, dass sich Bakterien an den Schleimhautzellen festsetzen. Zudem mobilisieren sie die körpereigenen Immunzellen und diese hindern die Bakterien an ihrer Vermehrung. So werden auch Erreger bekämpft, die bereits ins Gewebe eingedrungen sind.

2. **antivirale** Eigenschaften. Ebenso verhindert Pelargonium, dass sich Viren in den Schleimhautzellen festsetzen und sich bereits ins Gewebe eingedrungene Viren vermehren.

3. **schleimlösende** Wirkung: Pelargonium wirkt auch nachweislich schleimlösend. (Schleimansammlungen sind ein idealer Nährboden für die weitere Vermehrung von Bakterien und Viren)

Fazit: die dreifache Wirkung packt den akuten Infekt an seiner Wurzel; die Stärkung des Immunsystems verhindert eine Re-Infektion.

Aufgrund der Verträglichkeit sehr gut für Kinder und Kleinkinder geeignet.

.....

8.4. Schnellsuche – Links -

Atmung	Organisationen und Firmen www.lung.ch www.llbb.ch www.megamed.ch www.resmed.ch
Bauen behindertengerecht	www.sahb.ch www.procap.ch www.procap-wohnen.ch
Buggy/Dreirad/Rollstühle	Hoffi Buggy http://www.nijland.com/du/home/home.html Orthopädietechniker oder Rehat Techniker anfragen
Hilfsmittelausstatter/Messen	www.sahb.ch , SAHB Oensingen www.bimeda.ch , Bimeda , Raum Zürich www.rollivision.ch , Messe SPZ Nottwil www.swiss-handicap.ch www.rehab-messe.de , Messe Karlsruhe www.rehacare.de Messe Düsseldorf www.strack.ch Alles rund um Patienten und Pflegebedarf www.reha-hilfen.ch Hilfsmittel für Gehbehinderte www.distrova.ch Hilfsmittel aller Art www.nosag.ch Hilfsmittel aller Art für Bad, Dusche, WC www.orthotec.ch www.embru.ch Alles rund um Pflegemöbel
Lagerung	www.airlux.ch Matratze www.oba.ch Matratzenauflagen www.kinaesthetics.ch www.empfi.ch
Lift	www.hoegg.ch www.trapo.ch www.henseler.ch www.garaventalift.ch
Miete von Hilfsmitteln	www.bimeda.ch
Patientenheber/Deckenlift	www.bimeda.ch z.B. von Fa. Guldmann Beratung über Arzt, Orthopädietechniker, Rehat Techniker www.guldmann.de
Rampen	www.promefa.ch www.sks-rehab.ch www.ex-as.com
Rollstühle	www.sunrisemedical.ch Alles über Rollstühle und Zubehör www.ottobock.ch Anbieter von Rollstühlen www.speedy.de Rollstuhl-Zuggeräte www.kueschall.ch Rollstühle www.levo.ch www.permobil.ch www.orthotec.ch beheizbarer Fussack für Rollstuhlfahrer www.rhein-orthopädie.ch heizbares Sitzkissen für Rollstuhlfahrer
Technische Hilfsmittel, PC, Infrarotsteuerung	www.fst.ch www.activecommunication.ch
Toilettenartikel	www.economic-holland.nl Aerolet WC, zu beziehen z.B. über www.rehabil.ch www.orthotec.ch , www.bimeda.ch Uribag www.parahelp.ch Urinalkondomversorgung www.borringia.com zerlegbarer Duschrollstuhl – zu beziehen über Orthopädieunternehmen

8.5. Liste der SVOT Konzessionäre A

Firma	Strasse	PLZ	Ort	Kanton	Telefon	Fax	E-Mail	Sprache
Aktivortho Beat Mattie	Römerstr. 7	4600	Olfen	SO	062 212 27 01	062 212 27 02	info@aktivortho.ch	D
Ammon Orthopädie Technik	Rechbergerstr. 5	2502	Biel	BE	032 323 16 01	032 323 16 77	ammon@dtc.ch	D
Amrein Olivier Orthopädie	Rue de la Borde 14	1018	Lausanne	VD	021 646 85 75	021 646 20 02	amrein-ortho@bluewin.ch	F
Balgrist Tec AG	Forststr. 340	8008	Zürich	ZH	044 386 58 00	044 386 58 99	corima.seidel@balgrist.ch	D
Basler Orthopädie René Ruepp AG	Austr. 109	4003	Basel	BS	061 205 77 77	061 205 77 78	info@rene-ruepp.ch	D
Becker AG Orthopädie-Technik	Schaffhauserstr. 18	8006	Zürich	ZH	044 363 85 31	044 363 98 29	orth.becker.ag@bluewin.ch	D
Bellmann Orthopädie-Technik GmbH	Seebahnstr. 31/Postfach	8036	Zürich	ZH	044 461 71 21	044 461 71 26	info@bellmann.ch	D
Bente Orthopädie- und Rehathechnik AG	Grünaustr. 19	9470	Buchs	SG	081 756 68 30	081 756 75 14	info@orthocenter.ch	D
Boesch Ortopedia SA	Via Vicari 4a	6900	Lugano-Cassarate	TI	091 970 13 39	091 970 13 40	bortho@bluewin.ch	D
Botta Orthopädie AG	Karl-Neuhausstr. 24/PF 140	2502	Biel	BE	032 328 40 80	032 328 40 88	info@bottaweb.ch	D
Buchli Orthopädie- und Rehathechnik AG	Masanserstr. 23	7000	Chur	GR	081 252 20 73	081 253 52 81	info@buchli.ch	D
Cazzoli Fulvio Ortopedica	Via Mercoli 1	6900	Lugano	TI	091 972 59 91	091 971 68 43	lortopedicalugano@bluewin.ch	D
Clinique romande de réadaptation	Av. Gd.-Champsec 90 / CP	1951	Sion	VS	027 603 30 30	027 603 30 31	fabio.simona@cr-suva.ch	F
Dennda Orthopädie und Rehathechnik	Bahnhofplatz 1	3930	Visp	VS	027 946 30 28	027 946 30 27	orthopaedie@dennda.ch	D
Egg Orthopädie SA	Rue de la Corratierie 26	1204	Genève	GE	022 310 16 07	022 310 51 65	info@egg-ortho.ch	F
Engels Orthopädiertechnik AG	Hauptstr. 13	4153	Reinach	BL	061 711 88 84	061 711 85 35	info@engelsortho.ch	D
Flum A. GmbH Orthopädie-Technik	Spalentorweg 7	4051	Basel	BS	061 262 32 32	061 262 32 33	info@aflum.ch	D
Gelbart AG Orthopädie- u. Rehathechnik	Tribtschenstr. 64	6005	Luzern	LU	041 367 70 17	041 367 70 19	roger.gelbart@gelbart.ch	D
Gerber François Orthop. Rehab.	Rue Jardinière 65	2300	La Chaux-de-Fonds	NE	032 916 11 11	032 916 11 10	gerber.ortho.reh@bluewin.ch	F
Giglio-Orthopädie	Rue de Carouge 40	1205	Genève	GE	022 320 37 08	022 320 37 14	info@orthopedie-gpo.ch	F
Glauser AG	Haselstr. 19	5400	Baden	AG	056 222 34 00	056 221 55 38	th.glauser@swissonline.ch	D
Gygi Martin Orthopädie GmbH	Missionsstr. 38	4055	Basel	BS	061 381 00 50	061 381 00 60	info@gygi.ch	D
Hägeli AG Orthop. Technik	Röschibachstr. 46	8037	Zürich	ZH	044 272 89 81	044 272 89 83	info@haegeli-orthopaedie.ch	D
Hermag AG Orthopädie- und Rehathechnik	Neuhaltenstr. 1	6030	Ebikon	LU	041 444 10 20	041 444 10 21	k.somntag@hermap.ch	D
Heusser Orthopädie-Technik AG	Albisstrasse 33	8134	Adliswil	ZH	044 710 70 50	044 710 70 83	info@ortho-heusser.ch	D
Hueskes Orthopädie AG	St. Johanns-Vorstadt 31	4056	Basel	BS	061 322 77 70	061 322 77 19	info@hueskes-orthopaedie.ch	D
Huguenin & Fils SA	Av. du Servan 21	1006	Lausanne	VD	021 616 23 43	021 616 23 39	info@huguenin-orthopaedie.ch	F
Jamans Orthopädie-Technik GmbH	Rathausgasse 3	5000	Aarau	AG	062 822 62 82	062 822 62 64	info@jamans.ch	D

Firma	Strasse	PLZ	Ort	Kanton	Telefon	Fax	E-Mail	Sprache
Kaufhold Orthop. Atelier	St. Gallerstr. 115	8645	Jona	SG	055 212 23 38	055 212 98 30	info.kaufhold@bluewin.ch	D
Kiechle Orthopädie-Technik	Elisabethenstr. 39	4051	Basel	BS	061 271 24 15	061 271 26 81	info@kiechle.ch	D
Kohler Orthopädie/Podologie GmbH	Spitalgasse 2	3011	Bern	BE	031 311 40 40	031 311 60 34	info@orthozone.ch	D
Koller Orthopädie SA	Av. Général-Guisan 38	1800	Vevey	VD	021 922 72 82	021 921 52 52	info@orthokoller.ch	F
Lavanchy Orthopädie	Obergasse 10	8400	Winterthur	ZH	052 212 61 66	052 213 50 49	info@lavanchy.ch	D
Laufwerk GmbH	Siebenmatten 1b	5032	Aarau Rohr	AG	062 823 31 35	062 823 31 36	info@laufwerk-aarau.ch	D
Lenoir Orthopédie	Bd. de la Cluse 35	1205	Genève	GE	022 329 69 29	022 781 60 46	info@lenoir-ortho.ch	F
Les Orthopédistes Montreux Sàrl	Rue Igor Stravinsky 2	1820	Montreux	VD	021 963 57 71	021 963 57 72	info@lesorthopedistes.ch	F
Mahjoubi Laboratorio Ortopedico	Via Besso 66	6900	Massagno	TI	091 967 49 00	091 967 49 02	mahjoubi.ortopedia@bluewin.ch	F
marcasteffen Orthop.-Technik	Rabengasse 3 + 5	4800	Zofingen	AG	062 751 99 00	062 751 99 01	ms@marcasteffen.ch	D
Meichtry-Orthopädie	Äussere Bleikenstr. 1	3775	Lenk	BE	033 733 07 33	033 733 07 30	info@reha-meichtry.ch	D
Messmer Philippe	D.-Jeanrichard 44	2300	La Chaux-de-Fonds	NE	032 913 26 10	032 913 42 59	pmessmer@swopt.ch	F
Münger H.R. Orthopädie AG	Hallwilweg 5	6003	Luzern	LU	041 210 95 20	041 210 95 19	info@muenger-orthopaedie.ch	D
Murten Orthopädie Perrinjaquet & Hastädt	Rathausgasse 30	3280	Murten	FR	026 670 46 00	026 672 13 73	michael.hastaedt@gmx.ch	D
NUMO SYSTEMS	Kanalstr. 8	8953	Dietikon	ZH	044 746 46 00	044 746 46 01	info@numo.ch	D
Ortea AG Orthopädie Center	Effingerstr. 55	3008	Bern	BE	031 381 03 03	031 381 44 70	info@orthopaedie-center.ch	D
Ortho Balance	Panoramastr. 28	6074	Giswil	OW	041 675 25 25	041 675 25 55	laurentius.moser@gmail.com	D
Ortho. Kern SA	19, rue du Maupas / CP 6676	1004	Lausanne	VD	021 641 61 61	021 641 61 77	info@ortho-kern.ch	F
Ortho Vital GmbH	Äussere Grundstr. 1	8910	Affoltern	ZH	044 760 05 75	044 760 05 54	info@orthovital.ch	D
Orthoconcept	Av. Beauregard 9	1700	Fribourg	FR	026 424 42 40	026 424 20 70	info@orthoconcept.ch	F
Orthopädie Bähler AG	Kreuzstr. 46	8008	Zürich	ZH	044 266 61 61	044 266 61 62	info@baehler.com	D
Orthopädie Gobbato	Herrengasse 10	8853	Lachen	SZ	055 442 60 41	055 442 61 16	info@orthogobbato.ch	D
Orthopädie Rücken-Center Jürg Hefli	Bethlehemstr. 116	3018	Bern	BE	031 991 94 35	031 991 94 36	info@orthopaediehefli.ch	D
orthopunkt ag	Schöngrünstr. 35	4500	Solothurn	SO	032 623 00 53	032 623 00 58	info@orthopunkt.ch	D
orthopunkt Fuss und Schuh GmbH	Zentralstrasse 30	2502	Biel	BE	032 323 83 33	032 323 83 36	info@fussundschuh.com	D
orthopunkt rothrist gmbh	Bernstrasse 86	4852	Rothrist	AG	062 206 00 90	062 206 00 98	rothrist@orthopunkt.ch	D
Orthorama AG	Aegeristr. 46	6300	Zug	ZG	041 711 69 92	041 711 69 92	orthorama.ag@bluewin.ch	D
Ortho-Reha Wallner SA	Rue des Fontenailles 16	1007	Lausanne	VD	021 617 83 56	021 617 45 54	info@wallner.ch	D

Firma	Strasse	PLZ	Ort	Kanton	Telefon	Fax	E-Mail	Sprache
Ortho-Team Activ AG	Rosenbergstr. 16	9000	St. Gallen	SG	071 222 63 44	071 222 73 29	raphael.ernst@ortho-team.ch	D
Ortho-Team AG Herr Moser	Effingerstr. 37	3008	Bern	BE	031 388 89 89	031 382 34 81	info@ortho-team.ch	D
Ortho-Team Bühler AG	Dufourstrasse 11	4052	Basel	BS	061 691 62 70	061 693 15 52	base@ortho-team.ch	D
Ortho-Team Dynamic AG	Forchstr. 313	8008	Zürich	ZH	044 422 46 22	044 422 46 30	zuerich@Ortho-Team.ch	D
Ortho-Team Mattie AG	Domacherplatz 7	4500	Solothurn	SO	032 624 11 55	032 624 11 50	alex.mattie@ortho-team.ch	D
Ortho-Team Partner AG	Oberer Graben 28	8400	Winterthur	ZH	052 209 01 90	052 209 01 91	martin.sauder@ortho-team.ch	D
Orthotec AG	Postfach	6207	Notwil	LU	041 939 56 06	041 939 56 40	info@orthotec.ch	D
Orthotop Orthopädietechnik Inhaber M. Poepping & Co.	Rümlangstr. 55	8052	Zürich-Seebach	ZH	043 521 16 10	043 521 16 11	info@orthotop.ch	D
Ortotechnica SA	Viale Casarate 1	6900	Lugano	TI	091 922 69 29	091 923 96 22	ortotechnica@ticino.com	D
OTBM GmbH	Weidstr. 5a	6331	Hünenberg	ZG	041 781 17 70	041 781 17 72	barbara.maron@otbm.ch	D
O-tech Ticino SA	Via Balbio 52	6834	Morbio	TI	091 683 24 84	091 683 26 40	info@otetdicino.ch	D
Philipp-Orthopädie GmbH	Schützenmattstr. 41	4051	Basel	BS	061 272 83 03	061 272 83 21	philipp@orthopaedie-philipp.ch	D
Pompa AG	Hauptstr. 2	5212	Hausen b. Brugg	AG	056 442 57 87	056 442 57 62	office@pompa.ch	D
Rädge H. Atelier für Orthopädietechnik	Bahnhofstr. 36, Postfach 230	8304	Wallisellen	ZH	044 830 64 44	044 830 64 74	raedg2@solnet.ch	D
Randin-Hoffmann	15, rue du Four	1400	Yverdon-les-Bains	VD	024 425 84 46	024 425 07 86	hoffmann_werner@hotmail.com	F
Rehaklinik Bellikon		5454	Bellikon	AG	056 485 51 11	056 485 54 44	info@rehabellikon.ch	D
Rheinorthopädie AG	Junkholzweg 1	4303	Kaiseraugst	AG	061 811 55 66	061 811 55 66	info@rheinorthopaedie.ch	D
Riedo	Rue Montsalvens 33	1630	Bulle	FR	026 912 11 10	026 912 11 38	info@orthopedieriedo.ch	F
Ries A. Orthop. Atelier	Kasernenstr. 21	3600	Thun	BE	033 222 72 70	033 222 74 78	orthories@bluewin.ch	D
Robert Daniel Orthopédie SA	Route de Divonne 46	1260	Nyon	VD	022 365 52 60	022 365 52 61	daniel@orthopedie-roberrt.ch	F
roth4foot GmbH	Poststrasse 8	9110	Herisau	AR	071 350 14 44		info@roth4foot.ch	D
Ruffieux R. Orthopädie	Rue de l'Industrie 16	1700	Freiburg	FR	026 424 45 55	026 424 10 00	ruffieux.rene@bluewin.ch	D
Rütschi AG	Remweg 8	8001	Zürich	ZH	044 211 72 48	044 211 72 47	info@ruetschi-ganganalyse.ch	D
San Vena GmbH, Frau Sabine Wuchner	Zürcherstr. 107	4052	Basel	BS	061 311 03 03	061 311 04 04	sanvena@tiscali.ch	D
Schärer Orthopädie	Theaterstr. 5	6003	Luzern	LU	041 220 78 78	041 220 78 70	info@orthoweb.ch	D
Schildknecht Orthopädie-Technik AG	Zürcherstr. 8	9500	Willi	SG	071 911 38 48	071 911 38 28	schildknecht@hbwil.ch	D
Schmid GmbH Orthop. Technik	Birmensdorferstr. 198	8003	Zürich	ZH	044 463 90 55	044 463 93 38	schmid@mailis.ch	D
Schweitzer Orthopädie- und Rehathechnik AG	Niederschönthalstrasse 2	4402	Frenkendorf	BL	061 903 21 21	061 903 21 22	mail@sotag.ch	D

Firma	Straße	PLZ	Ort	Kanton	Telefon	Fax	E-Mail	Sprache
Segrada Orthopädie-Technik	Mühlegasse 3	3400	Burgdorf	BE	034 424 01 85	034 424 01 89	richard.segrada@bluewin.ch	D
Sieber Orthopädie + Rehathechnik	Depotstr. 4	3012	Bern	BE	031 302 71 59	031 302 74 59	info@ot-sieber.ch	D
Simka AG Atelier für Orthopädie	Kasernenstr. 95/Postfach 148	7007	Chur	GR	081 253 61 60	081 253 66 20	info@simka-orthopaedie.ch	D
Spieß & Kühne Kreuzlingen AG	Tellstr. 13	8280	Kreuzlingen	TG	071 672 24 82	071 672 24 52	kreuzlingen@spiess-kuehne.ch	D
Spieß + Kühne AG	Rorschacherstr. 154/PF 26	9006	St. Gallen	SG	071 243 60 60	071 243 60 61	info@spiess-kuehne.ch	D
Sutter Roland Orthop.-Technik	Allmeindstr. 25	8645	Jona	SG	055 216 16 20	055 216 16 24	r.sutter@sutter-technik.ch	D
Tamagni & Partner AG	Seefeldstr. 25	8008	Zürich	ZH	044 252 75 60	044 252 75 63	info@tamagnipartner.ch	D
Weibel + Rüttimann AG	Badenerstr. 1	8952	Schlieren	ZH	044 730 28 13	044 730 33 81	office@schuhfrosch.ch	D
Wetstein Orthopädie-Technik	Josefstr. 188	8005	Zürich	ZH	044 272 97 25	044 272 07 17	otw@gmx.ch	D
Wüthrich Orthopädie	Papiermühlestr. 132	3063	Ittigen	BE	031 922 04 14	031 922 04 23	steco@gmx.ch	D

8.6. Liste der SVOT Konzessionäre B

Firma	Adresse	PLZ	Ort	Telefon	Fax	E-Mail
Degonda Rehab	Av. Ronde-Point 8, CP 458	1001	Lausanne	021 613 81 00	021 613 81 10	drehab@vrxnet.ch
Orthopädie Kubin & Co	Rheinweg 4	8200	Schaffhausen	052 620 00 81	052 620 00 83	info@orthokoller.ch
Scheunemann W. Wirbelsäule-Therapiehilfe	Barzstr. 10	5330	Zurzach	056 245 77 78	056 245 77 79	w.scheunemann@bluewin.ch
V.A.Rieder Orthopédie SA	Av. Ruchonnet 6	1003	Lausanne	021 351 65 55	021 351 65 56	
Walter Anuth	Dorfstrasse 21	6044	Udligenswil			

8.7. Weitere Infos zum Thema Reisen

Allgemeines	<p>www.mis-ch.ch Mobility International Schweiz (MIS) ☎ 062/212 67 40 Reisen, Reiseführer für Rollstuhlfahrer Newsletter auf Homepage als PDF herunterladbar Sehr informativ und zu Beginn einer Reiseplanung schon mal anklicken www.swissmedic.ch Suchbegriff "kranke Reisende" www.myhandicap.ch Unter Info – Reisen&Mobilität- barrierefrei Reisen sind verschiedene Infos zum Thema Reisen sowie Informationen zu barrierefreien Städten</p>
Ausland	<p>Amerika ist sehr behindertenfreundlich! Auch Canada ist sehr zu empfehlen! Rollstuhlgängiges Wohnmobil ist über Fahrzeugvermietung „Fraserway“ buchbar. Genügend Platz und begehbare Dusche mit Duschsitz. Deutschland Baden-Württemberg barrierefrei erleben. www.lv-koerperbehinderte-bw.de Wandern mit Rollstuhl in BW www.erfahrbar-rt.de Barrierefreie Freizeittipps für die Region Reutlingen Italien www.centroferiesalvatore.com Ferien in San Felice Teneriffa www.marysol.org Hotel Mary Sol, Sehr gut organisiert, sehr zu empfehlen für Rollstuhlfahrer Organisation von Reisen ins Mary Sol von der Schweiz aus www.marysol-teneriffa.ch Organisation der Reise von der Schweiz aus. Sardinien Residence cala Paradiso www.calaparadiso.it Empfehlung von Betroffenen www.hapimag.com Hapimag Ferien. Wurde uns empfohlen. Bei Interesse mit Hapimag Kontakt aufnehmen, welche Angebote rollstuhlgängig und behindertenfreundlich sind. Um mit Hapimag Ferien zu machen, muss man aber Mitglied werden! Diverse Länder Hier können Sie nach Herzenslust surfen, welches Land Sie anspricht. www.runa-reisen.de Reiseanbieter für Reisen mit Rollstuhl www.lonelyplanet.de Internetreiseführer; nicht spezifisch für Rollstuhlfahrer www.rolli-travel.ch Organisation Ferien von A-Z, Individualreisen, Schiffs- und Flussfahrten, Reisebegleitung, Flugreservierungen, Hotelreservierungen und Pauschalreisen! www.reisen-ohne-barrieren.eu Diverse Urlaubsziele im Angebot vom Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.</p>
Bahn	<p>mobil@sbb.ch SBB Call Center Handicap Gratis ☎ 0800 007 102 www.compagna.ch COMPAGNA Sekretariat, Lutherstrasse 20,8004 Zürich, ☎ 044/240 08 58 Über die Bahnhofhilfe kann ein Begleitservice angefordert werden. www.bahnhofhilfe.ch Die SOS Bahnhofhilfe steht kostenlos allen Reisenden zur Verfügung, die Assistenz benötigen oder sich in Schwierigkeiten befinden:</p>

Flugzeug	<p>Entsprechende Fluggesellschaft informieren und nötige Vorkehrungen treffen. Wheel Chair Assistent verlangen. Die Wege sind oft schon zu weit für unsere Söhne. Den Kraftaufwand können sie für andere Situationen benötigen.</p> <p>Alle benötigten Hilfsmittel zählen als medizinisches Equipment und werden damit nicht dem zulässigen Gesamtgewicht zugerechnet. Daher separat einpacken und beim Check-in als solches benennen. Beatmungsgeräte müssen angemeldet werden.</p> <p>Zu gegebener Zeit ist zur Vorbeugung von Thrombosen oder Lungenembolie evtl. eine Heparin Spritze empfehlenswert. Bei der Reiseplanung ein Gespräch mit dem Arzt einplanen.</p>
Schweiz	siehe Liste im Anhang

8.8. Freizeitunternehmungen

Anbieter A-Z	Angebote	www
Allgemeines Zugangsmoitor	Informationen über die Zugänglichkeit von öffentlichen Einrichtungen und Veranstaltungsorten für Menschen mit Behinderungen.	www.zugangsmoitor.ch
Allgemeines Behindertenführer	Auflistung über die Zugänglichkeit von öffentlichen Gebäuden	www.behindertenfuehrer.ch
Allgemeines Muskelgesellschaft	Lager für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Muskelerkrankungen	www.muskelgesellschaft.ch
Allgemeines My Handicap	Forum, Infos, Adressen für Menschen mit Behinderung	www.myhandicap.ch
Allgemeines Rollimobil	Rollstuhlgängiges Auto für Tagesbedarf zu mieten	www.rollimobil.ch
Allgemeines Rollstuhlparkplätze Basel Pro Infirmis	Stadtplan für Rollstuhlfahrer Bei Pro Infirmis Basel vorrätig	www.proinfirmis.ch
Allgemeines Schweizerische Paraplegiker- reinigung (SPV)	Diverse Angebote für Erwachsene und Jugendliche bis 30 Kids Camp, Fun for wheelies, Rollstuhlsport, Monoskikurse.. - für Mitglieder der SPV	www.spv.ch/de/veranstaltungen
Ausflug CH Vogelwarte Sempach	Rollstuhlgängiges Ausstellungsgelände	www.vogelwartesempach.ch
Ausflug CH Sternwarte Planetarium Sirius	Rollstuhlgängige Sternwarte Region Bern	www.sternwarte-planetarium.ch
Bildungsclub Basel	Es gibt einzelne Kurse, - die sich speziell für Menschen mit schwer(st)er Beeinträchtigung eignen. - die sich an Menschen mit unterschiedlichsten Lernvoraussetzungen richten (integrative Kurse). - die der Bildungsclub in Zusammenarbeit mit anderen Veranstaltern anbietet und die auch in deren Programmen ausgeschrieben sind.	www.bildungsclub.ch
Blindspot Laureus Metro Sports	In neue Freizeitaktivitäten reinschnuppern für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung Infos und Anmeldung unter	www.blindspot.ch
Busreisen rollstuhlgängig z.B.	Funicar – Biel Kuster Bus Pratteln	www.funicar.ch www.kuster-bus.ch
Cooltour	Vielfalt an Workshop und Freizeitaktivitäten jeweils an verschiedenen Orten in der Schweiz. Für Jugendliche mit und ohne Behinderung	www.cooltour.ch
Dualskifahren Active Motion	Dualskifahren im Berner Oberland Skikurse oder mit Skilehrer Dualski zu mieten	www.activemotion.ch
Dualskifahren Sportho Reha	Dualskifahren in Bellwald Skikurse oder mit Skilehrer	www.sportho-reha.ch
Dualskifahren Wintersport weitere Anbieter		www.skischule-riederalp.ch www.grindelwaldsports.ch

Anbieter A-Z	Angebote	www
		www.skischule-wildhaus.ch www.schneesportschule-soerenberg.ch www.handiconcept.com
Ferienhaus CH Casafadail	Rollstuhlgängiges Jugendferienhaus in Lenzerheid – für grössere Gruppen geeignet	www.casafadail.ch
Ferienhaus D Mühlenferienhaus	Rollstuhlgängiges Ferienhaus Dorum - Nordsee	www.muehlenferienhaus.de
Ferienhaus D Ferienhäuser Nordseeküste	Klein Eden	www.klein-eden.de
Ferienwohnungen CH Reka Schweiz	Ferienwohnungen und rollstuhlgängige Unterkünfte in der Schweiz	www.reka.ch
Fotografien Herzensbilder	Kostenloses Fotoshooting für Familien mit schwerkranken, behinderten oder zu früh geborenen Kindern	www.herzensbilder.ch
Freizeitangebote Bielersee	St. Petersinsel ist rollstuhlgängig, mit dem Schiff erreichbar, Beobachtung Vögel im Brutgebiet, Beiz mit viel Umschwung	www.st-petersinsel.ch
Freizeitangebote Insieme Freizeitzentrum (FZZ)	Freizeitangebote und Organisation von geführten Reisen	www.insieme-basel.ch
Freizeitangebote Jugendzentrum "Eulerstrasse 9"	Zentrum für Kinder und Jugendliche für Basel und Region	www.e-9.ch
Freizeitangebote Musik trotz allem	Musizieren mit Behinderung	www.musik-trotz-allem.ch
Freizeitangebote Pfadi trotz allem	Pfadi für behinderte Kinder und Jugendliche	www.scout.ch
Freizeitangebote Rolliausflug Regio	Ausflugsziele Region Basel mit und ohne Behinderung	www.rolliausflug-regio.ch
Freizeitangebote Schweizerische Paraplegikervereinigung (SPV)	Viele interessante Ferien- und Freizeittipps	www.spv.ch/de/was_wir_tun/kultur_und_freizeit/ferien_und_freizeittipps/
Hilfe für hirnerkrankte Kinder (HIKI)	u.a. HIKI Jugendweekend	www.hiki.ch
Hotelferien Hotel Weisseespitze	Komplett rollstuhlgängiges Hotel in Österreich	www.weisseespitze.com
Hotelferien Mar y sol Kurhotel Teneriffa	Kur- und Therapiehotel Teneriffa	www.marysol-teneriffa.ch
Hotelferien Rollstuhlgängige Hotels	Evtl. bei SPV nachfragen	
Hotelferien Rollstuhlgängige Hotels		www.rollihotel.ch
Hotelferien Rollstuhlgängige Hotels	Rollihotels online ansehen über die Verlagsseite	www.escales-verlag.de
Hotelferien Jugendherbergen	Jugi Schaan, Locarno und Valbella : extragrosse Zimmer für Rollstuhlfahrer inkl. entsprechendes WC und Dusche	www.youthhostel.ch
Huusglön	Besuch von Clowns im eigenen Heim	www.huusgloen.ch
Reisen Compagna	Betreuung von Reisenden	www.compagna.ch

Anbieter A-Z	Angebote	www
Reisen Handicapped Reisen	Hotels und Unterkünfte für Rollstuhlfahrer in Deutschland/Europa/Übersee Bestellung über den Verlag	www.escales-verlag.de
Reisen Mobility International Schweiz	Rollstuhlgängige Ausflüge in der Schweiz Band 2 und 3 Handicapguide (Band 1 vergriffen)	www.mis-ch.ch
Reisen Procap Reisen	Reisebüro für Menschen mit speziellen Bedürfnissen Individuelle Ferien Gruppenferien	www.procap-reisen.ch
Reisen Bergbahnen CH	Bergbahnen Itios/Sellamatt im Toggenburg rollstuhlgängig Klangweg	www.bergbahnentoggenburg.ch
Schneeaktivität Wheelblades	Mobilität im Rollstuhl im Winter bei Schnee und Eis	www.wheelblades.ch
Sport allgemein	Rollstuhlclubs der Schweiz	www.spv.ch/de/unsere_rollstuhlclubs/
Sport Plusport	Sportangebote aller Art	www.bs-basel.ch/programm
Sport Rollstuhlclub Basel	Sportangebote im Rollstuhl	www.rc-basel.ch
Sport Schwimmbäder rollstuhlgängig	Schwimmbadführer mit Angaben wie rollstuhlgängig die Bäder sind	www.swissbadeanstalt.ch www.gosiwm.ch
Sport E-hockey	Informationen über die E-Hockeymannschaften in der Schweiz Aarau, Basel, Bern, Lausanne, Luzern, Solothurn, St. Gallen, Zürich	www.e-hockey.ch
Sport Fly Ikarus	Gleitschirmfliegen für Rollifahrer	www.fly-ikarus.ch www.spv.ch anfragen
Sport Paragliding, Mountainbike	In den französischen Alpen	concept.com
Sport Schlittenhundefahrten	Anfragen beim Schweizer Schlittenhundesportclub	www.s-s-k.ch
Sport Fussballspiele Behindertenforum	Begrenztes Kontingent an FCB Karten für Rollstuhlfahrer	www.behindertenforum.ch
Sport Schlittschuhlaufen	Mit einem Handrollstuhl kann die Begleitperson super mit dem Rollstuhlfahrer Schlittschuhlaufen. Eishalle vorher anfragen, ob einverstanden und ob Halle rollstuhlgängig ist.	
Sport Fussball	Fussballspielen für alle trotz Behinderung, Bei Nachfragen an Plusport wenden	www.football.ch/forall
Stiftung Aladdin	Familienferien mit Unterstützung und diverse Angebote Eltern-Entlastung	www.aladdin-stiftung.ch
Stiftung Cerebral	Angebote verschiedenster Art, Ferienwohnungen, Verleih von Hilfsmitteln... Unterstützung für angemeldete Familien	www.cerebral.ch
Stiftung Denk an mich	Ferien und Freizeit für Behinderte	www.denkanmich.ch
Stiftung Make- a-wisch	Erfüllung von Herzenswünschen für Kinder und Jugendliche von 3-18 Jahren	www.makeawish.ch
Stiftung Mosaik	Freizeitangebote	www.stiftung-mosaik.ch

Anbieter A-Z	Angebote	www
	Ferienangebote Zusammenstellungen auf der Homepage zum Download	
Stiftung Sternschnuppe	Erfüllung von Herzenswünschen von Kindern	www.sternschnuppe.ch
Stiftung Wunderlampe	Erfüllung von Herzenswünschen von schwerkranken und behinderten Kindern	www.wunderlampe.ch
Tanzen Disco Vereinigung Cerebral Basel	Disco für jedermann im Quartierzentrum Bachlettenstr. 12 Basel Infos unter:	www.cerebral-basel.ch
Tanzen Tanzprojekte	Tanzprojekte mit und ohne Behinderung	www.beweggrund.org http://www.zoe-tanz.ch/tanzausdruck-fuer-kinder.html
Theater Kindertheater Basel	Ist rollstuhlgängig und hat entsprechende WC	www.baslerkindertheater.ch
Theater Theater Arlecchino	Ist rollstuhlgängig	www.theater-arlecchino.ch
Velofahren Mobility Systems	Velofahren mit behinderten Menschen	www.bm-mobility.ch
Velofahren Draisin	Velofahren mit behinderten Menschen Teilnahme am Slow up damit möglich	www.draisin.ch www.procap-andiamo.ch www.rehamobil.ch
Velofahren Velokids	Velotouren fuer Familien mit Kindern Nicht speziell rollstuhlgängig aber sicher die ein oder andere Tour mit dem Rollstuhl machbar	www.velokids.ch
Vereinigung Cerebral Schweiz	Ferien- und Freizeitangebote	www.vereinigung-cerebral.ch
Wandern mit Behinderung	Protek Trekking Rollstuhl Angebote über Procap Sport	www.procap-sport.ch www.protek.ch
Wohnmobilerferien Wohnwagenferien Stiftung Cerebral	Rollstuhlgängiges Wohnmobil zu mieten Anfragen über	www.cerebral.ch
Zollipatenschaften	Patenschaft für ein Tier im Zoo Basel übernehmen. Geselliger Anlass, keine Verpflichtungen	Beim Zoo Basel direkt anfragen
Zoo Basel	Zolli Dreamnight Basel	Beim Zoo Basel direkt anfragen
Freizeitangebote Wandern	Wanderungen auf hindernisfreien Wegen von Schweiz Mobil	www.wanderland.ch www.schweizmobil.ch

8.9. Elternforen / Foren/ allgemeine Links

Schweiz	
www.muskelgesellschaft.ch	Forum der Schweizerischen Muskelgesellschaft
Facebook	Elterngruppe Muskeldystrophie Duchenne. Anmeldung beim Administrator
www.elternnetz.ch	Infos aller Art
www.myhandicap.ch	Ein sehr aktives Forum, wo alle möglichen Fragen beantwortet werden.
www.progena.ch	welsche Stiftung mit dem Ziel die medizinische Forschung im Bereich der seltenen Muskelerkrankungen finanziell zu unterstützen und die betroffenen Eltern zu stärken.
www.behindertenforum.ch	Begegnung, Austausch, Diskussion und Verhandlung. Von allem etwas. Das Behindertenforum vereinigt mittlerweile sechzehn Selbsthilfeorganisationen. Die Zeitschrift „handicapforum“ greift verschiedenste Themen auf.
www.rollpower.ch	Private Homepage eines Rollstuhlfahrers., mit vielen Tipps bzgl. Reisen, Unternehmungen, Alltag mit Handicap
www.rehaprofi.com	Plattform für Menschen für besondere Bedürfnisse Informationen über medizinische, soziale und berufliche Rehabilitation v.a. in Deutschland und Österreich
www.myhandicap.ch und www.myhandicap.de	Forum, Infos & Adressen für Menschen mit Behinderung
www.sozialkompass.ch	Soziale Angebote und Institutionen in Basel von A-Z
www.zentrumselbsthilfe.ch	Anlaufstelle und Drehscheibe für Selbsthilfe in Gruppen in Basel und Umgebung
www.rollnetzwerk.de	Treffpunkt für Fussgänger und Rollifahrer. Auch in der Schweiz aktiv.
www.superinfo.ch	Homepage mit den verschiedensten Kategorien zum Thema Behinderung. Von dort direkt Links zu den inserierenden Firmen
www.elternnetz.ch	Umfassendes Verzeichnis an Selbsthilfegruppen, Elternvereinigungen, Beratungsstellen und Internetforen
www.ivb.ch	Nützliche Adressen und Links aller Art zum Thema „Behinderung“
www.procap.ch	"Über uns" – Links Behindertenverbände
www.integrationhandicap.ch	Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter
Deutschland	
www.benniundco.de	Aus privater Initiative entstanden; inzwischen eine DER Duchenne-Homepages in Dtl. Gutes und aktives Forum
UK	
www.actionduchenne.org	registered charity, aims to keep you up to date with latest research news and ways of dealing more effectively with Duchenne and Becker einige Links zu blogs von Betroffenen
www.parentprojectmd.org www.muscular-dystrophy.org	Englische Publikationen zum download und bestellen
www.treat-nmd.eu	Deutsche Übersetzung Duchenne Ratgeber für Familien. 21 Partnerorganisationen aus 11 europäischen Ländern. Auf dem Netzwerk arbeiten Europas führende Spezialisten auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen zusammen. http://www.treat-nmd.eu/care/dmd/family-guide/ direkt zum Download möglich