

MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE/BECKER WIE WEITER ???



Stand 2010

Ein Leitfaden von betroffenen Eltern für betroffene Eltern

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

Muskeldystrophie Duchenne/Becker

Wie weiter?

Liebe Eltern

Wir alle waren in der gleichen Situation wie Sie.

Unsere Söhne sind in irgendeiner Art anders, sind später aufgestanden, gelaufen, hatten evtl. Schwierigkeiten beim Rennen, Velofahren oder Ähnlichem.

Was hat unser Sohn?

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

OHNMACHT macht sich breit.

Fragen über Fragen tauchen auf und die Antworten müssen wir uns zusammensuchen. Wir können Ihnen mit diesem, nicht abschliessenden Leitfaden die Trauer und Betroffenheit nicht nehmen. Wir wollen Ihnen Informationen weitergeben, welche wir von vielen betroffenen Eltern gesammelt haben, und welche Ihnen die stundenlange Suche im Internet ein wenig ersparen sollen.

Wir haben uns bei verschiedenen Kontaktstellen auf unseren Wohnkanton konzentriert. Mit einem Anruf bei der Zentrale der Kontaktstelle wird Ihnen sicherlich die kompetente Ansprechperson in Ihrem Kanton genannt.

Bei einzelnen Kapiteln haben wir die Links direkt zusammengefasst, ansonsten finden Sie am Schluss des Leitfadens unter Punkt 7.1. noch einmal eine Auflistung der verbleibenden Links sowie zusätzlicher, im Text nicht erwähnter Links.

Haben Sie etwas herausgefunden, das auch auf den Leitfaden sollte? Teilen Sie uns dies bitte mit:

Leitfaden@ebmnet.ch

Der Leitfaden wird weitergeführt und im Internet aktualisiert. Die aktuelle Version ist damit immer auf www.elternnetz.ch/news/ als Download verfügbar. Also zögern Sie nicht, uns alles mitzuteilen, was Ihnen weitergeholfen hat, dann helfen Sie auch anderen betroffenen Eltern weiter.

Durch Ihre Kraft und Stärke geht es unseren Kindern 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	4
1.3.	Patientenregister.....	4
1.4.	Medikamente.....	5
1.5.	Therapien	5
1.6.	Rehastätten für die Region Basel	6
1.7.	Ernährung.....	6
1.8.	Zahnpflege.....	7
2.	SOZIALVERSICHERUNGEN – WAS MUSS ICH WISSEN	7
2.1.	Allgemeines – Ziel der Invalidenversicherung (IV).....	7
2.2.	Überblick der IV-Leistungen	8
2.3.	Hilflosenentschädigung (HE) / Intensivpflegezuschlag (IPZ).....	9
2.4.	Schulische und berufliche Massnahmen	10
2.5.	20 Jahre – Was dann?.....	10
2.6.	Betreuungsgutschriften	11
2.7.	Ergänzungsleistungen.....	11
2.8.	Assistenzdienstleistungen	11
3.	HILFSMITTEL.....	11
3.1.	Schnellsuche Links	11
3.2.	Hilfsmittelüberblick	13
3.3.	Anbieter	19
3.4.	Bauliche Massnahmen/Umbau/Miete/Kauf behindertengerechter Wohnobjekte	21
4.	MOBILITÄT	21
4.1.	Allgemeines.....	21
4.2.	Reisen	21
4.3.	Ausweise	23
4.4.	Eurokey	24
4.5.	Aktivitäten	24
4.6.	Rollstuhlspport.....	26
4.7.	Fahrzeuge	26
4.8.	Fahrzeugumbauten.....	27
4.9.	Behindertenfahrdienste für die Region Basel	28
5.	EXTERNE UNTERSTÜTZUNG.....	28
5.1.	Kontaktgruppen SGMK	28
5.2.	Beratungsstellen	29
5.3.	Entlastungsdienste inkl. Kinderspitex.....	30
5.4.	Wohnheime	32
5.5.	Ferienbetten/Lager	33
5.6.	Rechtsberatung.....	33
5.7.	Vergünstigungen	34
5.8.	Assistenzhunde.....	34
6.	MEDIEN.....	34
6.1	Printmedien	34
6.2	Elternforen/Foren	35
7.	SONSTIGES.....	36
7.1.	Schnellsuche Links A-Z	36
7.2.	Meine persönliche Netzwerk-Checkliste.....	39

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.

Basel

Neuropädiatrie
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Postfach (ab 29.01.2011 Spitalstr. 33)
4005 Basel (4056 Basel)
☎ 061 / 685 65 65
www.ukbb.ch

Neurologen:
Prof. Dr. Peter Weber, PD Dr. Dirk Fischer
Neuroorthopäden: Prof. Dr. Reinald Brunner
Dr. Erich Rutz
Sozialberatung: Cornelia Sidler, ☎ 061/685 65 38

Zürich

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

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

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: Simone Zehnder ☎ 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

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
Servicio sociale: ☎ 091/811 61 97

Genf

Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
Rue Micheli-du-Crest
1205 Genève
☎ 022/ 372 83 18
Fax 022 372 83 32
www.hug-ge.ch

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

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 Jeannet
Neuroorthopäde: Prof. Pierre Yves Zambelli
Service sociale : ☎ 021/314 11 11

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, ihn darauf ansprechen. 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

Nötig, 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

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 erhältlich als Kautablette, Brausetablette und Pulver.

Alternative Methoden

Grünteextrakt: gut für die Muskeln

Nahrungsergänzung mit Kreatin: zu beziehen bei z.B. Synergen AG, Parkstr. 3, 6312 Steinhausen ☎ 041 / 741 54 40 www.synergen.ch oder M-Sport. Einnahme je nach Gewicht, Dauer 3 Monate anschliessend 1 Monat Pause. Auch hier kann sicher der Facharzt noch beratend weiterhelfen.

Umckalabo (Pelargonium Tropfen): Homöopathisches Heilmittel gegen Husten.

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

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.

Fussreflexzonenmassage

Hier kann die körpereigene Kortisonproduktion und Verdauung angeregt werden, 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/Hippo/Tauchexperte für Kinder

Elternempfehlung:

Praxis Gioia, Kurt Mathes, Tittwiesenstr.61, Chur, www.physio-gioia.ch ☎ 081/284 08 84

Erlebnistherapie

Erlebnis und Delphintherapie, www.erlebnistherapie.com

1.6. Rehasstätten für die Region Basel

www.rehab.ch

Im Burgfelderhof 40, Postfach, 4025 Basel, ☎ 061/325 00 00
Betreuung und Pflege nach Operationen

www.kispi.uzh.ch/Rehabilitationszentrum_de.html

Mühlebergstrasse 104, 8910 Affoltern am Albis, ☎ 044 762 51 11
Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche

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. Oder Spezialzange für die Zerkleinerung der Speisen. Hier kann die Ergotherapeutin beratend unterstützen, auch bzgl. Besteck. 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. Am Anfang ist ein dünner Strohhalm möglich, später braucht es evtl. einen dickeren Strohhalm, um das Ansaugen zu erleichtern. Zudem kann er noch eingekürzt werden, dies kann auch noch helfen.

Vitamine

Multivitaminpräparate können zur Versorgung mit genügend Vitaminen beitragen (z.B. Burgerstein).

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 nachfragen oder evtl. in der Zahnklinik.

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

Eine elektrische Zahnbürste erleichtert das Zähne putzen.

2. Sozialversicherungen – was muss ich wissen

Um hier nichts falsches weiter zu geben, haben wir die Unterstützung der Sozialberatung vom UkBB erbeten, und haben freundlicherweise folgende Erklärungen bekommen.

Grundsätzlich gilt:

Bei der IV heisst es Ruhe bewahren und Geduld mitbringen. Sie können verschiedene Kleinigkeiten aufgleisen, damit es unter Umständen etwas leichter läuft.

Zum Beispiel sich bei der zuständigen IV-Stelle mit dem Sohn persönlich vorstellen. So kennen Sie Ihren Ansprechpartner. Dadurch bekommt die „IV-Nummer“ ein „Gesicht“. Oder bei Unklarheiten Erklärungen erfragen. Je nachdem müssen Sie auch immer wieder freundlich nachfragen, wie der Stand der Dinge ist, damit Ihr Anliegen nicht im Stapel an sonstigen Anfragen untergeht.

Was aber sicher ist:

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

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 für diesen speziellen Fall die Unterstützung vom Rechtsdienst Behindertenforum (für BS) oder vom Rechtsdienst Procap (ganze Schweiz), damit Sie nicht unnötige Kosten generieren.

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 nur mit wenigen Ausnahmen leistungspflichtig. Unterschied: Die IV rechnet keinen Selbstbehalt ab, im Gegensatz zu den Krankenkassen.

2.2. Überblick der IV-Leistungen



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 <http://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 Fr. 10.- im 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 Fr. 11.50 bei einer notwendigen Abwesenheit von mindestens 5-8 Stunden, Fr. 19.- bei mehr als 8 Stunden und Fr. 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, 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.

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 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, die Ihnen zugesprochene Entschädigung reicht nicht mehr aus für den Aufwand, welchen Sie täglich haben? Sofort Nachbesserung beantragen! Auch hier erfolgt evtl. Mehrleistung ab Antragstellung.

Tipp: Vor der Abklärung sich mit anderen betroffenen Eltern über die Kontaktgruppen austauschen, was alles gefragt wird. Erst dann wird klar, bei wie vielen Dingen Hilfestellung notwendig ist! Nach der Abklärung sicher den Bericht verlangen.

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

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 kantonal geregelt.

Ab dem 1.1.08 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 1.1.2008 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

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

Sonderschulen können meist bis 18 Jahre besucht werden oder sie werden durch berufliche Massnahmen abgelöst.

2.5. 20 Jahre – Was dann?

Die IV übernimmt bis vor dem 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** 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) wegen lebenspraktischer Begleitung wird **ab 18 Jahre monatlich** ausbezahlt und erfordert keine Rechnungsstellung an die IV-Stelle mehr. Intensivpflegezuschläge (IPZ) gibt es für Erwachsene nicht mehr.

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.

Können nur gegen entsprechende Quittung bei der IV zurückgefordert werden.

2.7. Ergänzungsleistungen

www.ekff.admin.ch/

Hier ist aufgeführt, was Ergänzungsleistungen sind, und wer sie bekommt.

2.8. Assistenzdienstleistungen

www.assistentzbudget.ch www.fassis.net (Fachstelle Assistenz Schweiz)

Infos über den Pilotversuch Assistenzbudget.

3. Hilfsmittel

3.1. Schnellsuche Links

Hier finden Sie alle unter Punkt 3 angegebenen Links, sowie weitere Links, in Kurzform aufgelistet. Die Orthopäden und Rehat Techniker sind unter Pkt. 3.3 separat aufgelistet. Das soll Ihnen zu einem späteren Zeitpunkt das „Nachblättern“ im Leitfaden abnehmen.

	Organisationen und Firmen
Atmung	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 über www.gelbart.ch www.nijland.com/du/pro/prod.html Dreirad über www.rene-ruepp.ch und www.gelbart.ch
Hilfsmittelausstatter/Messen	www.sahb.ch , SAHB Oensingen www.bimeda.ch , Bimeda , Raum Zürich www.rollivision.ch , Messe SPZ Nottwil 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 www.novosan.info Mobiles Heizsystem (Fussack) für Rollstuhlnutzer
Lagerung	www.oba.ch Matratzenauflagen
Lift	www.hoegg.ch www.trapo.ch www.henseler.ch www.liftech.ch
Miete von Hilfsmitteln	www.bimeda.ch
Patientenheber/Deckenlift	www.bimeda.ch z.B. von Fa. Guldmann Beratung über Arzt, Orthopädietechniker, Rehathechniker www.guldmann.de
Rampen	www.promefa.ch www.sks-rehab.ch www.ex-as.com www.alu-rehab.de
Rollstühle	www.sunrise-medical.de Alles über Rollstühle und Zubehör www.ottobock.ch Anbieter von Rollstühlen www.speedy.de Rollstuhl-Zuggeräte www.kueschall.ch Rollstühle
Technische Hilfsmittel, PC, Infrarotsteuerung	www.fst.ch www.activecommunication.ch
Toilettenartikel	www.economic-holland.nl Aerolet WC, zu beziehen über www.rehabil.ch www.orthotec.ch , www.bimeda.ch Uribag www.parahelp.ch Urinalkondomversorgung www.borringia.com zerlegbarer Duschrillstuhl – zu beziehen über www.orthotec.ch oder www.rene-ruepp.ch

Bei den Hilfsmitteln gibt es ganz viel verschiedene Sachen. 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 finanziert? Bin ich bereit, dafür einen Teil der Hilflosenentschädigung zu verwenden?

Erste Kontaktstelle kann die SAHB sein:

Das **Hilfsmittelzentrum** ist in Oensingen. Eine Terminvereinbarung ist sehr zu empfehlen.
www.sahb.ch Dünnerstr. 32, 4702 Oensingen, ☎ 062/388 20 20

Für das Tessin ist es folgende Adresse:

FSCMA Centro mezzi ausiliari, Centro Luserte 4, 6572 Quartino, ☎ 091/858 31 01
fscma.quartino@sahb.ch

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.

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 verschiedene Hilfsmittelmessen:

Schweiz: Rollivision 1 x jährlich, im Paraplegikerzentrum Nottwil www.spz.ch
Anreise am Morgen wird empfohlen, sonst sehr voll und eng.

Deutschland: REHAB Karlsruhe www.rehab-messe.de
 Grosse Messehallen, übersichtlich gestaltet. Die meisten Firmen haben Kontaktadressen für die Schweiz sehr ansprechend.
 Düsseldorf www.rehacare.de – keine Erfahrungswerte

3.2. Hilfsmittelüberblick

Bevor ein Hilfsmittel beantragt wird, kann ein Telefonat bei der SAHB klären, ob dieses Hilfsmittel in der gewünschten Ausführung im IV-Depot vorhanden ist oder nicht.

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.

Zu beziehen z.B. bei Fa. Gelbart (www.gelbart.ch) Orthopädie- und Rehathechnik

☎ 041/367 70 17.

Fa. Ruepp, Basel : Buggy mit Einzelradaufhängung mietbar.

Dreirad

Kann mit Rezept vom Arzt beantragt werden

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

Therapiedreirad Meyra Sunny Acky (www.nijland.com/du/prod/prod.html)

Zu beziehen bei Fa. Gelbart (www.gelbart.ch) ☎ 041/367 70 17

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:

Die Firma Orthotec (www.orthotec.ch) hat den Vertrieb eines **Fusssockes mit integrierter Heizung** 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 der Akku automatisch ab, sodass eine Überhitzung nicht möglich ist. Es gibt separat dazu auch eine beheizbare Sitzauflage. (Wenn noch nicht bei Orthotec im Sortiment – die Verfasserin des Leitfadens anfragen). Dieser Sock ist eine Wohltat für jeden, der im Rollstuhl sitzt!

Handrollstuhl

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

Tipps:

- *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, evt. leicht verlängert für besseres Handling von Ihrem Sohn, verlängerte Hebel abnehmbar machen lassen, damit sie beim Transfer nicht stören.
- *Fussrasten*: Schwenk- und abnehmbar.
- *Sitzfläche*: Zunächst kein Dekubituskissen.
- *Holzbrett auf die Sitzfläche*: wichtig für eine bessere Haltung, kann Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung) etwas verzögern.
- *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:** Es sind zwei Varianten im Umlauf. Die Krause, welche Schleudertraumapatienten oft tragen, aus weichem Schaumstoff, und eine Halskrause, die den Kopf und das Kinn mehr „einhält“. Welche besser ist, müssen Sie bei ihrem Arzt nachfragen.

Elektrisch unterstützte Handrollstühle

In der TSM (Tagesschule Münchenstein) werden hauptsächlich die **e-motion** betriebenen Rollstühle angefertigt, daher keine Erfahrungen mit anderen Anbietern. 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.

Wenn gewünscht, 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 weiter unten Punkt 3.3).

Elektrollstuhl

Bei den Elektrollstühlen 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 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.

Im Winter 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, Entlastungsdienst), 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 Kunststoffclickverschlüsse.

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 damit die Finger nicht mehr bewegt werden.

In der Nacht werden daher von betroffenen Eltern Nachtschienen empfohlen, die 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, dass die Verkürzung der Sehnen verzögert wird.

Hier gibt es die Varianten:

Bauchschrägliegebrett

Es gibt verschiedene Modelle. Der Transfer vom Rollstuhl in das Liegebrett wird je länger je 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 das Liegebrett ist 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.

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!

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 Fa. Kvistberga, Decpac, enable Access in verschiedensten Varianten. Kann ggf. einen Umbau des Autos ersparen.

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

Homepage kann als Gast besucht werden, kein Direktverkauf an Endnutzer.

Preise nur über autorisierte Firmen erhältlich. (Orthopädieunternehmen etc).

WC-Equipment

WC-Lifter

Es gibt diverse WC-Erhöpfungssysteme von z.B. Pressalit (elektrisch). Diese sind in der Horizontalen verstellbar. Sonst gibt es auch noch eine WC-Erhöpfung und Aufstehhilfe namens „Aerolet-Standard“ www.economic-holland.nl.

Hilft enorm beim An- und Ausziehen, sowie Versorgung nach dem Toilettengang. Zu beziehen über Fa. Rehabil, ☎ 032/392 77 11, www.rehabil.ch.

IV BL hat nur einen Teil übernommen, da es angeblich ein gleichwertiges Modell gibt. Dem 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; kleine handliche faltbare Urinflasche für jede Handtasche; gesehen im Internet unter www.orthotec.ch und www.bimeda.ch.

ODER

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

Urinalkondom

Gute Variante zu o.g. Möglichkeiten. Nicht jeder Veranstaltungsort hat rollstuhlgängige WC; 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. Boringia www.boringia.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.

Wurde bezogen bei: Fa. Ruepp, Basel. Gesehen auch bei www.orthotec.ch. Kann sicher auch über andere Hilfsmittelausstatter angefordert werden. Kosten ca. 1700.—CHF.

Transferhilfen

Kinästhetik

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: Kt. Bern: Marianne Schröder.

Tipp: Kt. BS/BL: Physiotherapeuten im TSM anfragen.

Tipp: ausserkantonale 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 gemacht mit: Deckenlift Fa. Guldmann www.guldmann.com

Kann montiert werden, ohne dass Türstürzen herausgenommen werden müssen (bei Mietwohnungen von Vorteil). Auch besteht die Möglichkeit der Verschiebung im Raum. So kann z. B. das Bett im Raum verstellt werden, ohne neuerliche bauliche Anpassungen vornehmen zu müssen.

Firma Bimeda bietet diverse Hilfsmittel für den pflegenden Bereich an.

Firma Aforum in Münchenstein ist im Kanton BS/BL tätig.

Tipp:

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

Schlafen

Elektrobett

Ein Elektrobett 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 Betreuungsperson 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

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.

Firma OBA www.oba.ch auf Matratzen und ähnliches spezialisiert.

Lagerung

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

Lagerungskissen werden angeboten von www.empfi.ch

Atmung/Beatmung

Die Atemtherapie kann über das Schulzentrum 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.

In Frage kommen z. B.: Druckunterstützung ohne Sauerstoff, Cough Assist CA 320 und Sekretsauger, Inhalation: Inhalieren zu Hause mit Gerät; beugt Infekte vor bzw. dient zu Sekretverflüssigung, vor allem im Winter.

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
- Medizinischer Atemgeräte und Produkte zur Diagnose und Therapie schlafbezogener Atemstörungen (SBAS).

Anstelle einer dauernden Beatmungsmaske besteht die Möglichkeit eines Luftröhrenschnitts oder die Benutzung eines Mundstückes tagsüber.

Tipp: Bei Druckstellen der Beatmungsmaske: Spiegel und Glastuch von Fa. Leifheit: Ein Stückchen abschneiden und ansprechender Stelle auflegen. Muss nicht geklebt werden (wie andere medizinische Druckpflaster), jederzeit abnehmbar und kostengünstig.

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

Der Spezialarzt in Pneumologie an den jeweiligen Muskelzentren
ODER

Lungenliga Schweiz, www.lung.ch, Südbahnhofstr. 14 c, 3000 Bern 14, ☎ 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: CoughAssist MI-E.

Firmenangebot:

MEGAMED AG Elektro-medizinische Apparate, www.megamed.ch,

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

Firma spezialisiert auf Beatmungstechnik.

Technische Hilfsmittel

Computer

Bezüglich Anschaffung von geeigneten Lernmitteln mit dem Logopäden sprechen.

Infrarotsteuerung

Stiftung für elektronische Hilfsmittel: www.fst.ch

(FST, Charmettes 10b, 2006 Neuchâtel, ☎ 032/ 732 97 97 System James

Active Communication GmbH, www.activecommunication.ch

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

System: Easy Rider

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.

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 könnten. Ansonsten kann Ihnen auch die Sozialberatung an den Muskelzentren weiterhelfen.

Kleidung

Die Firma Maulwurf www.maulwurf-zieht-an.ch wurde im September 2010 gegründet.

Das Motto ist: Funktionelle Kleidung mit Pep für junge Behinderte gibt ein Stück Lebensqualität. Jedes Kleidungsstück ist ein massgefertigtes Einzelstück zu moderaten Preisen. Familien mit engem Budget können bei der Sozialberatung Unterstützung beantragen.

Nähere Infos bei Anneli Cattelan, ☎ 061/411 09 92 leitfaden@ebmnet.ch

Einfache Rollstuhlhosen von Fa. Schürmann ☎ 061/487 99 11 über Fa. Rehatec www.rehatec.ch.

Kleidung für Erwachsene mit Behinderung

www.welltex.ch

www.handicapmode.ch

www.renato.de

www.rollimoden.de über www.orthotec.ch beziehbar

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 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. Hier sind die von allen Kantonen eingetragene Orthopädietechnikerunternehmen aufgeführt. Rehatechniker sind unter www.fasmed.ch/mitglieder zu finden.

Aufgrund der Umfrage bzgl. dieses Leitfadens wurden uns folgende Unternehmen genannt (Stand 2010):

Kanton	Adresse	Mail
AG	Glauser AG, 5400 Baden, ☎ 056/ 222 34 00	www.glauser-orthopaedie.ch
BE	Sieber Orthopädie Technik, Depotstr. 4, 3012 Bern, ☎ 031/302 71 59	www.ot-sieber.ch

BL	Engels Orthopädie, Hauptstr. 13, 4153 Reinach, ☎ 061/711 88 84, Orthesen	
BL	Fa. Aviver, Ringstr. 109, 4123 Allschwil, ☎ 061/483 73 00 Ausstattung in Mobilitäts- und Hilfsmittel	www.aviver.ch
BL	Rehahuus, Im Medienhaus Kägenhofweg 2, 4153 Reinach, ☎ 078/920 30 41 Rollstühle, Elektrobetten, sonst. Technische Hilfsmittel, keine Orthesen Neugründung: Hausbesuche	www.rehahuus.ch
BL	Schweizer Orthopädie& Rehatechnik Parkstr. 6, 4402 Frenkendorf, ☎ 061 903 21 21	www.sotag.ch
BS	Rehamobil, Feierabendstr. 47, Basel, ☎ 061/283 44 44 Mietstation für Draisin-Räder der Stiftung Cerebral	www.rehamobil.ch
BS	Ortho-Team, Dufourstr. 11, 4052 Basel, ☎ 061/691 62 70 Hauptgeschäft ist in Bern; Filialen in Basel, Thun, Zü- rich, Winterthur, St.Gallen, Schaffhausen, Massschuhe, Schienen, Stützen	www.orthoteam.ch
BS	René Ruepp AG , Austrasse 109, 4003 Basel, ☎ 061/205 77 77 Orthesen, Rollstühle, Spezialschuhe, in der Tagesschu- le Münchenstein bekannt. Hilfsbereit, grosses Unternehmen, Nachfragen nötig	www.rene-ruepp.ch
BS	Kiechle Orthopädiertechnik, Elisabethenstr. 39, 4010 Basel ☎ 061/271 24 15	www.kiechle.ch
LU	Gelbart Orthopädie- und Rehatechnik ☎ 041/367 70 17	www.gelbart.ch
LU	Hans-Rudolf Münger, Hallwilerweg 5, 6003 Luzern, ☎ 041/210 95 20	www.muenger-orthopaedie.ch
SO	Orthopunkt, Schöngrünstr. 35, 4500 Solothurn, ☎ 032/ 623 00 53 Filialen in Rothrist und Biel	www.orthopunkt.ch
SO	Mattle AG, 4500 Solothurn, ☎ 032/624 11 55	www.mattle.ch
ZH	Dr. Stefan Dierauer, Kispi Zürich, Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich; ☎ 044/ 266 75 35	
ZH	Hägeli Orthopädie, Röschlistr. 48, 8037 Zürich, ☎ 044/272 89 81 Orthopädie- und Rehatechnik	www.haegeli-orthopaedie.ch
ZH	Orthopädie Bähler AG, Zürich ☎ 044/266 61 61 Filialen in Bülach, Wetzikon, St. Gallen	www.baehler.com

	Sonstige Links	
	www.aflum.ch Orthopädie-Technik	
	www.hermaph.ch Artikel rund um Orthopädie, Reha und Gesundheit	

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

SAHB von Anfang an mit einbeziehen bzgl. Umbauten, Lifte, generell Anpassungen im Haus.

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;
- 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, Frobургstrasse 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.

4.2. Reisen

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.

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</p>
--------------------	---

	<p>www.myhandicap.ch Unter Info – Reisen&Mobilität- barrierefrei Reisen sind verschiedene Infos zum Thema Reisen</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.</p> <p>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</p> <p>Italien www.centroferiesalvatore.com Ferien in San Felice</p> <p>Teneriffa www.marysol.org Hotel Mary Sol, Sehr gut organisiert, sehr zu empfehlen für Rollstuhlfahrer Procac bietet Reisen dort hin an</p> <p>www.hapimag.com Hapimag Ferien. Wurde uns empfohlen. Bei Interesse mit Hapimag Kontakt aufnehmen, welche Angebote rollstuhlgängig und behindertenfreundlich sind.</p> <p>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>
Bus	<p>www.kuster-bus.ch Busunternehmen Kuster AG, Längistr. 3, 4133 Pratteln, ☎ 061/811 14 26 Rollstuhlgängiger Bus kann für Fahrten gemietet werden.</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.</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	<p>info@mis-ch.ch Buch: Ausflugsspass ohne Hindernisse Schweiz Beziehbar bei: MIS ☎ 062/ 206 88 35 www.rollihotel.ch Rollstuhlgängige Unterkünfte in der Schweiz www.cerebral.ch ☎ 031/ 308 15 15 Angebote zum Thema Erholung/ Freizeit, Motorhomes für Behinderte, Be- treute Ferien www.wbz.ch info@wbz.ch Ferien in behindertengerecht eingerichteten Ferienwohnungen in Graubünden Unterkünfte und Reservationen: WBZ Reinach, ☎ 061/ 717 71 17 www.reka.ch Rollstuhlgängige Ferienwohnungen Bei der Suche im Internet unter der erweiterten Suche „behindertengerecht“ ange- ben. www.gub.ch Ferienangebot von Seiten des Vereins www.twannberg.ch Hotelangebot für Behinderte und Nichtbehinderte Hotel Twannberg, Case postale, 2516 Lamboing, ☎ 032/315 01 11 www.velokids.ch Homepage für Velotouren mit kleinen Kindern. 14 Routenvorschläge. Ist keine Homepage speziell für Rollstuhlfahrer. Vielleicht ist dennoch die ein oder andere Tour dabei, die mit einem Rollfiets (von Draisin) oder zu Fuss oder mit Inline Skates gemacht werden kann. Die Infos zur favorisierten Route lesen und gegeb- enfalls bei den Verfassern der Homepage nachfragen.</p>
----------------	--

4.3. Ausweise

Einen Behindertenausweis an sich gibt es für unsere Kinder nicht, erst wenn eine IV-Rente bezo-
 gen wird.

Neu: Ein freundliches Anschreiben an die IV-Stelle hat ergeben, dass für ein Kind ein IV-Ausweis
 ausgestellt wurde, obwohl dies eigentlich offiziell nicht möglich ist.

Wir bekamen die Mitteilung, dass unser Anstoss in die künftigen Planungen aufgenommen wür-
 de.

Damit gilt: Auf jeden Fall versuchen, ansonsten mit allen machbaren Ausweisen eindecken,
 damit wir „beweisen“ können, dass unsere Söhne behindert sind:

Notfallpass

Formular erhältlich bei der SGMK (Schweizerische Gesellschaft für Muskelkranke)
www.muskelkrank.ch, Kanzleistr. 80, 8004 Zürich ☎ 044/245 80 30.

Wozu? Bei Notfällen vorweisen, damit die Ärzte informiert sind und bei der Dosierung der Me-
 dikamente 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 Verkehrs-
 mittel. 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.

4.4. 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. Die WC's sind etwas sauber als die übrigen Toiletten.

Zu Beziehen bei: Gesellschaft für Muskelkranke (www.muskelkrank.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.

4.5. Aktivitäten

Allgemeines

Die Behinderung 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.

Sie sehen eher, welche Voraussetzungen momentan für Sie erfüllt sein müssen, daher verzichten wir auf eine Auflistung.

Aktivitäten

Hier ein paar Aktivitäten, die mit Rollstuhl machbar sind:

Gleitschirmfliegen

Bei der Schweizer Paraplegiker Vereinigung (SPV) ☎ 041 / 939 54 00 nachfragen oder
z.B. Flugschule Ikarus www.fly-ikarus.ch ☎ 033/ 822 04 28 . Ein Erlebnis !

Pfadi trotz Allem

www5.scout.ch/de/das-ist-pfadi/facetten/pfadi-trotz-allem/hintergrund/die-pta-stellt-sich-vor

Die PTA möchte Kindern und Jugendlichen mit einer körperlichen, geistigen oder mehrfachen Behinderung durch möglichst verschiedenartige Aktivitäten ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten erfahren lassen. Dabei sollen diese nicht immer an alltägliche Grenzen stossen.

Pfadibewegung Schweiz (PBS) Speichergasse 31, Postfach 529, 3000 Bern 7 ,
☎ 031/ 328 05 45

Die Pfadileiter sind engagierte junge Menschen, die mit viel Freude und Idealismus Kindern mit Behinderung erlebnisreiche Nachmittage und schöne Lagerwochen ermöglichen.

Schlittenhundefahrten

Hier müssen Sie im Internet unter „Schlittenhundefahrten“ googeln. Es gibt an verschiedenen Orten Anbieter von solchen Fahrten. So haben wir schon vom Toggenburg, Zürich Oberland, Berner Oberland und Pontresina gelesen.

Schwimmen

Unsere Söhne bewegen sich gern! So lange es geht, diese Bewegung unterstützen. Hallenbäder mit warmem Wasser bevorzugen. TSM Münchenstein bietet dienstags von 16.00-17.00 Uhr Schwimmen von Eltern mit behinderten Kindern an. Höhenverstellbares Schwimmbad.

Wenn Ihr Sohn sich nicht mehr alleine im Wasser halten kann, gibt es einen guten Schwimmkragen. Nennt sich „Secumar 9 S“ Schwimmkragen für Badetherapie, ist in S, M und L erhältlich www.secumar.com.

Ansprechpartner Firma Secumar in der Schweiz:

Schäffeler Wasser-Sport, Hafenstr. 60, 8590 Romanshorn 1, ☎ 071 / 463 43 45
www.goswim.ch Zugänglichkeit von Hallen- und Schwimmbädern in der Schweiz

Skifahren

www.sportho.ch , 3997 Bellwald ☎ 027/971 14 70

Skifahren mit Ihrem Sohn im Tandemski oder Dualski

www.activemotion.ch

wie oben, Angebot in Interlaken, Vermietung 3800 Unterseen ☎ 033/823 59 74

www.weissespitze.com A-6524 Kaunertal, ☎ 0043/ 5475 316,

Dort werden auf dem Kaunertaler Gletscher Kurse angeboten.

www.handiconcept.com

Skifahren, Paragliding, Mountainbiken in den Alpen von Villars Gryon trotz Behinderung.

Weitere Skischulen mit Angeboten an Behinderten-Skisport:

www.skischule-riederalp.ch

www.grindelwaldsports.ch

www.skischule-wildhaus.ch

www.schneesportschule-soerenberg.ch

Slow up

www.slowup.ch

Der Slow up findet jährlich an verschiedenen Orten statt. Eine tolle Idee mit allen Familienmitgliedern zusammen zu fahren. Sei es Inline-Skates, zu Fuss, mit dem Velo (oder Draisinvelo siehe unten) Trotinet etc. Die Routen sind für Autos gesperrt, genügend Rastmöglichkeiten laden zum Verweilen ein, Velos können an Velostationen repariert werden.

Velo fahren, Mietstationen

www.cerebral.ch

Die Stiftung Cerebral hat die Anschaffungen der Spezialvelos finanziert, damit Familien zum Selbstkostenpreis gemeinsam Ausflüge realisieren können. Bis heute sind sechs verschiedene Standorte in der ganzen Schweiz mit Spezialfahrrädern für behinderte Kinder und Erwachsene ausgestattet.

Für mehr Informationen: ☎ 031/308 15 15

Ganz neu in Basel:

Mietstation bei Reha Mobil, Feierabendstrasse 47, 4051 Basel, www.rehamobil.ch

☎ 061/283 44 44

Eine super Sache für die jährlich stattfindenden Slow-up-Veranstaltungen!

www.slowup.ch, www.procap-andiamo.ch

Velos für bewegungseingeschränkte Kinder: www.draisin.ch

Mietstation im Oberwallis: www.tandem91.ch

<p>Wandern</p> <p>www.mis-ch.ch Mobility International Schweiz (MIS) ☎ 062/206 88 35 Reisen, Reiseführer für Rollstuhlfahrer Newsletter auf Homepage als PDF herunterladbar Es gibt viele verschiedene Wandertipps. Am Besten bei MIS nachfragen, wenn Sie wissen wohin sie wollen.</p> <p>www.procap-ferien.ch , ☎ 062/ 206 88 30 Über Procap werden in Zusammenarbeit mit dem SAC, Wanderungen im Trekking-rollstuhl angeboten. www.protek.ch, www.starck.ch</p> <p>Wandern in Österreich: www.weissseespitze.com, Rollstuhlgängiges Hotel, behindertengerechte Zimmer, rollstuhlgängige Sauna, „wandertauglicher Elektrorollstuhl“ für Wanderungen z.B. auf eine Alm, kann vom Hotel geliehen werden.</p>
<p>Fussballspiele</p> <p>Für die Heimspiele des FC Basel hat der Sozialdienst des UKBB Basel eine geringe Anzahl Karten für Rollstuhlfahrer und eine Begleitperson. Bei Interesse bei der Sozialberatung nachfragen.</p>
<p>Tanzen</p> <p>www.beweggrund.org Integrierte Tanzprojekte; Standort Bern</p>

4.6. Rollstuhlsport

Gesamtschweizerisch gibt es 27 Rollstuhlclubs. Davon 12 in der Westschweiz und Tessin und 15 in der Deutschschweiz.

Die aktuellen Adressen 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, Plusport, Behindertensport Basel (BSB) ☎ 061/ 481 59 40 (11-12 Uhr).

Fun for Wheelies

Ein Wochenende im Jahr; Sport und Spiel im Schweizer Paraplegiker Zentrum für Jugendliche von 12-18 Jahren. Auskunft SPZ, Animation/Breitensport ☎ 041/939 54 30

4.7. 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.

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 gefunden, wo ein Carsharing wie z.B. bei Mobility möglich wäre.

Busmiete

www.busmiete.ch

In den Regionen Basel (☎061/5459595), Bern (☎031/5377070), Luzern und Zürich (☎044/5346464) gibt es eine Busmietstation für 9/15 oder 17 Plätze. Der Bus kann mit oder ohne Chauffeur gemietet werden. Führerscheineintrag „D1“ nötig.

Das Unternehmen ist nicht komplett auf Rollstühle eingestellt, hat aber Halterungen für Rollstühle, Rampen, und kann Sitze entsprechend herausnehmen.

Das Einholen einer Offerte kann sich bei Reisen mit mehreren Personen durchaus lohnen.

Occasionverkauf behindertengerecht umgebauter Fahrzeuge für Selbstfahrer und Beifahrer

www.handicapdriver.ch

www.paramobil.ch

www.handi-cab.ch

4.8. 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 1.45 m haben.

Es können lediglich ein paar Überlegungen weitergegeben werden:

- Anzahl Personen im Haushalt;
- Genügend Stauraum für Gepäck zzgl. Rollstuhl;
- Mobile Rampe, festinstallierte Rampe hinten (manuell, elektrisch);
- Kassettenlift seitlich (wie viel Platz brauche ich beim Parken? Was ist, wenn es regnet?;
- Technisch abgenommene Kopfstütze für den Transport im Auto; in der Regel sind die Kopfstützen an den Rollstühlen nicht 100 % für den Transport im Auto geeignet;
Der Einbau eines „Bodyguards“ 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.

4.9. Behindertenfahrdienste für die Region Basel

Behindertenfahrdienste

Das Angebot der Koordinationsstelle Fahrten für Behinderte beider Basel (KBB) umfasst vergünstigte Fahrten für Freizeifahrten 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

KBB Geschäftsstelle

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

Dort die Mitgliedschaft beantragen.

Fahrbestellung bei

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. 6-18.00)

Regelmässige Fahrten und Freizeitfragen für Alle.

Taxifahrten

Taxifahrten für Behinderte

☎ 061/222 22 22 (Rollstuhltaxi 7-17.00)

☎ 061/333 33 33 (Rollstuhltaxi 8-17.00)

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.

Rollstuhlgerechte Fahrdienste und Cars

Rollstuhlbusunternehmen in der Region Basel

Hofmeier AG, ☎ 061/ 921 22 24

Kleinrath AG, ☎ 061/ 921 22 11

Kuster AG, Car-Reisen ☎ 061/811 14 26

Recher, ☎ 061/ 931 19 60

5. Externe Unterstützung

5.1. Kontaktgruppen SGMK

Die Teilnahme an einer Kontaktgruppe ermöglicht den Gedanken- und Erfahrungsaustausch unter betroffenen Eltern. Auch wenn die Altersstruktur sehr unterschiedlich sein kann, kann es hilfreich sein, auf die Erfahrungen von „alten Hasen“ 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 Gesellschaft für Muskelkranke gibt es folgende Kontaktgruppen von Eltern mit Kindern die an Duchenne bzw. Becker erkrankt sind.

Regionalgruppe Aargau

Yvonne Ihringer
Sandstr. 11
5432 Neuenhof
☎ 056/4061837
yvodobo@yahoo.de

Regionalgruppe Bern

Gesellschaft für Muskelkranke
Kanzleistr. 80
8004 Zürich
☎ 044/2458030
info@muskelkrank.ch

Regionalgruppe Zürich

Christa Bettex,
Püntstr. 1
8173 Riedt b. Neerach,
☎ 044/8582070
christa.bettex@gmail.com

Regionalgruppe Basel, NWS

Anneli Cattelan
Merkurstr. 9
4142 Münchenstein
☎ 061/4110992
cattelan@ebmnet.ch

Regionalgruppe Innerschweiz

Susanna Hanke
Unterdorfstr. 3
6044 Udligenswil
☎ 041/3220544
susanna_hanke@sunrise.ch

Regionalgruppe Bern

Franziska Boenders
c/o SGMK, Kanzleistr. 80
8004 Zürich
☎ 044/2458030
info@muskelkrank.ch

Bei Interesse die Regionalgruppenleiterinnen anrufen.

5.2. Beratungsstellen

Gesellschaft für Muskelkranke

Gesellschaft für Muskelkranke www.muskelkrank.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 Mobilien Menschen für nicht mobile Menschen; Teilnahmemöglichkeit von Behinderten an der Ausfahrt! Ein Highlight für alle Beteiligten und eine tolle Erinnerung!

Finanzielle Unterstützung für grössere Vorhaben wie Umbauten, Fahrzeuganschaffung etc. wird 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
Rte du Vignoble 18, 1175 Lavigny, ☎ 021/ 808 74 11

Stiftung Cerebral

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

Stiftung für das cerebral gelähmte Kind

Geschäftsstelle Basel, ☎ 061/271 45 66 www.cerebral-basel.ch

Deren Motto: „ Wir helfen wo wir können“

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

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

Wiedenhubrstr. 57, 4410 Liestal ☎ 061/926 89 00

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

Procap

Procap www.procap.ch

Zentrale in Olten	☎ 062/ 206 88 88
Sektion Basel und Umgebung	☎ 061/ 685 93 63
Regionalstelle Unteres Baselbiet, Weidenstr. 8, 4147 Aesch	☎ 061/ 751 30 25
Regionalstelle Oberes Baselbiet, Wiedenhubrstr. 57, 4410 Liestal	☎ 061/ 821 04 81
Regionalstelle Laufen, Viehmarktgasse 30, Postfach, 4242 Laufen	☎ 077/420 77 38

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

Schweizer Paraplegiker Zentrum

Schweizer Paraplegiker Zentrum Nottwil (SPV) 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.

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. Entlastungsdienste inkl. Kinderspitex

Begleit- und Betreuungsdienste BS/BL

SRK Basel, ☎ 061/ 319 56 53

SRK Basel-Land, ☎ 061/ 905 82 00

Entlastungsdienste/Lager

Werden über Stiftung Cerebral angeboten; während der Sommerferien Tageslager

Nähere Infos bei: Therese Hauser ☎ 061/711 28 83

Wochenende für junge Erwachsene:

Das Angebot gibt es seit April 2009 als Pilotprojekt weil keine Angebote für Behinderte an Wochenenden bestehen. Pro Wochenende werden höchstens 5 Behinderte betreut. Zeiten: vom Freitag ca. 17 Uhr bis Sonntag ca. 17 Uhr. Kosten Fr. 150.-. Daten: jeweils am ersten Wochenende des Monats, mit Ausnahme wenn ein Feiertag dabei ist. Dann ist es am zweiten Wochenende.

Es gibt eine Warteliste. Die Kosten werden von der Vereinigung Cerebral getragen. Durchführungsort: Förderstätte, Baslerstr. 60, 4102 Binningen. Wir hoffen, dass dieses Angebot weitergeführt werden kann und sich der Kanton zur Kostenbeteiligung entschliessen kann. Allerdings ist im Moment absoluter Kostenstopp ausgerufen.

Nachlesen unter: www.cerebral-basel.ch, Rubrik Angebot. Frau Portugal ist für dieses Angebot zuständig. Sie arbeitet jeweils von Mi - Fr morgens.

Kids Camp der Schweizer Paraplegiker Vereinigung:

Findet in den Sommerferien statt. Anmeldeformalitäten beim Schweizer Paraplegiker Zentrum in Nottwil ☎ 041/ 939 60 60 erfragen.

Pflegeunterstützung

Links im Schnellüberblick

www.kispex.ch	Kinderspitex Zentralschweiz, Zentralstrasse 18, 6003 Luzern, ☎ 041 / 970 06 50
www.joel-kinderspitex.ch	Bahnweg 3, 4665 Oftringen, ☎ 062 / 797 79 43
www.intensiv-kids.ch	Elternvereinigung, Postfach 60, 5330 Bad Zurzach, ☎ 061 / 781 17 62
www.rehab.ch	Im Burgfelderhof 40, Postfach, 4025 Basel, ☎ 061 / 325 00 00
www.pallkids.ch	Claudia Külling, Im Ebnet 54, 8700 Küsnacht, ☎ 044 / 910 18 63
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.permed.ch	Pflege und Betreuung
www.paranet.ch	Schweizer Paraplegiker Stiftung, Vereinigung, Zentrum und For- schung ☎ 041 / 939 54 54
www.schrittweise.ch	Palliative Pflege und Betreuung zu Hause.
www.spitexch.ch	Spitex Verband Schweiz ☎ 031 / 381 2281

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.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. Altersgrenze hinaus sowie Neuaufnahmen von jungen Erwachsenen.
Unterstützen und fördern die palliative Medizin, Pflege und Betreuung.

www.intensiv-kids.ch

Elternvereinigung, Postfach 60, 5330 Bad Zurzach, ☎ 061 / 781 17 62
Gemeinsamkeit schaffen! Regelmässiges Zusammenkommen ein bis zwei Mal jährlich - wenn Interesse besteht allenfalls mit problemspezifischen Workshops im Angebot.

www.rehab.ch

Zentrum für Querschnittgelähmte und Hirnverletzte
Schweizerisches Paraplegikerzentrum Basel

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

www.pallkids.ch

Claudia Külling, Im Ebnet 54, 8700 Küsnacht, ☎ 044/ 910 18 63

Im Mittelpunkt der Familienbegleitung steht die zwischenmenschliche Beziehung der einzelnen Familienmitglieder und der Begleiterin bzw. dem Begleiter.

Derzeit in den Regionen Zürich, Aargau und Schaffhausen.

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.permed.ch

7 Geschäftsstellen in der Schweiz. Bei Interesse über den Sozialdienst nähere Infos erfragen.

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

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

Die Schule hat einen ambulanten Dienst. Heilpädagogen unterstützen die betroffenen Kinder im Kanton Bern in der Schule und Kindergarten.

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

(PS: Aufgrund der Homepage gehen wir davon aus, dass es sich um ein Wohnheim für Erwachsene handelt, weniger für Kinder.)

5.5. Ferienbetten/Lager

Entlastungsdienste/Lager

Tageslager Stiftung Cerebral
In den Sommerferien Angebot an Tagesausflügen in der Region Basel.
Nähere Infos bei: Therese Hauser ☎ 061/711 28 83

www.intravalid.ch

Lager für behinderte Kinder und deren Geschwister.
Verein Intravalid. Susanne Renggli-Bütler, Weiermattstr. 7, 4653 Obergösgen, ☎ 062/295 72 01

www.muskelkrank.ch

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

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.

Ferienbetten

Über das Angebot von Ferienbetten in Ihrer Region kann Ihnen die jeweilige Sozialberatung Auskunft geben. Für die Region Basel bietet die Wohngruppe Münchenstein (siehe Punkt 5.4) Betten an.

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 10-12.00 Uhr.

Angebote für die ganze Schweiz

www.patientenstelle.ch

Beratung und Unterstützung von Ratsuchenden bei der Durchsetzung ihrer Anliegen gegenüber Ärzten, Spitälern, 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.

5.8. Assistenzhunde

Le Copain

www.lecopain.ch Le Copain

Le Copain: Hilfshunde für motorisch behinderte Personen.

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

Die Le Copainhunde sind ein wahrer Freund, sind der ständige Begleiter der behinderten Person. Sie erlernen Befehle, die den Alltag für den Rollstuhlfahrer erleichtern und sind treue Freunde, auch in schlechten Zeiten.

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 über die SGMK zu erhalten.

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 parents guide to Duchenne Muscular Dystrophy, Beziehen über www.mdausa.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 wissenschaftliches gibt. Abo lohnt sich.

Behindertenforum www.behindertenforum.ch

Heft „handicapplus“ 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.

6.2 Elternforen/Foren

Schweiz		
www.muskelkrank.ch	Forum Gesellschaft für Muskelkranke	
www.elternnetz.ch	Infos aller Art	
www.myhandicap.ch		
Deutschland		
www.benniundco.de	private Website	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.parentproject.org.au	commenced in 2003 to support those affected by DMD	

7. Sonstiges

7.1. Schnellsuche Links A-Z

Ausweise Pkt. 4.3	www.muskelkrank.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.muskelkrank.ch www.cerebral.ch www.proinfirmis.ch www.stiftungmosaik.ch www.procap.ch www.spz.ch www.paranet.ch www.fassis.net und 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. 4.4	www.eurokey.ch www.proinfirmis.ch www.muskelkrank.ch
Fahrdienste Pkt. 4.9	www.behindertentransport.ch www.ivb.ch www.bft-bs.ch
Fahrzeuge Pkt.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
Foren Pkt.6.2	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

	<p>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“</p>
Heime/Wohnheime Pkt. 5.4	<p>Leitung.wg.m-stein@bluewin.ch Wohngruppe Münchenstein (BL) www.rossfeld.ch www.meh.ch www.rodtegg.ch www.wbz.ch</p>
Hunde Pkt.5.8	<p>www.lecopain.ch www.fides-assistenzhunde.ch</p>
Kleider junge Behinderte Pkt. 3.2	<p>www.rehatec.ch www.schuermann-rehamode.de www.maulwurf-zieht-an.ch</p>
Lager Pkt.5.5	<p>www.cerebral.ch www.intravalid.ch www.muskelkrank.ch www.aladdin-stiftung.ch www.dasanderelager.ch</p>
Patientenregister Pkt.1.3	<p>www.treat-nmd.de clemens.bloetzer@chuv.ch</p>
Rechtsberatung Pkt. 5.6	<p>www.behindertenforum.ch www.patientenstelle.ch www.procap.ch</p>
Stiftungen	<p>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 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.</p>
Therapien Pkt.1.5	<p>www.Physiotherapia.paediatrica.ch www.ergotherapie.ch www.physio-gioia.ch www.erlebnistherapie.com Wassertherapie, Reiten auf dem Kamel, Delfinschwimmen</p>
Wunscherfüllung	<p>www.stiftungwunderlampe.ch Erfüllung eines Herzenswunsches von schwer- und langzeiterkrankten oder verunfallten Kindern und Jugendlichen, den sie mit eigenen Möglichkeiten und Mitteln nicht verwirklichen können. Weiter unterstützt die Stiftung Projekte und Aktionen für Menschen, die langfristig hospitalisiert sind oder in einem Heim leben. www.sternschnuppe.ch Erfüllung von Herzenswünschen von schwer kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen bis 18 www.makeawish.ch</p>

	Make-A-Wish Foundation® der Schweiz und Liechtenstein erfüllt Herzenswünsche von 3 bis 18 jährigen Kindern und Jugendlichen, die mit einer schweren Krankheit leben.
--	--

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.

	Was	Telefon
	Arzt-Hausarzt	
	Arzt-Herz/Lunge	
	Arzt-Neurologe	
	Arzt-Orthopäde	
	Sozialberatung	
	Ergo/Physio/Psychologe/sonst. Therapien	
	Fahrdienste	

	Hilfsmittelausstatter	
	IV-Stelle/SAHB	
	Krankenhaus Notfall	
	Pflegedienst/Betreuungspersonen	
	Schule/Schulheim	
	Wichtige Kontaktpersonen	