Ein Leitfaden von betroffenen Eltern für betroffene Eltern

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

Stand 2010

MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE/BECKER WIE 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. Rehaspitäler 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. Rollstuhlsport ...................................................................................................... 26
   4.7. Fahrzeuge ............................................................................................................ 26
   4.8. Fahrzeugumbauten ............................................................................................. 27
   4.9. Behindertensparenfahrten für die Region Basel ................................................... 28

5. EXTERNE UNTERSTÜTZUNG .................................................................................... 28
   5.1. Kontaktgruppen SGMK ...................................................................................... 28
   5.2. Beratungsstellen .................................................................................................. 29
   5.3. Eltern- und Patientenorganisationen in der Region Basel .................................... 30
   5.4. Wohneinrichtungen ............................................................................................ 32
   5.5. Ferienbetten/Lager ............................................................................................. 33
   5.6. Reiseberatung ..................................................................................................... 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**


### Basel
Neuropädiatrie
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
Postfach (ab 29.01.2011 Spitalstr. 33)
4005 Basel (4056 Basel)
Tel. 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, Tel. 061/685 65 38

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

Neurologen:
Prof. Dr. Maja Steinlin, Dr. Susi Strozzi
Sozialdienst: Simone Zehnder, Tel. 031/632 37 96

### Zürich
Universitäts-Kinderklinik
Abteilung Neuropädiatrie
Steinwiesstr. 75
8032 Zürich
Tel. 044/266 82 16
muskeln@kispisg.ch
www.kispisg.ch

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

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

Neurologen: Dr. Oswald Hasselmann
Neuroorthopäde: Dr. Harry Klima
Sozialberatung: Fabiola Huber, Tel. 071/243 76 58
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, sei 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)

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

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 Erfahrungsweisen. 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

Alternative Methoden
Grünteeextrakt: gut für die Muskeln


Umckalabo (Pelargonium Tropfen): Homöopathisches Heilmittel gegen Husten.


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.physiotherapie.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. Rehastätten 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.


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 getzt 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.

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.
Bes 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?**
**Neue Bestimmungen seit 2008:** seit einem 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, dar die 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

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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Geburt</th>
<th>11 Jahre</th>
<th>20 Jahre</th>
<th>AHV</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Medizinische Maßnahmen bei Geburtsgebrechen</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Medizinische Maßnahmen ohne Geburtsgebrechen</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Hilflosenentschädigung</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Intensivpflegezuschlag</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Hilfsmittel</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Helfende Maßnahmen</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>IV-Rente</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>AHV-Rente</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

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.


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 Abonnements bei den Verkehrsunternehmen bezogen werden können. Versicherte müssen den Gutschein mindestens fünf Tage vor der Fahrt bei der IV-Stelle anfordern.

Tipp: Sie können auch die Fahrtkosten 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 drei Grade der HE

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

Mitlplerer 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 ein sonderpädagogische Institution gesucht. Diese Angebote sind kantonal geregelt.


**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**


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

### 2.5. 20 Jahre – Was dann?


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

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 Wohkanton 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/](http://www.ekff.admin.ch/)

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

### 2.8. Assistenzdienstleistungen

[www.assistenzbudget.ch](http://www.assistenzbudget.ch)  [www.fassis.net](http://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 Rehatechniker sind unter Pkt. 3.3 separat aufgelistet. Das soll Ihnen zu einem späteren Zeitpunkt das „Nachblättern“ im Leitfaden abnehmen.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Atmung</th>
<th>Organisationen und Firmen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.lung.ch">www.lung.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.llbb.ch">www.llbb.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.megamed.ch">www.megamed.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.resmed.ch">www.resmed.ch</a></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Bauen behindertengerecht</th>
<th>Organisationen und Firmen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.sahb.ch">www.sahb.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.procap.ch">www.procap.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.procap-wohnen.ch">www.procap-wohnen.ch</a></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Buggy/Dreirad/Rollstühle</th>
<th>Organisationen und Firmen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>Hoffi Buggy über <a href="http://www.gelbart.ch">www.gelbart.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Dreirad über <a href="http://www.rene-ruepp.ch">www.rene-ruepp.ch</a> und <a href="http://www.gelbart.ch">www.gelbart.ch</a></td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Hilfsmittelausstatter/Messen</th>
<th>Organisationen und Firmen</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.sahb.ch">www.sahb.ch</a>, SAHB Oensingen</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.bimeda.ch">www.bimeda.ch</a>, Bimeda, Raum Zürich</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.rollivision.ch">www.rollivision.ch</a>, Messe SPZ Nottwil</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.rehab-messe.de">www.rehab-messe.de</a>, Messe Karlsruhe</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.rehacare.de">www.rehacare.de</a>, Messe Düsseldorf</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.strack.ch">www.strack.ch</a>, Alles rund um Patienten und Pflegebedarf</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.reha-hilfen.ch">www.reha-hilfen.ch</a>, Hilfsmittel für Gehbehinderte</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.distrova.ch">www.distrova.ch</a>, Hilfsmittel aller Art</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.nosag.ch">www.nosag.ch</a>, Hilfsmittel aller Art für Bad, Dusche, WC</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td><a href="http://www.orthotec.ch">www.orthotec.ch</a></td>
</tr>
</tbody>
</table>
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 verweilen?

Erste Kontaktstelle kann die SAHB sein:
Das Hilfsmittelzentrum ist in Oensingen. Eine Terminvereinbarung ist sehr zu empfehlen. www.sahb.ch Dünernstr. 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


Bimeda AG, www.bimeda.ch
Kasernenstrasse 3A, 8184 Bachenbüelach, ☏ 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 1x 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 Kontaktdressen 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**


**Dreirad**
Kann mit Rezept vom Arzt beantragt werden.
Mit spezieller Untersetzung, die weniger Kraft erfordert. Wird von der IV finanziert.
Therapiedreirad Meyra SunnyAcky (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:
Dieser Sack 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).
- **Bremshebel** leicht eingestellt, evtl. 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 Dekubitisplashen.
- **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**

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 Kippschutzhalterungen am äußeren Bereich des Halterohres angebracht werden.

Beratung und Info über die Orthopädieunternehmen bzw. Werkstätten für Hilfsmittel (siehe weiter unten Punkt 3.3).

**Elektrorollstuhl**
Bei den Elektrorollstühlen gibt es verschiedenen Varianten, und auch wenn unsere Söhne alle die gleiche Erkrankung haben, so ist der Verlauf zeitlich unterschiedlich. Daher gute Rücksprache mit dem Neuroorthopäden und sich ausführlich informieren lassen (Stehfunktion, Liegefunktion, Hebefunktion, Kantelung, 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 anzulegen, 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**


**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 Hüftstreckersonehne 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**


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 Zeit- und 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 „Steht“ gibt.

**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 Bauchschräglegebrett 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:


**Teleskoprampen Firmen:**
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**

**Urinflasche**
Uribag; kleine handliche faltbare Urinflasche für jede Handtasche; gesehen im Internet unter www.orthotec.ch und www.bimeda.ch.

ODER
Auslaufssichere 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
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 eventuell nicht rollstuhlgängige Toiletten. Der Transfer erfolgt vor der Tür und dann kann Ihr Sohn gemütlich zum WC gefahren werden. Das System überzeugt.

Transferhilfen
Kinästhetik
Irgendwann wird Ihr Sohn schwer und sie benötigen Unterstützung beim Transfer von und in den Rollstuhl.
Lassen Sie sich auf jeden Fall von 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: Kt. BS/BL: Physiotherapeuten im TSM anfragen.
Tipp: ausserkantonal 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 ein System vor Ort anzusehen.

Firma Bimeda bietet diverse Hilfsmittel für den pflegenden Bereich an. Firma Auforum in Münchenstein ist im Kanton BS/BL tätig.

Tipp:
Firma Bimeda hat einen zusammenklappbaren Patientenheber entwickelt. Dieser ist für Kurzzeiteinsätze 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 vermehrter 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. Vermei-
det 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 angebo-
ten werden. Meist ist das eine invasive Maskenbeatmung in der Regel mit BiPAP. Dies ver-
mindert das Auftreten von Lungenentzündungen, schont das Herz und verbessert das Allge-
meinbefinden.
Die Angewöhnung an eine Beatmung, die regelmässige Kontrolle der Beatmungssituation, so-
wie die Wahl der Beatmungsform sollte auf jeden Fall in Zusammenarbeit mit erfahrenen
Spezialisten (Pneumologen, Intensivmediziner, Lungenliga) in einem der Muskelzentren durch-
geführt 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

Medizinischer Atemgeräte und Produkte zur Diagnose und Therapie schlafbezogener
Atemstörungen (SBAS).
Anstelle einer dauernden Beatmungsmaske besteht die Mögli-
chkeit eines Luftröhrenschnitts oder die Benutzung eines Mund-
stückes tagsüber.
Tipp: Bei Druckstellen der Beatmungsmaske: Spiegel und Glastuch von Fa. Leifheit: Ein Stück-
chen abschneiden und ansprechender Stelle auflegen. Muss nicht geklebt werden (wie ande-
re medizinische Druckpflaster), jederzeit abnehmbar und kostengünstig.

Für Fragen bzgl. Lungenkrankungen kann helfen:
Der Spezialarzt in Pneumologie an den jeweiligen Muskelzentren
ODER
Lungenliga Schweiz, www.lung.ch , Süd bahnhofstr. 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 ent-
scheiden, welchen Weg Sie gehen möchten.

Husten
Husten bei Duchenne Kindern schnell behandeln, vor allem im fortgeschrittenen Krankheitssta-
dium. 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.
Nähere Infos bei Aneli Cattelan, ☎ 061/411 09 92 leitfaden@ebmnet.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!


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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Kanton</th>
<th>Adresse</th>
<th>Mail</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>AG</td>
<td>Glauser AG, 5400 Baden, ☎ 056/ 222 34 00</td>
<td><a href="http://www.glauser-orthopaedie.ch">www.glauser-orthopaedie.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BE</td>
<td>Sieber Orthopädie Technik, Depotstr. 4, 3012 Bern, ☎ 031/302 71 59</td>
<td><a href="http://www.at-sieber.ch">www.at-sieber.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BL</td>
<td>Muskeldystrophie Duchenne/Becker</td>
<td>Wie weiter?</td>
</tr>
<tr>
<td>----</td>
<td>----------------------------------</td>
<td>-------------</td>
</tr>
<tr>
<td>BL</td>
<td>Engels Orthopädie, Hauptstr. 13, 4153 Reinach, ☏ 061/711 88 84, Orthesen</td>
<td><a href="http://www.aviver.ch">www.aviver.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BL</td>
<td>Fa. Aviver, Ringstr. 109, 4123 Allschwil, ☏ 061/483 73 00 Ausstattung in Mobilitäts- und Hilfsmittel</td>
<td><a href="http://www.rehahuus.ch">www.rehahuus.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BL</td>
<td>Rehahuus, Im Medienhaus Kägenhofweg 2, 4153 Reinach, ☏ 078/920 30 41 Rollstühle, Elektrobetten, sonst. Technische Hilfsmittel, keine Orthesen Neugründung: Hausbesuche</td>
<td><a href="http://www.sotag.ch">www.sotag.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BL</td>
<td>Schweizer Orthopädie&amp; Rehatechnik Parkstr. 6, 4402 Frenkendorf, ☏ 061 903 21 21</td>
<td><a href="http://www.sotag.ch">www.sotag.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BS</td>
<td>Rehamobil, Feierabendstr. 47, Basel, ☏ 061/283 44 44 Mietstation für Draisin-Räder der Stiftung Cerebral</td>
<td><a href="http://www.rehamobil.ch">www.rehamobil.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BS</td>
<td>Ortho-Team, Dufourstr. 11, 4052 Basel, ☏ 061/691 62 70 Hauptgeschäft ist in Bern; Filialen in Basel, Thun, Zürich, Winterthur, St.Gallen, Schaffhausen, Masseschuhe, Schienen, Stützen</td>
<td><a href="http://www.orthoteam.ch">www.orthoteam.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>BS</td>
<td>Kiechle Orthopädietechnik, Elisabethenstr. 39, 4010 Basel ☏ 061/271 24 15</td>
<td><a href="http://www.kiechle.ch">www.kiechle.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>LU</td>
<td>Gelbart Orthopädie- und Rehatechnik ☏ 041/367 70 17</td>
<td><a href="http://www.gelbart.ch">www.gelbart.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>LU</td>
<td>Hans-Rudolf Münger, Hallwilerweg 5, 6003 Luzern, ☏ 041/210 95 20</td>
<td><a href="http://www.muenger-orthopaedie.ch">www.muenger-orthopaedie.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>SO</td>
<td>Orthopunkt, Schöngrünstr. 35, 4500 Solothurn, ☏ 032/623 00 53</td>
<td><a href="http://www.orthopunkt.ch">www.orthopunkt.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>SO</td>
<td>Mattle AG, 4500 Solothurn, ☏ 032/624 11 55</td>
<td><a href="http://www.mattle.ch">www.mattle.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>ZH</td>
<td>Dr. Stefan Dierauer, Kispi Zürich, Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich; ☏ 044/266 75 35</td>
<td><a href="http://www.haegeli-orthopaedie.ch">www.haegeli-orthopaedie.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>ZH</td>
<td>Hächeli Orthopädie, Roischstr. 48, 8037 Zürich, ☏ 044/272 89 81 Orthopädie- und Rehatechnik</td>
<td><a href="http://www.baehler.com">www.baehler.com</a></td>
</tr>
<tr>
<td>ZH</td>
<td>Orthopädie Bähler AG, Zürich ☏ 044/266 61 61 Filialen in Büllach, Wetzikon, St. Gallen</td>
<td><a href="http://www.baehler.com">www.baehler.com</a></td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Sonstige Links**

www.aflum.ch Orthopädie-Technik

www.hermap.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;

Beratende Unterstützung erhalten Sie auch von:
www.procap.ch
Procap, Frobugrstrasse 4, 4600 Olten, ☎ 062/206 88 88


**Miete- und Kauf behindertengerechter Objekte** [www.procap-wohnen.ch](http://www.procap-wohnen.ch)

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**


<table>
<thead>
<tr>
<th>Allgemeines</th>
<th><a href="http://www.mis-ch.ch">www.mis-ch.ch</a></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Mobility International Schweiz (MIS)</td>
<td>☎ 062/212 67 40</td>
</tr>
<tr>
<td>Reisen, Reiseführer für Rollstuhlfahrer</td>
<td>Newsletter auf Homepage als PDF herunterladbar</td>
</tr>
<tr>
<td>Sehr informativ und zu Beginn einer Reiseplanung schon mal anklicken</td>
<td><a href="http://www.swissmedic.ch">www.swissmedic.ch</a></td>
</tr>
<tr>
<td>Suchbegriff kranke Reisende</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
4.3. Ausweise

Einen Behindertenausweis an sich gibt es für unsere Kinder nicht, erst wenn eine IV-Rente bezogen 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 wurde.

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.muskelkranke.ch, Kanzleistr. 80, 8004 Zürich ☏ 044/245 80 30.


Begleitausweis SBB

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 brauchen 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:

|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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


### Skifahren

[www.sportho.ch](http://www.sportho.ch), 3997 Bellwald ☎ 027/971 14 70
Skifahren mit Ihrem Sohn im Tandemski oder Dualski [www.activemotion.ch](http://www.activemotion.ch)

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

Weitere Skischulen mit Angeboten an Behindertenskisport:
[www.skischule-riederalp.ch](http://www.skischule-riederalp.ch)
[www.grindelwaldsports.ch](http://www.grindelwaldsports.ch)
[www.skischule-wildhaus.ch](http://www.skischule-wildhaus.ch)
[www.schneesportschule-soerenberg.ch](http://www.schneesportschule-soerenberg.ch)

### Slow up

[www.slowup.ch](http://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) Trotinett 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](http://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 Spezialfahrterrädern 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](http://www.rehamobil.ch)
☎ 061/283 44 44

Eine super Sache für die jährlich stattfindenden Slow-up-Veranstaltungen!
[www.slowup.ch](http://www.slowup.ch), [www.procap-andiamo.ch](http://www.procap-andiamo.ch)

Velos für bewegungseingeschränkte Kinder: [www.draisin.ch](http://www.draisin.ch)

Mietstation im Oberwallis: [www.tandem91.ch](http://www.tandem91.ch)
Wandern

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 Wander-Tipps. Am Besten bei MIS nachfragen, wenn Sie wissen, wohin sie wollen.

www.procap-ferien.ch, ☏ 062/ 206 88 30

Wandern in Österreich: www.weisseeispitz.ch,
Rollstuhlgängiges Hotel, behindertengerechte Zimmer, rollstuhlgängige Sauna,
„wandertauglicher Elektroroller“ für Wanderungen z.B. auf eine Alm, kann vom Hotel geliehen werden.

Fussballspiele


Tanzen

www.beweggrund.org
Integrative Tanzprojekte; Standort Bern

4.6. Rollstuhlsport

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, Plussport, 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 Ab-
sprache 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 möglicher-
weise gemietet werden kann. Platz für Fahrer, Rollstuhlfahrer und Begleitperson: Nach Ab-
sprache auch mehrere Tage. Zu bestellen bei Geschäftsstelle IVB, Schlossgasse 11, 4102 Binningen
☎ 061/ 426 98 15. Abrechnung erfolgt nach Zeitblöcken.

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

Die Innenraumhöhe sollte 1.45 m haben.

Es können lediglich einige Tipps und 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 Freizeitfahrten und übrige Fahrten von Behinderten mit einer Fahrberechtigung der KBB.

Folgende **Bedingungen** müssen erfüllt sein:
- Wohnsitz im Kanton Basel-Landschaft oder Basel-Stadt.
- Dauernde Behinderung.
- 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](http://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](http://www.bft-bs.ch) (Schweiz), ☎ 061/ 331 34 34
Fahrten ausserhalb der Region

**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


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

Regionalgruppe Basel, NWS
Anneli Cattelan
Merkurstr. 9
4142 Münchenstein
☎ 061/4110992
cattelan@ebmnet.ch

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

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

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

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
Lieber Ride am ersten Maiwochenende: Sammelaktion von Mobilen Menschen für nicht mobile Menschen; Teilnahmemöglichkeit von Behinderten an der Ausfahrt! Ein Highlight für alle Beteiligten und eine tolle Erinnerung!
Finanzielle Unterstützung für grösse 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 Italiennes 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“

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
Wiedenhubstr. 57, 4410 Liestal ☏ 061/926 89 00
Bahnhofstr. 30, 4242 Laufen ☏ 061/761 75 91

Procap
Procap www.procap.ch

<table>
<thead>
<tr>
<th>Zentrale in Olten</th>
<th>☏ 062/206 88 88</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Sektion Basel und Umgebung</td>
<td>☏ 061/685 93 63</td>
</tr>
<tr>
<td>Regionalstelle Unteres Baselbiet, Weidenstr. 8, 4147 Aesch</td>
<td>☏ 061/751 30 25</td>
</tr>
<tr>
<td>Regionalstelle Oberes Baselbiet, Wiedenhubstr. 57, 4410 Liestal</td>
<td>☏ 061/821 04 81</td>
</tr>
<tr>
<td>Regionalstelle Laufen, Viehmarktgasse 30, Postfach, 4242 Laufen</td>
<td>☏ 077/420 77 38</td>
</tr>
</tbody>
</table>

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.

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:

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 Forschung, 041/939 54 54
- www.spitexch.ch: Spitex Verband Schweiz, 031/3812281

Erläuterungen

- 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
  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
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.

**Rossfeld**: [www.rossfeld.ch](http://www.rossfeld.ch)
Reichenbachstr. 122, 3004 Bern 4, ☏ 031/300 02 02

**Mathilde Escher Heim**, [www.meh.ch](http://www.meh.ch)
Lengstr. 60, 8008 Zürich, ☏ 044/389 62 00

**Stiftung Rodtegg**, [www.rodtegg.ch](http://www.rodtegg.ch)
Rodteggstr. 3, 6005 Luzern, ☏ 041/368 40 40

**Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte (WBZ)** [www.wbz.ch](http://www.wbz.ch)
Aumattstrasse 70-72, Postfach, 4153 Reinach 1, ☏ 061/717 71 17
Muskeldystrophie Duchenne/Becker
Wie weiter?

(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

www.aladdin-stiftung.ch
Schaffhauserstr. 43, 8042 Zürich, ☎ 044/3504434

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

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**

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

Behindertenforum www.behindertenforum.ch
Heft „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

<table>
<thead>
<tr>
<th>Schweiz</th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><a href="http://www.muskelkranck.ch">www.muskelkranck.ch</a></td>
<td>Forum Gesellschaft für Muskelkranke</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><a href="http://www.elternnetz.ch">www.elternnetz.ch</a></td>
<td>Infos aller Art</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><a href="http://www.myhandicap.ch">www.myhandicap.ch</a></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Deutschland</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><a href="http://www.benniundco.de">www.benniundco.de</a></td>
<td>private Website</td>
<td>gutes und aktives Forum</td>
</tr>
<tr>
<td>UK</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td><a href="http://www.actionduchenne.org">www.actionduchenne.org</a></td>
<td>registered charity, aims to keep you up to date with latest research news and ways of dealing more effectively with Duchenne and Becker</td>
<td>einige Links zu blogs von Betroffenen</td>
</tr>
<tr>
<td><a href="http://www.parentproject.org.au">www.parentproject.org.au</a></td>
<td>commenced in 2003 to support those affected by DMD</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>
### 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.ch 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.fassiss.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 Plätzer Behindertenbus  
|                  | www.rollimobil.ch  
|                  | www.proinfirmis.ch  
|                  | www.busmierte.ch |
|                  | www.rollpower.ch Private Homepage eines Rollstuhlfahrers., mit vielen Tipps bzgl. Reisen, Unternehmen, 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 Dreh scheibe für Selbsthilfe in Gruppen in Basel und Umgebung  
|                  | www.rollinetzwerk.de |
### Muskeldystrophie Duchenne/Becker

<table>
<thead>
<tr>
<th>Wie weiter?</th>
</tr>
</thead>
</table>
| Treffpunkt für Fussgänger und Rollifahrer. Auch in der Schweiz aktiv.  
[www.superinfo.ch](http://www.superinfo.ch)  
Homepage mit den verschiedensten Kategorien zum Thema Behinderung. Von dort direkt Links zu den inserierenden Firmen.  
[www.elternnetz.ch](http://www.elternnetz.ch)  
Umfassendes Verzeichnis an Selbsthilfegruppen, Elternvereinigungen, Beratungsstellen und Internetforen  
[www.ivb.ch](http://www.ivb.ch)  
Nützliche Adressen und Links aller Art zum Thema „Behinderung“ |

### Heime/Wohnheime

<table>
<thead>
<tr>
<th>Pkt. 5.4</th>
</tr>
</thead>
</table>
| Leitung.wg.m-stein@bluewin.ch  
Wohnguppe Münchenstein (BL)  
[www.rossfeld.ch](http://www.rossfeld.ch)  
[www.meh.ch](http://www.meh.ch)  
[www.rodtegg.ch](http://www.rodtegg.ch)  
[www.wbz.ch](http://www.wbz.ch) |

### Hunde Pkt. 5.8

| www.lecopain.ch  
www.fides-assistenzhunde.ch |

### Kleider junge Behinderte Pkt. 3.2

| www.rehatec.ch  
www.schuermann-rehamode.de  
www.maulwurf-zieht-an.ch |

### Lager Pkt. 5.5

| www.cerebral.ch  
www.intravalid.ch  
www.muskelkrank.ch  
www.aladdin-stiftung.ch  
www.dasanderelager.ch |

### Patientenregister Pkt. 1.3

| www.treat-nmd.de  
clemens.bloezer@chuv.ch |

### Rechtsberatung Pkt. 5.6

| www.behindertenforum.ch  
www.patientenstelle.ch  
www.procap.ch |

### Stiftungen

| www.denkanmich.ch  
Die Stiftung Denk an mich bezweckt, geistig oder körperlich behinderten, in der Schweiz wohnhaften Personen, deren Angehörigen und Betreuern Ferien- und Erholungsaufenthalte durch eigene Aktionen oder durch finanzielle Unterstützung anderer Institutionen und Organisationen zu ermöglichen, sowie überhaupt die Fürsorge für geistig und körperlich behinderte Menschen mit Wohnsitz in der Schweiz zu fördern.  
[www.aladdin-stiftung.ch](http://www.aladdin-stiftung.ch)  
**Speziell:**  
[www.stiftungwunderlampe.ch](http://www.stiftungwunderlampe.ch)  
Erfüllung eines Herzenswunsches von schweren und langzeitkranken oder verunfallten Kindern und Jugendlichen, die sie mit eigenen Möglichkeiten und Mitteln nicht verwirklichen können. Weiter unterstützt die Stiftung Projekte und Aktionen für Menschen, die langzeitlich hospitalisiert sind oder in einem Heim leben.  
[www.sternschnuppe.ch](http://www.sternschnuppe.ch)  
Erfüllung von Herzenswünschen von schwer kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen bis 18  
[www.makeawish.ch](http://www.makeawish.ch) |

### Therapien Pkt. 1.5

| www.Physiotherapia.paediatrica.ch  
www.ergotherapie.ch  
www.physio-gioia.ch  
www.erlebnistherapie.com  
Wassertherapie, Reiten auf dem Kamel, Delfin- und Kajakfahren |

### Wunscherfüllung

| www.stiftungwunderlampe.ch  
Erfüllung eines Herzenswunsches von schweren und langzeitkranken oder verunfallten Kindern und Jugendlichen, die sie mit eigenen Möglichkeiten und Mitteln nicht verwirklichen können. Weiter unterstützt die Stiftung Projekte und Aktionen für Menschen, die langzeitlich hospitalisiert sind oder in einem Heim leben.  
[www.sternschnuppe.ch](http://www.sternschnuppe.ch)  
Erfüllung von Herzenswünschen von schwer kranken und behinderten Kindern und Jugendlichen bis 18  
[www.makeawish.ch](http://www.makeawish.ch) |
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.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Was</th>
<th>Telefon</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Arzt-Hausarzt</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Arzt-Herz/Lunge</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Arzt-Neurologe</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Arzt-Orthopäde</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Sozialberatung</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Ergo/Physio/Psychologe/sonst. Therapien</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Fahrdienste</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Hilfsmittelausstatter</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------</td>
<td>---</td>
</tr>
<tr>
<td>IV-Stelle/SAHB</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Krankenhaus Notfall</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Pflegedienst/Betreuungspersonen</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Schule/Schulheim</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Wichtige Kontaktpersonen</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>