

PARAPLEGIE

SCHWERPUNKT

Forschung – was sich
Menschen mit
Querschnittlähmung
wünschen

16
Ein Medikament
weckt Hoffnungen

20
Ursula Schwallers
Deal fürs Leben

28
Zwanzig Jahre
Sirmed



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung

Einblicke in die Welt von vier Querschnittgelähmten im Besucherzentrum ParaForum

Kommen Sie vorbei!
Mehr Informationen unter
paraforum.ch

Liebe Mitglieder

Wir leben heute in einer hoch spezialisierten Welt. Die Entwicklungen in der Medizin bei Rückenmarkverletzungen oder das Wissen über die Lebensumstände von Menschen mit Behinderungen und deren Angehörigen sind ein Ergebnis laufender Forschungsarbeiten. Wissenschaftliche Erkenntnisse und die Zusammenarbeit von Wissenschaft, Wirtschaft und Politik sind zentrale Grundlagen des gesellschaftlichen Fortschritts.

Als Gesellschaft leisten wir uns einerseits Grundlagenforschung, deren Nutzen sich vielleicht erst in vielen Jahren zeigen wird, und andererseits finanzieren wir klinische und anwendungsorientierte Forschung, die konkrete Problemlösungen sucht. Wir profitieren täglich davon. Sei es bei Eingriffen im Operationssaal, beim hindernisfreien Überqueren einer Strasse oder bei der Nutzung einer für Menschen mit Behinderungen entwickelten App.

Doch Menschen mit Querschnittlähmung stehen selten im Fokus grosser Forschungsprogramme. Deshalb hat sich die Schweizer Paraplegiker-Stiftung vor 25 Jahren entschlossen, mit eigenen finanziellen Mitteln diese Lücke zu schliessen. Inzwischen wurde die Relevanz unserer Arbeit aufgezeigt und die Schweizer Paraplegiker-Forschung ist vom Bund als ausseruniversitäre Forschungsorganisation von nationaler Bedeutung anerkannt und wird vom Bund und vom Kanton Luzern mitfinanziert.

Ein nächster Schritt steht bevor: Auf den 1. Januar 2023 fusionieren wir die Forschungsbereiche der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) und des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) zu einer eigenständigen Einheit auf dem Universitären Campus Nottwil. Dies in Zusammenarbeit mit der Universität Luzern. Es werden Synergien geschaffen, um neue Erkenntnisse zur Behandlung von Menschen mit Querschnittlähmung und zur Verbesserung ihrer Lebenssituation zu gewinnen.



Markus Béchir
Verwaltungsratspräsident SPZ (I.)

Adrian Ritz
Verwaltungsratspräsident SPF



SCHWERPUNKT

- 6 INNOVATION
Problemlösungen für den Alltag
- 8 FÜR DIE PRAXIS
In Nottwil forscht man an konkreten Anwendungen
- 13 GESPRÄCH
«Der Praxisbezug steht für uns im Zentrum»
- 14 JOB-MATCHING-TOOL
Wie passen Menschen und Jobs zusammen?
- 16 KLINISCHE STUDIE
Ein Medikament weckt Hoffnungen
- 18 NACHGEFRAGT
Kann man Querschnittlähmung einmal heilen?
- 19 DIE FORSCHERIN
Claudia Zanini gibt Einblicke
- 20 BEGEGNUNG
Ursula Schwallers Deal fürs Leben
- 26 ACTIVE COMMUNICATION
Elias Heeb bewältigt Sprachhürden
- 28 SIRMED
Helge Regener zum zwanzigjährigen Firmenjubiläum
- 31 MUSIKTHERAPIE
Silvia Studer versetzt Menschen ans Meer

Titelbild: Nadia Dell'Oro («Giordi»), Künstlerin und Peer Counsellor am SPZ.



Neuer Chefarzt Anästhesiologie

Dr. med. Kai Oliver Schönhage startet am 1. März 2023 als Chefarzt Anästhesiologie und Leiter der OP-Plattform des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) in Nottwil. Zur Zeit ist Kai Schönhage Direktor ambulante OP und Endoskopie an der Mayo Clinic in Phoenix (USA). Bis zur Promotion und dem Facharztstitel in Anästhesiologie arbeitete er vorwiegend in Berlin (D) und Chicago (USA). Danach war er an mehreren Orten in den USA in den Bereichen Anästhesiologie, Kinderanästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerzmedizin tätig. Der neue Chefarzt steht für eine zeitgemässe, teamorientierte Führungskultur.

3 Jahre alt

wurde das Besucherzentrum ParaForum am 5. September. In dieser Zeit besuchten **26 437 Personen** die Ausstellung auf dem Campus Nottwil, darunter zahlreiche Schulklassen.



Wachsendes Medieninteresse in der Westschweiz

Die **Aktivitäten der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS)** finden immer mehr Aufmerksamkeit in den Medien der Westschweiz. So erschien in der grössten Tageszeitung «24 heures» ein grosser Bericht über den Rollstuhlbasketballer Louka Réal und seine Zeit in Nottwil. «Blick Romandie» brachte eine spannende Geschichte über Sebastian Tobler – Dozent, Unternehmer und Vorstand in der Gönner-Vereinigung der SPS. Und «Radio Rouge FM» strahlte einen Podcast über die Erstrehabilitation von Denis Moret am SPZ aus.



Offene Fechttrainings in Nottwil

Das Rollstuhlfechten nimmt Fahrt auf. Der schnelle und dynamische Fechtsport verlangt nicht nur Reflexe und taktisches Geschick, sondern auch **viel Wettkampferfahrung**. Die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV) bietet Fechtinteressierten mit offenen Trainings in Nottwil die Gelegenheit, mit wechselnden Partnerinnen und Partnern zu trainieren und Wettkämpfe zu bestreiten. Rollstuhlfechten ist seit 1960 eine paralympische Disziplin. Seit einigen Jahren bekommt es in der Schweiz eine wachsende Beachtung – insbesondere beim Nachwuchs.



21 Stunden pro Woche

bringen Angehörige durchschnittlich für die **Betreuung und Pflege** einer querschnittgelähmten Person auf. Diese und weitere Zahlen zur Situation betreuender Angehöriger finden Sie in der Angehörigenstudie der Schweizer Paraplegiker-Forschung.





Von links: Heidi Hanselmann, Manuela Schär, Nicole Niquille

Zwei starke Frauen geehrt

Manuela Schär und Nicole Niquille wurden am 5. September, dem internationalen Tag der Querschnittlähmung, für ihre besonderen Leistungen gewürdigt. «Die Preisträgerinnen sind starke Frauen, die eine Vorbildfunktion für Menschen mit Querschnittlähmung übernehmen», sagte **Heidi Hanselmann**, die Präsidentin der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) anlässlich der Preisverleihung.

Rollstuhllathletin **Manuela Schär** erbrachte in ihrer internationalen Karriere viele Höchstleistungen, darunter zweimal Gold und dreimal Silber an den Paralympics in Tokio. Seit einem Unfall im Alter von neun Jahren ist die 37-jährige Krienserin querschnittgelähmt. Sie beeindruckt auf der Rennbahn ebenso wie als Persönlichkeit. Die Auszeichnung «Querschnittgelähmte des Jahres 2022» bedeutet für sie eine sehr spezielle Ehre.

Alpinismus-Pionierin **Nicole Niquille** erhält den Anerkennungspreis für ihr Lebenswerk. Die 66-jährige Greyerzerin erkämpfte sich 1986 als erste Frau in der Schweiz das Bergführer-Diplom. Sie inspirierte nachfolgende Alpinistinnen-Generationen und führte im Rollstuhl fünfzehn Jahre ein Bergrestaurant. In ihrer zweiten Heimat Nepal baute sie ein Spital für bedürftige Menschen auf.



paraplegie.ch/ehrung2022



Die SPS stellt ihr Leistungsnetz vor

An der Zuger Messe 2022 wurde die Arbeit der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) für eine breite Öffentlichkeit konkret erlebbar. An der grössten Herbstmesse der Innerschweiz präsentierte die SPS die Sonderschau «Neuanfang» – mit vielen Attraktionen für Gross und Klein. Die **zahlreichen Besucherinnen und Besucher** interessierten sich sehr für das umfassende Leistungsnetz und erhielten aus erster Hand Antworten auf Fragen zur Para- und Tetraplegie. Ein **spannender Austausch** entwickelte sich rund um das Herzstück der Sonderschau: die Geschichten von zwei betroffenen Menschen, die vor Ort einen Einblick in ihr Leben gaben.

QUERSCHNITTLÄHMUNG VERSTEHEN

Wie öffnet ein Tetraplegiker eine Flasche?

Bei einer Querschnittlähmung im Bereich der Halswirbel sind nicht nur die Beine, sondern auch Arme und Hände betroffen. Scheinbar selbstverständliche Alltagsaufgaben werden zur fast unüberwindbaren Hürde. Auf dem Instagram-Kanal **4rollfamily** gibt 4-fach-Vater Peti Roos **überraschende Einblicke** in seinen Familienalltag als Tetraplegiker. Zum Beispiel, wie er ohne Handfunktion eine Flasche öffnet.



[Instagram](https://www.instagram.com/4rollfamily)





ZipUp Reissverschlusshilfe für Menschen mit eingeschränkter Hand- und Fingerfunktion.



Wie Innovationen den Alltag erleichtern

Nach der Erstrehabilitation fangen die Alltagsprobleme für Menschen mit Querschnittlähmung erst an. Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung setzt daher auf Problemlösungen, die mit gezielten Innovationen Mehrwerte schaffen.

Am Anfang dieses Innovationsprojekts stand die Beobachtung einer Pflegeexpertin von ParaHelp: Tetraplegiker – also hochgelähmte Personen – haben oft Mühe, den Reissverschluss einer Jacke zu schliessen. Sie müssen in der kalten Jahreszeit ständig fremde Menschen um Hilfe bitten oder ihre Kleidung offen lassen. Auf die Problemschilderung hin wurden in der Innovationsabteilung der Schweizer Para-

plegiker-Stiftung (SPS) viele Ideen erarbeitet und begutachtet. Schliesslich kam vor wenigen Monaten der *ZipUp* auf den Markt. Entwickelt von der SPS, vertrieben über den Online-Shop der Tochtergesellschaft Active Communication.

«Wir wollen betroffenen Menschen innovative und praktische Lösungen anbieten», sagt Florian Meister. «Und das Reissverschluss-Problem betrifft viele Personen

mit einer eingeschränkten Hand- und Fingerfunktion.» Der Leiter Unternehmensentwicklung und Innovation der SPS war an der Entwicklung des *ZipUp* massgeblich beteiligt, gemeinsam mit externen Partnern und ausgewählten Testpersonen. Er wollte keine neuen Kleider kreieren, sondern ein Hilfsmittel, das der bestehenden Garderobe hinzugefügt werden kann. Entstanden ist eine Innovation, die den Alltag

von Menschen mit Querschnittslähmung massiv erleichtert.

Keine vieldeutigen Blicke mehr

«Ich bin sieben Mal schneller», schildert ein Testnutzer, «das sind für mich Welten». Der ZipUp erspare ihm auch die vieldeutigen Blicke in der Öffentlichkeit, wenn er wieder mit einem Reissverschluss kämpfe.

Auf dem Weg zu dieser Innovation wurde eine komplexere Umsetzung bereits zum Patent angemeldet. Doch im Alltagstest überzeugte die einfachere Variante. Ihr Prinzip: Zwei mit Bügeln verstärkte Taschen geben dem Daumen Halt, um den Reissverschluss kontrolliert zusammenzuführen. Mit einem Ring am Schlitten kann er dann leicht hochgezogen werden. Die Fingertaschen lassen sich sowohl innen wie aussen montieren und sind kaum sichtbar.

Innovationen wie diese sollen ab 2023 noch effektiver gefördert werden. Florian Meister hat dazu das Potenzial der Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG) systematisch neu aufgestellt. «Innovation findet nicht einfach an einem zentralen Ort statt», sagt er, «sondern in allen Unternehmen der Gruppe. Und sie ist für alle gleichermaßen wichtig.» Die vielen Synergien innerhalb der Expertenorganisation SPG ermöglichen es, gezielt Alltagshürden abzubauen und Mehrwerte für die Betroffenen zu schaffen. Denn die lebenslange Begleitung von Menschen mit Querschnittslähmung ist für die gesamte Organisation eine zentrale Aufgabe.

Gesucht sind Problemlösungen

Mit dieser Neuausrichtung ändert sich auch der Denkansatz: Wurden früher vor allem Hilfsmittel gefördert, sucht man heute Lösungen für Probleme, ohne das Ergebnis vorwegzunehmen. Innovation – das kann ein Produkt sein, eine Dienstleistung, eine digitale Anwendung oder eine Weiterentwicklung aus dem Fussgänger-Bereich. Die Zielgruppe der Querschnittgelähmten ist zu klein, als dass der Markt solche Adaptio-



Sitzkissen aus 3D-Drucker

Das ständige Sitzen im Rollstuhl kann zu gefährlichen Druckgeschwüren führen. Für einen besseren Schutz testet die SPS innovative Herstellungs- und Entlastungsverfahren. Das Kissen soll eine stabile Sitzhaltung ermöglichen und gleichzeitig die Haut nicht stark belasten. Eine mögliche Lösung ist in der Entwicklung: Die Gesässform wird digitalisiert, das Kissen am Computer designt und im 3D-Druck produziert. Mit unterschiedlichen Weichheitsgraden lassen sich gefährdete Areale weicher und stützende Areale härter ausführen. Das digitale Design vereinfacht zugleich die individuelle Nachbestellung.



Faltbare Toilettensitzerhöhung

Menschen mit Querschnittslähmung, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, können Standardtoiletten praktisch nicht benutzen. Diese sind zu tief zum Transferieren und die Toilettenringe sind nicht untergreifbar. Die marktüblichen Lösungen wiederum lassen sich nicht mitnehmen, um auch unterwegs eingesetzt zu werden. Mit einer Spezialfirma für 3D-Drucke wurde deshalb in Nottwil eine zusammenklappbare, untergreifbare Sitzerhöhung entwickelt. Der Prototyp erfüllt die Anforderungen zur Reinigungsfähigkeit und Hygiene. Die SPS sucht noch einen Hersteller für die Produktion einer Kleinserie.

nen von sich aus leisten würde. Wenn aber Fachleute der SPG zusammen mit externen Partnern oder Firmen die Entwicklungsphase übernehmen, kann eine Innovation auch aus wirtschaftlicher Sicht durchaus attraktiv werden.

Die SPS hat in den letzten Monaten ihre Prozesse zur Förderung innovativer Vorhaben angepasst und baut gerade einen «Innovation Hub» auf. Dieser soll die Inno-

vationskultur auf dem Campus Nottwil stärken und die Fachpersonen über eine zentrale Anlaufstelle vernetzen – für einen klaren und systematischen Umgang mit Ideen. Über eine neue Website können Mitarbeitende, Angehörige, Betroffene, Hochschulen und Start-ups ihre Ideen oder Problembeobachtungen eingeben – und der Innovation Hub koordiniert die weiteren Schritte. Für Kooperationen und Partnerschaften ist man dabei offen.

Der Innovation Hub sorgt dafür, dass Problemlösungen jeweils mit Beteiligung der Betroffenen angegangen werden. «So wollen wir verhindern, dass wir am Ziel vorbei entwickeln», sagt Florian Meister. Beim ZipUp verzichtete das Team bewusst auf ein patentiertes Modell und wählte die einfachere Variante, die sofort einen Mehrwert schafft – und schon heute alle Nutzenden begeistert. (kste/baad) ■



Florian Meister

Leiter Unternehmensentwicklung und Innovation der Schweizer Paraplegiker-Stiftung



Forschen für mehr Lebensqualität

Sie wollen, dass Menschen mit Querschnittlähmung ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können – dafür arbeiten die Forschenden auf dem Campus Nottwil und liefern die Daten für Verbesserungen. Von der Medizin bis zum gesellschaftlichen Umfeld.

Es gibt Wünsche, die bleiben bestehen. Wer im Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) mit Menschen in der Erstrehabilitation spricht, hört häufig den Satz: «Ich hoffe, dass man die Querschnittlähmung einmal heilen kann.» Die Hoffnung auf einen baldigen Fortschritt in der Forschung ist für viele ein Anker in einem Leben mit grossen körperlichen Einschränkungen.

Sie würde alle Medaillen hergeben, wenn sie wieder gehen könnte, antwortet Rollstuhl-Athletin Manuela Schär auf eine entsprechende Frage in der TV-Sendung «Sportpanorama» (SRF, 10.11.2019). Was viele im Publikum nicht wissen: Das Gehen steht gar nicht zuoberst auf der Wunschliste der Betroffenen. Bei Umfragen, welches Teilproblem der Querschnittlähmung zuerst gelöst werden sollte, sind die Störung der Blasen-, Darm- und Sexualfunktion weit dringlicher. Die Zahlen sprechen für sich: 83 Prozent leiden unter Schmerzen, 77 Prozent unter Spastiken, 63 Prozent unter Harnwegsinfekten.

Für diese Probleme gibt es noch keine Heilung, aber Verbesserungen, die das Leben mit einer Querschnittlähmung erträglicher machen. Die Forschung auf dem Campus Nottwil trägt entscheidend dazu bei. In zwei Hauptgebieten erfasst sie die Aspekte des komplexen Krankheitsbilds: einerseits im klinischen Bereich und andererseits in der Gesellschaft.

Rund zwanzig klinische Projekte

Die klinische Forschung ist zentral für die medizinisch-therapeutische Arbeit im SPZ. «Wir wollen

den Patientinnen und Patienten die bestmögliche Versorgung bieten», sagt Jörg Krebs, der Leiter der Clinical Trial Unit (CTU). «Dafür ist es wichtig, die Qualität unserer Massnahmen zu kontrollieren.» Ist eine Therapie sinnvoll, ein Medikament wirksam, eine neue Methode gut genug? Solche Fragen lassen sich nur auf der Grundlage von wissenschaftlichen Daten beantworten. Auch die Finanzen spielen eine Rolle, sagt der CTU-Leiter: «Ein Gehroboter ist teuer. Also muss er einen Mehrwert gegenüber anderen Therapien bringen, damit sich die Investition lohnt.»

Kritische Überprüfungen wie diese machen nur einen Teil der klinischen Forschung aus. Der Hauptteil sind Projekte aus der Ärzteschaft und weiteren Fachbereichen, die neue Ideen oder Risikofaktoren untersuchen möchten. «Die Medizin entwickelt sich ständig weiter», erklärt Jörg Krebs. «Mit ihren Forschungsprojekten bleiben unsere Fachleute auf dem neuesten Stand und tragen zur Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten bei.» Am SPZ liegt der Fokus dabei auf Komplikationen und Begleiterkrankungen der Querschnittlähmung.

Rund zwanzig klinische Forschungsprojekte laufen derzeit in Nottwil, darunter eine wichtige Studie zu Harnwegsinfekten. Die betroffenen Personen können nicht ständig Antibiotika einnehmen. Deshalb sucht Professor Jürgen Pannek, der Leiter der Neuro-Urologie des SPZ, einen Weg zur Verhinderung des Problems, wobei mit einer Art Schluckimpfung gleichzeitig das Immunsystem gestärkt werden kann. Über solche eigenen Stu-

«Ich wünsche mir eine normale Darmfunktion.»



Nadia Dell'Oro

Die Tessinerin Nadia Dell'Oro (53), «Giordi» genannt, hatte vor 33 Jahren einen Motorradunfall. Die Künstlerin berät als Peer Counsellor andere Betroffene und führt Besuchergruppen durchs SPZ. Am meisten schränkt sie die aufwändige und schmerzhafte Darmentleerung ein: Sie muss pro Toilettengang 1,5 Stunden einplanen. Auch Blutdruck und Herzfrequenz werden dabei zur Belastung.

dien hinaus beteiligt sich das SPZ auch an grossen internationalen Projekten wie der europäischen NISCI-Studie (vgl. Seite 16).

Alles ausser Medizin: die Community-basierte Forschung

Neben Themen, die für die Behandlung in der Klinik wichtig sind, prägen Fragen zum Alltag und der Versorgungssituation von Querschnittgelähmten die Forschungsarbeit in Nottwil. Wie integriert sind die Betroffenen in der Gesellschaft? Welche Auswirkungen auf das Erwerbs- und Privatleben gibt es? Wie steht es um Selbstbestimmung, Chancengleichheit und Mobilität? Solche Themen bearbeitet die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) im Rahmen ihres «Communi-

nity-basierten» Ansatzes. Diese Forschung dreht sich primär um soziale Themen.

Als zentrale Plattform dient die SwiSCI-Langzeitstudie. Sie berücksichtigt alle Querschnittgelähmten in den vier Schweizer Spezialkliniken und verfolgt ihre Entwicklung von Beginn der Erstrehabilitation an. Zudem wird alle fünf Jahre detailliert ihre individuelle Situation in der Community erhoben. Mit der viel beachteten ersten SwiSCI-Community-Befragung 2012 wurde die Schweiz international zum Referenzland. Bei der zweiten Umfrage 2017/2018 beteiligten sich bereits 21 Länder. Und beim dritten Mal 2022/2023 werden über 30 Länder dabei sein. Diese Daten erlauben auch Ländervergleiche und damit ein gegenseitiges Lernen. >

In den SwiSCI-Analysen entdeckt man immer wieder Überraschendes: «Die Langzeitdaten zeigten uns klar, dass Menschen, die weiter entfernt von einem spezialisierten Paraplegie-Zentrum wohnen, weniger umfassend versorgt sind sowie mehr Komplikationen und eine höhere Sterbewahrscheinlichkeit haben», sagt Christine Thyrian, die Leiterin des SwiSCI Study Centers. «In einem Land wie der Schweiz ist das ein sehr bedenkenswertes Resultat.» Die Forschenden gingen dieser Versorgungslücke nach. Schliesslich entwickelten sie ein innovatives Kooperationsmodell mit geschulten Hausärztinnen und Hausärzten, das eine hochstehende Versorgung in den Regionen gewährleistet.

Ein anderes wichtiges Thema ist die Rolle der Angehörigen. Hier untersucht die SPF mit Förderung des Schweizerischen Nationalfonds zentrale Themen, damit geeignete Massnahmen abgelei-

tet werden können. «Die Betreuungsarbeit der Angehörigen ist eine enorme Herausforderung für unsere Gesellschaft», sagt Christine Thyrian. «Müsste ihre Arbeit professionell ersetzt werden, würde unser Gesundheitswesen scheitern.» Die SPF untersucht daher, wie sich die Lage der Angehörigen verbessern lässt.

Eine neue Institution entsteht

Das gemeinsame Potenzial der klinischen und der Community-basierten Forschung ist immens. Umso näher liegt es, die beiden Bereiche in einer eigenen Institution zusammenzuführen. Dies geschieht am 1. Januar 2023. Rund hundert Mitarbeitende werden in dreizehn Forschungsgruppen zusammenarbeiten – und die Synergien auf dem Campus für ihre Ziele nutzen.

«Durch diese Organisation können wir uns in allen Forschungsthemen systematisch und opti-

«Ich wünsche mir einen Arbeitsplatz, der zu mir passt.»



Karin Schmutz

Die 43-jährige Bernerin erlitt als Gymnasiastin beim Höhlenforschen eine inkomplette Querschnittlähmung. Als sie sich in der Erstrehabilitation am SPZ mit ihrer beruflichen Situation befasst, sagt sie sich: «Am liebsten würde ich hier arbeiten.» Der Wunsch ging in Erfüllung. Heute ist Karin Schmutz Projektleiterin im Mitgliedermarketing der Schweizer Paraplegiker-Stiftung.

«Ich wünsche mir
mehr Selbstständigkeit.»

Marco Michel

Der 25-Jährige aus Kerns OW wurde bei einem Bergunfall zum Tetraplegiker. Für den Studenten der Maschinentechnik ist die Handfunktion entscheidend für sein Leben: «Nur schon zwei Finger bewegen zu können, macht einen riesigen Unterschied», sagt er. Am SPZ hat er schon zwei Tetrahand-Operationen hinter sich: einen Nerven- und einen Sehnentransfer.

mal abstimmen», sagt SPF-Geschäftsführerin Mirjam Brach (vgl. Seite 13). «So lässt sich unsere Forschungsagenda noch fokussierter und effizienter verfolgen.» Die Betroffenen werden vom Eintritt der Querschnittlähmung bis ins hohe Alter begleitet – und von der Ebene der Zellen bis zum gesellschaftlichen Umfeld. In allen Bereichen werden gezielt jene Faktoren identifiziert, die verbessert werden können, um zu einem möglichst selbstbestimmten Leben beizutragen.

«Mit diesem umfassenden Ansatz, der sich am WHO-Konzept der Funktionsfähigkeit orientiert, sind wir führend in der Welt», sagt SPF-Direktor Professor Gerold Stucki. Er ist auch Leiter des Departements Gesundheitswissenschaften und Medizin an der Universität Luzern und war massgeblich beteiligt, den Campus Nottwil als renommierten Standort in der Schweizer Forschungs- und Bildungslandschaft zu verankern. Durch die Verbindung zur Uni Luzern und auch zu anderen Universitäten bietet dieser hervorra-

gende akademische Möglichkeiten für den wissenschaftlichen Nachwuchs.

«Um an der Spitze dabei zu sein, muss man kooperieren»

Besonders wichtig ist dem SPF-Direktor die schweizweite und internationale Vernetzung mit Hochschulen sowie die Zusammenarbeit mit der WHO. «Das Know-how in der Forschung ist heute so breit, dass eine einzelne Person das alles gar nicht mehr bewältigen kann», sagt er. Nur in einem Team ist man gut genug. Was für Einzelforschende gilt, gilt auch für Institutionen: Ohne systematischen Austausch bleibt man chancenlos. «Um an der Spitze dabei zu sein, muss man kooperieren», sagt Stucki. «Das geht am besten über ein Projekt.»

Die erste Forschungsabteilung am SPZ wurde 1993 in Betrieb genommen. Deren Weiterentwicklung führte im Jahr 2000 zur Gründung der Schweizer Paraplegiker-Forschung. Hauptthemen >

waren neue Behandlungsmethoden und die Verhinderung beziehungsweise die Linderung der häufigsten Komplikationen einer Querschnittlähmung. Als oberstes Ziel stand schon damals die Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Menschen.

An diesem Ziel hat sich seither nichts geändert. Doch heute wirken in Nottwil die unterschiedlichen Fachbereiche in einer spezialisierten Struktur zusammen, um die vielen komplexen Fragen rund um das Thema Querschnittlähmung fokussiert zu klären. Ihre Antworten und Problemlösungen können den Alltag der betroffenen Menschen unmittelbar erleichtern – damit möglichst viele von ihren Wünschen und Hoffnungen bald einmal Realität werden können.

(kste/baad) ■



So hilft Ihre Spende

Öffentliche Gelder allein reichen für die Forschung in Nottwil nicht aus. Deshalb trägt die Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) dazu bei, dass die wissenschaftlichen Projekte auf dem Campus Nottwil umfassend möglich sind. Mit einer Spende können auch Sie diese wichtige Arbeit unterstützen.



[paraplegie.ch/
forschung-entwicklung](https://paraplegie.ch/forschung-entwicklung)

«Ich wünsche mir,
dass der Schmerz
nachlässt.»

Mike Ernst

Der 21-jährige ehemalige Forstwart aus Holziken AG verunfallte bei einem Motocross-Rennen. Er absolviert eine Umschulung zum Velo-Mechaniker, aber sein Alltag ist durch chronische Schmerzen eingeschränkt. Das Zentrum für Schmerzmedizin in Nottwil hilft ihm, besser damit umzugehen. Am Arbeitsplatz kann er in der Mittagspause seinen Rücken auf einer Liege entlasten.

«Der Praxisbezug steht für uns im Zentrum»

Mirjam Brach leitet ab Januar die neu organisierte Forschung auf dem akademischen Campus Nottwil.

Mirjam Brach, Sie führen seit 2006 die Geschäfte der Schweizer Paraplegiker-Forschung. Worauf sind Sie besonders stolz?

Ein wichtiger Punkt ist, dass wir den Campus Nottwil als Forschungsstandort mit akademischer Anbindung institutionell verankern konnten. Seit 2008 sind wir vom Bund anerkannt als Forschungsinstitution von nationaler Bedeutung und werden auch vom Kanton Luzern unterstützt. Das heisst, dass wir den Forschungsplatz Schweiz stärken und die Universitäten komplementär ergänzen. Auf mehreren Gebieten gelten wir international als Referenzinstitution. Zusätzlich erhalten wir projektbezogene Forschungsgelder vom Schweizerischen Nationalfonds und der Europäischen Kommission.

Und was sind thematische Höhepunkte?

Herausragend ist sicher die Etablierung der SwiSCI-Studie. Eine solche nationale Kohortenstudie zu allen Lebensbereichen von Menschen mit Querschnittlähmung gibt es sonst nirgendwo auf der Welt. Sie ist gleichzeitig die Basis für unsere Forschungsplattform, auf der wir alle wichtigen Themen bearbeiten.

Die Studie erfasst lange Zeiträume.

Anhand von Verlaufsdaten erkennen wir Veränderungen in den Bedürfnissen und entstehende Versorgungslücken. Die Daten zeigen uns also Bereiche, die die Schweizer Paraplegiker-Stiftung vertieft angehen muss. Ebenso sehen wir, welche der bisherigen Massnahmen besonders wirksam waren. Die Perspektive auf die Querschnittlähmung ist in dieser Langzeitstudie sehr



Mirjam Brach
Geschäftsführerin der Schweizer Paraplegiker-Forschung

umfassend: Sie reicht von klinischen bis zu Community-basierten Fragen.

Weshalb braucht es so viele Daten?

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung will den betroffenen Menschen in allen Lebensabschnitten die bestmögliche Versorgung

«Wir können jetzt noch fokussierter an den wichtigen Themen arbeiten.»

gewährleisten. Um dafür die richtigen Entscheidungen zu treffen, braucht es Evidenz und eine nachgewiesene Wirkung der Massnahmen. Unsere Forschung stellt den Verantwortlichen in der Klinik und den Leistungserbringern, dem Arbeitsmarkt und der Politik repräsentative Daten zur Verfügung, damit sie gezielt entscheiden können. Als Forschende legen wir nicht fest, welche Massnahmen umgesetzt werden. Aber wir liefern die Grundlagen und begleiten die Entscheidungsträger in der Praxis.

Ab Januar erfolgt eine Neuorganisation der Forschung. Was versprechen Sie sich davon?

Die organisatorische Zusammenführung der verschiedenen Forschungsbereiche auf dem Campus ist wichtig, um noch wirksamer und fokussierter an relevanten Themen arbeiten zu können. Innerhalb einzelner Projekte gibt es diese Zusammenarbeit schon lange, doch können wir jetzt Synergien besser nutzen – auch dazu, um die Resultate in die Praxis umzusetzen. Ich freue mich, dass unter allen Forschenden eine grosse Offenheit für diesen Weg besteht. So stärken wir gemeinsam unseren Fokus.

Es geht bei dieser Forschung also immer um die Praxis?

Ohne Forschung fehlt die Evidenz für das klinische Handeln, dessen Weiterentwicklung und für Innovationen. Der Anwendungsbezug ist für uns wichtig: Forschungsergebnisse sollen konkret umgesetzt werden. Das ist nicht immer einfach, aber machbar, wenn alle gemeinsam daran arbeiten. Ohne die Relevanz für die Praxis hätten wir keine Daseinsberechtigung. (kste/we) ■

Damit Mensch und Job zusammenpassen

Entwickelt in Nottwil: Das Job-Matching-Tool ist ein wegweisendes Instrument für die berufliche Integration. Bereits in der Pilotphase hat die Schweizer Politik sein grosses Potenzial erkannt.

Martin Christen war Lastwagenmechaniker aus Leidenschaft. Der 34-Jährige Solothurner und sein Beruf, das passte – bis zu jenem Gleitschirmunfall im September 2015, bei dem er eine Rückenmarkverletzung erlitt und zum Paraplegiker wurde. In seinen bisherigen Job konnte er nicht zurück. Der Arbeitgeber bot ihm stattdessen eine koordinative Stelle, für die er eine Umschulung absolvierte. Aber Martin Christen war es nicht möglich, alle Funktionen der neuen Aufgabe abzudecken. Zudem vermisste er das Mechanische. Schliesslich meldete er sich bei ParaWork, der Abteilung

«Das Tool hat uns geholfen, gemeinsam eine optimale Lösung zu finden.»

Stefan Staubli

für berufliche Eingliederung des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ).

«Das Profil der neuen Stelle passte in wichtigen Bereichen nicht zu Martins Persönlichkeit und seinen körperlichen Einschränkungen», sagt Stefan Staubli, der am SPZ den Bereich Soziale und Berufliche Integration leitet. «Das Job-Matching-Tool hat uns dann geholfen, zusammen mit dem Klienten eine optimale Lösung zu finden.» Dieses in Nottwil entwickelte Instrument unterstützt die individualisierte und nachhaltige berufliche Wiedereingliederung. Im Falle Martin Christens überzeugte es auch die Invalidenversicherung (IV). Sie finanziert jetzt eine zusätzliche Berufsausbildung, weil mit dem Job-Matching-Tool transparent wurde, dass die neue Tätigkeit viel besser zu

seinen Fähigkeiten, Interessen und Bedürfnissen passt.

Der «Match» (Passung) war somit ein entscheidender Schlüssel, um die berufliche Zukunft des Paraplegikers zu sichern: In der Manufaktur von IWC Schaffhausen absolviert er heute eine vierjährige Lehre zum Uhrmacher.

Das Ziel: individuelle Lösungen

Das Job-Matching-Tool wurde von der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) gemeinsam mit Fachpersonen der ParaWork entwickelt. Es führt Menschen und Berufe zusammen – durch eine systematische Bewertung von arbeitsbezogenen Voraussetzungen einer Person und den Abgleich mit standardisierten Anforderungsprofilen von rund 2000 Berufen. Denn je besser die Eigenschaften eines Menschen mit den Anforderungen eines Jobs übereinstimmen, desto zufriedener, produktiver und gesünder ist er darin. Und desto höher ist die Chance, dass er ihn längerfristig ausüben kann und will.

Der Jobmatch gibt Hinweise für eine nachhaltige Lösung: Anhand einer detaillierten Darstellung erkennen die Integrationsfachleute, ob die bisherige Tätigkeit weiterhin möglich ist und welche Anpassungen es für eine allfällige Rückkehr noch braucht. Ist die Rückkehr nicht möglich, erleichtert das Instrument das Finden von geeigneten Alternativen. Dabei zeigt es nicht nur die Potenziale einer Person auf, sondern auch ihre Lücken, die mit Weiterbildungen oder anderen Unterstützungsmassnahmen beseitigt werden können.

Bei ParaWork in Nottwil wird das Job-Matching-Tool derzeit als Standard eta-



Dr. Urban Schwegler

Leiter Arbeit und Integration an der Schweizer Paraplegiker-Forschung

bliert. Es soll nicht die Erfahrung und das Wissen der Integrationsfachleute ersetzen, aber es erleichtert ihre komplexe Aufgabe, passgenaue Lösungen zu finden und die nötigen Interventionen zu planen. «Wir suchen nicht einfach nach Profilen, die irgendwie zusammenpassen, und damit sind wir fertig», erläutert Stefan Staubli. «Unser Ziel sind individuelle Lösungen für die nachhaltige Wiedereingliederung.» Mit dem neuen Tool ist sichergestellt, dass dabei alle relevanten Parameter berücksichtigt werden. Die grafische Darstellung der Ergebnisse erleichtert zudem die Kommunikation mit den Kostenträgern.

Faire Verhältnisse schaffen

Sieben Jahre hat die Entwicklung des effizienten Instruments gedauert. Bereits in der Pilotphase wurde deutlich, dass sein Anwendungsbereich weit über Nottwil hinausreicht. «Unser Tool hilft nicht nur Menschen mit einer Querschnittlähmung», sagt Urban Schwegler, der die Entwicklung des Job-Matching-Tools leitete. «Es eignet sich für alle Personen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen und für verschiedenste



Stefan Staubli (links) und Urban Schwegler besprechen das Profil eines Klienten.

Fragen der beruflichen Wiedereingliederung.» Schwegler leitet die Gruppe Arbeit und Integration der SPF. Für sein Team ging es von Anfang an um den praktischen Nutzen des Projekts, das vom Schweizerischen Nationalfonds gefördert wurde.

Auf das Job-Matching-Tool wurde auch die Schweizer Politik aufmerksam. Denn es erlaubt, den körperlichen, psychischen und kognitiven Belastungsgrad einzelner Tätigkeiten mit einer Punktezahl zu beschreiben. So lässt sich präzise angeben, in welchen

undifferenzierte und unfaire Praxis beenden. Urban Schwegler wurde dazu Ende September in eine Arbeitsgruppe des Bundesamts für Sozialversicherungen eingeladen. «Meine Vision ist, dass das Tool ein integraler Teil der Systematik der Schweizer IV-Stellen wird», sagt der SPF-Gruppenleiter. Damit wäre nicht nur eine intransparente Praxis überwunden, die immer wieder zu Diskussionen Anlass gibt. Es wäre auch ein wichtiger Schritt für eine wirklich nachhaltige berufliche Integrationsarbeit.



Stefan Staubli

Leiter Soziale und Berufliche Integration am Schweizer Paraplegiker-Zentrum

«Das Instrument kann auch von IV-Stellen effizient eingesetzt werden.»

Urban Schwegler

Berufen eine Person mit einer bestimmten Beeinträchtigung noch arbeiten kann. Dies ist entscheidend für eine faire Berechnung der IV-Rente.

Bis anhin wurden dafür Lohntabellen aus der Allgemeinbevölkerung benutzt, die den jeweiligen Behinderungsgrad einer Person nicht berücksichtigen. Mithilfe des Job-Matching-Tools möchte die Politik diese

Neuen Traumberuf gefunden

Durch die enge Zusammenarbeit von SPF und ParaWork ist ein Instrument entstanden, von dem alle Menschen mit einer Beeinträchtigung in der Schweiz profitieren können. Die vielfältigen Synergien auf dem Campus Nottwil wurden dabei auf ideale Weise genutzt – sowohl für die Erforschung von Förderfaktoren und Barrieren der beruflichen Eingliederung als auch für die Anwendung der Ergebnisse im Alltag der Integrationsfachleute.

Der ehemalige Lastwagenmechaniker Martin Christen profitierte als einer der ersten davon: Als Uhrmacher bei IWC hat er einen neuen Traumberuf gefunden.

(kste/kohs) ■

 parawork.ch



Ein Medikament weckt Hoffnungen

Im Rahmen eines hochkarätigen «Horizon 2020»-Projekts der EU untersucht das Schweizer Paraplegiker-Zentrum ein Medikament, das die Folgen der Querschnittlähmung abschwächen könnte. Die hohen Erwartungen sind durchaus begründet.

Haben Sie das Medikament bekommen oder ein Placebo? – Olivier De Vito lächelt: «Ich denke, ich habe das richtige Medikament. Aber es ist noch zu früh, um sagen zu können, ob es wirkt.» Der 50-jährige Immobilienmakler aus Lausanne VD ist Patient am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ). Parallel zu seiner Erstrehabilitation nimmt er an einer internationalen Studie teil, die die Wirksamkeit und Sicherheit eines Medikaments untersucht, das die Folgen der Querschnittlähmung abschwächen könnte. Die Studie wird «verblindet» durchgeführt: Weder der Patient noch die Forschenden wissen, welche Substanz er tatsächlich bekommt.

Bei einem Skiunfall im Februar 2022 zog sich Olivier De Vito eine inkomplette Tetraplegie zu. Schon in den ersten Wochen am SPZ musste er sich zur Teilnahme an der klinischen Studie entscheiden – in dieser

Zeitspanne erwarten die Forschenden die grösste Wirksamkeit. Was hat ihn dazu motiviert, trotz aller Ungewissheiten? «Die Diagnose Querschnittlähmung ist schwierig zu verkraften», sagt er. «Ich weiss, ich bleibe neun Monate in Nottwil. In dieser Zeit will ich alle Möglichkeiten nutzen, um meinen Körper so gut wie möglich zu regenerieren.» Er möchte später nicht bereuen, eine Chance verpasst zu haben – selbst, wenn er jetzt nur das Placebo erhält.

Aufsehenerregende erste Resultate

Die Hoffnung des Patienten, dass gewisse Funktionen zurückkommen könnten, ist nicht unbegründet. Das Medikament hat in der Grundlagenforschung und der Sicherheitsstudie bereits aufsehenerregende Resultate gebracht. Menschen mit Querschnittlähmung verspricht es eine Verbes-

serung der neurologischen Situation, ohne dass sie unter stärkeren Schmerzen oder Spastiken leiden würden. Das lang ersehnte Wundermittel also? «Wir wissen, dass das Medikament eine Wirkung haben *könnte*», sagt Anke Scheel, Leitende Ärztin Paraplegiologie am SPZ. «Aber das Rückenmark ist ein derart komplexes Organ, dass es noch viel Forschung braucht, bis eine Erholung sicher stimuliert werden kann.»

Anke Scheel ist vorsichtig, da zum aktuellen Zeitpunkt noch keine Auswertung der klinischen Daten vorliegt. Aber sie ist stolz, Teil dieser hochkarätigen und sorgfältig konzipierten Wirksamkeitsstudie zu sein, an der «viele schlaue Köpfe» aus ganz Europa zusammenarbeiten.

Das Projekt heisst NISCI und wird am SPZ von Chefarzt Michael Baumberger geleitet. Es nutzt wissenschaftliche Vorhersagemodelle, die auf einheitlich klassifizierten Patientendaten beruhen. «Dadurch können wir Menschen mit unterschiedlichen Lähmungsmustern in unsere Studie integrieren», sagt Anke Scheel. «Und nahezu exakt beurteilen, wie sich das Medikament im Vergleich zu einer spontanen Erholung in der Rehabilitation verhält.»

Ergänzung der Rehabilitation

Die Therapie zielt auf ein Signalprotein («Nogo-A»), das das Wachsen von Nervenfasern verhindert. Im Normalfall ist dieser Effekt erwünscht: Das Protein schützt unser Nervensystem vor unkontrolliertem Wachstum und Fehlverbindungen. Nach einer Verletzung des Rückenmarks verhindert es aber ebenso das Zusammenwachsen der beschädigten Nerven. Das neue Medikament setzt hier an: Es neutralisiert das



Agata Bulloni (links) und Evelyn Rickenbacher messen Olivier De Vitos Handfunktion. Die beiden wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen der Clinical Trial Unit (CTU) unterstützen die Studie intensiv.



So hilft Ihr Mitgliederbeitrag

Das NISCI-Projekt erhielt Fördermittel der EU («Horizon 2020») und des Staatssekretariats für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI). Zur Durchführung der klinischen Interventionsstudie am SPZ trägt die Schweizer Paraplegiker-Stiftung einen bedeutenden finanziellen Anteil.

Dr. med. Anke Scheel-Sailer im Gespräch mit Olivier De Vito: Eine gute Kommunikation ist wichtig, damit die Betroffenen aufgeklärt entscheiden können, ob sie bei einer Studie mitmachen möchten.

Nogo-A-Protein mit Antikörpern. So können sich die verletzten Nerven erholen und die Folgen der Querschnittslähmung werden abgeschwächt.

Fachleute erwarten, dass die Querschnittslähmung um ein bis zwei Rückenmarksegmente tiefer ausfällt als die eigentliche Verletzung. Auch die Zunahme von inkompletten Lähmungen ist möglich. Für

«Wir wissen, dass das Medikament eine Wirkung haben könnte.»

Anke Scheel-Sailer

die betroffenen Menschen bedeutet dieser Unterschied mehr Selbstständigkeit. Der medikamentöse Ansatz könnte eine wichtige Ergänzung im Behandlungsprozess werden, sagt Anke Scheel: «Das Medikament funktioniert aber nur, wenn gleichzeitig eine umfassende Rehabilitation erfolgt. Sie ist die Basis dafür, dass sich das Rückenmark erholen kann.»

Exaktheit auf allen Ebenen

Eine Herausforderung für die internationale Forschungsgruppe und das SPZ war es, genau jene Patientinnen und Patienten in die Studie zu integrieren, bei denen das Medikament die deutlichste Wirkung zeigt. Die Beteiligten wurden geschult, um auf allen Ebenen eine hohe Exaktheit zu erreichen. Später ist dies auch im klinischen Alltag notwendig, etwa für die aufwändige Medikamentenabgabe in den Rückenmarkskanal. Insofern steigern praxisorientierte Forschungsprojekte zusätzlich die Qualität der klinischen Betreuung.

Bis alle Daten aus den vierzehn beteiligten Zentren ausgewertet sind, dürften viele Jahre vergehen. Schon 2023 werden die wichtigsten Resultate auf Kongressen vorgestellt und wissenschaftlich publiziert. Das Studienteam prüft bereits, welche Auswertungen zuerst gemacht werden – aber selbst diese Fachpersonen bleiben dabei im Unklaren, wer das Medikament bekommen hat und wer das Placebo. Das Ergebnis soll höchsten Anforderungen genügen. Der Auswertungsprozess samt Analyse-Codes

wurde vorab bei den Ethikkommissionen hinterlegt und darf nicht abgeändert werden. Und auch die Fachzeitschriften rechnen vor der Publikation das Resultat noch einmal nach. So werden Manipulationen ausgeschlossen.

Wenn die Wirkung des Medikaments tatsächlich bestätigt wird, ist die therapeutische Anwendung im SPZ einfach: Alle Daten und Kompetenzen sind bereits vorhanden. Patient Oliver De Vito hofft, dass er schon vom richtigen Medikament profitiert. Welche Funktion würde er sich zuerst zurückwünschen? «Der Entscheid ist schwierig», sagt er. «Die Hände sind für mich sehr wichtig. Und die Blase – ich würde gerne wieder selbstständig auf die Toilette gehen können.» Diesen letzten Wunsch kann das Medikament vielleicht nicht erfüllen. Die Aufgaben für die Forschung werden also auch in Zukunft nicht ausgehen. (kste/kohs) ■



nisci-2020.eu



Kann man Querschnittslähmung einmal heilen?

Wo steht die Forschung zur Querschnittslähmung? Drei Fachleute geben Auskunft.

Die Zuversichtliche:
PhD Léonie Asboth (CHUV)

Es waren grosse Schlagzeilen, mit denen die Medien Anfang Jahr einen Therapieerfolg der ETH Lausanne (EPFL) und des Unispitals (CHUV) präsentierten. Die Botschaft: Menschen mit Querschnittslähmung können wieder gehen – durch eine Elektrostimulation des Rückenmarks unterhalb der Verletzung. Dabei werden über sechzehn implantierte Elektroden gezielte Muskelbewegungen ausgelöst.

Seit 2016 sind in Lausanne die Studien am Menschen in Gang. «Vieles ist eine Frage der Zeit», erklärt CHUV-Forscherin Léonie Asboth. Es sei realistisch, dass die grosse Mehrheit der betroffenen Menschen wieder stehen und gehen könne. Allerdings möchte Asboth nach der welt-

weiten Medieneuphorie, die bei der ersten Präsentation 2018 einsetzte, keine falschen Hoffnungen wecken: «Eine Rückkehr zur Normalität, also zum Gehvermögen vor der Verletzung, wird es nicht geben. Viel hängt auch von der Lähmungshöhe und der körperlichen Konstitution ab.» Das Ziel der Lausanner Forschungsgruppe ist es, dass die Betroffenen einige Schritte selbstständig zurücklegen können. Damit ist für die Verbesserung ihrer Lebensqualität enorm viel erreicht.

Der Optimist:
Prof. Robert Riener (ETH)

«Ich glaube an den Fortschritt», sagt ETH-Professor Robert Riener. «Entweder werden biologische oder medizinische Verfahren eine Heilung erlauben. Oder es gibt eine Kompensation der Funktionsausfälle durch Technik.» Auch aus einer optimistischen Perspektive brauche es aber Geduld: «Der menschliche Körper ist zu komplex, als dass man ihn einfach nachbauen könnte.» Ob die Biologie oder die Technik die Lösung bringe, entscheide wie immer in der For-

schung der Zufall: «Ich vermute jedoch, dass biologische Methoden schneller verfügbar sind», sagt Riener. «Sie sind mit dem Körper kompatibler. Die Technik stösst noch oft an physikalische Grenzen.»

Der ETH-Forscher kennt sich aus mit Robotern und intelligenten Systemen, die in Einzelbereichen bereits viel besser als der Mensch sind. Er erzählt von nachwachsenden Gliedmassen und gezüchteten Organen. Aber er sagt auch: «Kein System ist in allen Bereichen so leistungsfähig wie wir. Exoskelette können stehen und gehen, aber nicht richtig sitzen. Und ein Rollstuhl ist schneller als unsere Beine, aber er springt nicht über Sand.» So ist auch für Riener klar: «Es dauert noch sehr lange.»

Der Praktiker:
Dr. med. Michael Baumberger (SPZ)

Der Chefarzt des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) stuft eine Heilung in absehbarer Zeit als unwahrscheinlich ein. «Wir werden wohl Funktionsverbesserungen durch die Integration von Robotik erleben», sagt Michael Baumberger. «Aber das Wichtigste, das durch die Querschnittslähmung betroffen ist, ist nicht die Muskelbewegung, sondern das autonome Nervensystem. Von ihm hängen die Lebensqualität und die Lebenserwartung ab.» Das autonome Nervensystem ist hochkomplex. Es steuert ohne unser Zutun Blase und Darm, Sexualfunktion, das Herz-Kreislauf-System und Hormone. Bis zur Entdeckung dieses Zusammenhangs am Anfang des 20. Jahrhunderts sind die Menschen wenige Tage nach einer Verletzung ihres Rückenmarks gestorben.

Das autonome Nervensystem macht die Behandlung der Querschnittslähmung so enorm schwierig. «Man muss sich als Fussgänger nur vorstellen, eine Treppe hochzusteigen, ohne dass Blutdruck und Herzschlag sich automatisch anpassen würden», sagt Michael Baumberger. Das Beispiel zeigt: Die Herausforderung für die Betroffenen ist riesig.



Zwei Teilnehmer an der Lausanner Studie.

(kste, pmb/zvg) ■



Auf der Suche nach Überraschungen

Was macht eine Forscherin den ganzen Tag?
Wir fragen Claudia Zanini.

Beim Stichwort Forschung denkt man unweigerlich an Labor und weisse Kittel. Claudia Zanini ist anders. Die 38-jährige Tessinerin trägt bequeme Alltagskleider und sagt Sätze wie: «Ich liebe die qualitative Forschung, weil ich mich von den Menschen überraschen lassen kann.» Seit elf Jahren arbeitet sie für die Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) in Nottwil.

Ihre Doktorarbeit geht der Frage nach, wie sich die Arzt-Patienten-Kommunikation verbessern lässt. In einer weiteren Studie widmet sich Claudia Zanini den Familienangehörigen von Querschnittgelähmten. Die Ergebnisse haben sie und das ganze Team überrascht: «Viele Angehörige bewältigen die Doppelbelastung durch ihre Arbeit und die zeitlich aufwändige Unterstützung erstaunlich gut.» Sie analysierte die Strategien, mit denen diese Personen ihre Anforderungen gut meistern – um jenen Angehörigen zu helfen, die damit weniger gut zurechtkommen.

«Dank unseren Studien können wir die Gesamtsituation von Menschen mit Querschnittlähmung immer besser verstehen», sagt die Forscherin. Das grosse Forschungsfeld sei wie ein Bild in einem dunklen Raum,

auf das jede Studie einen kleinen Lichtkegel wirft, bis es ganz beleuchtet ist.

Am liebsten macht sie Interviews

Die spannendsten Phasen einer Studie sind für Claudia Zanini die Datenerhebung und die Analyse. Bevor sie damit loslegen kann, sind diverse Schritte notwendig. Zunächst

«Wir können die Gesamtsituation von Querschnittgelähmten immer besser verstehen.»

muss ein Projekt von den Gremien im Haus abgesegnet sein. Dann muss die Finanzierung gesichert werden – im Wettbewerb mit vielen anderen Gesuchen. Und schliesslich ist für jede Studie eine Bewilligung der Ethik-Kommission notwendig.

Claudia Zanini arbeitet häufig mit qualitativen Interviews. «Die Teilnehmenden sind sehr offen und schildern uns viele neue Aspekte», sagt sie. «Aber es gibt auch Themen, die emotional schwierig sind.» Da ist Fingerspitzengefühl gefragt. Die Analyse

der Interviews erfolgt mehrstufig und durch verschiedene Forschende. Sie diskutieren ihre Resultate und suchen nach gemeinsamen Themen. «Auf diese Weise bilden wir die Meinung der Befragten am besten ab», erklärt die Forscherin. «Das ist entscheidend für die Qualität.»

Nach Abschluss der Analyse folgt die wissenschaftliche Publikation der Ergebnisse. Für den Transfer in die Praxis braucht es nicht selten noch umfangreichere Untersuchungen, wobei auch das Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) ins Spiel kommt. Die Forschenden können die Veränderungsprozesse nicht selbst ausführen, aber sie systematisch anstossen. Qualitative Studien sind dafür ein Auslöser.

Als Nächstes erforscht Claudia Zanini die Erfahrung von Querschnittgelähmten mit dem Trike. Das dreirädrige Gefährt kombiniert auf innovative Weise die Arm- und Beinbewegungen und könnte dazu motivieren, sportliche Aktivitäten besser in den Alltag zu integrieren. Es sei nur «eine kleine Usability-Studie», sagt die Forscherin. Aber wer weiss, vielleicht ergibt sie wieder ein überraschendes Resultat?

(kste/baad) ■



Architektin Ursula Schwaller beim Austausch mit ihren Arbeitskollegen Joel Scherwey (links) und Manuel Zbinden.

Der Deal fürs Leben

Ursula Schwaller verunglückt 2002 auf einer Schneeschuhwanderung. Ein Jahr will sie sich Zeit geben, um herauszufinden: Kann ich mit einer Querschnittlähmung leben? Nach wenigen Monaten hat sie die Antwort. Und wie!

Sie hängt am Leben, sie kostet jeden Tag aus und kann es nicht ausstehen, wenn Zeit verschwendet wird, dieses wertvolle Gut. Ursula Schwaller wirkt zwar nicht so, als müsste sie gleich zum nächsten Termin hetzen. Aber was sie tut, möchte sie richtig machen. Sie sagt: «Ich mag keine halben Sachen.» Und: «Manchmal muss ich im Beruf ein Machtwort sprechen, wenn die Diskussionen nicht zielführend sind.»

Die 46-jährige Freiburgerin ist Architektin und Mitinhaberin eines Büros in Düdingen, und dieser Beruf passt perfekt: Visionen haben, Projekte umsetzen, Überraschendes planen. Um ihren Alltag zu meistern, benötigt sie Entschlossenheit, Überzeugung, Flexibilität, Improvisationsvermögen. Und gedanklich legt sie sich oft einen Plan B zurecht, sie möchte bremsen können, bevor sie in eine Sackgasse gerät.

Die Fähigkeit, rasch umzudenken und sich anzupassen, hat sie in den Bergen gelernt. «Du

musst dir bewusst sein: Es kann immer etwas geschehen», sagt sie.

Als Au-Pair in Schweden

Ursula Schwaller ist ein Naturkind, aufgewachsen auf einem Bauernhof in Heitiwil, einem Weiler ausserhalb Düdingens. Als Primarschülerin verschlingt sie Bücher mit Geschichten von Pippi Langstrumpf und Michel von Lönneberga, und in ihr reift das Verlangen, nach Schweden zu reisen. Nach der Matura bewirbt sie sich als Au-Pair in Stockholm. Als sie im Flugzeug sitzt, beschleicht sie ein mulmiges Gefühl, auch deshalb, weil sie nicht weiss, was auf sie zukommt. Ihre Mutter hätte sie lieber in Frankreich oder England gesehen – Schweden ist keine alltägliche Destination für einen längeren Aufenthalt in der Fremde.

Aber Ursula Schwaller zieht ihren Plan konsequent durch. Sie spricht bald Schwedisch, findet sich fern der Heimat schnell zurecht und wird >

«Ich mag keine halben Sachen.
Manchmal muss ich im Beruf ein
Machtwort sprechen.»

Ursula Schwaller





Frische Äpfel aus dem Garten ihres Hauses in Düdingen.

für vier Kinder eine Ersatzmutter. Die junge Frau kehrt mit gestärkter Persönlichkeit in die Schweiz zurück, studiert in Freiburg Architektur und erhält 2001 ihre erste Stelle. Wenn sie frei hat, bricht sie mit ihrem Freund Marcel Kaderli oft zu Wanderungen auf.

Am 8. Dezember 2002 unternimmt das Paar eine Schneeschuhwanderung. Beim Abstieg wählt Ursula Schwaller eine Abkürzung. Sie ver-

Sie kritzelt auf den Notizblock: «Ist das wirklich sicher mit dem Rollstuhl?»

liert den Halt, rutscht den steilen Hang hinunter und stürzt acht Meter tief in ein Bachbett. Im Wasser liegend denkt sie: «Das wars.»

Die Beine wie ein Fremdkörper

Sie hat fürchterliche Schmerzen und kann kaum atmen, eine der fünf gebrochenen Rippen hat sich in einen Lungenflügel gebohrt. Als Marcel Kaderli am Unfallort eintrifft, ist Ursula Schwaller stark unterkühlt. Sie realisiert sofort, dass sie gelähmt ist. Die Beine fühlen sich an wie ein Fremdkörper, «fast eklig», sagt sie. In diesen Minuten redet sie mit Marcel Kaderli über eine Zukunft im Rollstuhl: «Geht das überhaupt?»

Die Rettung ist kompliziert, weil der Nebel die Landung des Rega-Helikopters erschwert. Minuten kommen ihr vor wie eine Ewigkeit, ihr Zustand ist so schlecht, dass ihr immer wieder durch den Kopf schiesst: «Lasst mich sterben.» Bis starke Medikamente wenigstens etwas Linderung bringen.

Noch vor der ersten Operation steht für sie fest: Sie braucht einen Notausgang, eine offene Fluchttüre. Ein Jahr will sie sich Zeit geben, sagt sie der Ärztin und ihrem Partner, «danach darf ich entscheiden, wie es weitergeht». Die Zusicherung, selbst über ihr Leben bestimmen zu können, gibt ihr Kraft und eröffnet eine Perspektive. Es wird der Deal fürs Leben.

Wie unter einem Felsbrocken

Nach der Verlegung ans Schweizer Paraplegiker-Zentrum kämpft sie auf der Intensivstation. Mit gebrochenem Arm und wegen der verletzten Lunge ohne Stimme kritzelt sie ihre Botschaften auf einen Notizblock: «Ist das wirklich sicher mit dem Rollstuhl?» «Wie gehts den Eltern?» «Kann ich bei meiner Firma bleiben?»

Regungslos starrt sie an die Decke, und leidet besonders, wenn sie husten müsste, aber es nicht schafft. Das Pflegepersonal hilft nach, drückt stark auf den Brustkorb, um den Schleim zu lösen. Für Schwaller fühlt sich das an, als werde sie von einem Felsbrocken erdrückt.

Aber sie rappelt sich hoch. Kleine Fortschritte erzielen grosse Wirkung, heben die Moral. Details gewinnen an Bedeutung. Ein schöner Sonnenaufgang, ein Wintertag mit viel Schnee – sie spenden Energie. Die Zweifel, wieder als Architektin arbeiten zu können, verfliegen. Sie will sich durch den Unfall nicht zwingen lassen, alles Aufgebaute umkrempeln zu müssen. Und sie merkt: Ich kann sehr viel aushalten.

Die Erstrehabilitation dauert lange, aber es tut sich viel in diesen Monaten. Ursula Schwaller absolviert eine Weiterbildung, und sie lernt, wie sie sich künftig bewegen und körperlich an die Limiten gehen kann. Noch auf der Intensivstation bringt ihr Partner ein Foto mit einem Handbike mit. Der Sport ist ein weiteres Argument, um zur Erkenntnis zu gelangen: Ich breche nach einem Jahr ganz bestimmt nicht ab. Es lohnt sich, die Herausforderung anzunehmen.

Sie gewinnt sieben WM-Titel

Ursula Schwaller möchte mit dem Velo «tüürele», so nennt sie das, zwanglos unterwegs sein, ohne gegen Konkurrenz anzutreten. Aber sie hat Talent, und ihre Fähigkeiten werden gefördert. Aus der Hobbysportlerin wird eine Spitzenathletin, die sieben Mal Weltmeisterin wird und an den Paralympics 2012 in London zwei Bronzemedailen gewinnt.

Ursula Schwaller hilft ihrem Partner bei der Apfelernte.



Ursula Schwaller und Marcel Kaderli geniessen einen Ausflug in der Natur unweit ihres Hauses in Düringen.



Rund 80 000 Franken investiert sie pro Saison in den Sport, das schafft sie dank Sponsoren. Ihren Lohn verdient Ursula Schwaller als Architektin. So kompliziert das Zeitmanagement auch

«Ursula hat neben einer sensiblen Seite vor allem einen wahnsinnig starken Charakter.»

Marcel Kaderli

ist: Sie bringt es fertig, Sport und Beruf zu verbinden. Einen Beruf, der ihr so viel bedeutet und in dem sie vehement gegen Stigmata ankämpfen muss. «Ich bin eine Frau. Und ich habe eine

Behinderung», sagt sie. Wiederholt fragt sie sich: Werde ich bei Konflikten ernst genommen – als Frau, die im Rollstuhl sitzt?

Aber sie weiss sich gegen abschätzige Bemerkungen zu wehren. So zuvorkommend sie ist, so gelassen sie wirkt, so impulsiv kann sie werden, wenn sie Ungerechtigkeit empfindet. «Dann chlöpfts halt mal», sagt sie.

Unangenehm wird Ursula Schwaller etwa, wenn bei einem Bauprojekt die Barrierefreiheit vernachlässigt wird. Oder wenn jemand sein Auto unberechtigt auf einem Behindertenparkplatz abstellt. Sie hat schon zu hören bekommen: «Dauert ja nur fünf Minuten.» Oder: «Wer bezahlt mehr Steuern? Du oder ich?» Sie erkennt darin ein weiteres Stigma: «Menschen im Rollstuhl werden oft als Schmarotzer betrachtet.» Dazu passte auch ihr beharrlicher Kampf mit Inclusion Handi-

cap gegen die SBB, als diese behaupteten, die berechtigten Ansprüche der Menschen mit einer Behinderung würden die Auslieferung des neuen Doppelstockzugs verzögern.

«Ich muss ein Stück besser sein»

Sie definiert sich über Leistung und stellt hohe Ansprüche. Als Architektin im Rollstuhl muss sie um Akzeptanz ringen, ist sie überzeugt. «Ich muss ein Stück besser sein als die Konkurrenz», sagt sie. Wenn es um die Beurteilung der Arbeit geht, darf die Beeinträchtigung kein Faktor sein.

Einen Namen macht sie sich auf dem Gebiet des energieeffizienten Bauens. 2006 ermuntert sie Marcel Kaderli, in Dürnten ein eigenes Niedrigenergiehaus zu bauen. Es wird ein Vorzeigebauwerk und bildet ihren Stil ab. Damit folgt sie keinem Trend, sondern bleibt ihrer Einstellung treu. Energie sparen, das war schon in der Kindheit auf dem Bauernhof stets ein Thema. Nun legt sie grössten Wert auf Ökologie beim Bauen, wovon auch die Ökonomie profitiert – insbesondere die Nebenkosten. «Wenn die Energiepreise steigen, wirkt sich das nicht gross auf meine Rechnungen aus», sagt sie.

Seit dreissig Jahren ist Marcel Kaderli an ihrer Seite. Er bedeutet für sie «Heimat», gibt ihr Schutz. Sie eroberte als Teenager sein Herz, als sie eine Reifenpanne an ihrem Velo vorgaukelte, an seiner Tür klingelte und um Hilfe bat. Marcel wurde ihr Freund und später ihr Trainer. Für das Paar hat der Sport nach Beendigung der aktiven Karriere 2012 einen hohen Stellenwert behalten. 2016 fuhren sie mit dem Bike von Trondheim nach Oslo, 550 Kilometer nonstop in 24:44 Stunden. Und zwei Jahre arbeiten die beiden beim schwelgenreifen «Swiss Bike Park» in Oberried BE mit.

Der ungebetene Gast bleibt

Ursula Schwaller legt pro Jahr 10 000 Kilometer mit dem Bike zurück und absolviert auch weite Strecken auf der Langlaufloipe. Sie verschiebt Grenzen und beeindruckt Marcel Kaderli immer wieder von Neuem. «Sie hat neben einer sensiblen Seite vor allem einen wahnsinnig starken Charakter», sagt er. Sie fordert nie eine Extrawurst, nur etwas wünscht sie sich zwischendurch – den ungebetenen Gast namens Querschnittlähmung einmal in die Ferien zu schicken und eine Pause zu bekommen.

Sie lächelt, als sie davon erzählt. Ihr ganzes System ist fragiler geworden, das ist ihr bewusst. Umso wertvoller ist jede Form von Unabhängigkeit. Und umso schwieriger ist es, Rückschläge zu verkraften, die es immer wieder gibt. 2019 etwa fährt ihr beim Training mit dem Handbike in einem Kreisel ein Auto über die Beine und verletzt sie schwer. Sechs Operationen werden not-



Teamwork beim Reinigen eines Handbikes.

wendig. Selbst in solchen Momenten kann sie mit Mitleid nichts anfangen. Aber eines sagt sie sich doch: «Langsam reicht es.»

Das Herzensprojekt in Nottwil

Ursula Schwaller erwartet von sich, Gas zu geben, wenn sich die Möglichkeit bietet. Als Architektin macht sie das mit einem Grossprojekt in Schwarzsee FR. Mit baulichen Massnahmen soll das Schlechtwetterangebot ausgebaut und der Tourismus angekurbelt werden. Die Chefin hat den Lead übernommen und die Hoffnung, dass ab 2025 das Konzept umgesetzt wird.

Und da ist noch eine Herzensangelegenheit, die sie zurück nach Nottwil bringt und über die sie sagt: «Es darf nicht schiefgehen.» Schwaller hat die neue Kinderkrippe «Paradiesli» konzipiert, deren Eröffnung für Mai 2023 vorgesehen ist (vgl. «Paraplegie» 4/2020).

Zwanzig Jahre sind seit der verhängnisvollen Schneeschuhwanderung vergangen. Die Bilder von damals sind ebenso gespeichert wie die Gefühle. Und diese Abmachung der Jahresfrist, die sie «Deal» nennt und die für sie im Nachhinein von immenser Bedeutung war. Seit sie sich fürs Leben entschieden hat, klammert sie sich erst recht an ihr Motto: «Kostbar sind die Gelegenheiten, und die Zeit ist ein scharfes Schwert.»

Ursula Schwaller will bloss nichts vergeuden. Sondern den Moment geniessen. Und dankbar sein für das, was sie hat und kann.

(pmb/baad) ■



So hilft Ihr Mitgliederbeitrag

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung finanzierte Ursula Schwaller nach dem Unfall ihr erstes Auto und unterstützte sie bei der Anschaffung von verschiedenen Sportgeräten.

Das Tablet steigert sein Selbstbewusstsein

Elias Heeb kam mit einer Cerebralparese zur Welt. Seine Motorik ist beeinträchtigt, sein Sprechvermögen eingeschränkt. Dank eines elektronischen Hilfsmittels kann er offen auf Menschen zugehen.

Elias sitzt am Schlagzeug und hämmert drauflos. Sein Gesicht zeigt: Der Achtjährige ist glücklich, als es laut wird im Kinderzimmer, seine Eltern beobachten ihn mit einem Lächeln. «Elias ist ein aufgestellter Bub», sagt Anita Heeb. Ihr Mann Fabian ergänzt: «Er bereitet uns viel Freude.»

Seine Zufriedenheit lässt sich Elias auch von der Einschränkung nicht nehmen, die ihn von Geburt an begleitet. Als er am 8. Mai 2014 zur Welt kommt, leidet er an Sauerstoffmangel, muss sogar wiederbelebt werden. Die ersten Wochen verbringt er im Kinderspital. Erst nach zwei Jahren erhalten Anita und Fabian Heeb die Diagnose, die eine grosse Herausforderung ist: Cerebralparese (CP). Elias' Motorik ist beeinträchtigt und sein Sprachvermögen erheblich gestört.

Die Eltern müssen sich zuerst mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen. Was bedeutet das für Elias? Welche Auswirkungen hat es für seine Zukunft? Wird er gehen können? Wird er jemals sprechen?

Mit dem Tablet findet er Worte

In Eichenwies im St. Galler Rheintal besucht Elias zwei Jahre lang die Spielgruppe und regelmässig Therapiestunden. Eine Logopädin setzt sich dafür ein, dass er ein Kommunikationsgerät bekommt – ein Tablet, auf dem Piktogramme und Bilder gespeichert sind. Sie ermöglicht es dem Jungen, sich differenziert mitzuteilen.

Mit den Eltern und seiner jüngeren Schwester Nina kommuniziert er ohne Tablet. Sie verstehen seine Worte und seine



Gestik. Aber ausserhalb des Elternhauses hilft ihm die elektronisch unterstützte Kommunikation, um sich mit allen anderen zu verständigen. Das steigert auch sein Selbstvertrauen. Rund 5000 Wörter umfasst das Vokabular, das laufend erweitert und personalisiert werden kann.

Das Tablet ist ein Hilfsmittel der Active Communication, einer Tochtergesellschaft der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS). Elias hat sich mühelos an den Umgang damit gewöhnt. Er findet innert Kürze Worte, die er selbst noch nicht verbal formulieren kann. Und wenn er auf das entsprechende Piktogramm drückt, hört er eine Stimme, die das Wort deutlich ausspricht.

Die kleine Schwester schützt Elias

Einige Eltern befürchten, dass ein solches Hilfsmittel eher hemmend darauf wirkt, sich mit der Stimme auszudrücken. Diese Sorgen teilt Susanna Berner nicht, oft sei das Gegenteil der Fall. «Das Tablet regt zur lautsprachlichen Kommunikation an», sagt die Beraterin von Active Communication. «Wenn ein Kind die Fähigkeit hat, sich mit der Stimme mitzuteilen, macht es das auch. Das geht viel schneller und bedeutet weniger Aufwand, als ein Hilfsmittel zur Kommunikation herbeiziehen zu müssen.» Zahlreiche Studien und Erfahrungswerte aus der Praxis belegen, dass der frühe Einsatz von Unterstützter Kommunikation (UK) dabei hilft, die Entwicklung der Lautsprache zu fördern.



Die Familie Heeb daheim in Eichenwies SG: Fabian, Nina, Elias und Anita.



Unerlässlich ist für Susanna Berner, dass neben dem betroffenen Kind auch die Menschen geschult werden, die ihm am nächsten sind. Dazu zählt das schulische und therapeutische Umfeld. Im Fall von Elias spielt seine sechsjährige Schwester Nina eine wichtige Rolle. Der kleine Wirbelwind stellt sich schützend vor ihren Bruder. Wenn sie sich jemandem vorstellt und Elias

«Wir setzen alles daran, dass Elias einmal ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann.»

Fabian Heeb

ist dabei, dann sagt sie oft: «Ich bin Nina. Das ist mein Bruder Elias. Und er hat eine Behinderung.» Manchmal sagt sie auch: «Ich verstehe schon eine Fremdsprache ...» Sie meint damit die Worte ihres Bruders.

Elias Heeb besucht in St. Gallen die Unterstufe einer CP-Schule und meistert die einstündige Hin- und Rückfahrt ohne zu murren. Morgens um 7 Uhr holt ihn der Schulbus ab, gegen 17 Uhr bringt er ihn nach Hause zurück. In der Schule trifft sich Elias fast in jeder Pause mit Matheus, seinem Freund aus einer anderen Klasse. Und seit einigen Monaten zählt der Mittwoch zu den Höhepunkten der Woche: Dann besucht er in Heerbrugg die Sportstunden von Plusport Rheintal.

Ein selbstbestimmtes Leben führen

Was morgen sein wird und was die Zukunft alles noch bringt, können die Eltern nicht sagen. Sie verzichten darauf, darüber zu spekulieren. Sie sind dankbar, dass ihr Bub in der Gegenwart ständig kleine Fortschritte macht und über normale geistige Fähigkeiten verfügt. «Wir setzen alles daran, dass er einmal ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann», sagt Fabian Heeb.

Seit Längerem hatte Elias keinen epileptischen Anfall mehr. Inzwischen schafft er es, selbstständig aufzustehen und hundert Schritte ohne Unterbruch zu gehen. Ansonsten dient ihm ein Rollator als Gehhilfe. Er überwindet Hürden dank seinem Willen, und er hat Spass am Spielen wie andere Buben in seinem Alter auch: Playmobil, Lego, Jassen, Sandburgen bauen, die Rutschbahn runtersausen, schöne Ferientage mit Mama, Papa und der Schwester geniessen.

Elias ist ein offenes Kind. Er geht aktiv auf Menschen zu und zückt, wenn nötig, sein Tablet, wenn er etwas sagen möchte. Oder er drückt seine Gefühle auf andere Weise aus – etwa, wenn er am Schlagzeug demonstriert, wie unbeschwert und vergnüglich sein Leben ist.

(pmb / baad) ■



[activecommunication.ch/
elias](https://activecommunication.ch/elias)



Das Tablet als Hilfsmittel für die Kommunikation.

Unterstützte Kommunikation

Die Unterstützte Kommunikation (UK) fördert die Selbstbestimmung von Menschen mit einer Beeinträchtigung in jedem Alter. Dabei ergänzen oder ersetzen Hilfsmittel die fehlende Lautsprache. Aktuell setzt sich eine Petition dafür ein, dass alle Menschen ohne Lautsprache den Zugang zur UK erhalten. Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung unterstützt diese Petition.



[uk-schweiz.ch/
petition](https://uk-schweiz.ch/petition)



Helge Regener, Geschäftsführer
Schweizer Instituts für Rettungsmedizin (Sirmed)

«Ich freue mich auf die nächsten zwanzig Jahre»

Das Schweizer Institut für Rettungsmedizin (Sirmed) präsentiert sich zum zwanzigjährigen Bestehen in einem sehr guten Zustand. Doch dem Team mangelt es nicht an ständig neuen Herausforderungen.

Die Geschichte beginnt am 19. Dezember 2002 mit einem Eintrag im Handelsregister des Kantons Luzern. «Schweizer Institut für Rettungsmedizin» heisst das Unternehmen, kurz: Sirmed. Die Belegschaft hat mit vier Festangestellten sowie dreissig Freelancerinnen und Freelancern eine überschaubare Grösse – und anfänglich tut sich die Sirmed schwer mit der Positionierung auf dem Markt.

Das ändert sich ab Anfang 2006, als sie von Sursee auf den Campus Nottwil umzieht. Mit Helge Regener übernimmt ein neuer Geschäftsführer die operative Leitung, Sirmed entwickelt sich prächtig und feiert nun das zwanzigjährige Jubiläum. Aus dem «Institut» ist eine führende Bildungsorganisation geworden, die heute 35 Festangestellte und über 260 Mitarbeitende auf Freelance-Basis beschäftigt. Getragen wird sie je zur Hälfte von der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und der Schweizerischen Rettungsflugwacht Rega.

Die Sirmed gibt Profis und Ersthelfenden Werkzeuge an die Hand, um die Versorgung von Patientinnen und Patienten in medizinischen Notfallsituation zu optimieren. Oder wie der 53-jährige Helge Regener es ausdrückt: «Wir helfen beim Helfen.» Inzwischen nehmen jährlich mehr als 10 000 Menschen an den Ausbildungsangeboten teil. Eine schöne Zahl bestätigt die hohe Qualität: Die Weiterempfehlungsrate beträgt 98 Prozent.

Helge Regener erfüllt das mit Genugtuung. Aber genügsam werden deswegen weder er noch sein Team: «Wer aufhört besser zu werden, hat aufgehört gut zu sein», sagt der Geschäftsführer.

Helge Regener, die Sirmed feiert den zwanzigsten Geburtstag. Worauf blicken Sie besonders gerne zurück?

Mit unseren Bildungsangeboten unterstützen wir eine qualitativ hochwertige Patientenversorgung. Darum geht es für mich.

Gab es zu Beginn Momente, in denen Sie dachten: Das wird nichts mit Sirmed?

Nein. Die ersten Jahre waren kritisch und ich hatte leise Zweifel, ob wir das alles hinkriegen. Aber es gab keinen Tag, an dem es mir nicht Spass machte, nach Nottwil zu fahren. Unser Aufwand hat sich gelohnt. 2022 erreichen wir wohl die Marke von 13 000 Teilnehmenden. Mit steigenden Zahlen und einem sowohl breiteren als auch



«Das Schweizer Rettungswesen»
Ausstellung im Para Forum Nottwil
6. September – 23. Dezember

 sirmed.ch/
jubiläum2022

qualitativ besseren Kursangebot steigt automatisch die Wirksamkeit unserer Arbeit. Wir haben unsere Tätigkeitsfelder markant ausgebaut.

Es geht also nicht mehr primär nur um Erste Hilfe?

Wir arbeiten in drei Tätigkeitsfeldern. Erste Hilfe ist das grösste davon und bedient Firmen, Vereine und Behörden in der ganzen Schweiz. Zudem betreiben wir eine Höhere Fachschule, an der wir diplomierte Ret-

«Kaum ein Mitbewerber hat ähnliche infrastrukturelle Möglichkeiten wie wir.»

Helge Regener

tungssanitäterinnen und Rettungssanitäter aus der ganzen Deutschschweiz ausbilden. Und im dritten Bereich adressieren wir Angehörige unterschiedlicher Gesundheitsberufe. So führen wir zum Beispiel in diversen Spitälern Schockraumtrainings mit multiprofessionellen Teams durch.

Zu Beginn gab es wenig Anzeichen für eine solche Erfolgsgeschichte. Was brachte die Wende?

Wichtig war das Bewusstsein, wofür die Sirmed steht. Unser Kernthema ist: Durch Bildungsmassnahmen die Notfallmedizin und insbesondere das Thema Wirbelsäulen- und Rückenmarktrauma zu stärken. Die Rehabilitation beginnt an der Unfallstelle. Aber wir konnten uns nicht darauf beschränken, sondern mussten die ganze Palette notfall- und rettungsmedizinischer Themen abdecken. Deshalb erweiterten wir das Pro-

gramm. Dies ist auch ein Grund, weshalb die Rega bei uns eingestiegen ist. Aber das Potenzial im Schweizer Rettungswesen ist noch nicht ausgeschöpft. Ich freue mich auf die nächsten zwanzig Jahre.

Die Sirmed fing in Sursee an. Wie wichtig war der Umzug nach Nottwil?

Er war zentral. Wir rückten näher an die Schweizer Paraplegiker-Gruppe und verstanden besser, wie diese Organisation tickt. Heute arbeiten wir über die Grenzen der einzelnen Gruppengesellschaften hinweg und profitieren von Synergien. Das wäre in Sursee kaum vorstellbar. Ich übertreibe nicht, wenn ich behaupte: Kaum ein Mitbewerber hat ähnliche infrastrukturelle Möglichkeiten, wie wir sie auf diesem einzigartigen Campus vorfinden.

Ist es von Vorteil, eine starke Stiftung im Rücken zu haben?

Eine kleine Organisation wie wir verliert durch die Einbindung in eine grosse Organisation etwas an Agilität und Eigenständigkeit. Aber die positiven Aspekte überwiegen. Wir profitieren davon, jederzeit auf eine hohe Expertise zurückgreifen zu können. Und nicht zu unterschätzen ist die Visibilität. Wir werden mit der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und der Rega von zwei Muttergesellschaften getragen, die in der Bevölkerung sehr gut verankert sind. Die positive Ausstrahlung hilft auch uns.

Wie funktioniert die Zusammenarbeit mit der Rega?

Es ist eine Win-win-Situation. Die Rega hat ihre medizinisch orientierte Ausbildung nach Nottwil verlegt. Hier finden alle Grundkurse für das neue Personal statt, auch die Simulationen für die Heli- und Jet-Teams werden gemeinsam durchgeführt – und das alles auf einem hohen Niveau. Das macht Spass und bringt einen hohen Mehrwert.

Vor welchen Herausforderungen steht die Sirmed aktuell?

Es gibt laufend neue Erkenntnisse. Der Wissenszuwachs erfolgt in einem extremen Tempo und ein Ende der Dynamik ist nicht absehbar. Wir können das alles nicht mehr zufällig abdecken, sondern müssen das Feld systematisch bewirtschaften: Welche Kongresse besuchen wir? Welchen Opinion Leader folgen wir auf Social Media? Wer liest



Im Notfall richtig und effizient handeln: Die Sirmed bildet Laien und Fachpersonen aus.

welche Fachliteratur und verarbeitet neue Leitlinien? In welchen Gremien müssen wir vertreten sein? Veränderungen mitbekommen und in die Ausbildung einfließen lassen – das ist die inhaltlich sicher grösste Herausforderung. Zudem beschäftigt uns das gleiche Thema wie viele andere Firmen: der Fachkräftemangel.

Ist die Sirmed als Arbeitgeberin nicht attraktiv?

Inhaltlich und atmosphärisch ganz sicher. Aber Ausbildung zu betreiben, ist gerade für Einsteiger anspruchsvoll. Wer zu uns kommt, hat den Anspruch, gute Bildungsarbeit in der Notfall- und Rettungsmedizin zu leisten. Es sind Personen, die mit enormer Leidenschaft und hoher Identifikation für die Sache und die Ausbildung eintreten. Dabei treffen sie auf ein fantastisches Team. Was ebenfalls für uns spricht: Es gibt wenige Orte mit so guten, modernen Bedingungen.

Inwiefern beschäftigen Sie sich mit der Digitalisierung?

Seit der Corona-Pandemie immer mehr. Zwar findet Notfallmedizin an Patientinnen und Patienten statt und grosse Anteile unserer Ausbildungen erfolgen praktisch.

Einen relevanten Teil können wir aber mittels digitaler Medien flexibilisieren und individualisieren. Daran arbeiten wir mit Hochdruck. «Blended Learning» hat für uns grosse Bedeutung: Wir kombinieren Online- und Präsenz-Kurse.

Wagen wir einen Ausblick: Was passiert in den nächsten zwanzig Jahren?

Oh ... keine Ahnung. Aber die nächsten zwei, drei Jahre werden geprägt sein vom hohen Kostendruck im Gesundheits- und Bildungswesen, was eine Straffung der Strukturen zur Folge haben wird. Veränderte demografische Bedingungen einerseits und technologische Entwicklungen andererseits werden sich auf die Notfall- und Rettungsmedizin auswirken. Das in der Ausbildung nicht bloss abzubilden, sondern auch mitzugestalten, gibt uns attraktive Perspektiven.

Und was wünschen Sie sich?

Dass wir Erste Hilfe in den Lehrplan an den Schulen integrieren und sich mehr junge Menschen mit der Thematik auseinandersetzen. Ich sehe in diesem Bereich noch einiges Potenzial.

(pmb/febe, kohs) ■

Meilensteine

2002

Gründung durch Guido A. Zäch. Eintrag ins Handelsregister des Kantons Luzern am 19. Dezember.

2003

Erste Rettungssanitäterausbildung.

2005

Sirmed zieht von Sursee auf den Campus Nottwil um.

2009

Leistungsvereinbarung mit dem Kanton Luzern über die Rettungssanitäterausbildung. Erstes First Responder Symposium in Nottwil.

2010

Sirmed wird offizielles Internationales Trainingszentrum der American Heart Association (AHA).

2011

Sirmed wird vom Kanton Luzern als Höhere Fachschule anerkannt.

2014

Umzug in die modernen Schulungsräume im Hotel Sempachersee.

2017

Die Schwelle von mehr als 10 000 Kursteilnehmenden pro Jahr wird überschritten.

2018

Erweiterungsbau mit dem modernsten notfallmedizinischen Simulationszentrum der Schweiz.

2019

Die Rega übernimmt 50 Prozent der Anteile. Sie wird mit der Schweizer Paraplegiker-Stiftung gleichberechtigte Trägerin der Sirmed.

2020

Digitale Prozesse und Angebote wie Webinare werden ausgebaut.

2021

100 000ste Kursteilnehmerin.

Musik tut gut

Silvia Studer ist Musiktherapeutin. Sie hilft Menschen, mit Instrumenten und Klängen ihr Befinden auszudrücken. Und sie schafft es, jemanden ans Meer zu versetzen.

Ein Schlagzeug steht da. Ein Klavier darf so wenig fehlen wie die Gitarre, eine Handorgel oder verschiedene Blasinstrumente. Das Sortiment reicht weiter von Röhrenglocken über ein Didgeridoo und Bassklangstäben bis zu Ocean Drums, deren Rauschen einen gedanklich ans Meer versetzen: willkommen im Reich von Musiktherapeutin Silvia Studer. Willkommen in einem Raum, der wie eine Insel wirkt, weit weg vom Alltag der Klinik in Nottwil.

Musik dient bei Silvia Studer als ein Mittel, um Emotionen zu wecken und Blockaden zu lösen. Sie hilft, im Umgang mit Schmerzen zu unterstützen, ein Trauma zu verarbeiten oder den Selbstwert zu steigern. «Zu Musik hat jeder Mensch irgendeine Verbindung», sagt die 37-jährige Obwaldnerin. «Mit Musik können Selbstheilungskräfte aktiviert werden.»

Neue Perspektiven eröffnen

Oft ein Thema in ihren Sitzungen sind Schmerzen. Silvia Studer versucht, gemeinsam mit der Patientin oder dem Patienten herauszufinden, wie dieser Schmerz klingt.

Und sie sucht dann das passende Instrument. «Das Leiden lässt sich nicht wegzaubern», sagt sie, «aber mithilfe der Musik geschehen Veränderungen im Umgang mit dem Schmerz.» Oder sie hat mit Menschen zu tun, die nach einem Unfall nicht mehr ihren Sport ausüben können. Vielen eröffnet Musik eine neue Perspektive.

Silvia Studer unterrichtet nicht. Sie bringt niemandem das Notenlesen oder ein Instrument bei. Sie therapiert. Zuhören ist ein Teil davon. Und nicht selten muss sie Überzeugungsarbeit leisten, also den Beweis der Wirkung erbringen. Sie spürt eine gewisse Skepsis bei manchen Leuten, die sich unter Musiktherapie nichts Konkretes vorstellen können oder direkt fragen: Was soll ich hier überhaupt?

Das bringt die ehemalige Primarlehrerin nicht so schnell aus der Ruhe. Die zweifache Mutter, die sich an der Zürcher Hochschule der Künste zur Musiktherapeutin ausbilden liess, findet meistens einen Zugang zu den Menschen. Wie zu jener Patientin, die mit einer kritischen Haltung in die Sitzung kam. Sie litt an einer Nerven-

krankheit und wünschte sich Orgelmusik. Silvia Studer setzte sich ans E-Piano, da fing die Patientin zu tanzen an. Am Ende verabschiedete sich in einem völlig anderen Gemütszustand.

Heulen, lachen, laut sein

Mit einem Patienten schaute sie den Inhalt eines Liedes an, das er liebt. Gemeinsam schrieben sie den Text um und münzten die Zeilen auf seine eigene Geschichte. Silvia Studer will die Menschen darin unterstützen, Emotionen zuzulassen und auszudrücken. Wer bei ihr ist, darf zeigen, wonach ihm der Sinn im Moment steht. Man darf heulen und lachen, laut sein und singen. Oder man kann einfach auf einer vibrierenden Klangliege entspannen.

Die Musiktherapie in Nottwil ist dem psychologischen Dienst angeschlossen. «Psychotherapie mit Musik», fasst Silvia Studer ihre Aufgabe zusammen, «wobei das Erleben im Vordergrund steht». Denn Musik tut einfach gut.

(pmb / we) ■



paraplegie.ch/
musiktherapie





Die besondere Spende

Warme Füsse für einen guten Zweck

Die Zürcher Firma DillySocks hat ein besonderes Sockenmodell entworfen: die Inklusionssocke. Sie zeigt lebensfrohe Motive aus der Welt der Mobilität – und von jedem verkauften Paar gehen 3 Franken als Spende an die Schweizer Paraplegiker-Stiftung. Die alltagstauglichen Socken aus Bio-Baumwolle können im Besucherzentrum ParaForum in Nottwil oder über die Website der Firma bezogen werden. Die Produktion des sympathischen Schweizer Sockenanbieters legt grossen Wert auf Nachhaltigkeit und Qualität. Die Inklusionssocke eignet sich ideal als praktisches Geschenk, das gleichzeitig einen guten Zweck verfolgt. Im ParaForum ist dieses Modell auch in einer speziellen Geschenkverpackung erhältlich.



paraplegie.ch/
dillysocks



Briefe an die Stiftung

Seit einigen Monaten kann ich wieder ohne fremde Hilfe im Wald und am See unterwegs sein, dank meines geländegängigen Handbikes. Diese Ausfahrten sind für mich von unschätzbarem Wert – allein, mit der Familie oder Freunden, die mich mit dem Mountainbike begleiten. Ein grosses Dankeschön für Ihre Unterstützung, die es mir ermöglichte, dieses Hilfsmittel zu erwerben. Es steigert meine Lebensqualität erheblich.

**Adrien Corminboeuf,
Domdidier FR**

Ich möchte mich aufrichtig für Ihre Hilfe bedanken. Sie erlaubt es mir, ein zuverlässiges Fahrzeug zu erwerben, mit dem ich zur Arbeit fahren und auch Ausflüge mit der Familie unternehmen kann. Dank des Umbaus kann ich es selbstständig fahren. Und ich freue mich darauf, die Strassen unseres wunderschönen Landes zu erkunden.

**Nicolas Magnin,
Vérossaz VS**

Für die überaus grosszügige Unterstützung bei der Anschaffung meines Zugeräts bedanke ich mich von Herzen bei der Schweizer Paraplegiker-Stiftung. Es bereitet mir grosse Freude, mit dem neuen «Töff» innerhalb kurzer Zeit von einem Ort zum anderen zu gelangen.

**Gabriela Schacht,
Hochdorf LU**

Ich kann diesen Brief nicht anders beginnen, als mich von ganzem Herzen bei den guten Menschen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung zu bedanken. Für den Rollstuhl, das Sitzkissen – für alles. Denn dieser Rollstuhl bedeutet für mich alles. Vieles kann ich nicht mehr allein erledigen, aber ohne Rollstuhl kann ich gar nichts. Ich fühle mich darin sicher und weiss, dass er nicht ständig kaputtgeht. Ich kann Ihnen nicht viel bieten, um die Unterstützung zu vergelten. Aber seien Sie sicher, ich werde ewig dankbar sein.

**Lazar Tirnanić,
Krnjevo**

Spendenaktion eines ehemaligen Patienten

Im Juni 2020 verunfallte Nico Schmid beim Baden mit seinen Freunden. Sie sprangen ins Wasser, einer nach dem anderen, bis sein Kopfsprung in den Rotsee den unbeschwertesten Tag schlagartig beendete. Der junge Mann aus Weggis LU verletzte sein Rückenmark im Bereich der Halswirbel und wurde zum Tetraplegiker. Zur Erstrehabilitation weilte er elf Monate in Nottwil.

Als Dank für die Unterstützung, die er nach seinem Unfall durch die der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) erhalten hat, organisierte der heute 24-Jährige mit seinen Freunden einen Spendenlauf rund um den Rotsee. Die gesamten Einnahmen von 2500 Franken kommen der SPS zugute. Wir bedanken uns beim ehemaligen Patienten und seinen Freunden herzlich.



Fünf Kurzfilme erzählen Nico Schmid's langen Weg nach Hause:

 [paraplegie.ch/
koepfler](https://www.paraplegie.ch/koepfler)



Community



Anne-Lise Romang Ich bewundere Ihre Werbekampagne in der Romandie: «Cela peut arriver à tous.» Ich erinnere mich an ein Erlebnis vor 40 Jahren, als ich den querschnittgelähmten Teilnehmern des Marathons in Lausanne zuklatschte. Tränen kamen aus meinen Augen – was für eine physische und mentale Stärke diese Sportler besitzen! Die Diagnose Para- oder Tetraplegie ist nicht einfach zu verarbeiten. Aber dank dem Schweizer Paraplegiker-Zentrum kann man zuversichtlich sein. Ich danke allen, die sich jeden Tag um die Patientinnen und Patienten kümmern, sie trösten und ihnen Mut machen.

Stefanie Rudolf Ich danke Ihnen allen für Ihr grosses Engagement für all die Menschen, die physisch und psychisch auf menschliche, fachliche Unterstützung angewiesen sind. Ich bin bereits Mitglied und werde es auch bleiben.

Reto Schubiger Wer auch immer veranlasst hat, dass die Zeitschrift nun in Papier verpackt statt in Plastik versendet wird: diesen Personen sei gedankt!



Annamengia Pünchera Seit über 40 Jahren begleitet uns die Paraplegiker-Stiftung mit Rat und Tat. Sie hat uns manchen Stolperstein aus dem Weg geräumt. Ohne die Stiftung wäre unser Leben um einiges steiniger geworden. Herzlichen Dank allen Beteiligten.

Antwort zu unserem Post über das neue Hausarztprojekt der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS).

Tanja Tobler Tolle Sache eines tollen Unternehmens. Weiter so!
Post zu den Jugendreha-Wochen der SPS.

Sandra Novello-Hintermann Ich bin seit Mai in der Schmerztherapie des SPZ und bekomme Unterstützung von drei tollen Therapeutinnen. Ich habe grosse Fortschritte gemacht und würde jederzeit wieder für diese Einrichtung kämpfen, damit allen geholfen wird.
Kommentar zum SPS-Rückenratgeber.

Jacqui Wüthrich Herzliche Glückwünsche zum Geburtstag, Herr Dr. Zäch. Auch dank Nottwil kann mein Sohn wieder gehen, er verliess das SPZ als Fussgänger. Ein Wunder nach den Brüchen von zwei Brustwirbeln und eines Halswirbels. Danke für Ihren unermüdlichen Einsatz!

Eine von vielen Zuschriften zum Geburtstag von SPZ-Gründer Guido A. Zäch am 1. Oktober.

Folgen Sie uns:



[facebook.com/paraplegie](https://www.facebook.com/paraplegie)



[instagram.com/paraplegie](https://www.instagram.com/paraplegie)



twitter.com/paraplegiker



[youtube.com/ParaplegikerStiftung](https://www.youtube.com/ParaplegikerStiftung)



Die verlorene Münze

Beim Überqueren der Strasse bleibe ich an einer zwei Zentimeter hohen Trottoirkante hängen. Die Vorderräder des Rollstuhls blockieren, mein Oberkörper kippt nach vorne – und bleibt in dieser misslichen Lage. Als Tetraplegiker habe ich keine Bauchmuskeln mehr, um mich selbst aus dieser Haltung zu befreien. Mein Körper bleibt zusammengeklappt. «Was suchen Sie?», fragt ein älterer Herr nach einer Weile. «Haben Sie eine Münze verloren?» Er möchte mir helfen, aber schaut dabei immer nur auf den Boden. Schliesslich kann ich ihm die notwendigen Handgriffe erklären. Und aufgerichtet weiterfahren.

Erlebt und illustriert von Roland Burkart. Haben Sie auch ein Rollstuhlerlebnis? Schreiben Sie uns:

 redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplegie (46. Jahrgang)

Magazin der Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Ausgabe

Dezember 2022 / Nr. 184

Erscheinungsweise

vierteljährlich in Deutsch, Französisch und Italienisch

Gesamtauflage

1038323 Exemplare (beglaubigt)

Auflage Deutsch

927680 Exemplare (beglaubigt)

Herausgeberin

Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, 6207 Nottwil.
© Abdruck nur mit Genehmigung.

Redaktion

Stefan Kaiser (*kste*, *Chefredaktor*)
Peter Birrer (*pmb*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotos

Walter Eggenberger (*we*, *Leitung*)
Adrian Baer (*baad*), Beatrice Felder (*febe*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Christoph Schürpf (*Titel*)

Illustration

Roland Burkart (34)

Layout und Gestaltung

Andrea Federer (*feda*, *Leitung*)
Daniela Erni (*ernd*)

Vorstufe / Druck

Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

Adressänderungen

Service Center
Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, 6207 Nottwil
T 041 939 62 62, sps@paraplegie.ch
www.paraplegie.ch/service-center

Ökologische Verpackung

Das Gönner-Magazin wird in einer umweltfreundlichen Papierhülle aus 70% Recyclingmaterial verschickt.

gedruckt in der
schweiz

«Paraplegie» ist im Mitgliedsbeitrag inbegriffen. Einzelmitglieder und Alleinerziehende samt Kindern: 45 Franken. Ehepaare und Familien: 90 Franken. Dauermemberschaft: 1000 Franken.

Mitglieder erhalten 250 000 Franken bei unfallbedingter Querschnittlähmung mit ständiger Rollstuhlabhängigkeit.
paraplegie.ch/mitglied-werden

Agenda

6. März

Tag der Logopädie

Für Querschnittgelähmte ist die Logopädie wichtig, um Atem- und Schluckstörungen zu behandeln. Im SPZ-Blog erzählt Joel Jung, wie er dank Logopädie wieder selbstständig wurde.

paraplegie.ch/blog-logopaedie

24./25. März, Nottwil

15. First Responder Symposium

Die grösste Fortbildungsveranstaltung der Schweiz für First Responder, Ersthelfende sowie Betriebsanleiterinnen und -sanitäter. Erweitern Sie Ihre Fachkenntnisse in unterschiedlichen Praxisthemen – und profitieren Sie bis 31.12.2022 von unserem Frühbuchungsrabatt.

firstrespondersymposium.ch

Vorschau Paraplegie 1/2023

Schwerpunkt: Liebe und Intimität

Die Frage beschäftigt viele Gäste, die ins Besucherzentrum ParaForum nach Nottwil kommen. Aber nur wenige wagen es, sie auch explizit zu stellen: Sexualität mit Querschnittlähmung – geht das überhaupt? Der Schwerpunkt der nächsten Ausgabe von «Paraplegie» widmet sich diesem scheinbaren Tabuthema. Paare und Fachpersonen des Schweizer Paraplegiker-Zentrums geben Einblick in einen wichtigen Bereich des Lebens. Denn die intimen Bedürfnisse der Menschen ändern sich nicht aufgrund einer Querschnittlähmung. Aber einiges ist trotzdem anders und muss akzeptiert werden. Auch Kinder können die betroffenen Paare bekommen. Sie erzählen uns, wie das alles möglich ist.

Begründete Hoffnung



Erfahrung aus über 30 Jahren und jährlich
mehr als 1200 stationären Behandlungen.

www.spz.ch



Schweizer
Paraplegiker
Zentrum



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung

**MECHANIKER
AUS LEIDENSCHAFT.
DANK IHRER SPENDE.**

Ihre Spende bei der Schweizer Paraplegiker-Stiftung ermöglicht über 60 % der querschnittgelähmten Menschen, ins Berufsleben zurückzukehren. Danke für Ihre Solidarität.
paraplegie.ch