

faire**face**

**N°2 | 2019**

Die Zeitschrift für Menschen mit  
einer körperlichen Beeinträchtigung  
*Le magazine pour les personnes en  
situation de handicap physique*



**ASPr-SVG | Polio.ch**

*Association Suisse des Paralysés*  
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten



#### HERAUSGEBER | EDITEUR

##### ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés  
Schweizerische Vereinigung der  
Gelähmten

Route du Grand-Pré 3  
1700 Fribourg  
026 322 94 33 | info@aspr.ch

www.aspr-svg.ch  
www.polio.ch

Postcheck | *Compte postal*  
10-12636-5  
IBAN CH32 0900 0000 1001 2636 5

#### REDAKTION | RÉDACTION

Mario Corpataux  
mario.corpataux@aspr.ch

#### DRUCK | IMPRIMERIE

Canisius – Freiburg  
*Canisius – Fribourg*

#### GRAFIK | GRAPHISME

In between - inbetween.design  
anja@inbetween.design

#### MITGLIEDERBEITRAG | COTISATION

Jahresabonnement | *abonnement  
annuel*: CHF 45.–  
Die Autorinnen und Autoren sind für  
die Inhalte ihrer Texte verantwortlich.  
*Les auteures et auteurs sont respon-  
sables du contenu de leurs textes.*  
Faire Face erscheint 6 x jährlich |  
*Paraît 6 x par an*



faireface

AKTUELL | ACTUALITÉ

- 04 Editorial
- 05 EPU-Vorstandsmitglied gesucht | *Recherche d'un membre pour le conseil EPU*
- 06 Kurse | *Cours*
- 08 Kolumne: Aus dem Alltag einer Post-Polio-Frau
- 09 *Chronique: Le quotidien d'une post-polio*
- 10 Medizinal-Cannabis heute und morgen
- 11 *Le cannabis médical hier et aujourd'hui*
- 16 Kolumne: Aus dem Alltag eines Post-Polio-Mannes
- 17 Schon gewusst? TCS-Versicherung für Rollstühle | *Le saviez-vous? Assurance TCS pour fauteuils roulants*

THEMEN | THÈMES

- 18 Traditionelle Chinesische Medizin
- 19 *La médecine traditionnelle chinoise*
- 22 Erinnerungen an die Zeit in der Eisernen Lunge
- 23 *Souvenirs du temps passé dans un poumon en acier*
- 28 Bediente Tankstellen
- 29 *Stations essence avec assistance*
- 30 Wandervergnügen für alle im Seeland
- 31 *Promenades pour tous au Seeland*
- 32 Neue hindernisfreie Ausflugstipps
- 33 *Nouvelles idées d'excursions accessibles à tous*
- 34 Polio im Rückzug & Polio-Splitter
- 35 *La polio bat en retraite & Brèves Polio*
- 38 Polio History: der Rollator
- 39 *Histoire de la polio: le rollator*

MITGLIEDER | MEMBRES

- 40 Sumiswald: Weihnachten in Gesellschaft erleben
- 41 Delémont: ein Hauch von Zimt in der Luft
- 42 Wildhaus: Besinnung in Gemeinschaft
- 43 *St-Maurice: à la découverte de nos propres ressources*
- 44 Nachrichten aus der Sektion Zentralschweiz
- 45 Jahresversammlung der Sektion Thurgau-Schaffhausen
- 45 Unsere Verstorbenen *Nos défunts*
- 46 Kursliste | *Liste des cours*
- 47 Agenda

«Das Geheimnis der Veränderung ist, alle Energie nicht auf die Bekämpfung des Alten zu legen, sondern auf den Aufbau des Neuen.»

Sokrates

EDITORIAL

## Die ASPr-SVG in Bewegung

Die Schweizerische Vereinigung der Gelähmten ASPr-SVG ist und bleibt eine Pionierin in vielen Bereichen der Behindertenhilfe. Wir sind an einem Punkt angelangt, an dem tragende Entscheidungen für die Zukunft getroffen werden müssen. 2018 wurde die Grundlage hierzu geschaffen: Gemeinsam haben wir die Strategie 2018-2023 festgelegt. Heute arbeitet ein motiviertes Team bestehend aus Mitgliedern, Vertretern des Zentralvorstandes, der Sektionen und den Mitarbeitenden des Zentralsekretariats mit

der Unterstützung unseres Beraters Gilles Chabré an der Umsetzung der festgelegten Massnahmen. Dieses «gemeinsame Schaffen» gibt uns die Möglichkeit, verschiedene Sichtweisen kennenzulernen und sich selbst in den Werten der Vereinigung besser zu erkennen. Es ist aber vor allem die Chance für besseren Zusammenhalt auf allen Ebenen. Der Wille, die Pionierarbeit von anno dazumal und die seit 80 Jahren stetige Weiterentwicklung in Ehren zu halten, zugleich aber die ASPr-SVG in die Zukunft zu führen, ist bei allen Beteiligten gross. Es wird Zeit für frischen Wind. Wir freuen uns, diese Arbeit weiterzuführen und damit so gut wie möglich Euren Erwartungen gerecht zu werden.

◇ Nadine Willa, Zentralsekretärin ASPr-SVG | Polio.ch

EDITORIAL

## L'ASPr-SVG en mouvement

L'Association Suisse des Paralysés ASPr-SVG a été et demeure une pionnière dans de nombreux domaines de l'aide aux personnes handicapées. Nous sommes arrivés à un point où nous devons prendre d'importantes décisions pour l'avenir. Nous en avons déjà posé les bases en 2018 en déterminant ensemble la stratégie 2018-2023. Aujourd'hui, une équipe motivée constituée de membres, de représentants du Conseil et des sections ainsi que des collaborateurs du secrétariat central s'applique à mettre en œuvre les mesures décidées, avec le soutien

«Le secret du changement, c'est de concentrer toute votre énergie non pas à lutter contre le passé, mais à construire l'avenir.»

Socrates

de notre conseiller Gilles Chabré. Cette «œuvre commune» est pour nous l'occasion de nous familiariser avec différents points de vue et de mieux nous reconnaître dans les valeurs de l'association. C'est surtout la chance d'améliorer notre collaboration à tous les niveaux. Toutes les personnes concernées tiennent à honorer le travail innovateur de la période fondatrice ainsi que les 80 ans d'évolution constante de l'ASPr-SVG, tout en conduisant l'association vers l'avenir. Le moment est venu pour un renouveau. Nous nous réjouissons de poursuivre ce travail de notre mieux en espérant être à la hauteur de vos attentes.

◇ Nadine Willa, secrétaire centrale ASPr-SVG | Polio.ch





EPU-Jahresversammlung 2018 | Assemblée annuelle 2018

## AKTUELL

# EPU-Vorstandsmitglied gesucht

Vor mehr als 10 Jahren wurde die Europäische Polio Union (EPU) gegründet. Ein grosser Verdienst gebührt Dr. Thomas Lehmann. Er war als Gründungsmitglied dabei und hatte bereits zuvor mitgewirkt. Die ersten Jahre war er aktiv im wissenschaftlichen Komitee beteiligt.

### Bedingungen:

- Polio-/PPS-Betroffenheit
- Englisch in Wort und Schrift. Umgangssprache in der EPU ist Englisch. Wir vertreten über 25 europäische Länder.

Ich freue mich auf eure Rückmeldung.

◇ Erika Gehrig

Präsidentin Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom (SIPS)

Ich begleitete Dr. Lehmann im Juni 2010 nach Malcesine in Italien. Seither bin ich bei der EPU tätig und seit einigen Jahren in deren Vorstand. Für die Abstimmungen haben wir Anrecht auf ein zweites SIPS-Mitglied im Vorstand. Einmal im Jahr findet das Annual General Meeting (AGM), die Generalversammlung, statt. Wer Lust und Freude hätte, bei der EPU-Polio-Familie tätig zu sein, soll sich bitte bei mir melden: [gehrig.erika@bluewin.ch](mailto:gehrig.erika@bluewin.ch)

## ACTUALITÉ

# Recherche de membre pour le conseil EPU

L'Union européenne Polio (EPU) a été fondée il y a plus de dix ans. Un grand mérite revient au Dr Thomas Lehmann, qui en a été un des co-fondateurs. Il a activement participé au comité scientifique durant les premières années.

En juin 2010, j'ai accompagné le Dr Lehmann à Malcesine, en Italie. Depuis, je suis moi-même active au sein de l'EPU et suis membre du comité depuis quelques années. Nous avons le droit à un deuxième membre CISP dans le comité pour les élections. L'assemblée annuelle, l'Annual General Meeting (AGM), a lieu une fois par année. Toute personne intéressée à s'engager auprès de la famille EPU-polio est invitée à me contacter: [gehrig.erika@bluewin.ch](mailto:gehrig.erika@bluewin.ch)

### Conditions :

- Atteinte polio/SPP
- Anglais oral et écrit. La langue d'usage au sein de l'EPU est l'anglais. Nous représentons plus de 25 pays européens.

Je me réjouis d'avoir de vos nouvelles.

◇ Erika Gehrig

Présidente de la Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio (CISP)



## À la découverte de nos propres ressources...

Saint-Maurice VS  
26.04. au 28.04.2019

### Contenu du cours

Promotion de la santé pour personnes en situation de handicap à travers différents ateliers tels que :

- moyens auxiliaires pouvant faciliter la vie au quotidien
- travailler sa dextérité, sa respiration
- ressentir les mouvements de son corps



## Promotion de la santé : coordination respiratoire et bien-être

Saint-Maurice VS  
12.05. au 17.05.2019

### Contenu du cours

Une semaine privilégiée pour découvrir ou approfondir sa coordination respiratoire MDH dans un contexte convivial d'échange. Le but de ce travail est d'amplifier et d'harmoniser le mouvement du diaphragme afin de restaurer la fonction respiratoire dans son entier.

**Information sur la méthode :**  
[www.breathingcoordination.ch](http://www.breathingcoordination.ch)



## Le sport : un moyen de s'intégrer davantage dans la société

Delémont JU  
11.04. au 13.04.2019

### Contenu du cours

- Découvrir les différentes possibilités de faire du sport afin de rester en bonne santé
- Oser surmonter ses limites, améliorer et entretenir sa mobilité



## Liberté des mouvements dans l'eau

Saint-Ursanne JU  
14.04. au 18.04.2019

### Contenu du cours

- Prendre confiance et se mouvoir dans l'eau, encadré par des moniteurs diplômés
- Groupe de quatre personnes, 30 à 45 minutes par séance en fonction de chacun et de son handicap

## Wissenswertes über Heilpflanzen und ihre Anwendungen erfahren

Interlaken BE

15.05. bis 18.05.2019

### Kursinhalt

- Den Gebrauch von Kräutern kennenlernen inklusive Zubereitung einer Teekräutermischung
- Grossmutter's Heilkunde neu entdecken und die fünf Sinne sensibilisieren
- Botanischer Rundgang zum Kennenlernen der Pflanzen
- Vorführung über die Herstellung einer Heilsalbe



## Energie tanken für Menschen mit Polio

Berlingen TG

25.05. bis 01.06.2019

### Kursinhalt

Beweglichkeit und Vitalität fördern, Zeit haben für Ruhe und Musse im Kreis von Gleichgesinnten

- Alternative Therapiemethoden erleben
- Turnen und bewegen
- Meditieren und entspannen
- Malen und dabei der Kreativität freien Lauf lassen
- Geschichten erzählen und lauschen
- Musik erleben und Teil davon sein



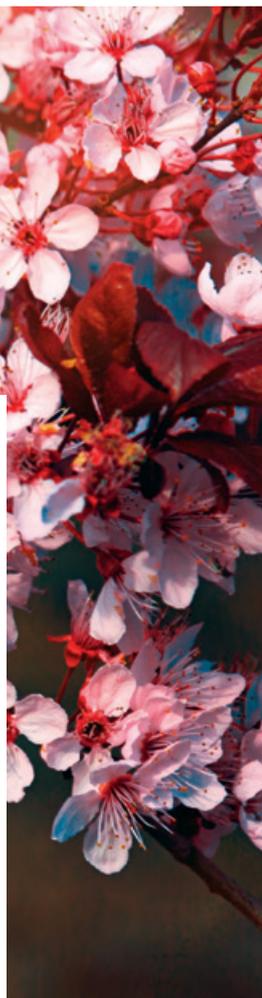
## Frühlingserwachen und die körperliche Vitalität

Interlaken BE

27.04. bis 04.05.2019

### Kursinhalt

- Diverse Aktivitäten zwecks Autonomie und Selbstbestimmung in einer rollstuhlgängigen Umgebung entdecken
- Verschiedene Ausflüge, um die Gemeinschaft zu erleben
- Wohlfühlen und entspannen



### KURSE | COURS

**Es hat noch freie Plätze, jetzt einschreiben!**

**Places encore disponibles, inscrivez-vous dès maintenant!**

### Haben Sie Anspruch auf Ergänzungsleistungen?

Senden Sie uns bitte eine Kopie Ihrer Verfügung. Wir werden Ihre Unterlagen vertraulich prüfen und abklären, ob Sie von einer finanziellen Unterstützung profitieren können.

### Vous êtes au bénéfice de prestations complémentaires?

Veuillez-nous faire parvenir une copie de votre décision. Nous traiterons votre dossier de manière confidentielle afin de voir si vous pouvez bénéficier d'un soutien financier.

### Anmeldung und mehr Informationen

Online: [www.aspr-svg.ch](http://www.aspr-svg.ch) >> Kurse

Per Telefon: +41 26 322 94 33

### Inscription et plus d'informations

En ligne: [www.aspr-svg.ch](http://www.aspr-svg.ch) >> cours

Par telephone: +41 26 322 94 33

## KOLUMNE

# Aus dem Alltag einer Post-Polio-Frau

## Aller Anfang ist schwer

Ein „alter“ Satz.

Ein oft wiederholter Satz.

Ein immer wieder aktueller Satz.

Der je nach Situation eingesetzt wird. Ob er auch für den Jahresanfang gilt? Schon sind ein paar Wochen ins neue Jahr gegangen.

Hat es gut angefangen?

Hat sich etwas verändert?

Ist das neue Jahr ein Neuanfang?

Ist das neue Jahr der Zeitpunkt für Veränderungen?

Braucht es Neuanfänge?

Braucht es Veränderungen?

Ist der Moment von 2018 auf 2019 ein Neuanfang?

Vom letzten Glockenschlag bis zum ersten Klang der Kirchenglocken – ist das ein Neuanfang?

Ich stelle viele Fragen, weiss aber kaum Antworten. Doch Fragen zu stellen und nach Antworten zu suchen, gehört zu einem lebendigen, engagierten Leben. Viele unserer Fragen drehen sich um unsere Gesundheit. Das ist aber nicht das ganze Leben. Es soll Raum, Neugier und Offenheit für „Neuanfänge“ bleiben. Aus Erfahrung weiss ich, dass wir immer und immer wieder Neuanfänge machen, dass wir immer wieder Neuanfänge brauchen. Gewisse passieren unbewusst, andere planen wir bewusst. Gewisse sind schmerzhaft, andere öffnen neue Türen.



- Ein alltäglicher Neuanfang kann sein, sich endlich jeden Tag eine halbe Stunde Zeit zu nehmen, um zu lesen, für einen Spaziergang oder, um einen Apfel zu essen usw.
- Ein grösserer Neuanfang kann sein, Büro, Schlafzimmer, Küche und Keller auf Vordermann/-frau zu bringen, dafür viel Zeit einzuplanen. Altlasten zu entsorgen, ist so was von befreiend!
- Einen grösseren Neuanfang kann ein Berufs-, Wohnungs- oder Ortswechsel bedeuten, etwas, das einen intensiven Vorlauf mit sich bringt.

In einem der vielen Horoskope aus dem Jahr 2019 ging es um die Frage, was ich mir in den kommenden zwölf Monaten für meine Persönlichkeitsentwicklung vornehmen möchte. Mal sehen, Ende Jahr weiss ich es.

Letztendlich IST ES, WIE ES IST, und doch liegt es in unseren Händen, wie sich das IST anfühlt.

Akzeptanz erleichtert den Alltag. Alles andere erschwert unnötig unsere Lebenskraft.

### Eine kleine Episode zur Frage «Hat es gut angefangen?»:

Beim Jahreswechsel bin ich mit einer Magen-Darm-Verstimmung flach gelegen, bewegte mich zwischen Schlaf- und Badezimmer. Ich habe viel, viel geschlafen, zwischendurch „äs Teeli gschlörft“, etwas Joghurt, Banane und Weissbrot versucht zu essen. Und wissen Sie was, ich habe es unglaublich genossen, es war wie eine Befreiung, einfach müde sein zu dürfen, sich in die Müdigkeit fallen zu lassen. Als ich über dem Berg war, hatte ich eine wunderbare Hühnersuppe zur Stärkung gekocht. Nur schon ihr Duft hat alle Lebensgeister in mir wieder geweckt.

Von diesen Lebensgeistern wünsche ich Ihnen einen vollen bunten Korb für 2019!

◇ Doré Walther, Kunst&KulturWerkerin  
info@liederweib.ch



## CHRONIQUE

## Le quotidien d'une post-polio

Tous les commencements sont difficiles

Une «vieuse» phrase.  
Une phrase souvent répétée.  
Une phrase qui ne perd jamais en actualité.

On l'utilise dans plein de situations. Est-elle aussi valable pour le début de l'année ? La nouvelle année a déjà démarré.

A-t-elle bien commencé ?  
Quelque chose a-t-il changé ?

La nouvelle année est-elle un commencement ?  
La nouvelle année est-elle le moment propice pour des changements ?

Avons-nous besoin de commencements ?  
Avons-nous besoin de changements ?

Le passage de 2018 à 2019 est-il un commencement ?  
Entre le premier son de cloches et le dernier – y a-t-il un commencement ?

Je pose beaucoup de questions, mais n'en connais pas les réponses. Poser des questions, réfléchir aux réponses, est quelque chose d'essentiel dans une vie animée et engagée. Nombre de nos questions tournent autour de notre état de santé. Mais la santé n'est pas tout dans la vie. Il faut faire en sorte qu'il y ait de la place, de la curiosité, de l'ouverture pour les « commencements ». Je sais par expérience que nous ne cessons d'en faire, que nous en avons besoin. Il y en a qui se font tout seuls, d'autres que nous planifions. Certains sont douloureux, d'autres nous ouvrent de nouvelles portes.

- Un commencement à vivre au quotidien peut être de se réserver enfin une demi-heure tous les jours pour lire, se promener, manger une pomme...
- Un grand commencement peut être de ranger le bureau, la chambre à coucher, la cuisine ou la cave, en prévoyant beaucoup de temps. C'est tellement libérateur de se débarrasser des charges du passé !
- Un commencement encore plus radical peut être un changement de métier ou un déménagement, quelque chose qui implique un certain bouleversement.

Un des nombreux horoscopes pour 2019 demandait ce que l'on souhaite entreprendre pour son développement personnel dans les douze mois à venir. A voir – je le saurai à la fin de l'année.

En fin de compte, **LES CHOSES SONT COMME ELLES SONT**, et pourtant c'est à nous de déterminer comment nous les ressentons. L'acceptation soulage le quotidien. Tout autre attitude nuit inutilement à notre force vitale.

### Petite anecdote sur la question «L'année a-t-elle bien commencé?» :

A Nouvel An, j'ai eu une grippe intestinale et ai passé mon temps entre la chambre à coucher et la salle de bains. J'ai beaucoup, beaucoup dormi, entre deux, j'ai siroté des tisanes, essayé de manger un peu de yaourt, de banane, de pain blanc. Et savez-vous, je l'ai incroyablement savouré, c'était un tel soulagement d'avoir enfin le droit d'être fatiguée, de succomber à la fatigue. Quand j'ai commencé à me sentir mieux, je me suis fait un merveilleux bouillon de poulet pour reprendre des forces. Je me suis sentie requinquée rien qu'à son odeur !

Je vous souhaite tout plein de bonnes énergies pour 2019 !

◇ Doré Walther, artiste & chansonnière  
info@liederweib.ch

## KONFERENZ

# Medizinal- Cannabis heute und morgen

Universitätsspital Bern – 19. Januar: 300 Interessierte aus 19 Ländern sind an die interdisziplinäre Tagung der Schweizer Arbeitsgruppe für Cannabinoide in der Medizin und der Schweizerischen Akademie der Pharmazeutischen Wissenschaften gereist. Ziel der Tagung ist die Präsentation von aktuellen grundlagenwissenschaftlichen, klinischen und rechtlichen Fakten und Trends für eine Wiedereinführung der Cannabinoide in die Medizin, um die unkontrollierte Selbstmedikation mit qualitativ zweifelhaftem Strassencannabis und die entsprechende Kriminalisierung zu verhindern.

**D**as Highlight der Tagung fand am Anfang statt. Wie ein Paukenschlag hallte die überraschende Eröffnungsrede vom Direktor des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) nach. Pascal Strupler legte den Teppich aus für die Legalisierung von Cannabis im medizinischen Bereich, nachdem Cannabis 1961 in die Liste der verbotenen Betäubungsmittel aufgenommen und der Pflanze jeglicher medizinischer Nutzen abgesprochen wurde. Cannabis ist im medizinischen Sinn seither in der Versenkung bzw. Illegalität verschwunden. Aktuell ist in der Schweiz ein einziges Medikament auf Cannabis-Basis zugelassen, dazu noch Magistralrezepturen (Cannabistinktur und -öl) und THC-Tropfen (Dronabinol). Der Handel mit diesen Magistralrezepturen



## «Der duale Charakter von Cannabis – Medizin und Rauschmittel – muss aufgeweicht werden.»

Pascal Strupler, Direktor  
Bundesamt für Gesundheit (BAG)

beschränkt sich auf eine einzige Apotheke mit Sonderbewilligung für den Umgang mit Betäubungsmitteln – diejenige des Hanfapothekers Dr. Fankhauser in Langnau im Emmental. Es ist aber nicht möglich, in seine Apotheke zu spazieren und Cannabispräparate zu kaufen. Das vom BAG vorgeschriebene Prozedere bedingt ein Gesuch des jeweiligen Arztes um eine Ausnahmegewilligung pro Patienten beim BAG. Erst nach erfolgter Bewilligung darf der Arzt Präparate mit Cannabis verschreiben und das Präparat darf nur von einer Handvoll vom BAG bewilligten Apotheken abgegeben werden. Das BAG macht bei der Bewilligungsvergabe auch noch Unterschiede zwischen den Krankheitsbildern: Menschen mit Multipler Sklerose, Parkinson oder Epilepsie erhalten die Bewilligung ohne Probleme, für Menschen mit Polio wird es schon schwieriger.

*weiter auf Seite 12*



## CONFÉRENCE

## Le cannabis médical hier et aujourd'hui

19 janvier, Hôpital universitaire de Berne : 300 professionnels en provenance de 19 pays ont participé à la conférence interdisciplinaire organisée par le Suisse Task Force pour Cannabinoïdes en Médecine en partenariat avec l'Académie Suisse des Sciences Pharmaceutiques. La conférence avait pour objectif de présenter les derniers faits et tendances scientifiques, cliniques et réglementaires relatifs à la réintroduction des cannabinoïdes dans la pharmacopée, afin d'empêcher l'automédication incontrôlée avec du cannabis de qualité douteuse acheté dans la rue, et la criminalisation qui s'en suit.

La conférence s'est ouverte sur un coup d'éclat avec le surprenant discours d'ouverture du directeur de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) : dans son allocution, Pascal Strupler a jeté les bases pour la légalisation du cannabis dans le domaine médical. Le cannabis avait été interdit par la Convention unique sur les stupéfiants de 1961, et on a depuis disputé les vertus médicinales de la plante. D'un point de vue thérapeutique, le cannabis est tombé en disgrâce et a fini par disparaître dans l'illégalité. Un seul médicament à base de cannabis est actuellement autorisé en Suisse. Il est également possible de se procurer des extraits de la plante sous forme de préparations magistrales (tincture ou huile de cannabis) ainsi que des gouttes de THC

(Dronabinol). Une seule et unique pharmacie dispose d'une autorisation spéciale pour la manipulation de stupéfiants, lui octroyant le droit de préparer des formules magistrales : celle du Dr Manfred Fankhauser, surnommé le « Hanfapothecker » (« pharmacien du chanvre »), située à Langnau dans l'Emmental. Mais n'allez pas croire que vous pouvez simplement y débarquer et lui présenter votre liste d'achats. Ces préparatifs peuvent être obtenus uniquement sur ordonnance. En outre, avant de prescrire un traitement à base de cannabis, le médecin traitant est tenu de faire une demande d'autorisation spéciale à l'OFSP, et cela pour chaque patient.

*suite sur la page 13*

**« La double nature du cannabis – thérapeutique et récréative – doit être relativisée. »**

Pascal Strupler, directeur  
de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

## Bei den Opioiden wird zwar fleissigst Schmerzforschung betrieben, an psychotischen Nebenwirkungen der Opiode jedoch kaum.

### 10'000 Ausnahmegewilligungen erteilt

Diese Zahl entspreche nicht mehr der aktuellen Gesetzgebung für eine «eng begrenzte Abgabe», weshalb bis Ende 2019 vom Bundesrat ein Gesetzesvorschlag auf die Motion Kessler folge, führte Strupler weiter aus. Optimistisch gedacht könne das neue Gesetz 2021 in Kraft treten, sagte der BAG-Vorsteher. Das Prozedere solle vereinfacht werden, wozu aber klinische Studien nötig seien. Cannabis habe erst Heilmittelpotenzial, die Wirksamkeit müsse noch bewiesen werden. Am 27. Februar 2019 hat der Bundesrat die Botschaft zu Pilotversuchen mit Cannabis an das Parlament überwiesen. Aktuell verhindert die Gesetzgebung in der Schweiz die Forschung an und mit Cannabis.

Studien über die Wirksamkeit von Cannabis sind auch weltweit rar. Bei der Schmerzforschung liegen nebenwirkungsarme bis -freie Cannabispräparate unter ferner liefen. Bei den nebenwirkungsintensiven Opioiden wird zwar fleissigst Schmerzforschung betrieben, an psychotischen Nebenwirkungen der Opiode jedoch kaum. Erschwerend für die Studientätigkeit sind die Verfügbarkeit, die unterschiedliche Gesetzgebung, Qualität und Quantität des Cannabis in den verschiedenen Ländern, erwähnte die Forschungsexpertin Julie Dumouchel.

Der Vertreter der Heilmittelzulassungsbehörde Swissmedic betonte, dass keine Zulassungsgesuche für Cannabismedikamente eingehen würden und dass die Zulassung einer isolierten Substanz einfacher sein würde als für ein pflanzliches Medikament.

### Zahlen

- THC sei gemäss Prof. Piomelli, PhD, gesundheitlich sicher (tödliche Wirkung bei Einnahme von mindestens 7 kg), die Wirkung sei aber von Mensch zu Mensch, von Alter zu Alter unterschiedlich.
- CBD zeige gemäss Prof. Saoirse O'Sullivan, PhD, ab 500 mg medizinischen Nutzen bei Herz-Kreislauf-Krankheiten (Bluthochdruck) wegen des blutgefässerweiternden Effekts.
- CBD zeige als Nebenwirkungen einen trockenen Mund (11%), Hunger und eine leichte Euphorie (je 6%); ab 600 mg pro Tag könne Schläfrigkeit und verminderter Appetit eintreten.
- Dosierung CBD gemäss Zorn: 25 – 175 mg pro Tag, andere sprechen von 1,3 mg pro kg Körpergewicht pro Tag. Die Patienten müssen sich an die für sie ideale Dosis herantasten und mit kleinen Dosen beginnen.
- CBD wirke als Pflanzenextrakt in 71% der Fälle, als pure Substanz nur in 36%; die notwendige Dosis sei vier Mal geringer als bei der Reinsubstanz.
- CBD vermindert die psychogenen Effekte von THC und verlängert seine Gesamtwirkung. Unklar sei bisher die Wechselwirkung mit Hormonen.

### Abkürzungen

THC = Tetrahydrocannabinol, ab 1% Gehalt illegal und mit berauschender Wirkung

CBD = Cannabidiol, legal und ohne berauschende Wirkung

Cannapharm, Herstellerin von pharmazeutischen Mitteln aus Cannabis, kritisierte, dass die Ausnahmegewilligungen nur sehr schwer erhältlich seien, und wirft dem BAG weltfremdes und wirtschaftsfeindliches Handeln vor, denn auch der Export von Cannabispräparaten ist nicht erlaubt. Hanfapotheke Dr. Fankhauser hat 2008 die Ausnahmegewilligung zum Verkauf von Cannabispräparaten erhalten (THC- und CBD-Präparate gegen ärztliches Rezept). Er erwartet in absehbarer Zeit eine Gesetzgebung für CBD, da aktuell Wildwuchs in Bezug auf den THC-Gehalt herrsche, weil dieser bis 0,9% betrage (Anm. der Red.: Erlaubt ist ein THC-Gehalt von bis zu 1%; Fankhauser verkauft seine CBD-Produkte zu einem mehrfach höheren Preis als die rezeptfreie Konkurrenz.). Er prangert die hohen Kosten an und dass diese nur in 15–20% aller Fälle direkt von den Krankenkassen übernommen würden. Es benötige viel Überzeugungsarbeit der Ärzte. Nur bei einem von 80 Migräne-Patienten sei die Krankenkasse eingesprungen. Er berichtete aber auch von Patienten, welchen Cannabis gut gegen die Nebenwirkungen von Chemo-Therapien geholfen hätten. Ärzte und Onkologen seien allgemein schlecht informiert.

*weiter auf Seite 14*

## Les préparations à base de cannabis, pourtant sans ou avec peu d'effets secondaires, occupent une place mineure dans la recherche sur la douleur

Le médecin n'a le droit de prescrire ce type de produit qu'une fois cette autorisation en main, et la préparation ne peut être obtenue que dans une des quelques rares pharmacies habilitées. De plus, l'OFSP distingue entre les différents diagnostics : les personnes atteintes de sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson ou d'épilepsie obtiennent sans mal une autorisation, en revanche pour les personnes atteintes de polio, cela ne va pas de soi.

### 10'000 autorisations spéciales

Ce chiffre ne correspond plus à la législation en vigueur, qui parle de « cas exceptionnels ». C'est pourquoi le Conseil fédéral devra présenter d'ici fin 2019 un projet de loi en réponse à la Motion Kessler. Selon Strupler, la nouvelle loi pourrait dans le meilleur des cas entrer en vigueur en 2021. La procédure d'obtention devrait être simplifiée, mais de nouvelles études cliniques seront nécessaires pour démontrer l'efficacité de la plante, dont on ne reconnaît pour l'instant que le potentiel thérapeutique. Le Conseil fédéral a transmis le message relatif aux essais pilotes en matière de cannabis aux Parlement le 27 février 2019. La législation actuellement en vigueur en Suisse interdit la recherche sur le cannabis.

Les études sur l'efficacité du cannabis sont rares à l'étranger aussi. Les préparations à base de cannabis, pourtant sans ou avec peu d'effets secondaires, occupent une place mineure dans la recherche sur la douleur, contrairement aux analgésiques opioïdes, dont les effets indésirables sont légion. Personne, par exemple, ne semble s'intéresser à leurs effets psychotiques. La spécialiste en recherche, Julie Dumouchel, explique que la disponibilité du cannabis ainsi que les différences de législation, de qualité et

de quantité entre les différents pays sont autant de bâtons dans les roues de la recherche.

Le représentant de l'organisme de réglementation des produits thérapeutiques Swissmedic a souligné qu'aucune demande d'approbation ne serait reçue pour des médicaments à base de cannabis et qu'il sera plus simple d'obtenir une approbation pour une substance isolée que pour un médicament phytothérapeutique.

Cannapharm, une entreprise spécialisée dans la fabrication de produits pharmaceutiques à base de chanvre, a critiqué la difficulté d'obtention des autorisations spéciales et reproche à l'OFSP un comportement irréaliste et antiéconomique, puisque même l'exportation des préparations à base de cannabis est interdite.

Le pharmacien D<sup>r</sup> Fankhauser a obtenu l'autorisation spéciale lui permettant de vendre les préparations à base de cannabis en 2008 (préparations contenant du THC ou du CBD sur ordonnance médicale). Il attend une législation pour le CBD dans un avenir proche. Actuellement ce serait la jungle en ce qui concerne la teneur en THC, qui peut être jusqu'à 0,9% (note de la rédaction : la loi permet une teneur en THC allant jusqu'à 1% ; Fankhauser vend ses produits CBD à des prix nettement plus élevés que ceux qui sont disponibles sans ordonnance). Il dénonce les coûts élevés et déplore le fait qu'ils ne soient remboursés par l'assurance maladie que dans 15–20% des cas. Il insiste sur le rôle à jouer par les médecins. Seule une personne sur 80 souffrant de migraines aurait été prise en charge par la caisse maladie. Il parle aussi de patients dont le cannabis a soulagé les effets secondaires de la chimiothérapie. Dans l'ensemble, médecins et oncologues seraient mal informés.

*suite sur la page 15*

### Chiffres

- D'après le Prof. Piomelli, le THC est sans danger (la dose mortelle est de 7 kg au minimum), mais ses effets diffèrent en fonction de l'âge et d'un individu à un autre.
- A des doses supérieures à 500 mg, le CBD montre selon la Prof. Saoirse O'Sullivan des effets bénéfiques sur les maladies cardiovasculaires (hypertension) à cause de son action vasodilatatrice.
- Les effets secondaires possibles du CBD sont une sécheresse buccale (11%), la sensation de faim (6%) et une légère euphorie (6%) ; à partir de 600 mg par jour, on peut constater des insomnies ainsi qu'une baisse d'appétit.
- Dosage du CBD selon Zorn : 25 – 175 mg par jour, d'autres experts parlent de 1,3 mg par kilo de poids corporel du patient par jour. Les patients doivent commencer avec une petite dose et procéder par tâtonnements jusqu'à trouver le dosage qui leur convient.
- Dans sa forme complète (extrait végétal), le CBD est efficace dans 71% des cas, contre seulement 36% lorsqu'il est pris dans sa forme pure. La dose nécessaire est quatre fois moindre dans le cas de la forme complète que pour la substance pure.

### Abréviations

THC = Tétrahydrocannabinol, illégale dès une teneur de 1%, aux effets psychoactifs

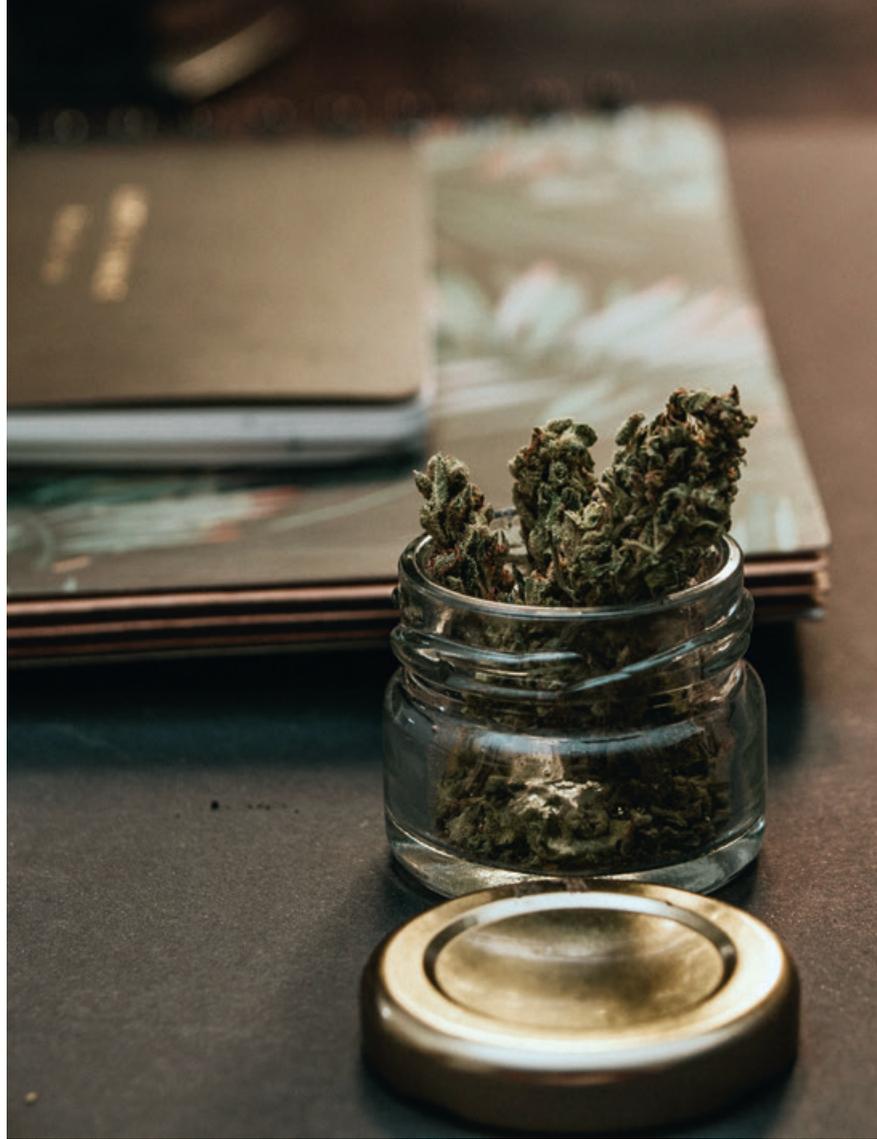
CBD = Cannabidiol, substance légale et sans effets psychoactifs

### Medizinischer Nutzen und Dosierungen

Neben vielen bisher bekannten schmerzlindernden, krampflösenden oder entzündungshemmenden Effekten wirke CBD laut dem Naturwissenschaftler Gregor Zorn und anderen Experten ebenfalls:

- antiepileptisch
- antipsychotisch
- antischizoid
- antiemetisch (brechreizlindernd)
- antineoplastisch (gegen gewisse bösartige Tumoren, welche aufgrund einer Entzündung entstanden sind)
- antioxidant (ausgeprägter als Vitamin C)
- neuroprotektiv

CBD vermindert die psychogenen Effekte von THC und verlängert seine Gesamtwirkung. Unklar sei bisher die Wechselwirkung mit Hormonen.



### Anders in Deutschland und Kanada

Ärzte in Deutschland können medizinisches Cannabis seit März 2017 verschreiben, wenn kein anderes Medikament hilfreich war. Die Krankenkassen übernehmen in rund zwei Dritteln der Fälle. Kanada verfügt über langjährige Erfahrung bei der Abgabe von Cannabispräparaten. Seit 2001 darf Cannabis zu medizinischen Zwecken eingesetzt werden, seit Oktober 2018 ist Cannabis mit Einschränkungen wie Altersbeschränkung etc. legal. 340 000 Patienten würden laut Prof. Mark Ware Cannabisprodukte verwenden, Tendenz stark steigend. Die Hälfte davon würde es als Öl konsumieren, nur 15% würden es rauchen, Tendenz sinkend.

Grundsätzlich fehlen aber weltweit Studien zum Thema, was zu der absurden Situation führt, dass die Patienten selber ihre Idealdosierung und mögliche Nebenwirkungen erforschen müssen. Das medizinische Wirkungsspektrum von Cannabis ist breit und wer mit weniger Nebenwirkungen von z.B. Schmerzmitteln leben möchte, der sollte den Schritt wagen.

◇ Mario Corpataux  
Ressortleitung Polio/Post-Polio-Syndrom

### Medizinal-Cannabis in den USA

1845	Einführung in moderne Medizin
1854 – 1942	Als Schmerzmittel gelistet (bei Krämpfen)
1937	Cannabis wird illegal
1944 – 1964	Entdeckung des berauschenden THC
1970	Bestätigung der Illegalität
2018	In 30 Bundesstaaten zu medizinischen Zwecken und/oder Konsum zugelassen

Quelle: Prof. Daniele Piomelli, PhD – Center for the Study of Cannabis, University of California, Irvine



### Usage thérapeutique et dosage

Selon le scientifique Gregor Zorn et d'autres spécialistes, en plus de vertus analgésiques, antispasmodiques et anti-inflammatoires, le CBD a également des propriétés :

- antiépileptiques
- antipsychotiques
- antischizoïdes
- antiémétiques (soulage les nausées)
- antinéoplasiques ou antitumorales (empêche la prolifération de certaines tumeurs malignes résultant d'un processus inflammatoires)
- antioxydantes (plus puissant que la vitamine C)
- neuroprotectrices

Le CBD atténue les effets psychoactifs du THC et prolonge son effet général. On ne sait pas encore grand-chose sur d'éventuelles interactions avec les hormones.

résultat la situation absurde que les patients doivent déterminer eux-mêmes leur dosage optimal et rechercher les possibles effets secondaires. Le spectre d'action thérapeutique du cannabis est très large, et cela vaut la peine de l'essayer pour quiconque souhaite vivre avec moins d'effets secondaires, produits notamment par les médicaments antidouleur et autres.

### Différences en Allemagne et au Canada

En Allemagne, en l'absence de thérapie alternative efficace, les médecins peuvent prescrire le cannabis médical depuis mars 2017. Les assurances interviennent dans deux tiers des cas.

Le Canada a déjà une longue expérience avec la réglementation des préparations à base de cannabis. Le cannabis médical est permis depuis 2001, et le cannabis récréatif est devenu légal en octobre 2018, moyennant des restrictions d'âge, etc. Selon le Professeur Mark Ware, plus de 340'000 patients auraient recours au cannabis, avec une tendance nettement à la hausse. La moitié le consomme sous forme d'huile. Seuls 15% le fument, tendance en baisse.

Mais des études approfondies sur le sujet manquent au niveau mondial, ce qui a pour

◇ *Mario Corpataux*

*Responsable du ressort polio/post-polio*

### Cannabis médical aux États-Unis

1845	introduction du cannabis dans la médecine moderne
1854 - 1942	reconnu comme analgésique (contre les crampes)
1937	interdiction du cannabis
1944 - 1964	découverte de la substance psychoactive THC
1970	nouvelle loi interdisant le cannabis
2018	30 États légalisent le cannabis à des fins médicales et/ou récréatives

Source : Prof. Daniele Piomelli, PhD – Center for the Study of Cannabis, University of California, Irvine



Zufälliger Blickwinkel und ...  
der Baum – er fliegt – er fliegt

## KOLUMNE

# Aus dem Alltag eines Post- Polio-Mannes

## Blickwinkel

«Wenn die Welt sich wandelt ... muss sich auch der Blickwinkel ändern.»

Liebe Leserinnen, liebe Leser, dieser Satz hat mich elektrisiert. Das immer wiederkehrende Ritual, sich bei Jahresbeginn Vorsätze, Versprechungen und Wünsche zu rechtzulegen und mit erhobenem Glas und einem herzhaften Prosit Neujahr genüsslich in den Magen zu spülen, scheint nicht nachhaltig zu wirken. Ausgenommen, dass mich die Kühle und das Prickeln des Champagners zwingen, mehrmals zu schlucken, als müsste jeder Vorsatz einzeln zum Magen

## Ich werfe meine persönlichen Vorsätze zum neuen Jahr über Bord und ändere nur den Blickwinkel.

befördert werden. Ernüchtert frage ich mich, warum ich nach all den Jahren immer noch gute Vorsätze proklamiere und sie dann gleich wieder mit edlem Saft hinunterwürge. Die Welt hat sich gewandelt, meine Vorsätze nicht. Da ist es an der Zeit, den Blickwinkel zu ändern.

Ich werfe meine persönlichen Vorsätze zum neuen Jahr über Bord und ändere nur den Blickwinkel. Ich beginne mit einer ersten verzerrten Sicht: Bis zu zweihundertfünfzigtausend Franken kostet die Eroberung eines Sitzes im Ständerat. Die Eroberung eines Sitzes im Rollstuhl kostet je nach Bedarf oder Komfort um die dreissigtausend. Die „sitzenden“ Räte beraten und debattieren dann jahrelang über das Sozialwesen und deren Details wie Hindernisfreiheit, Selbständigkeit, Gleichheit. Weil sie zu keinem Resultat kommen, delegieren sie das Thema an Gutachter oder die Kantone. Ihre teuren Sitze erzeugen nur Debattierkosten und lange Kriterienkataloge mit hypothetischen Kostenfolgen für die Eroberung eines Rollstuhlsitzes und seiner Finanzierung durch die Kostenträger.

Nebenbei vermerkt: Die gleichen Kostenträger finanzieren, ohne mit der Wimper zu zucken, die Eroberung eines Sitzes in einem Kantonsrat, im Ständerat oder Nationalrat. Ein weiterer schiefer Blick: Am Weltwirtschaftsforum in Davos treffen sich Menschen aus der ganzen Welt, eine multikulturelle Gilde. Sie versuchen, Gesellschaft, Wirtschaft und Politik für etwas Gemeinsames zusammenzubringen. Ich frage mich, durch welches Kaleidoskop diese Gilde guckt, dass keine konkreten Handlungen folgen. Jetzt bin ich ein zweites Mal ernüchtert. Mein revidiertes Vorhaben fürs neue Jahr, nur den Blickwinkel zu ändern, überfordert mich. Die Welt soll sich wandeln, ich bleibe bei meinen persönlichen Vorsätzen und Wünschen. Zum Schluss erlaube ich mir noch einen Wunsch: Ich wünsche uns Geborgenheit in dieser Welt und immer wieder Mut, bereits Gesagtes neu zu sagen. Ich wünsche uns die Freiheit, auf Bestehendem Neues zu wagen. Ich wünsche uns Freude in unserer Einzigartigkeit. Ich wünsche uns einen offenen Geist und ein offenes Herz und zufällige Blickwinkel, welche Bäume fliegen lassen.

◇ Johannes Chr. Flückiger  
jchr.flueckiger@bluewin.ch

## UNTERWEGS

## Schon gewusst?

... dass Sie Ihren Rollstuhl beim TCS versichern können?

**D**er Touring Club Schweiz behandelt Rollstühle gleich wie Fahrräder und E-Bikes. Mit der Versicherung Bike Assistance für rund CHF 40.— im Jahr profitieren Sie von folgenden Leistungen:

## EN ROUTE

## Le saviez-vous ?

Vous pouvez assurer votre fauteuil roulant auprès du TCS.

**E**n effet, le Touring-Club Suisse place les fauteuils roulants dans la même catégorie que les vélos et les vélos électriques. Pour CHF 40.– par année, l'assurance Bike Assistance vous donne droit aux prestations suivantes :

**In der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein:**

- 24-Stunden-Pannendienst bei einer Panne, einem Unfall oder Diebstahl
- Kostenloser Transport Ihres Rollstuhls und garantierte, kostenlose Weiterreise mit Patrouilleur, Taxi oder öffentlichem Verkehr an Ihr Reiseziel, falls ein Defekt nicht vor Ort behoben werden kann

**In der Schweiz, Europa und in den Mittelmeerrandstaaten:**

- Europaweiter Kaskoschutz bei Reparaturkosten nach Sturz oder Unfall
- Ersatz von Ausrüstungsgegenständen wie z.B. Kleidung oder Brille nach einem Spitalaufenthalt oder Arztbesuch wegen eines Sturzes oder einer Kollision
- Schutz bei Diebstahl durch Übernahme des Selbstbehalts Ihrer Hausratversicherung bis max. CHF 250.— pro Ereignis und Weiterreise auf Kosten des TCS

**En Suisse et au Liechtenstein :**

- Assistance dépannage 24 h/24 en cas de panne, d'accident ou de vol
- Transport gratuit de votre fauteuil et garantie de rejoindre votre lieu de destination sans frais supplémentaire avec un patrouilleur, un taxi ou les transports publics s'il est impossible de poursuivre la route

**En Suisse, Europe et pays de la Méditerranée :**

- Protection casco en cas de frais de réparation dans toute l'Europe suite à une chute ou un accident
- Remplacement des équipements comme p. ex. vêtements ou lunettes après un séjour à l'hôpital à cause d'une chute ou d'une collision
- Protection en cas de vol en prenant en charge la franchise de votre assurance ménage jusqu'à CHF 250.– par événement et poursuite de votre voyage aux frais du TCS

## GESUNDHEIT

# Traditionelle Chinesische Medizin

Die Traditionelle Chinesische Medizin – kurz TCM – stellt eine funktionelle und ganzheitliche Medizin dar. Sie strebt eine ursachenbezogene Heilung an und arbeitet an der Wurzel des Krankheitsgeschehens.

Die TCM beruht auf der Theorie der gegensätzlichen Kräfte Yin und Yang. Diese stehen zueinander wie Kälte und Wärme. Die Gesundheit jedes Menschen hängt von einem Gleichgewicht zwischen Yin und Yang und dem reibungslosen Energiefluss Qi ab. Solange Yin und Yang im Gleichgewicht bleiben, sind Körper und Geist gesund.

**D**er chinesischen Lehre nach unterliegt auch der menschliche Organismus dem Zusammenspiel von Yin und Yang. Zu den Yang-Organen gehören der Magen, die Gallen- und Harnblase und der Darm. Yin-Organen sind Leber, Herz, Milz, Lungen und Nieren. Die Energie Qi fließt durch Energiebahnen, die Meridiane, die den Körper durchziehen.

### Die Methoden TCM

Zu den Methoden der TCM gehören Akupunktur, Tuina-Massage, chinesische Arzneimitteltherapie, chinesische Ernährungslehre und Qi-Gong (Atem-, Konzentrations- und Meditationstechnik). Diese Verfahren werden als die fünf Säulen der chinesischen Medizin bezeichnet.



Andreas Reinli, Dipl. TCM-Therapeut  
Thérapeute Dipl. MTC

### Diagnose und Behandlung

Die beiden Eckpfeiler für die Diagnose bilden die Zunge und der Puls. Form, Farbe und Belag der Zunge sowie die 28 verschiedenen Pulsqualitäten vertragen dem Therapeuten die inneren Abläufe im Körper. Meist wird eine Behandlung mit mehreren Methoden kombiniert. Gerne wird auch Moxibustion angewandt, das eine Erwärmung von Akupunkturpunkten unter Zuhilfenahme von Beifußkraut beinhaltet. Durch die TCM-Behandlung werden Energieblockaden gelöst, körpereigene Wirkstoffe aktiviert und Organfunktionen gestärkt.

Es gibt fast keine Bereiche, in denen die TCM nicht zumindest begleitend eingesetzt werden kann. Einige Beispiele: Schmerzen, Allergien, Probleme im dermatologischen, orthopädischen, psycho-vegetativen, gastro-enterologischen Bereich.

Text zur Verfügung gestellt von TCM Fachverband Schweiz  
[www.tcm-fachverband.ch](http://www.tcm-fachverband.ch)  
071 372 01 11

weiter auf Seite 20



## SANTÉ

## La médecine traditionnelle chinoise

La médecine traditionnelle chinoise (MTC, parfois TCM) est fondée dans une approche fonctionnelle et holistique de la santé. Elle vise à déceler la racine du symptôme et à guérir les causes de la maladie.

L'un des concepts de base de la MTC est la notion des forces opposées du Yin et du Yang. Celles-ci sont l'une pour l'autre ce que le chaud est au froid. La santé de chaque être humain dépend de l'équilibre entre le Yin et le Yang et la libre circulation du Qi. Tant que le Yin et le Yang sont en équilibre, le corps et l'esprit sont sains.

La théorie chinoise veut que l'organisme humain dans son ensemble soit régi par les interactions entre le Yin et le Yang. L'estomac, la vésicule biliaire, la vessie et les intestins sont des organes Yang. Le foie, le cœur, la rate, les poumons et les reins sont des organes Yin. L'énergie Qi circule à travers des voies énergétiques qui parcourent le corps, les méridiens.

### Les méthodes de la MTC

Les méthodes utilisées en MTC sont l'acupuncture, le massage Tuina, la phytothérapie chinoise, la diététique chinoise et le Qi-Gong (technique de respiration, de concentration et de méditation). On appelle cela les cinq piliers de la médecine chinoise.

### Diagnostic et traitement

Les deux pierres angulaires du diagnostic sont l'examen de la langue et la prise du pouls. La forme, la couleur et la surface de la langue ainsi que les 28 différentes qualités du pouls sont autant d'indices qui permettront au thérapeute de comprendre ce qui se passe dans le corps du patient. Un traitement combinera généralement plusieurs méthodes. On utilise aussi volontiers la moxibustion, qui consiste à stimuler les points d'acupuncture avec la chaleur émanant de la moxa, une sorte de cigare à base de feuilles d'armoise. Le traitement MTC permet de dissiper les blocages énergétiques, d'activer les substances corporelles et de fortifier les fonctions organiques.

Il n'existe pratiquement aucun domaine qui ne puisse pas bénéficier de la MTC, au moins de façon complémentaire. Quelques exemples sont les douleurs, les allergies, les troubles dermatologiques, orthopédiques, psycho-végétatifs ou gastro-entérologiques.

Texte mis à disposition par l'Association Professionnelle Suisse de MTC  
[www.tcm-fachverband.ch](http://www.tcm-fachverband.ch)

071 372 01 11

*suite sur la page 21*

## Traditionelle Chinesische Medizin bei Polio/Post-Polio-Syndrom

Beim Post-Polio-Syndrom (PPS) spielen in der chinesischen Medizin vor allem die zuvor erwähnten Yin-Organen eine wichtige Rolle. Jede Krankheit mit schwerwiegendem und auszehrendem Verlauf, wie es bei Polio der Fall ist, schwächt die Nieren in der chinesischen Vorstellung als Yin-Organ. Eine der wichtigsten Funktionen der Niere ist die Ernährung der Knochen, des Gehirns und des Rückenmarks mit allen Strukturen.

Mit dieser Herleitung lässt sich ein Teil des Post-Polio-Syndroms nach den Vorstellungen der TCM sehr gut erklären. Es ist von einer Mangelernährung von Gehirn und Rückenmark auszugehen. Dies deckt sich erstaunlich gut mit der Vorstellung, dass das PPS eine neurodegenerative Erkrankung ist und somit eine Art neuronale Müdigkeit. Da die Nierenenergie die Basis aller anderen Yin-Organen ist, zieht sie oft ebenfalls Milz und Lunge in einen Schwächezustand mit. Ist die Milz betroffen, haben wir es mit Müdigkeit auf physischer und psychischer Ebene zu tun. Die Extremitäten fühlen sich schwach, weich und müde an. Die Lunge zeigt durch die Schwächung oft vielfältige Atemprobleme.

Die Stärkung von geschwächten Yin-Organen ist eines der wichtigsten Prinzipien in der TCM und wird oft mit Akupunktur und Kräuterheilkunde erfolgreich umgesetzt. Sind Milz und Lunge gestärkt, können sie wieder ihre Funktionen übernehmen, und Symptome bilden sich zurück.

Das umfangreiche Wissen zur Stärkung von Qi ist beeindruckend und geht sehr weit in die Geschichte zurück. Zum Beispiel ist das wichtigste Kräuterrezept zur Stärkung des Milz-Qi schon in der Song-Dynastie im Jahre 1078 verfasst worden und wird heute noch unverändert angewendet.

Spricht die chinesische Medizin von Mangelzuständen, werden der Lebensführung und Ernährung ein grosses Gewicht gegeben. Ausreichende, auf die körperlichen Bedürfnisse abgestimmte Bewegung ist unerlässlich, wobei Spaziergänge der sportlichen Betätigung klar vorzuziehen sind. Beim Essen ist auf ausgewogene, frisch zubereitete und warme Mahlzeiten zu achten. Mit Rohkost ist eher Zurückhaltung angesagt. Generell ist das Vermeiden von Extremen in allen Lebenslagen das wichtigste Gebot. In der Harmonie findet man das Qi des Lebens wieder, das bei Post-Polio-Betroffenen so dringend gebraucht wird.

Bei der Behandlung von Schmerzen kann die TCM ebenfalls beeindruckende Resultate vorweisen. Bestehen Schmerzen und Krämpfe in den Beinen, wird oft die Tuina-Massage in Kombination mit der Akupunktur eingesetzt. In einer Fallaufnahme wird festgestellt, welche Meridiane betroffen sind und was benötigt wird, um sie wieder stark zu machen. Sanfte Massagen, Ausstreichungen und Dehnungen aktivieren den Qi-Fluss in den Meridianen und wirken wohltuend auf Körper und Geist. Feine und sanfte Akupunktur unterstützt die Tuina in der Entspannung der Muskeln und Sehnen.

Durch meine langjährige Erfahrung in der Schmerztherapie sehe ich sehr oft, dass auch schon kleine Verbesserungen bei chronischen Schmerzen viel zu einem positiveren Lebensgefühl beitragen. Neue Lebensenergie zeigt sich in den Augen der Betroffenen und die jahrelange, persönliche Schmerzgeschichte wird als weniger belastend empfunden. Der therapeutische Weg mit allen Auf und Abs führt schlussendlich aber immer zu einem Plus an Kraft, Freude und Bewusstsein.

Mein Antrieb im Praxisalltag sind die Erfolge der Patienten. Oft höre ich, dass sie schon viel früher gekommen wären, wenn sie gewusst hätten, wie wirkungsvoll die chinesische Medizin ist.

Die TCM mit ihren vielfältigen Methoden ist immer eine gute Lösung zur Begleitung des Post-Polio-Syndroms. Schmerzreduktion oder das Verrin- gern der Müdigkeit sind möglich und als Ziel anstrebenswert.

**Andreas Reinli**  
Dipl. TCM-Therapeut  
TCM Fachverband Schweiz  
Landpraxis Reinli  
9450 Lüchingen  
www.reinli.info

### Therapeutensuche

Bei den Mitgliedern des TCM Fachverband Schweiz sind eine kontrollierte Ausbildung, unabhängige Prüfungen sowie regelmässige Weiterbildung und das sich an die ethischen Richtlinien des Verbandes Halten gewährleistet.

Bei nichtärztlichen Therapeuten übernimmt eine Zusatzversicherung in Komplementärmedizin einen Teil der Behandlungskosten. Ärzte mit Fähigkeitsausweis in TCM können Behandlungen in einem begrenzten Umfang über die Grundversicherung abrechnen. Genaue Informationen dazu erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse [www.tcm-therapeuten.ch](http://www.tcm-therapeuten.ch).

## La médecine traditionnelle chinoise et la polio/syndrome post-polio

Du point de vue de la médecine chinoise, ce sont surtout les organes Yin susmentionnés qui sont affectés dans le cas du syndrome post-polio. Toutes les maladies évolutives longues et épuisantes, comme c'est le cas de la polio, affaiblissent l'organe Yin du rein. Une des principales fonctions des reins est de nourrir les os, le cerveau ainsi que la moelle épinière et ses structures. Les concepts de la TCM permettent donc très bien de partiellement expliquer le syndrome post-polio : il s'agit à la base d'une malnutrition du cerveau et de la moelle épinière. Cette notion recouvre étonnamment bien l'idée du SPP comme maladie neurodégénérative, autrement dit une sorte de fatigue neuronale.

Comme l'énergie des reins est la base de tous les organes Yin, une déficience à ce niveau entraîne fréquemment un état de faiblesse de la rate et du poumon. Lorsque la rate est atteinte, on se trouve en présence d'une fatigue sur les plans physique et psychique. Les extrémités sont faibles, molles au toucher et fatiguées. Si le poumon est affaibli, cela se manifeste souvent à travers différents troubles respiratoires.

L'un des plus importants principes de la MTC est la fortification des organes Yin affaiblis, souvent par le biais de l'acupuncture ou de la phytothérapie. Lorsque la rate et les poumons sont fortifiés, ils redeviennent capables de reprendre leurs fonctions et les symptômes s'atténuent.

Les connaissances dont dispose la MTC relativement au renforcement du Qi sont impressionnantes et remontent très loin dans l'histoire. La plus importante formule phytothérapeutique utilisée pour renforcer le Qi de la rate, par exemple, a été établie sous la Dynastie des Song en 1078 et reste inchangée à ce jour.

La médecine chinoise accorde une grande importance à l'hygiène de vie et à l'alimentation, surtout dans le cas d'états déficients. Une activité physique suffisante et

adaptée aux besoins est indispensable. Les promenades sont nettement préférables à une activité sportive. Côté diététique, il faut veiller à manger des repas équilibrés, fraîchement préparés et chauds. Les aliments crus sont à consommer avec parcimonie. De manière générale, l'essentiel est d'éviter les extrêmes dans tous les domaines. L'harmonie permet de retrouver le Qi dont ont si cruellement besoin les personnes atteintes du syndrome post-polio.

La MTC peut également avoir des résultats surprenants dans le traitement de la douleur. Les douleurs et les spasmes dans les jambes sont souvent traités avec une combinaison de massage Tuina et d'acupuncture. Au moment de l'anamnèse, le thérapeute établira quels sont les méridiens concernés et décidera des techniques à mettre en œuvre pour les renforcer. Les massages tout en douceur et les étirements activent le flux du Qi dans les méridiens et exercent une action bénéfique sur le corps et sur l'esprit. L'acupuncture vient soutenir la Tuina pour relâcher muscles et tendons.

Durant ma longue expérience dans le traitement de la douleur, je constate souvent à quel point même une légère amélioration des douleurs chroniques affecte la qualité de vie de manière positive. Les yeux des patients retrouvent leur étincelle, et leur propre perception de leur longue histoire personnelle avec la douleur est comme soulagée. Le chemin thérapeutique, avec tous ses hauts et ses bas, finit par mener vers davantage de vitalité, de joie et de conscience.

Ce sont les progrès des patients qui me motivent au quotidien. Il arrive souvent qu'ils me disent que s'ils avaient su à quel point la médecine chinoise est efficace, ils seraient venus bien avant.

La MTC, avec la variété d'outils thérapeutiques dont elle dispose, est une bonne solution pour l'accompagnement du syndrome post-polio. L'atténuation de la douleur aussi bien que de la fatigue est possible et peut être un objectif thérapeutique.

**Andreas Reinli**

Thérapeute Dipl. MTC

Association Professionnelle Suisse de MTC

Landpraxis Reinli

9450 Lüchingen

[www.reinli.info](http://www.reinli.info)

### Trouver un thérapeute

L'Association professionnelle Suisse de MTC garantit que ses membres ont suivi une formation contrôlée, ont passé des examens indépendants, suivent régulièrement des formations continues et souscrivent aux directives éthiques de l'association.

Dans le cas des thérapeutes non-médecins, une partie des frais de traitement est prise en charge par l'assurance maladie. Les médecins disposant d'un certificat d'aptitude en MTC peuvent partiellement facturer leurs prestations via l'assurance de base. Vous obtiendrez des informations plus précises auprès de votre assurance maladie. [www.tcm-therapeuten.ch](http://www.tcm-therapeuten.ch)

Pour plus de thérapeutes :

Association des Praticiens en Thérapies Naturelles (APTn)

[www.aptn.ch](http://www.aptn.ch)

024 426 67 40

## GESUNDHEIT

# Erinnerungen an die Zeit in der Eisernen Lunge

Am 11. Februar hat das Schweizer Fernsehen auf SRF 1 einen Beitrag zum Thema Eiserne Lunge mit Beteiligung eines Mitglieds unserer Vereinigung ausgestrahlt. Passend zum Thema hat uns unser Mitglied Hans Peter Käsermann auf einen Aufruf im letzten Faire Face hin seine Erinnerungen an die Eisernen Lunge zur Verfügung gestellt.

**A**m Donnerstag (es war Fronleichnam, ein Feiertag) hatte ich mich von der «Grippe» erholt. Die Eltern erlaubten mir, nachmittags mit meinen Brüdern und Nachbarskindern vor unserem Haus auf der Strasse Fussball zu spielen. Eigenartig, ich fiel mehrmals um (knickte einfach ein) und musste mein Knie sogar verbinden lassen! Abends war ich müde und schlief rasch ein.

Am Freitag – es war der 18. Juni 1954 – erwachte ich mit Fieber, hatte Mühe beim Heben meines linken Armes, litt an Kopfschmerzen und fühlte Schmerzen im Nacken. Mutti wusste, was das hiess. Sie war aktive Samariterin und vier Jahre zuvor, am 1. August 1950, selber an Kinderlähmung erkrankt und verbrachte damals zirka zwei Monate in Olten im Spital. Unser Hausarzt diagnostizierte Kinderlähmung und verordnete umgehend meine Einlieferung ins Kantonsspital Olten. Mutti war sehr beunruhigt und machte sich insbesondere Vorwürfe, nachts meinen drei Monate alten Bruder in mein Zimmer gestellt zu haben. Sie fragte sich, ob Urs wohl auch erkrankte, ob ich ihn angesteckt hätte? Gottlob geschah nichts Derartiges.



## «Als 9-Jähriger musste ich von Daheim Abschied nehmen.»

Niemand durfte mich begleiten ... über meine Familie wurde Quarantäne verhängt. Vor meinem Abtransport bekreuzigte mich Mutti mit geweihtem Wasser aus Lourdes, welches eine Freundin im Frühling 1954 von ihrer Pilgerfahrt mitgebracht hatte. Erst Anfang Dezember kam ich wieder (aber ich kam wieder) heim. Auch jetzt beim Schreiben kommen mir Tränen! Ohne Blaulicht – ich erstmals im Krankenwagen: dies war ein Erlebnis – ging es nach Olten, wo ich ein Einzelzimmer und mein erstes Spitalessen erhalten habe. Anschliessend folgten die obligaten Massnahmen: als Erstes die Lumbalpunktion. Ich spürte im Injektionsgebiet keine Schmerzen, aber die Diagnose war klar: Kinderlähmung! Mein linker Arm wurde immer schwächer, das Fieber stieg! Ich hatte das Gefühl, je höher die Temperatur stieg, desto ausgeprägter zeigten sich muskuläre Lähmungen. Ob diese Beziehung – je höher das Fieber, desto stärker die Lähmungen – zutraf, konnte mir auch später niemand bestätigen.

Am Freitagabend, in dieser Nacht oder am Samstagmorgen fand ich mich am Boden wieder. Ich wollte aufstehen, aber offenbar trugen mich die Beine nicht mehr. Wollte ich auf die Toilette?

*weiter auf Seite 24*



Fotoarchiv Büro für  
Sozialgeschichte Basel

## SANTÉ

# Souvenirs du temps passé dans un poumon d'acier

Le 11 février dernier, la SRF 1 diffusait un reportage sur les poumons d'acier auquel a participé un membre de notre association. En réponse à notre appel aux témoignages dans le dernier Faire Face, un autre membre, Hans Peter Käsermann, nous fait part ici de ses souvenirs de la machine.

médecin de famille me diagnostique la poliomyélite et ordonne mon transfert immédiat à l'hôpital cantonal d'Olten. Maman est très inquiète et se reproche d'avoir laissé mon petit frère âgé de trois mois dormir dans ma chambre. Elle se demande si Urs tombera lui aussi malade. A-t-il été infecté ? Heureusement rien de tel n'arrive.

## « A 9 ans, je dois partir de la maison. »

Personne n'a le droit de m'accompagner... Notre famille est mise en quarantaine. Avant mon départ, Maman me dessine une croix sur le front avec de l'eau bénite de Lourdes offerte par une amie au printemps 1954 de retour de pèlerinage. Ce n'est qu'au début du mois de décembre que je peux retourner à la maison (au moins je peux rentrer). Même maintenant, les larmes me viennent en écrivant !

Nous partons direction Olten, mais sans gyrophare – c'est mon premier voyage en ambulance, un grand événement ! On me met dans une chambre simple et on me donne mon premier repas d'hôpital. Puis je n'échappe pas à la procédure obligatoire : la ponction lombaire. La piqûre ne me fait pas mal. Le diagnostic est sans appel : paralysie infantile !

*suite sur la page 25*

Jeudi (c'était la Fête-Dieu, un jour férié) je m'étais remis de ma « grippe ». Après le repas de midi, mes parents me permettent donc de jouer au foot avec mes frères et les autres enfants du quartier dans la rue devant chez nous. Bizarrement, je tombe plusieurs fois (je m'éroule tout simplement). Je dois même me faire bander le genou ! Le soir, épuisé, je m'endors rapidement.

Vendredi – on est le 18 juin 1954 – je me réveille avec de la fièvre. J'ai du mal à lever le bras gauche, mal à la tête et ressens des douleurs dans la nuque. Maman sait ce que cela signifie. Samaritaine active, elle a elle-même contracté la poliomyélite quatre ans auparavant, le 1er août 1950, et a dû passer deux mois à l'hôpital à Olten. Notre

## Blackout während der nächsten zwei Tage!!!

Die Bettglocke konnte ich nicht erreichen, so rief ich um Hilfe. Eine Schwester brachte mich zurück ins Bett und verbot mir, das Bett ohne Fremdhilfe zu verlassen. Das bedeutete, nicht mehr die Toilette aufzusuchen, sondern in die Flasche zu urinieren. Ich fand dies nicht sehr lustig, aber ich musste mich noch an Vieles gewöhnen!

### «Am Samstag gegen Abend konnte ich Beine und Arme nicht mehr anheben.»

Ich konnte nicht mehr alleine sitzen und hatte Mühe mit dem Atmen! Der Arzt erklärte mir, dass zur besseren Beatmung kein Luftröhrenschnitt ins Auge gefasst werde, sondern dass diese Maschine, die Eiserne Lunge, mir beim Atmen helfen solle. Letztere wurde ins Zimmer gerollt und ich darin „versorgt“. Kurz darauf sind Sprach- und Schlucklähmungen aufgetreten. An die nachfolgenden 24 Stunden kann ich mich nicht mehr erinnern; ich war in einem Dämmerzustand, hatte hohes Fieber und einen Schlauch für die Ernährung in der Nase; Arme und Beine konnte ich nicht mehr bewegen, die Maschine machte Lärm! Offenbar hatte sich gegen Sonntagabend mein Zustand verschlimmert. Es war gegen 19 Uhr, als mir eine Schwester mitteilte, ich könne nicht mehr hierbleiben. Die Eiserne Lunge im Spital Olten sei zu schwach, und ich würde deswegen sofort im Krankenwagen ins Kinderspital nach Zürich verlegt.

Mit Blaulicht wurde ich Richtung Zürich gefahren. Wochen später erfuhren meine Eltern, dass Arzt und Krankenwagenpersonen sich auf der Höhe von Aarau fragten, ob es nicht besser sei, umzukehren, weil die Atembeschwerden extrem geworden waren. Man hätte die Umkehr verworfen, weil dort sowieso nichts mehr hätte gemacht werden können! Der Krankenwagen fuhr offenbar halbsbrecherisch. Ich realisierte in Zürich nur die Hektik und dass ich in Windeseile in die neue Eiserne Lunge geschoben wurde!

Nach einigen Tagen realisierte ich die neue Situation: Ich lag in einem Mehrbettzimmer mit drei Eisernen Lungen und einem oder zwei Spitalbetten. «Meine Lunge» war am besten platziert: vorne gegen den Eingang hin und längs im Raum. Zum Gang hin lag eine grosse Glasfront, was mir ermöglichte zu sehen, was dort draussen ablief. In der Eisernen Lunge zu liegen, bedeutete: Nur der Kopf bleibt draussen. Der Körper liegt im Inneren eines Hohlzylinders. Das Gerät schließt am Hals luftdicht ab und erzeugt einen Unterdruck. Dadurch drückt der Umgebungsdruck Aussenluft durch Nase und Mund des Patienten in die Lungen. Entsprechend geschieht die Ausatmung durch den Aufbau eines Überdrucks in der Kammer.

An meiner Eisernen Lunge war oberhalb des Kopfes ein drehbarer Spiegel von zirka 20x15 cm angebracht. Wenn die Schwester – Krankenpfleger gab es im Kinderspital noch nicht – den Spiegel richtig eingestellt hatte, war ich so stundenlang „abgelenkt“. Irgendwann in diesen Tagen kamen auch Sprechen und Schlucken zurück. Ich war sehr erleichtert, denn jetzt konnte ich meinen Zustand beschreiben, wieder antworten und meine Bedürfnisse melden. Die künstliche Ernährung wurde fortgesetzt. Die Tage verliefen wenig abwechslungsreich. Vor- und nachmittags waren je rund zwanzig Minuten Therapie eingeplant: Die Therapeutin lockerte durch die Greifarme in den Seitenwänden der Lunge meine Skelettmuskeln und trug mir auf, Zehen/Beine und Finger/Arme zu bewegen. Im Vordergrund standen anfangs Übungen, um bewusst das künstliche Ein- und Ausatmen der Maschine zu spüren und später selber mitzumachen. Wie von einem Roboter wurde ich von allen immer aufgefordert: „Üben, üben, nochmals üben.“ Die geringsten Fortschritte waren Ansporn zu immer mehr! Glücklicherweise machte ich Fortschritte und war hartnäckig mit mir selber. Der oben beschriebene Tagesablauf wurde nach zirka einer Woche Kinderspital erweitert. Ich bat darum, mir vorzulesen. Viel Zeit blieb den Schwestern dafür nicht, aber sie drehten den Spiegel und klemmten Heftchen oder Bücher ein. So konnte ich wieder selber lesen. Allerdings musste ich ab und zu lange warten, bis jemand die Seiten drehen konnte!

Neben diesen Tätigkeiten beschäftigte mich aber auch das Drumherum. Ich war ja nicht allein in diesem Raum ... Tag und Nacht herrschte ein Kommen und Gehen. Warum denn? Einige Kinder/Jugendliche hatten das Glück, nur eine Nacht (sicherheitshalber) oder wenige Tage in der Eisernen Lunge zu stecken. Andere aber wurden lebend ins Zimmer geschoben und Stunden oder Tage später tot hinausbegleitet. Ich habe nicht gezählt wie viele, aber es war eine grössere Zahl. Deren Atemlähmungen waren zu stark oder es gab nicht rechtzeitig eine freie Eiserne Lunge. Diesen Umstand realisierte ich vor allem später, als ich stundenweise ausserhalb der Eisernen Lunge wieder im Bett verbringen durfte.

*weiter auf Seite 26*

**M**on bras gauche devient de plus en plus faible, la fièvre monte. Il me semble que plus la température augmente, plus les paralysies sont marquées. Personne n'a jamais su me renseigner sur la justesse de cette observation, sur l'existence ou non d'une corrélation.

Dans la nuit de vendredi à samedi, peut-être vers le matin, je me retrouve par terre. Je veux me lever, mais mes jambes ne peuvent plus me porter. Est-ce que j'avais voulu me rendre aux toilettes ? Ne pouvant pas atteindre la sonnette, je crie au secours. Une infirmière me remet au lit et m'interdit de le quitter sans assistance. Ce qui signifie que je ne peux plus aller aux toilettes – je dois uriner dans une bouteille. Ça ne me plaît pas beaucoup, mais je vais devoir m'habituer à bien pire !

### **« Samedi en fin de journée, je ne peux plus bouger ni les bras, ni les jambes. »**

Je ne parviens pas à me tenir assis sans assistance et ai du mal à respirer ! Le médecin m'explique que pour me soulager, on examine l'option non pas d'une trachéotomie, mais d'une machine, le poumon d'acier. On la fait entrer dans ma chambre et on me « range » à l'intérieur. Sous peu apparaissent des troubles de la parole et de la déglutition. Je n'ai pas de souvenir des 24 heures suivantes. Je suis dans un brouillard, j'ai une forte fièvre, un tuyau inséré dans le nez par lequel on m'alimente, je ne peux plus bouger ni bras, ni jambes, et la machine fait beaucoup de bruit ! Dimanche soir, mon état empire. Vers 19h, une infirmière m'annonce que je ne peux plus rester là. Le poumon d'acier dont dispose l'hôpital d'Olten est trop faible, et on me transfère donc immédiatement en ambulance à l'hôpital pédiatrique de Zurich.

Cette fois-ci, le gyrophare est allumé. Quelques semaines plus tard, mes parents apprennent que le médecin et les ambulanciers hésitaient à faire demi-tour vers Aarau, parce que mes difficultés respiratoires étaient si graves. Sachant qu'à Olten on ne pouvait plus rien pour moi, ils décidaient de poursuivre la route ! L'ambulance roule à toute allure. A Zurich, je ne remarque que l'agitation, et la vitesse avec laquelle on me pousse dans le nouveau poumon d'acier !

## **Deux jours dans le noir !!!**

Après quelques jours, je prends connaissance de ma nouvelle situation : je suis dans une chambre partagée dans laquelle se trouvent trois poumons d'acier et un ou deux lits d'hôpital. « Mon poumon » est le mieux placé : juste à l'entrée de la chambre, en longueur. Une grande fenêtre donne sur le couloir, ce qui me permet d'observer ce qui s'y passe. Dans un poumon d'acier, on n'a que la tête qui dépasse. Le corps est dans un cylindre en bois. L'appareil se ferme de manière hermétique au niveau du cou, ce qui permet à la machine de produire une pression négative. L'air extérieur est ainsi aspiré par la bouche et le nez du patient dans les poumons. L'expiration se fait quand la pression remonte au-dessus de celle des poumons.

On fixe un miroir pivotant d'environ 20x15 cm au-dessus de ma tête. Quand l'infirmière – il n'y a pas encore d'infirmiers dans le Kinderspital à cette époque – installe correctement ce miroir, cela assure ma « distraction » pendant des heures. Puis un jour je retrouve la parole et la capacité d'avaler. C'est un immense soulagement, puisque je peux à nouveau décrire mon état, répondre aux personnes et communiquer mes besoins. On continue à m'alimenter par sonde. Les jours passent, pareils les uns des autres. On me prescrit une vingtaine de minutes de thérapie le matin et l'après-midi. A l'aide des bras préhenseurs prévus dans le tronc du poumon d'acier, la thérapeute travaille ma musculature et m'ordonne de bouger mes jambes et mes doigts de pieds, mes bras et mes doigts. Au début, la priorité est mise sur des exercices qui doivent m'aider à percevoir consciemment l'inspiration-expiration de la machine, puis à accompagner le mouvement par moi-même. Tout le monde me somme sans cesse de m'exercer, encore et encore, comme s'ils étaient des robots. Le moindre progrès m'incite à faire toujours plus. Heureusement, je fais des progrès et je suis tenace. Après une semaine, on élargit mon programme. Je demande qu'on me fasse la lecture. Les infirmières n'ont pas beaucoup de temps, mais elles passent pour ajuster mon miroir ou pour y accrocher livres et magazines, ce qui me permet de lire moi-même. Il faut juste parfois patienter longtemps jusqu'à ce que quelqu'un vienne me tourner les pages !

*suite sur la page 27*

**«Auch sechzig Jahre später ist das Miterleben des Sterbens die prägendste, nachhaltigste Erinnerung an die ersten sechs Wochen meiner Polio.»**

An ein Ereignis erinnere ich mich speziell. Sobald daheim die Quarantäne vorüber war, kam meine Mutter unerwartet auf Besuch. Mehr als zwei Stunden war sie im Zug angereist und musste im Gang bleiben – ich sah sie, sie mich. Sprechen konnten wir durch die Glaswand nicht. Sie brachte mir Grüsse und etwas zum Lesen! Wer hatte wohl mehr Tränen in den Augen?

Ich weiss nicht, woran Ärzte und Krankenschwestern erkannten, dass meine Lungen wieder selber zu arbeiten begannen. Nach rund 2,5 Wochen jedenfalls wurde die Eiserne Lunge zeitweise ausgeschaltet, um zu sehen, ob ich wieder selbstständig atmen konnte. Zuerst fünf Sekunden, dann zehn, später in grösseren Abständen bis zu mehreren Minuten einmal oder mehrmals täglich. Ich „freute“ mich zwar über diesen Fortschritt, aber ich hatte panische Angst, dass meine Atmung ohne mechanische Unterstützung plötzlich aussetzt. Sobald ich nach etwa vier Tagen ungefähr eine Stunde selbstständig atmen konnte, durfte ich während dieser Zeit ins Spitalbett. Jeden Tag konnte ich länger im Bett bleiben. An eine Situation erinnere ich mich besonders: Ich konnte bereits während des ganzen Tages selbstständig atmen, als mir eine Krankenschwester mitteilte, bald



werde wohl meine Eiserne Lunge von einem anderen Kind benützt werden können. Man sei froh darüber, denn es hätten mehr Kinder eine Eiserne Lunge nötig, als Maschinen vorhanden wären. Diese Aussage hatte mich damals sehr beschäftigt und beunruhigt, denn es bedeutete, (i) es gibt kein automatisches Zurück mehr, da allenfalls keine Eiserne Lunge mehr für mich da wäre, und (ii), dass andere Kinder sie nötiger haben als ich! Jedenfalls hatte ich es geschafft – nach ungefähr fünf Wochen konnte ich in ein Zehnbettkinderzimmer ohne Eiserne Lunge wechseln. Dort litten fast alle Kinder an Polio, aber mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen. Einzelne konnten sogar das Bett verlassen – vor allem, wenn es die Schwester nicht sah!

Der Lärm der Maschinen war jetzt vorbei: Gespräche, Lautäusserungen, Weinen, Freudenschreie, Singen gehörten zum neu gewonnenen Alltag.

◇ Hans Peter Käsermann

Auszug aus den persönlichen Erinnerungen zum Ausbruch der Polio



Fotoarchiv Büro für  
Sozialgeschichte Basel

**A**côté de ces activités, je suis curieux de ce qui se passe autour de moi. Je ne suis pas seul dans cette pièce... Il y a un va-et-vient continu, jour et nuit. Pourquoi donc ? Certains enfants ont la chance de ne rester qu'une seule nuit (par mesure de sécurité) ou quelques jours dans le poumon d'acier. D'autres en revanche sont amenés vivants, pour ressortir morts quelques heures ou quelques jours plus tard. Je ne les compte pas, mais il y en a beaucoup. Leur paralysie respiratoire est trop importante, ou alors il n'y a pas de poumon d'acier libre au bon moment. Cela, je ne le réalise que plus tard, quand on me permet de passer quelques heures à la fois dans le lit, hors de la machine.

**« Soixante ans plus tard, c'est toujours cette expérience de la mort qui est le souvenir le plus marquant, le plus durable de mes premières six semaines avec la polio. »**

Je me souviens tout spécialement d'un événement. Dès qu'on lève la quarantaine sur notre maison, Maman vient me rendre visite à l'improviste. Elle voyage plus de deux heures en train et doit rester dans le couloir – je peux la voir, et elle me voit. Mais nous ne pouvons pas parler à travers la cloison vitrée. Elle m'apporte des salutations et de la lecture ! Qui de nous deux a plus de larmes dans les yeux ?

Je ne sais pas à quel signe le médecin et les infirmières reconnaissent que mes poumons ont recommencé à fonctionner par eux-mêmes. Toujours est-il qu'après environ deux semaines et demie, ils éteignent de temps en temps le poumon d'acier pour voir si je suis capable de respirer par moi-même. D'abord cinq secondes, puis dix, puis jusqu'à plusieurs minutes, plusieurs fois par jour. Je suis « content » de ce progrès, mais je suis aussi terriblement angoissé à l'idée que ma respiration puisse tout à coup s'interrompre sans le soutien mécanique. Dès que je suis capable de respirer durant une heure par moi-même quatre jours d'affilée, on me laisse passer ce temps dans le lit d'hôpital. Chaque jour je peux rester plus longtemps dans le lit. Une situation me marque particulièrement. Cela fait maintenant quelques temps que je peux respirer de manière autonome pendant toute la journée. Une infirmière me dit : « Bientôt ton poumon d'acier pourra être utilisé par un autre enfant. C'est une bonne chose, parce qu'il y a plus d'enfants malades que de machines disponibles. » Ces mots me préoccupent beaucoup, car cela signifie (i) qu'il n'y a pas nécessairement de retour possible si j'en ai besoin, parce qu'il n'y aura plus de poumon d'acier disponible pour moi, et (ii) que d'autres enfants en ont plus besoin que moi ! Toujours est-il que j'y parviens – environ cinq semaines plus tard, on me transfère dans une chambre à dix lits, sans poumon d'acier. Presque tous les enfants y ont la polio à différents degrés. Certains peuvent même quitter leur lit – surtout quand les infirmières ne le voient pas !

C'en est fini du bruit des machines. Ce sont désormais les discussions, les exclamations, les pleurs, les cris de joie, les chansons qui remplissent notre nouveau quotidien.

◇ Hans Peter Käsermann

Tiré de mes souvenirs personnels sur l'épidémie de polio

# Unterwegs

Den Autotank aufzufüllen, ist für Menschen im Rollstuhl umständlich. Man muss aussteigen, wenn überhaupt möglich, die Bezahlterminals sind ungünstig und zu hoch gelegen und der Zapfschlauch selbst meist unpraktisch in der Handhabung. Welche Tankstellen bieten etwas mehr für Leute im Rollstuhl?



Am 1. Januar 2018 gab es gemäss Erdöl-Vereinigung der Schweiz 3382 öffentlich zugängliche Markentankstellen. Davon sind 2049 unbemannt, d.h. mit Automatenzahlung. Bei weiteren 1270 Tankstellen wird an der Kasse bezahlt, getankt werden muss im Prinzip aber ohne Unterstützung. TankwartInnen sind rar geworden. Am 1. Januar 2018 waren gemäss Erdöl-Vereinigung noch 63 Tankstellen bedient. Eine nicht repräsentative Umfrage der ASPr bestätigt diesen Trend, zeigt aber auch ein paar positive Beispiele auf.

Tamoil geht mit bestem Beispiel voran: Die libysche Firma bietet den Service Handy-Bip (früher Handi-BIP) an. Bis wenige Tage vor der Umfrage der ASPr war auf der Internetseite von Tamoil noch das Handi-BIP, eine Fernbedienung, erhältlich, welche von Menschen mit einer Beeinträchtigung kostenlos bezogen werden konnte. Mit dieser Fernbedienung wird dem Personal signalisiert, dass Hilfe beim Tanken benötigt wird. Vielleicht gibt es noch Restbestände der Fernbedienung.

Das Gerät wurde kürzlich offenbar ersetzt durch die gleichnamige, kostenlos herunterladbare Applikation für das Smartphone ([www.tamoil.ch](http://www.tamoil.ch) >>Menu >>Unsere App). Die App zeigt die nächste Tankstelle mit diesem Service an und bietet eine direkte Telefonverbindung zum Personal der Tankstelle.

Wie die anderen Treibstoffanbieter in der Schweiz diese Situationen handhaben, entnehmen Sie bitte der Tabelle.

◇ Mario Corpataux  
Ressortleitung Kommunikation  
ASPr-SVG/Polio.ch

Firma	Tankstellen Jan. 18	System
Agrola	419	Mit Tankstellenshop (117 Stück) Erkennungssignal (z.B. Hupen) vereinbaren.
Avia	600	100 bediente Tankstellen. Aufgrund unserer Anfrage hat Avia am 19. Februar das Gespräch mit seinen Partnern gesucht, um den Dienst zu verbessern.
BP	341	Mit Tankstellen Vereinbarung treffen. Falls keine Vereinbarung möglich, bei <a href="mailto:info@bpCustomerService.ch">info@bpCustomerService.ch</a> melden.
Coop	240	Tankstellenshop vor dem Besuch anrufen, um Hilfe anzufordern. Kontakte Pronto Shops unter <a href="http://www.coop-pronto.ch">www.coop-pronto.ch</a> .
Midland	12	Tankstelle in Lätti BE ist bedient, gewisse andere per Vereinbarung.
Migrol	307	Kein Service. Bezahlung im Shop möglich.
Mini Prix, Ruedi Rüssel	312	90% der Tankstellen unbemannt. Firma sucht nun Gespräch mit Shopbetreibern.
Oeltrans	19	Mit Ausnahme von Grindelwald unbedient.
Shell		30 bediente Tankstellen: <a href="http://www.shell.ch">www.shell.ch</a> >>Autofahrer >>Tankwart-Service.
Socar	167	Mit Tankstellenshop Vereinbarung treffen.
Spurt	18	Zeitweise bediente Tankstellen in Meyrin, Romanshorn, St. Margrethen, Riethüsli und Sturzenegger Heiden.
Voegtlin- Meyer	28	Bei Tankstellenshop nach Unterstützung fragen. Ohne Shop wird auf Verlangen bedient in Birmenstorf, Matzendorf, Langnau am Albis, Buckt und bei der Wettsteingarage in Basel.

Nicht geantwortet trotz zweimaliger Nachfrage hat der Anbieter Eni mit über 250 Tankstellen in der Schweiz.

Listen mit den bedienten Tankstellen oder Shops von gewissen Anbietern sind im Zentralsekretariat erhältlich.



## EN ROUTE

## Stations essence avec assistance

Faire le plein est un vrai parcours du combattant pour les personnes à mobilité réduite. Quand c'est possible, il faut descendre du véhicule, les bornes de paiement sont généralement placées trop en hauteur et la pompe elle-même est souvent difficile à manipuler. Quelles sont les stations qui proposent une assistance pour les personnes en fauteuil roulant ?

D'après l'Union pétrolière, au 1er janvier 2018, on comptait en Suisse 3 382 stations d'essence de marque accessibles au public. 2 049 d'entre elles sont self-service avec prépaiement à l'automate. Dans 1 270 autres stations on paie à la caisse, mais on fait le plein sans assistance. Les pompistes sont devenus rares. Au 1er janvier 2018, l'Union pétrolière ne dénombrait que 63 stations avec service. Une enquête non représentative de l'ASPr confirme cette tendance, mais révèle aussi quelques exemples positifs. Tamoil donne le bon exemple : l'entreprise libyenne propose le service Handy-Bip (connu auparavant comme Handi-BIP). Jusque dans les jours précédant l'enquête de l'ASPr, le site Internet de Tamoil offrait encore la possibilité de commander le

Entreprise	Stations essence janv. 18	Système
Agrola	419	Se mettre d'accord sur un signal (p.ex. klaxon) avec le shop de la station service (au nombre de 117).
Avia	600	100 stations avec service. Suite à notre enquête, Avia a essayé de discuter avec ses partenaires le 19 février en vue d'améliorer le service.
BP	341	Se mettre d'accord avec la station. Si cela n'est pas possible, le communiquer à <a href="mailto:info@bpCustomerService.ch">info@bpCustomerService.ch</a> .
Coop	240	Téléphoner à la station au préalable afin de demander de l'aide. Vous trouverez les contacts des Pronto Shops sous <a href="http://www.coop-pronto.ch">www.coop-pronto.ch</a> .
Midland	12	La station de Lätti BE est avec service, pour les autres selon accord préalable.
Migrol	307	Aucune assistance. Possibilité de payer dans le shop.
Mini Prix, Ruedi Rüssel	312	90% des stations sont sans service. L'entreprise cherche à se mettre d'accord avec les exploitants des shops.
Oeltrans	19	Sans service, à l'exception de Grindelwald.
Shell		30 stations avec service: <a href="http://www.shell.ch">www.shell.ch</a> > automobiles > service à la pompe shell
Socar	167	Se mettre d'accord avec le shop.
Spurt	18	Stations avec service partiel à Meyrin, Romanshorn, St. Margrethen, Riethüsli et Sturzenegger Heiden.
Voegtlin-Meyer	28	Demander une assistance dans le shop. Lorsqu'il n'y en a pas, il est possible de demander le service à Birmenstorf, Matzendorf, Langnau am Albis, Buckt ainsi qu'à au garage de Wettstein à Bâle.

L'entreprise Eni, qui possède plus de 250 stations en Suisse, n'a pas répondu à notre enquête malgré deux rappels.

Vous pouvez obtenir des listes de certaines stations ou shops avec assistance auprès du secrétariat central.

Handy-BIP, un petit boîtier gratuit pour les personnes handicapées. En actionnant un bouton sur cette sorte de télécommande, son utilisateur signale au personnel de la station essence qu'il a besoin d'aide pour faire le plein. Peut-être qu'il est encore possible de se procurer des stocks résiduels. L'appareil a récemment été remplacé par une application de même nom pour smartphone, également disponible gratuitement ([www.tamoil.ch](http://www.tamoil.ch) >> Menu >> Application). L'application indique la prochaine station munie de ce service et permet de se mettre directement en lien par téléphone avec le personnel.

Vous verrez comment les autres fournisseurs de carburant gèrent cette situation dans le tableau ci-dessus.

◇ Mario Corpataux

Responsable de communication ASPr-SVGIPolio.ch

## UNTERWEGS

# Wandervergnügen für alle im Seeland

Das Seeland liegt mitten im Routennetz für Langsamverkehr von SchweizMobil und bietet auch Mobilitätsbehinderten viele Möglichkeiten.

Wer sich im Rollstuhl fortbewegt, hat meist genauso Freude wie die Fussgänger, draussen in der Natur zu sein, Spaziergänge und Wanderungen zu machen. Treppen darf es dabei aber nicht geben, zu schmale Durchgänge auch nicht. Rollstuhlfahrende sind unterschiedlich unterwegs: Mit dem Swiss-Trac, dem elektrischen Vorspann für die Handrollstühle, mit dem Handbike, im Elektrorollstuhl oder mit anderen elektrischen Gefährten. Manche Rollstuhlfahrende sind in ihrer Mobilität so stark eingeschränkt, dass sie beim Fahren auf Hilfe angewiesen sind – oft ist dann, zum Beispiel bei Kindern, eine ganze Familie mit eingebunden. Sie alle greifen gerne auf das hindernisfreie Angebot an Routen und Wanderwege zurück.

## Wanderland Schweiz

SchweizMobil ist ein Netzwerk von Routen für den Langsamverkehr, entstanden aus der Weiterführung des «Veloland», das seit 1998 besteht. Auf die Expo 02 hin startete die Stiftung Veloland Schweiz eine Zusammenarbeit mit den Schweizer Wanderwegen, für ein «Wanderland Schweiz», und man begann, sich um ein Routennetz für die aufstrebende Inlineskate-Szene zu kümmern, was zum späteren «Skatingland Schweiz» führte. 2008 wurde SchweizMobil erfolgreich lanciert und 2013, zum 5-jährigen Jubiläum, wurde das «Wanderland» erweitert: Es gibt jetzt «Hindernisfreie Wege», für mobilitätsbehinderte Personen – 69 Angebote in verschiedenen Regionen der Schweiz, auf insgesamt über 500 km.

## St.-Petersinsel-Weg

In unserer erweiterten Region gehören zu den hindernisfreien Wegen der St.-Petersinsel-Weg (von Erlach über den Heideweg



auf die Insel), der Murtensee-Weg (von Murten über Sugiez nach Môtier) – und der Solothurner Uferweg (von Solothurn nach Zuchwil). Die Hindernisfreien Wege sind wie die anderen SchweizMobil-Routen einheitlich signalisiert, zusätzlich noch mit einem grünen quadratischen Rollstuhlemblem. Auf der Webseite von SchweizMobil sind sie ausführlich beschrieben, mit Distanzangaben und Hinweisen zu Sehenswürdigkeiten am Wege. Sie sind nach Schwierigkeiten eingestuft, und zusätzlich gibt es Angaben zu rollstuhlgängigen Toiletten, Restaurants und Hotels, zu Rollstuhlparkplätzen und barrierefreier Anreise mit dem ÖV. Der St.-Petersinsel-Weg etwa, als leicht eingestuft, ist also für alle Arten Rollstuhlfahrende geeignet, auch zum Beispiel für Familien mit einem cerebral gelähmten Kind. Das Angebot «Hindernisfreie Wege» ist denn neben Bund und Kantonen auch unterstützt von der «Stiftung Cerebral», von «Denk an mich» und zahlreichen weiteren Organisationen.

## Mittelland Skate

Für Selbstfahrer, für Rollstuhlfahrende mit Swiss-Trac oder Handbike, ist ein weiteres Angebot von SchweizMobil sehr geeignet. Das «Skatingland Schweiz», mit 3 nationalen, vielen regionalen und auch lokalen Routen. Biel liegt direkt an der nationalen Route Drei, der «Mittelland Skate», die in 12 Etappen über 385 km von Romanshorn nach Neuchâtel und Estavayer-le-Lac führt. 4 dieser Etappen gehen durch unsere Region: «Solothurn – Biel», «Biel – Ins», «Ins – Avenches» und «Ins – Neuchâtel». Auf diesen Skatingrouten – die im Gegensatz zu den Velorouten nie Schotter aufweisen!, können also auch Rollstuhlfahrende mit Skatern gemeinsam fahren, und Velofahrer ebenfalls – viel schönes Miteinander ist so möglich. So geniessen es viele, etwa vom Bahnhof Biel aus zu starten, Zihl und Aare zu überqueren, Richtung Erlenwäldli Nidau nach Ipsach und Sutz zu fahren, später von Hagneck aus durchs Grosse Moos – immer auf der weinrot signalisierten «Mittelland Skate»-Route, die durch eine der schönsten Gegenden des Landes führt. Alle Einzelheiten finden sich unter [www.schweizmobil.ch](http://www.schweizmobil.ch) und auch in der gleichnamigen App, sehr praktisch für unterwegs.

◇ Teres Liechti Gertsch, Mitglied ASPR-SVG | Polio.ch und freie Mitarbeiterin Wochenzeitung BielBienne



Foto: Joel Schweizer

## EN ROUTE

## Promenades pour tous au Seeland

SuisseMobile recense aussi les itinéraires à mobilité douce du Seeland, ouvrant de nombreuses perspectives pour les personnes avec une mobilité réduite.

Toute personne en chaise roulante ressent le même plaisir que tout autre promeneur à se trouver en pleine nature, à y faire des promenades ou des excursions. Il ne doit toutefois pas y avoir d'entraves comme des marches ou des chemins trop étroits. En fauteuil roulant, il existe plusieurs modes de déplacement, tel le Swiss-Trac, un dispositif de traction spécifique; le handbike (troisième roue motrice); la chaise roulante électrique ou tout autre véhicule électrique. Beaucoup de personnes en chaise roulante sont tellement limitées dans leur mobilité qu'elles ont besoin d'aide pour se déplacer et souvent, lorsqu'il s'agit d'enfants, cela implique toute la famille. Les propositions d'itinéraires et de sentiers pédestres sans obstacles sont donc particulièrement bienvenues.

### Randonnées

SuisseMobile est un réseau d'itinéraires pour la mobilité douce englobant «La Suisse à vélo», qui existe depuis 1998. Durant

l'Expo.02, la fondation «La Suisse à vélo» a commencé à collaborer avec la «Fédération Suisse de Tourisme pédestre» pour créer «Suisse Rando», afin de proposer un réseau d'itinéraires pour les adeptes du patin en ligne qui émergeait alors. Cela a donné lieu à «La Suisse en rollers». En 2008, SuisseMobile était lancé. Pour ses cinq ans, en 2013, «Suisse Rando» élargissait son offre avec les «chemins sans obstacles» pour les personnes à mobilité réduite, 69 offres en tout dans diverses régions de Suisse qui couvrent plus de 500 kilomètres.

### Chemins

Dans la région étendue de Bienne-Seeland se trouvent les chemins sans obstacles de l'Île St-Pierre (de Cerlier par le chemin des landes jusqu'au bout de l'île), le chemin du Lac de Morat (de Morat par Sugiez jusqu'à Môtier) et le sentier des rives de Soleure (de Soleure à Zuchwil). Les chemins sans obstacles, comme tous les autres itinéraires de SuisseMobile, sont dûment décrits, reconnaissables en plus grâce à leur emblème caractéristique, un petit carré vert montrant une chaise roulante.

Sur le site Internet de SuisseMobile, ils sont décrits de manière détaillée, avec les distances et les curiosités sur le parcours. Ils sont répertoriés en fonction de leurs difficultés et des détails supplémentaires tels que les WC accessibles en chaise roulante, les restaurants et hôtels avec places de parc pour handicapés, l'accessibilité en transports publics. Le chemin de l'Île St-Pierre, répertorié comme facile, est donc accessible à tous types de dispositifs à mobilité réduite, notamment aussi aux familles ayant un enfant infirme moteur cérébral. L'offre de «chemins sans obstacles» est subventionnée par la Confédération et les cantons, par la «Fondation Cerebral», «Denk an mich» et par de nombreuses autres organisations.

### Rollers

Pour les personnes autonomes, les personnes en chaise roulante avec Swiss-Trac ou handbike, il existe une autre offre de SuisseMobile, «la Suisse en rollers», qui comprend trois itinéraires nationaux, et de nombreux itinéraires régionaux et locaux. Bienne se trouve directement sur le troisième, le «Mittelland Skate», qui compte douze étapes sur 385 kilomètres de Romanshorn à Neuchâtel/Estavayer-le-Lac. Quatre de celles-ci traversent la région: «Soleure-Bienne», «Bienne-Anet», «Anet-Avenches» et «Anet-Neuchâtel». Les personnes en chaises roulantes et les skaters peuvent rouler ensemble, de même que les cyclistes sur les itinéraires pour rollers qui sont exemptes de gravier, contrairement aux itinéraires à vélo. Beaucoup apprécient de partir de la gare de Bienne, de franchir la Thielle et l'Aar, de rouler en direction de l'Erlenwäldli à Ipsach en direction de Sutz, puis de Hagneck au Grand-Marais par l'itinéraire «Mittelland Skate» marqué en rouge, qui passe par l'une des plus belles régions du pays.

[www.suissemobile.ch](http://www.suissemobile.ch)

◇ *Teres Liechti Gertsch, membre de ASPr-SVG / Polio.ch et collaboratrice extérieure de l'hebdomadaire BielBienne*

## UNTERWEGS

# Neue hindernisfreie Ausflugstipps

Der Frühling winkt und mit ihm der Ruf der Natur, und der Drang, die Winterkleidung abzustreifen und nach draussen zu gehen. Neue oder kürzlich neu eröffnete, barrierefreie Wege und Routen in der ganzen Schweiz locken die Rollstuhlfahrenden an. Ein paar ausgewählte Möglichkeiten.

**S**pektakulär ist der Baumwipfelpfad Mogselsberg im toggenburgischen Neckertal im Kanton St. Gallen. Der erste Baumwipfelpfad der Schweiz bietet Spazierfahrten von drei bis fünfzig Meter über dem Waldboden. Die Natur ist unberührt und wer die Höhe nicht sucht, kann auch vom Boden aus starke Einblicke in den Lebensraum Wald erhalten. Zudem stehen auf dem Boden interaktive Erlebnisstationen, welche ein Erkunden des Waldes vom Boden aus ermöglichen. Führungen erfolgen in vier Sprachen. Eine rollstuhlgängige Toilette ist vorhanden. Assistenzhunde sind erlaubt.

[www.baumwipfelpfad.ch](http://www.baumwipfelpfad.ch)  
Tel. 071 552 33 03



Auch im Tessin, genauer im Bleniotal, gibt es seit letztem Frühling zwei neue hindernisfreie Wege. Die lokalen Initianten wurden von Mobility International Schweiz (MIS) beratend unterstützt. Auf den jeweils 7 km langen Wegen präsentieren sich den Gästen beeindruckende Landschaften rund um Acquarossa und die kulturellen Schönheiten des Bleniotals.

Auf [www.schweizmobil.ch](http://www.schweizmobil.ch) >>Sommer >>Wanderland >>Hindernisfreie Wege finden sich 69 hindernisfreie Wege, welche von MIS betreut und kontrolliert werden.

Die mittelalterliche Stadt Pruntrut hat zusammen mit Pro Infirmis Jura und der Kinitic AG Rundgänge für Menschen mit eingeschränkter Mobilität entwickelt: einer davon ist vollkommen hindernisfrei, der andere teilweise. Diese beiden Rundgänge sind auf [www.snukr.com](http://www.snukr.com) aufgeführt (auch via App erhältlich), was das Entdecken von Pruntrut auf barrierefreien Wegen ermöglicht. Ausserdem sind dort Zusatzinformationen über die Sehenswürdigkeiten verfügbar.



## EN ROUTE

# Nouvelles idées d'excursions accessibles à tous

Le printemps s'approche à grands pas, la nature nous invite à sortir et à profiter de l'air libre, on ressent l'envie irrésistible de se libérer de ses vêtements d'hiver et de prendre le large. De nouveaux chemins sans obstacles dans toutes la Suisse sont prêts à accueillir les personnes en fauteuil roulant. Nous vous présentons une petite sélection.

Le sentier de la canopée du Neckertal, à Mogelsberg dans la région du Toggenburg (canton de St-Gall) est spectaculaire. Premier du genre en Suisse, il s'agit d'un ponton en bois à une cinquantaine de mètres au-dessus du sol de la forêt, à la cime des arbres. On est complètement immergé dans la nature. Mais pas besoin de prendre de la hauteur – les personnes qui préfèrent rester au sol ne seront pas en reste et pourront profiter elles aussi d'un aperçu privilégié du milieu forestier. On y trouve notamment un sentier-découverte avec des stations interactives. Des tours guidés ont lieu dans quatre langues. L'endroit est équipé de toilettes pour personnes à mobilité réduite. Les chiens d'assistance y sont permis. [www.baumwipfelpfad.ch](http://www.baumwipfelpfad.ch)  
Tel. 071 552 33 03

Depuis le printemps dernier, le Tessin compte deux nouvelles ballades accessibles dans la Valle di Blenio. Les initiateurs du projet ont bénéficié des conseils de Mobility International Schweiz (MIS). Sur 7 kilomètres, les deux sentiers offrent des vues imprenables sur les magnifiques paysages autour d'Acquarossa et permettent au visiteur de découvrir les bijoux architecturaux de la Valle di Blenio.

Sur [www.schweizmobil.ch/fr](http://www.schweizmobil.ch/fr) >>Eté >>La Suisse à pied >>Chemins sans obstacles, vous pourrez découvrir 69 ballades sans obstacles gérées et contrôlées par MIS.

Porrentruy, petite ville jurassienne médiévale, en partenariat avec Pro Infirmis Jura et Kinitic SA, a développé des parcours sur mesure pour les personnes à mobilité réduite: l'un accessible et l'autre partiellement accessible. Ces deux parcours sont documentés sur la plateforme [www.snukr.com](http://www.snukr.com) (également disponible via les applications mobiles) ce qui permet aux utilisateurs de découvrir Porrentruy avec des parcours adaptés et d'avoir des informations sur tous les points d'intérêts à visiter sur le parcours.

# Polio im Rückzug – die polio-ähnliche Krankheit im Vormarsch

Beide Aussagen im Titel dürfen kritisch angesehen werden: Die Fallzahlen bei Polio waren 2018 weltweit sehr niedrig, aber höher als in den vorgehenden beiden Jahren. Die Fallzahlen der akuten schlaffen Lähmungen (ASL) in der Schweiz waren früher nicht wirklich niedriger, jedoch werden in der Schweiz die ASL nicht auf die polio-ähnliche Krankheit, die akute schlaffe Myelitis (ASM), überprüft. Trotzdem, oder gerade deswegen, entsteht ein mulmiges Gefühl.

Bereits in Faire Face 2-2017 hatten wir über die akute schlaffe Myelitis berichtet, aktuell ist sie in aller Munde. Die Gemeinsamkeiten mit Polio sind frappant: Es beginnt beim Namen (akute schlaffe Myelitis = Entzündung des Rückenmarks), die Lähmungen erfolgen quasi über Nacht, es gibt kein Gegenmittel, die Sensibilität der gelähmten Gliedmasse bleibt aufrecht, Heilung kann spontan entstehen, Lähmungen verschwinden zum Teil wieder, Kinder sterben daran.

Neu ist, dass die Wissenschaft von einem Enterovirus als Ursache ausgeht, einem Virus, das im Darmtrakt sitzt, so wie das Polio-Virus. Es soll sich um das Virus E68 handeln, welches grosse Ähnlichkeit mit dem Polio-Virus zeigt. Aus dem Erkältungsvirus ist ein Erreger geworden, der tödliche Atemwegserkrankungen provozieren kann. Von den mit E68 infizierten Kindern hat ein gewisser Teil Lähmungen davongetragen, jedoch liess sich E68 nur bei einer verschwindend kleinen Zahl in der Rückenmarksflüssigkeit nachweisen. Es wird jedoch bemängelt, dass E68 viel eher in Stuhl und Nasenrachenraum gesucht werden sollte. In der Schweiz werden akute schlaffe Lähmungen nicht auf Zusammenhänge mit dem Virus E68 geprüft.

## Neue Ansteckungsfälle mit wilden Polio-Viren und impf-assoziierten Polio-Viren bis 19. Februar 2019

### *Nouveaux cas de contamination par des souches sauvages et cas de polio post-vaccinale au 19 février 2019*

	Wilde Polio-Viren / <i>Virus sauvages</i>		
	2019	2018	Total 2018
Afghanistan/Afghanistan	2	3	21
Demokratische Rep. Kongo/Rép. démocratique du Congo	0	0	0
Indonesien/Indonésie	0	0	0
Mosambik/Mozambique	0	0	0
Niger/Niger	0	0	0
Nigeria/Nigéria	0	0	0
Pakistan/Pakistan	4	0	12
Papua-Neuguinea/Papouasie-Nouvelle-Guinée	0	0	0
Somalia/Somalie	0	0	0
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>33</b>
Vorherige Jahre/ Années précédentes:	2017: 22, 2016: 37, 2015: 74, 2014: 359		

## Doppelt so viele Fälle wie im Nachbarland

Überraschend ist, dass in Österreich gemäss Statistiken der Weltgesundheitsorganisation (WHO) seit dem Jahr 2000 durchschnittlich weniger als fünf Fälle von akuten schlaffen Lähmungen gemeldet wurden, gegenüber mehr als zehn Fällen in der Schweiz. Das bei einer annähernd gleich grossen Bevölkerung. Bei wie vielen davon es sich um akute schlaffe Myelitis handelt, wird nicht untersucht, was ebenfalls bemängelt wird. Von Frankreich und Deutschland (seit 2011) sind keine Zahlen bekannt. In den USA mit insgesamt 518 Fällen von akuter schlaffer Myelitis bis Ende 2018 zeigt sich alle zwei Jahre ein Peak der Anzahl Fälle, Tendenz insgesamt steigend, seitdem 2012 die Krankheit überwacht wird. Das mulmige Gefühl bleibt.

## Die Polio-Weltlage 2018 und 2019

33 Lähmungsfälle durch wilde Polio-Viren im Jahr 2018 stehen gegenüber 22 (2017) und 17 (2016) in den Vorjahren. Dazu kommen 104 impf-assoziierte Lähmungsfälle (2018). Auch 2019 sind Afghanistan, Pakistan und Nigeria endemisch: Im noch jungen Jahr 2019 wurden in Pakistan und Afghanistan bereits erste Polio-Fälle durch wilde Viren bekannt. Dass allein in der ersten Februarwoche in Afghanistan bereits fünf und in Pakistan zehn positive Proben mit wilden Polio-Viren gefunden wurden, weist auf einen weiteren Impf-Kraftakt in diesen Ländern hin. In Nigeria wurden impf-assoziierte Viren nachgewiesen. Im Tschadbecken wird ein Ausbruch befürchtet. In Papua-Neuguinea, der Republik Kongo, Mosambik, dem Horn von Afrika und neu auch in Indonesien ist mit weiteren impf-assoziierten Fällen zu rechnen. Die Arbeit geht nicht aus.

◇ *Mario Corpataux*

*Ressortleitung Polio/Post-Polio-Syndrom*

**Vakzine-assozierte-Polio**  
**Polio associée au vaccin**

	2019	2018
	0	0
	0	20
unbestätigt/non confirmé		
	0	1
	0	10
	0	34
	0	0
	0	26
	0	13
	0	104

2017: 96, 2016: 5, 2015: 32, 2014: 56

Quelle/Source: [www.polioeradication.org](http://www.polioeradication.org)

**POLIO INTERNATIONAL**

## La polio bat en retraite – le syndrome de pseudo-polio gagne du terrain

Les deux affirmations que contient le titre sont à prendre avec réserve : le nombre de nouveaux cas de polio recensés à travers le monde en 2018 était certes très bas, mais plus élevé que les deux années précédentes. Et le nombre de cas signalés en Suisse de paralysie flasque aiguë (PFA) n'a pas réellement augmenté, mais ces patients ne sont pas soumis au dépistage du syndrome pseudo-polio, la myélite flasque aiguë (MFA). On n'en a pas moins un certain sentiment de malaise.

Nous rendions déjà compte de la myélite flasque aiguë dans le Faire Face 2-2017. Maintenant, tout le monde en parle. Les similarités avec la polio sont frappantes, à commencer par l'appellation (myélite flasque aiguë = inflammation de la moelle épinière), les paralysies apparaissent quasiment du jour au lendemain, la sensibilité demeure intacte dans les membres atteints, une guérison spontanée peut survenir, les paralysies peuvent partiellement disparaître, parfois des enfants en meurent.

La différence, c'est que les scientifiques pensent que la MFA serait causée par un entérovirus, c'est-à-dire un virus qui se reproduit dans les intestins, comme c'est le cas du poliovirus. Il s'agirait du virus E68, qui a de grosses ressemblances avec le poliovirus. Ce rhinovirus s'est transformé en agent pathogène capable de provoquer des maladies des voies respiratoires potentiellement mortelles. Un certain nombre d'enfants infectés par le virus E68 ont présenté des paralysies, mais on n'a pu détecter la présence du virus dans le liquide céphalo-rachidien que chez un tout petit pourcentage d'entre eux. Il est possible que le virus serait plutôt à chercher dans les selles et dans la cavité naso-pharyngienne. A l'heure actuelle, les cas de paralysies flasques aiguës ne font pas l'objet de tests visant à déterminer un éventuel lien avec le virus E68.

### Deux fois plus de cas que chez nos voisins

Fait surprenant, selon les statistiques de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), l'Autriche aurait signalé moins de cinq cas de paralysie flasque aiguë en moyenne par année depuis l'année 2000, contre plus de dix en Suisse, pour une population à peu près égale. Malheureusement les autorités sanitaires ne cherchent pas à savoir dans quel pourcentage de ces cas il s'agit en réalité d'une myélite flasque aiguë. Ni l'Allemagne, ni la France n'ont de données sur le sujet (depuis 2011). Aux USA, fin 2018, on dénombrait un total de 518 cas de myélite flasque aiguë. Depuis que la maladie a été mise sous surveillance en 2012, le nombre de cas atteint un nouveau maximum tous les deux ans, et la tendance est en constante augmentation. Le sentiment de malaise persiste.

### La situation de la polio dans le monde en 2018 et 2019

En 2018, on comptait 33 cas de paralysies dus au poliovirus sauvage, contre 22 (2017) et 17 (2016) les années précédentes. A cela s'ajoutent 104 cas de paralysies associées au vaccin (2018). En 2019, l'Afghanistan, le Pakistan et le Nigéria sont endémiques : les premiers cas de poliovirus sauvage ont déjà été signalés au Pakistan et en Afghanistan.

Dans la première semaine de février, cinq échantillons environnementaux ont déjà été testés positifs pour le poliovirus sauvage en Afghanistan, et 10 au Pakistan. Un nouvel effort de vaccination attend donc ces deux pays. Au Nigéria on a découvert la présence de virus associés au vaccin. On craint une flambée dans le bassin du Lac Tchad, et on peut s'attendre à de nouveaux cas de poliovirus dérivé de souche vaccinale en Papouasie-Nouvelle-Guinée, en République Démocratique du Congo, au Mozambique, dans la Corne de l'Afrique et tout récemment en Indonésie. Il n'y a donc pas encore de fin en vue.

◇ Mario Corpataux

Responsable polio et syndrome post-polio

POLIO INTERNATIONAL

## Polio-Splitter

- Hohe Ehre für deutschen Polio-Experten: Der Chefarzt des Polio-Zentrums am Klinikum Koblenz-Montabaur, Dr. med. Axel Ruetz, ist als erster Orthopäde in den renommierten medizinisch-wissenschaftlichen Beirat (Expertenkommission) der Deutschen Gesellschaft für Muskelerkrankte gewählt worden.

- Polio-Impfstoff in Pulverform: Forscher an der University of Southern California haben gemäß wallstreet-online.de ein Verfahren entwickelt, bei dem auf die bisher unabdingbare ununterbrochene Kühlkette des Impfsersums (IPV) verzichtet werden kann. Dabei wird das flüssige Serum zu Eis gekühlt, dann das Wasser entzogen. Es entsteht ein Pulver, das während vier Wochen Temperaturen von bis zu 40° Celsius widersteht (aktuell bis 4° C). Vor dem Impfen wird dem Pulver wieder Wasser zugefügt. Genau das gleiche Verfahren nutzt die Lebensmittelindustrie, um empfindliche Speisen wie Früchte und Gemüse haltbar zu machen.



**«Wenn man einem Paschtunen sagt, dass ein Hund sein Ohr abgebissen habe, renne er dem Hund hinterher, statt zu prüfen, ob sein Ohr noch dran sei.»**

- Daily Soap gegen Impfskepsis: Um die Abwehr gegenüber der Polio-Impfung im Mittleren Osten zu bekämpfen, wird das Thema Polio in die tägliche Radiosendung *Afghan Archers* eingeflochten. Die von BBC produzierte Sendung spielt an der pakistanisch-afghanischen Grenze und wird von Millionen Bewohnenden des afghanischen Südens und Ostens gehört. Geschichten aus dem Leben der ländlichen Bevölkerung und öffentliche Information werden dabei gemischt. In diesem weitgehend von Paschtunen besiedelten Gebiet besteht Aufklärungsbedarf. Paschtunen würden nämlich eher dem Hörensagen Glauben schenken als den Fakten, schreibt der *Telegraph*. Ein geflügeltes Wort sagt: «Wenn man einem Paschtunen sagt, dass ein Hund sein Ohr abgebissen habe, renne er dem Hund hinterher, statt zu prüfen, ob sein Ohr noch dran sei.» So würden die Paschtunen z.B. glauben, dass der Polio-Impfstoff der Urin von George Bush sei.

◇ Mario Corpataux  
Ressortleitung Polio/Post-Polio-Syndrom



« Quand on dit à un Pachtoune qu'un chien lui a arraché l'oreille, il se mettra à poursuivre le chien plutôt que de vérifier si son oreille est encore là »

#### POLIO INTERNATIONAL

## Brèves Polio

- Un expert polio allemand à l'honneur : le médecin-chef du centre polio de la clinique Koblenz-Montabaur, le Dr Axel Ruetz, est le premier orthopédiste à siéger sur le prestigieux comité scientifique (comité d'experts) de la Société allemande des maladies musculaires.
- Vaccin sous forme de poudre : selon [wallstreet-online.de](http://wallstreet-online.de), des chercheurs de l'Université de Southern California auraient mis au point une procédure permettant de faire l'impasse sur la chaîne du froid, indispensable quand le vaccin est sous forme de sérum. Le sérum liquide est lyophilisé, c'est-à-dire congelé puis désséché. La poudre qui en résulte peut être conservée durant quatre semaines à des températures allant jusqu'à 40° Celsius (actuellement 4°). Le vaccin est réhydraté avant d'être injecté. La procédure est utilisée par l'industrie alimentaire pour conserver les aliments délicats comme les fruits et légumes.

- Un feuilleton quotidien pour convaincre les sceptiques : l'émission radiophonique *Afghan Archers* incorpore le sujet de la polio dans le but de lutter contre les réticences à la vaccination. Ce feuilleton radiophonique, une production de la BBC, se déroule sur la frontière entre le Pakistan et l'Afghanistan et il est suivi par des millions d'auditeurs dans la région. Les personnages qui peuplent l'intrigue sont issus du milieu rural, et le scénario est entremêlé de messages d'information publique. Car ce sont justement les informations qui font défaut dans cette région peuplée majoritairement de Pachtounes. Selon le *Telegraph*, ceux-ci auraient tendance à accorder plus de poids aux rumeurs qu'aux faits, comme dans le dicton populaire : « Quand on dit à un Pachtoune qu'un chien lui a arraché l'oreille, il se mettra à poursuivre le chien plutôt que de vérifier si son oreille est encore là ». Ainsi les Pachtounes croiraient notamment que le vaccin contre la polio contient de l'urine de George Bush.

◇ Mario Corpataux  
Responsable polio et syndrome post-polio

Ihre Erfindungen hat sie nie patentieren lassen, um sie einem möglichst breiten Publikum zur Verfügung zu stellen.

POLIO INTERNATIONAL

## Polio History: der Rollator

Einst als Lauflernhilfe für Kinder, später als Unterstützung von Menschen mit einer körperlichen Einschränkung, heute hauptsächlich als Gehhilfe für ältere Menschen, aber auch als Fortbewegungsmittel von Polio-Betroffenen. Erfunden wurde der Rollator von einer Polio-Betroffenen, der Schwedin Aina Wifalk.



Aina Wifalk und ihre Erfindung

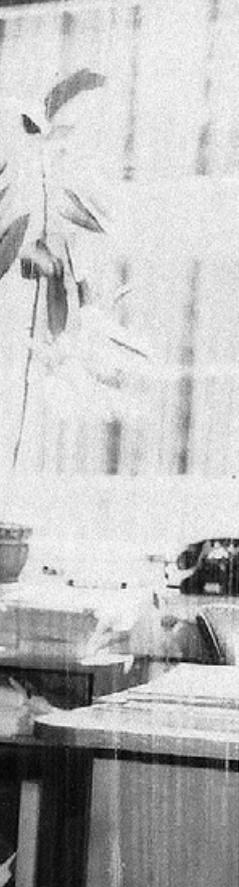
Wifalk wurde gemäss Wikipedia 1928 geboren. 1949 brach sie ihre Ausbildung zur Krankenschwester wegen der Erkrankung an Kinderlähmung ab. Fortan hat sie ihr Leben den Menschen mit einer Behinderung gewidmet und verschiedene einschlägige Vereine gegründet. Das Studium der Sozialwissenschaften brachte sie in beratende Tätigkeiten.

In den 70er-Jahren wurde ihre Mobilität durch die Polio-Erkrankung mehr und mehr eingeschränkt. Und da die vierbeinigen Gehgestelle ihren Bedürfnissen nicht genügten, optimierte sie das Gestell mit grösseren Rädern (wovon die vorderen

lenkbar waren), Bremse, Sitz- resp. Ablagefläche. 1978 präsentierte sie den Ur-Rollator der Öffentlichkeit, kurz darauf begann die Serienproduktion. Wifalk entwickelte auch das sogenannte Manuped, ein Trainingsgerät für Menschen mit körperlichen Einschränkungen. Betroffene können damit Arme und Beine sowie deren Koordination untereinander trainieren. 1965 wurde es vorgestellt.

Aina Wifalk starb im Alter von 55 Jahren. Ihre Erfindungen hat sie nie patentieren lassen, um sie einem möglichst breiten Publikum zur Verfügung zu stellen.

◇ Mario Corpataux  
Ressortleitung Polio/Post-Polio-Syndrom



Elle n'a jamais fait breveter ses inventions, souhaitant qu'elles demeurent accessibles au plus grand nombre.



POLIO INTERNATIONAL

## Histoire de la polio : le rollator

Utilisé autrefois pour apprendre aux enfants à marcher, puis comme soutien pour les personnes avec un handicap physique, il est surtout connu aujourd'hui comme déambulateur pour les personnes âgées, mais aussi comme moyen auxiliaire pour les personnes atteintes de polio. Le rollator a été inventé par une patiente polio, la Suédoise Aina Wifalk.

D'après Wikipédia, Wifalk est née en 1928. Frappée par la poliomyélite en 1949, elle se voit contrainte d'abandonner sa formation d'infirmière. A partir de ce moment-là, elle se consacre aux personnes handicapées et fonde plusieurs associations. Puis elle étudie les sciences sociales et exerce des activités de conseil.

Dans les années 1970, sa mobilité est de plus en plus réduite en raison des séquelles de la polio. Comme les cadres de marche qui

existaient à l'époque ne satisfont pas à ses besoins, elle entreprend d'optimiser un modèle avec de grosses roues, dont celles de devant sont dirigeables, munies d'un frein ainsi que d'une surface pour s'asseoir ou pour transporter des objets. Elle présente son premier prototype au public en 1978. Peu de temps après il est fabriqué en série.

Wifalk développe également le manuped, un outil de réadaptation pour personnes handicapées qui permet d'entraîner simultanément les bras et les jambes ainsi que leur coordination. Elle le présente au public en 1965. Aina Wifalk est décédée à l'âge de 55 ans. Elle n'a jamais fait breveter ses inventions, souhaitant qu'elles demeurent accessibles au plus grand nombre.

◇ Mario Corpataux

Responsable polio et syndrome post-polio

## KURSE

# Weihnachten in Gesellschaft erleben

Sumiswald – 23. Dezember 2018 bis 2. Januar 2019: 11 unvergessliche und spannende Tage, 264 Stunden voller Freude und Spass, 15840 Minuten gemeinsam mit Freunden und neu gemachten Bekanntschaften, 950 400 Sekunden gefüllt mit Gelächter, Spannung und der Pflege von Beziehungen.



So könnte ein Rezept für den Weihnachtskurs in Sumiswald im Emmental lauten. Wie man darauf kommt? Ganz einfach: Sehe ich in meiner Freizeit durch die Fussgängerzone schlendernd einen Mann im Elektrorollstuhl, welcher zielstrebig seinem Bestimmungsort entgegenfährt, so muss ich sofort an einen bestimmten Teilnehmer denken, welcher oftmals rasant unterwegs ist. Unwillkürlich muss ich darüber schmunzeln.

Sehe ich auf dem weiss eingekleideten Kartoffelfeld einen Schneemann, so denke ich sogleich an den fehlenden Schnee in Sumiswald oder an die Silvesterdekoration, bei welcher dieses Jahr Schneemänner und vor allem Kaminfeger dominierten. Auf diese



Weise erinnere ich mich sehr häufig und positiv an den Weihnachtskurs zurück. Denn obwohl die meisten Teilnehmenden und Betreuenden bereits seit mehreren Jahren gemeinsam und treu das alte Jahr verabschieden und das neue begrüssen, wird es uns nie langweilig. Die meisten kennen einander und trotzdem gehen alle das Jahr hindurch ihren eigenen Weg und haben darum stets viel Neues zu berichten. Seien es neue Techniken, neue Sprachcomputer oder Erlebnisse im Heim und zu Hause – interessante Gesprächsthemen bis tief in die Nacht sind garantiert.

Auch das Programm bestand wie jedes Jahr aus einem guten Mix zwischen neu und bereits bekannt. Mal geht es für eine spannende Führung in die Notrufzentrale der Sanitätspolizei nach Bern, oder aber für ein gemütliches Bier in den Bären gleich nebenan. Gemeinsam war allen Ausflügen, dass sie von ausgelassener Stimmung begleitet wurden.

Im grossen Dienstleistungszentrum in Sumiswald, in welchem wir für fast zwei Wochen gemeinsam residierten, war immer irgendwo ein Lachen zu hören. Und doch hatten auch Wehmut und Kummer Platz. Diese Gefühle wurden in der Gruppe gemeinsam geteilt – ganz nach dem Motto *Geteiltes Leid ist halbes Leid*. Wer am Weihnachtsabend etwas traurig an die eigene Familie dachte, wurde sofort von der Gruppe aufgemuntert, sodass schon bald alle gemeinsam wie eine eigene grosse Familie zusammen feiern konnten. So verwundert es auch nicht, dass das lange Warten am 31. Dezember durch gemeinsames Spielen, spannende Quiz und herausfordernde Denkaufgaben verkürzt wurde, oder dass der Aufenthaltsraum nachts jeweils bis zwei Uhr bevölkert war. Kaum jemand konnte und wollte sich der Dynamik, der plappernden Gruppe und dem fröhlichen Beisammensein entziehen. Und so wird es auch nächstes Jahr wieder sein, wenn sich viele Teilnehmende und Betreuende für eine unvergessliche Zeit in Sumiswald wiederfinden.

◇ Sarah Roth, Betreuerin



## KURSE

## Ein Hauch von Zimt in der Luft

Delémont – 23. Dezember 2018 bis 2. Januar 2019: Wie die Zeit vergeht! Es war ja wirklich ein sehr schöner und warmer Sommer.

Wie jedes Jahr trafen wir uns alle wieder zum Weihnachtskurs. Er fand unter der Leitung von Sami Rakib und Thomas Kaufmann statt. Es hatte auch wieder neue Gesichter unter den Teilnehmenden und Betreuenden.

Unser traditionelles Guetzli-Backen fand auch wieder statt. Wir konnten feine und verschiedene Sorten herstellen: Mailänderli, Spitzbuben und Zimtsterne waren natürlich mit dabei. An Heiligabend wurde gemeinsam in der Kapelle gesungen, begleitet von Klavier und Flöte. Die grosse Bescherung durfte natürlich nicht fehlen. Auch dieses Jahr hat die Kursleitung ein Geocaching organisiert. Wir konnten so Delémont und Umgebung erkunden. Es war ein sehr lustiger, spannender, körperlich anstrengender und kalter Nachmittag. Zwischendurch kam doch noch die Sonne



zum Vorschein. Am Abend ging es dann, nach einem spannenden Film, den wir auswählen durften, müde und erschlagen ins Bett.

Der Hauptausflug führte uns dieses Jahr zur Chocolat Frey AG in Buchs (AG). Früh aufstehen war angesagt. Zur Belohnung durften wir so viel Schokolade geniessen, wie wir Lust hatten. Das nachfolgende Schoggiessen machte allen Teilnehmenden sichtlich Spass.

Um die Schokolade wieder «abzubauen», gab es ein paar Tage danach eine Neujahrschilbi mit verschiedenen Geschicklichkeitsposten. Kegeln, Ringe werfen, Ballspiele und draussen Ballone zählen – das war echt lustig. Leider blieb Weihnachten auch dieses Jahr grün. Wir sind gespannt auf nächstes Jahr.

◇ Nicole Troxler, Teilnehmerin

## Die Sieger des Jass- und Yatzy-Turniers



### KURSE

## Besinnung in Gemeinschaft

Wildhaus – 23. Dezember 2018 bis 2. Januar 2019: Am Weihnachtstag hat es geschneit. Wir haben Geschichten gehört und dann zusammen gesungen. Später haben wir die Geschenke ausgetauscht und ausgepackt. Einige sind schliesslich in den Abendgottesdienst gegangen. Am nächsten Tag haben wir auf Spaziergängen das schöne Wetter genossen. Zudem haben wir am Nachmittag Lebkuchen gebacken, um uns in nachweihnachtliche Stimmung zu bringen. Wie jedes Jahr startete an diesem Tag das Jass- und Yatzy-Turnier.

Am nächsten Tag haben wir zusammen einen «Zimetflade» gebacken, dessen Rezeptur aus dem Toggenburg stammt, besser gesagt von der Mutter von Ursula, einer Teilnehmerin. Am Abend hat uns Berta, eine weitere Teilnehmerin, ein Schattentheater gezeigt, in welchem sie selbst mitgewirkt hatte. Auch Walter ist wiedergekommen, unser Hausmusiker, hat uns zwei Stunden lang mit seiner Musik unterhalten und wir konnten uns austanzen. Sehr müde sind wir sehr spät ins Bett gegangen. Am nächsten Morgen waren natürlich alle entkräftet und den ganzen Tag etwas verlangsamt. Dennoch haben wir hart gearbeitet und die ersten Szenen unserer selbst entwickelten Fotogeschichte abgelichtet. Andere haben Seifen hergestellt. Am Nachmittag haben wir das Restaurant Hirschen besucht.



Am letzten Tag des Jahres haben wir auf einem langen Spaziergang auf einem Hof vier Welpen entdeckt, welche sich uns ängstlich näherten und wahrscheinlich zum ersten Mal Fremde gesehen haben. Am Nachmittag haben wir noch einige Fotos für die Geschichte geknipst – die Kursleitenden haben den Speisesaal festlich vorbereitet. Schliesslich haben sich alle, feierlich gekleidet und in bester Stimmung, auf den Weg zum Saal gemacht. Zum Motto Krimiabend mussten wir Rätsel lösen und dabei kleine, verschnittelte Kartenstücke gewinnen, welche wir zusammenfügen mussten, um den Weg zum Dessertraum ausfindig zu machen. Kurz vor Mitternacht haben wir einen Kreis gebildet, uns an den Händen gehalten und auf das Einläuten des nächsten Jahres gewartet.

Am ersten Tag des neuen Jahres haben die meisten lange geschlafen. Die Wetterprognose versprach Wind und Nebel, dennoch begaben wir uns auf einen langen Spaziergang. Als wir die Gondelbahn zum Gamplüt passierten, änderten wir den Plan und reihten uns in der endlos scheinenden Schlange ein, um doch noch einen Blick auf die Sonne erhaschen zu können. Nur noch zu fünft sind wir schlussendlich auf dem Gamplüt angekommen, die anderen hatten sich nach einer Viertelstunde Warten verabschiedet und den Spaziergang im Nebel bevorzugt. Wieder etwas aufgetaut, haben wir uns zu Fuss und in Rollstühlen bergab gemacht und alle uns passierenden Schlittenfahrer etwas überrascht. Erschöpft und sehr glücklich sind wir im Hotel eingetroffen, wo wir direkt zum Neujahrsapéro dirigiert wurden.

Am nächsten Morgen haben wir uns wie immer schweren Herzens verabschiedet und sind neugierig dem nächsten Jahr entgegengetreten.

◇ Anouk Spahr, Betreuerin

## COURS

## Cours découvertes : à la découverte de nos propres ressources

Saint-Maurice – 2 au 6 novembre 2018 : à Saint-Maurice, on ne s'ennuie pas ! On commence à Martigny ; on visite... on mange... et on visite encore...

En fin d'après-midi, nous prenons possession des chambres. Surprise !!! Pierre a déjà apporté sa touche personnelle pour notre confort et notre sécurité, c'est presque « chez nous ». Et dès le lendemain, en chantant, on bricole grâce au matériel varié mis à notre disposition par Christiane Chaubert. Le soir, nous partons en vidéo pour les Montagnes du Colorado avec pour guide et commentateur M. Olivier Gillieron. Paysages et animaux peupleront nos rêves.

Dimanche matin sous la direction de Marie-Hélène Ravaz en musique, nous nous essayons à la gym douce avec la méthode Margareth Morris. Malgré la douceur, il faut de l'énergie... Merci à la cuisine et son personnel, de nous « sustenter » délicieusement. Mais la journée n'est pas terminée ! L'après-midi, qui va visiter ? Qui jouera au ping-pong ? Et qui va se reposer ? La soirée, animée par Gaston Rerat et sa guitare, les chansons de notre jeunesse. Difficile de s'arrêter, mais demain il faudra se lever !

Ce lundi, nous commençons par écouter M. Fabrice Uriot, ergothérapeute, et deux collègues qui nous expliquent le rôle de l'ergothérapie; avec leurs connaissances communes et le rôle qu'ils jouent dans l'approche de notre problématique. Grâce aux exemples et au matériel qui nous est présenté, nous réalisons qu'une nouvelle rencontre nous serait utile pour répondre à nos propres besoins.

L'après-midi, c'est la découverte de « l'Art-Thérapie ». Nous nous essayons à la peinture et au découpage que nous apprenons à interpréter sous la conduite de Mme Françoise Jaquet, dont c'est la profession.

N'oublions pas les précieux moments d'échanges, à l'occasion des repas ou des rencontres dans les couloirs, avant ou après les activités organisées. Et déjà il faut songer à repartir, après une dernière soirée vidéo sur l'Altiplano.

Ce cours, le bien-nommé, nous a permis de connaître de nouvelles personnes qui participent pour la première fois à cette rencontre. Francine, notre assistante dont nous avons déjà souvent lu le prénom dans la revue « Faire Face », est une fidèle des activités de personnes handicapées. L'équipe de soutien s'est enrichie des compétences de Massimo, qui se présente lui-même comme « apprenti assistant ». Il est un aide attentif à nos différentes difficultés, attentionné et efficace. Il s'est facilement intégré à la variété de nos activités. C'est avec plaisir que nous espérons le retrouver lors d'un prochain cours. Nous n'oublions pas notre coach de santé Pierre, qui nous prodigue à chaque rencontre ses différents massages et conseils afin de rester en forme.



Maurice, qui souhaite renoncer à la direction des cours Découvertes, nous annonce que ceux-ci se poursuivront désormais grâce à Francine Giauque qui accepte de prendre le relais. Tous nos remerciements vont à ces deux amis pour leur engagement passé et futur.

Les participants remercient la direction et les assistants pour ce séjour animé, amical et chaleureux.

Et comme à l'accoutumée, on ne peut que réserver notre place pour la prochaine rencontre.

◇ *L'équipe rédactionnelle*

## SEKTIONEN

# Nachrichten aus der Sektion Zentralschweiz

Zum Frühjahrestreffen am Samstag, 5. Mai, sind wir mit 25 Teilnehmenden nach Stansstad ins Hotel Winkelried gefahren. Bei sehr schönem Wetter und recht warmen Temperaturen haben wir ein feines Mittagessen eingenommen. Alle haben das Essen und die angeregten Gespräche sehr genossen. Das Hotel steht unmittelbar am Vierwaldstättersee, was nach dem Essen zu Spaziergängen dem See entlang einlud.

Am Samstag, 8. September, war unser Treffen im Alters- und Pflegeheim Sempach angesagt. Wir trafen uns vor dem Städtli gleich am Sempachersee. Von dort spazierten wir gemütlich dem See entlang zum Mittagessen ins Zentrum Meierhöfli. Ebenfalls bei strahlendem Sonnenschein konnten wir das Mittagessen draussen unter den Sonnenschirmen in vollen Zügen geniessen. Dazwischen gab es gute Gespräche. Der Blick auf den nahegelegenen See war ebenfalls wunderbar. Nach dem Essen, als wir uns alle verabschiedeten, gönnten sich einige einen weiteren Spaziergang durchs nahe gelegene Städtli.



8. September, Sempach

Am Sonntag, 25. November, war das Jahresschlusstreffen im Restaurant Uno e Più in Kriens angesagt. Da haben wir uns mit 36 Teilnehmenden für ein feines Essen eingetroffen.

Auch hier hatten wir genügend Zeit für intensive Gespräche und Austausch. Das Essen schmeckte allen vorzüglich. In diesem Restaurant konnten wir von der Tiefgarage mit dem Lift direkt ins Restaurant gelangen. Bei dieser Gelegenheit wünschten wir uns gegenseitig eine schöne Advents- und Weihnachtszeit.

◇ Thomas Wolf  
Präsident Sektion Zentralschweiz



25. November, Kriens



5. Mai, Stansstad



## SEKTIONEN

## Jahresversammlung der Sektion Thurgau-Schaffhausen

Alterszentrum Stadtgarten, Frauenfeld  
– 24. November 2018: Mit 33 Mitgliedern und fünf Begleitpersonen war der liebevoll geplante und dekorierte Anlass gut besucht.

**E**in alkoholfreier Aperitif – vorbereitet von der freundlichen Angestellten des Stadtgarten und mit der Unterstützung spontaner Freiwilliger serviert – gab den Auftakt zur jährlichen Zusammenkunft. Das reichhaltige Menu mit Dessert und Kaffee unterstrich den festlichen Charakter der Feier. Die Überraschung bildete der

Film im verdunkelten Saal. Eine originalgetreue Kinopause mit Popcorn und Glacé machte die Freude der Teilnehmenden vollkommen. Selbst das Personal des Stadtgarten bewunderte die gelungene Idee mit dem Kino im Altersheim und schlängelte sich vergnügt mit den Glacépackungen auf dem Tablett durch die Reihen.

Die eingeschobene Jahresversammlung befasste sich mit dem Rückblick auf die Anlässe des Jahres 2018 – der Besuch der Tellspele in Interlaken mit Übernachtung im Hotel Artos und der Spielnachmittag im Murg-Auenpark mit Grill in Frauenfeld. Eine Fotoreportage rief die Erlebnisse in Erinnerung und die Kassierin lieferte die finanziellen Details zu der grossen Arbeit der Organisierenden (Charlotte Walser, Thomas Keller, Monika und Max Schenk). Zu diskutieren gab die Frage, ob in Zukunft bei Veranstaltungen auch eine Durchführung unter der Woche möglich sei. Bei der Benützung von Bähnli sei es halt einfacher, Verständnis bei den Angestellten zu finden, wenn weniger Betrieb herrsche als an Wochenenden. Man könne sich einrichten, war die positive Antwort der Anwesenden. Der Interimspräsident lenkte die Diskussion auf die Frage der Vereinsstruktur. Zwei deutliche Voten sprachen sich dafür aus, mit der einfachen Vereinsstruktur der vergangenen Jahre weiterzufahren. Eine Kontaktperson (der Interimspräsident), die Organisierenden und die Kassierin hätten in den letzten Jahren vollauf genügt und das solle auch so lange als möglich so bleiben.

◇ *Judith Anderegg, Mathis Spreiter*



## Nos défunts / Unsere Verstorbenen

Claude Bavaud, Bevaix  
Regina Breitenmoser, Rorbass  
Brigitta Koch, Chur  
Christian Marguet, Villars-sur-Glâne  
Jörg Mettler, Uzwil  
Rosmarie Moor, Schlieren  
Christian Stucky, Rothrist  
Jean-François Troyon, Yverdon-les-Bains



# Kurspalette 2019

Kurs- und Aufenthaltsangebot

## Palette des cours 2019

Offre de cours et de séjours

<b>BELLWALD VS</b> 17.03.–23.03.19	Dualskiwoche
<b>DELÉMONT JU</b> 11.04.–13.04.19	Le sport : un moyen de s'intégrer davantage dans la société
<b>ST-URSANNE JU</b> 14.04.–18.04.19	Liberté des mouvements dans l'eau
<b>ST-MAURICE VS</b> 26.04.–28.04.19	A la découverte de nos propres ressources...
<b>INTERLAKEN BE</b> 27.04.–04.05.19	Frühlingserwachen und die körperliche Vitalität
<b>ST-MAURICE VS</b> 12.05.–17.05.19	Promotion de la santé : coordination respiratoire et bien-être
<b>INTERLAKEN BE</b> 15.05.–18.05.19	Wissenswertes über Heilpflanzen und ihre Anwendungen
<b>BERLINGEN TG</b> 25.05.–01.06.19	Energie tanken für Menschen mit Polio
<b>ST-MAURICE VS</b> 23.06.–05.07.19	Ces pierres sur mon chemin...
<b>EICHBERG SG</b> 13.07.–26.07.19	In 14 Tagen um die Welt in Gedanken, Filmen und kulinarisch
<b>DELÉMONT JU</b> 21.07.–03.08.19	Profiter de la vie sans barrières ni obstacles
<b>SUMISWALD BE</b> 23.07.–03.08.19	Eigene Ressourcen in der Natur stärken
<b>ST-URSANNE JU</b> 10.08.–22.08.19	Tief durchatmen und mit allen Sinnen wahrnehmen
<b>BERLINGEN TG</b> 11.08.–23.08.19	Synergie autour du maintien de l'autonomie

<b>INTERLAKEN BE</b> 24.08.–05.09.19	Die Kraft der Berge und wohltuende Erholung
<b>SIPS-ZÜRICH ZH</b> 31.08.19	Patientenverfügung / Vorsorgevertrag
<b>SIPS-HINTERKAPPELEN BE</b> 14.09.19	Patientenverfügung / Vorsorgevertrag
<b>VERCORIN VS</b> 16.09.–19.09.19	Prendre du temps pour soi
<b>HÖLSTEIN BL</b> 22.09.–27.09.19	Erzählte Behinderung – erzähltes Leben
<b>WILDHAUS SG</b> 22.09.–03.10.19	Singen, um tiefer zu atmen
<b>CISP-À définir</b> À définir	Contrôler sa vessie avec l'âge, le handicap
<b>ST-MAURICE VS</b> 11.10.–13.10.19	À la découverte de nos propres ressources...
<b>INTERLAKEN BE</b> 13.10.–18.10.19	Gehirnjogging
<b>VILLARS-SUR-GLÂNE FR</b> 17.11.–22.11.19	Promotion de la santé : coordination respiratoire
<b>VILLARS-SUR-GLÂNE FR</b> 22.12.–27.12.19	Noël ensemble
<b>DELÉMONT JU</b> 23.12.–02.01.20	Ein Hauch von Zimt in der Luft
<b>SUMISWALD BE</b> 23.12.–02.01.20	Weihnachtszeit gemeinsam geniessen und die Seele stärken
<b>WILDHAUS SG</b> 23.12.–02.01.20	Weihnachten in Gesellschaft erleben

## ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés  
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten

### Kursanmeldung | Inscription au cours :

026 322 94 38, [kurse@aspr.ch](mailto:kurse@aspr.ch)  
026 322 94 34, [cours@aspr.ch](mailto:cours@aspr.ch)  
[www.aspr-svg.ch](http://www.aspr-svg.ch) >> Kurse/cours

## Sektions- und Gruppenanlässe Activités des sections et des groupes

# Agenda 2019

### SIPS Tagungen/journées CISP

- 31.08. SIPS-Tagung, Zürich  
Thema: Patientenverfügung /  
Vorsorgevertrag
- 14.09. SIPS-Tagung, Hinterkappelen b.  
Bern  
Thema: Patientenverfügung /  
Vorsorgevertrag
- 28.09. Journée CISP,  
à déterminer  
Thème : Contrôler sa ves-  
sie avec l'âge, le handicap et  
le fauteuil roulant. Comment y  
remédier ?

### Wichtige Termine/Dates importantes

- 08.06. Delegiertenversammlung/  
Assemblée des délégués,  
Villars-sur-Glâne/FR
- 10.10. Präsidententreffen/Ren-  
contre des présidents,  
Villars-sur-Glâne/FR
- 28.10. Weltpoliotag/Journée mondiale  
de la polio
- 29./30.11. Swiss Handicap, Luzern/  
Lucerne

### Sektion Zürich

- 27.04. Generalversammlung, Pflege-  
zentrum Mattenhof, Zürich
  - 06.07. Sommerfest, EPI-Park, Zürich
  - 01.12. Jahresschlussfest
- Jeden ersten Mittwoch im Monat ab 13.30  
Uhr: ungezwungener Treff, Restaurant  
«Stella del Centro», Im Zentrum 77, Zür-  
cherstrasse 1, 8610 Uster

### Sektion Aargau

- 16.03. Generalversammlung, Alterszen-  
trum Suhrhard, Buchs
- 29.06. Waldhock, Waldhaus Halden-  
weg, Rothrist
- 01.12. Adventsfeier

### Sektion Bern Gruppe Mittelland

- 17.02. Lottomatch, Zentrum Wittigko-  
fen, Bern
- 06.04. Generalversammlung inklusive  
65-Jahr-Feier der Sektion, Bern
- 15.06. Ausflug mit der Gruppe  
Oberland
- 29.09. Spiel- und Plaudernachmittag,  
Zentrum Wittigkofen
- 01.12. Adventsfeier mit der Gruppe  
Bern Oberland, Kirchgemeinde-  
haus, Thun

### Section Jura - Neuchâtel - Jura bernois et Bienne

- 23.02. Action d'information, La  
Chaux-de-Fonds
- 23.03. Dîner de la section
- 25.05. Assemblée générale
- 10.08. Dîner à la ferme, Movelier/JU
- 21.09. Fête de section
- 03.12. Action d'information (Journée  
mondiale du handicap)
- 07.12. Fête de Noël

### Section Vaud/Valais/Genève

- 04.05. Assemblée générale,  
Signal-de-Bougy
- 21./22.08. Course annuelle
- 12.10. Loto, Hôtel du Léman, Jongny
- 07.12. Fête de Noël, Pré-aux-Moines,  
Cossonay

### Sektion Zentralschweiz

- 23.03. Generalversammlung, Zentrum  
Höchweid, Ebikon
- 04.05. Treffen
- 17.08. Treffen
- 17.11. Jahresschlussfeier

### Sektion Bern Gruppe Oberland

- 17.02. Fondue und Racletteplausch
- März Lotto
- 06.04. Generalversammlung inklusive  
65-Jahr-Feier der Sektion, Bern
- 15.06. Ausflug mit der Gruppe  
Mittelland
- 01.12. Adventsfeier mit der Gruppe  
Bern Mittelland, Kirchgemeinde-  
haus, Thun

### Sektion Bern Gruppe Seeland

- März Lotto
- 06.04. Generalversammlung inklusive  
65-Jahr-Feier der Sektion, Bern
- Mai Maitreffen
- Sep. Bielerseerundfahrt
- Dez. Adventsfeier

### Ortsgruppe beider Basel

- 09.03. Generalversammlung Ortsgrup-  
pe beider Basel, WBZ, Reinach
- 11.05. Ausflug
- 13.07. Grillparty, WBZ, Reinach
- 14.09. Kultureller Anlass
- Okt. Herbstmarkt
- 01.12. Adventsfeier, WBZ, Reinach

### Sektion Ostschweiz

- 02.03. Jahresversammlung, Gossau
- 17.08. Sommerausflug, Rapperswil
- 27.10. Herbsttreffen, Gossau

### Sektion Thurgau/Schaffhausen

- Juni/Juli Sommerreise
- Sep. Spielnachmittag
- 30.11. Jahresschluss (Jahresversamm-  
lung), Altersheim Stadtgarten,  
Frauenfeld



**ASPr-SVG | Polio.ch**

*Association Suisse des Paralysés*  
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten