



N°5 Dezember | Décembre 2021

faire face

Für Menschen mit körperlicher
Beeinträchtigung

*Pour personnes en situation
de handicap physique*





HERAUSGEBER | ÉDITEUR

ASPr-SVG

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

Postscheck | *Compte postal*
10-12636-5
IBAN CH32 0900 0000 10012636 5

REDAKTION | RÉDACTION

Katja Clapasson
katja.clapasson@aspr.ch

ÜBERSETZUNGEN | TRADUCTIONS

Kari Sulc
Georges Wyrsh

SATZ & DRUCK | MISE EN PAGE & IMPRESSION

Canisius AG, Freiburg
Canisius SA, 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
responsables du contenu de leurs
textes.*

Faire Face erscheint 5 × jährlich
Faire Face paraît 5 × par an

AUFLAGE | TIRAGE

1800 Exemplare/Dezember 2021
1800 exemplaires/Décembre 2021



faireface

AKTUELL | ACTUALITÉ

- 04 Editorial
Präsidenten- und Zentralvor-
standstreffen
- 05 *Editorial*
Rencontre des présidents et
du Conseil
- 06 SIPS-Tagungen 2021
- 07 *Journées CISP 2021*
- 08 Interview mit Martin Stokar
- 09 *Interview avec Martin Stokar*
- 14 Kursberichte
Rapports de cours
- 15 Nachruf | Unsere
Verstorbenen
Hommage | Nos défunts

THEMEN | THÈMES

- 18 Gesundheit:
PPS in der Corona-Krise
- 19 *Santé:*
Le SPP dans la crise
du Covid-19
- 24 Gedicht «Nicht Spurlos»
Dr. Peter Brauer
- 25 *Poème «Non pas sans laisser*
de trace»
D' Peter Brauer

MITGLIEDER | MEMBRES

- 26 Lesetipp
- 27 *Conseil de lecture*
- 28 Vorstellungsrunde der
Sektionen
Présentation des sections
- 29 Abschiedswort von Géraldine
Ducrest
Mot d'au revoir de Géraldine
Ducrest
- 30 Kursliste 2022
Liste des cours 2022
- 31 Agenda 2022

IN DER ZEITSCHRIFTMITTE | AU MILIEU DU MAGAZINE

Formular zur Mitgliedschaft
Formulaire d'adhésion

Polio-Beilage: Post-Polio-Syndrom und Lebensqualität
Annexe Polio: Syndrome post-polio et qualité de vie

Präsidenten- und Zentralvorstandstreffen

Wenn einer eine Reise tut, dann kann er was erzählen...

EDITORIAL

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

2021 neigt sich dem Ende zu. Hiermit erscheint der Bericht zur Jahresversammlung der Präsidenten/-innen und zur Vorstandssitzung – darin finden sich zusammengefasst die Ereignisse, die dieses Jahr geprägt haben.

Wie es das Titelbild nahelegt, möchten wir nun das Licht auf das kommende Jahr richten und präsentieren daher in Kurzform die drei Hauptaufgaben, die sich die ASPr-SVG für 2022 gestellt hat.

- Die Sichtbarkeit der Vereinigung erhöhen: Ein Marketingkonzept entwickeln und damit ein breiteres Publikum ansprechen (inkl. Institutionen und Fachpersonen)
- Neue Mitglieder anwerben
- Bessere Einbettung der Sektionen: Die Präsenz des Zentralsekretariats verstärken; Synergien und Begegnungen anregen.

Das Bundesamt für Sozialversicherungen steht uns bei und unterstützt unsere Anliegen. Über das Fortschreiten der Projekte werden wir Euch auf dem Laufenden halten.

Wir übermitteln Euch und Euren Nächsten von Herzen beste Wünsche für ein schönes und friedliches Weihnachtsfest und ein leuchtendes Jahr 2022, das reich sein möge an Ausgleichlichkeit und an freudigen Momenten.

◇ *Sebastiano Carfora*
Präsident der ASPr-SVG

So auch die Präsidentinnen und Präsidenten der verschiedenen Sektionen der ASPr-SVG sowie der SIPS und die Vorstandsmitglieder, welche Anfang Oktober 2021 nach Interlaken zu ihrem jährlichen Treffen reisten. Mit der Traktandenliste und dem Corona-Zertifikat im Gepäck, checkten alle erwartungsvoll im Hotel Artos in der gesunden Bergluft des Berner Oberlandes ein.

Nach der Begrüssung durch den Präsidenten Sebastiano Carfora gedachten zunächst alle der Verstorbenen, der unvergesslichen Präsidentin Germaine Imhof von der Sektion Waadt/Wallis/Genf, und des lebenswerten Präsidenten Urs Graf von der Sektion St. Gallen und ehemaligen Präsidenten der ASPr-SVG. Einmal mehr wurde betont, wie kostbar der unermüdliche, ehrenamtliche Einsatz der meist selber von Lähmungen betroffenen Präsidentinnen und Präsidenten aller neun Sektionen der ASPr-SVG und der SIPS ist. Bald wird noch eine weitere Sektion in der italienisch sprechenden Schweiz gegründet werden.

Die aktuelle Pandemie ist auch bei der ASPr-SVG im vergangenen Jahr nicht spurlos vorübergegangen. Viele Veranstaltungen und Kurse mussten in Fribourg – aber auch in den Sektionen – abgesagt werden. Personell gab es Veränderungen im Zentralsekretariat, das bei Vakanz stets auf die grosse, kompetente Unterstützung, insbesondere auch juristisch, von Beatrice Luginbühl, Präsidentin der Sektion Zürich, und Sebastiano Carfora zählen konnte. Im Dezember 2020 kam zur Freude aller der neue Zentralsekretär Daniel Schaer zu 50% als neuer Kapitän an Bord. Mit viel Herz war er bereit, das Amt noch einmal für einige Jahre zu übernehmen. Sein gutes Herz, das von etlichen Bypässen unterstützt wird, hat ihm in letzter Zeit aber immer deutlicher gezeigt, dass er jetzt auf seine Gesundheit schauen muss. Aus diesem Grund ist bereits ein Ausschuss (bestehend aus Dr. med. Thomas Lehmann, Dr. iur. Beatrice Luginbühl und Zentralpräsident Sebastiano Carfora) auf der Suche nach einem geeigneten Nachfolger.

Auch die langjährige Mitarbeiterin Géraldine Ducrest verlässt die ASPr-SVG, was von den Anwesenden mit sehr grossem Bedauern zur Kenntnis genommen wurde. Tausend Dank an dieser Stelle an Géraldine und Daniel für ihre wertvolle Arbeit und ihre grosse Hilfsbereitschaft! Erika Gehrig berichtete ausführlich aus der SIPS und den Anliegen der vielen Mitglieder mit Polio und PPS. Neue Mitglieder in den Sektionen und im Vorstand sind willkommen! Weitere Traktanden wurden engagiert diskutiert und besprochen und von der Simultandolmetscherin Annette Fess sehr kompetent in Deutsch und Französisch übersetzt. Herzlichen Dank – und bis zum nächsten Mal!

◇ *Sebastiano Carfora und Beatrice Luginbühl*

ACTUALITÉS

Rencontre des présidents et du Conseil

Quand on fait un voyage, on a des choses à raconter...

EDITORIAL

Chères lectrices, chers lecteurs,

2021 s'achève. Vous découvrirez ci-après le compte rendu de la rencontre annuelle des présidents et de la séance du Conseil. Il résume parfaitement les événements qui ont marqué cette année.

À l'image de notre photo de couverture, nous souhaitons nous projeter dans la lumière de l'année à venir, en vous présentant brièvement les trois défis que l'ASPr-SVG souhaite lancer pour 2022.

- Augmenter la visibilité de l'Association : élaborer un concept marketing afin de se promouvoir auprès d'un plus large public (institutions et professionnels inclus)
- Recruter de nouveaux membres
- Valoriser les sections : renforcer la présence du secrétariat central et encourager les synergies et rencontres.

L'office fédéral des assurances sociales nous encourage et nous soutient dans ces démarches. Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant de l'avancement de ces projets.

Nous vous transmettons ainsi qu'à vos proches nos vœux les plus sincères pour une belle et paisible fête de Noël et une lumineuse année 2022 remplie de sérénité et de nombreux instants de joie.

◇ Sebastiano Carfora
Président ASPr-SVG

Tel est le cas des présidentes et présidents des diverses sections de l'ASPr-SVG et de la CISP, qui se sont rendu-e-s début octobre à Interlaken pour leur réunion annuelle. Plein-e-s d'anticipation, ordre du jour et certificat Covid en poche, les voyageur-euse-s se sont installés-e-s à l'hôtel Artos, au cœur de l'Oberland bernois.

Après le mot de bienvenue du président Sebastiano Carfora, les personnes présentes ont d'abord commémoré leurs collègues défunts, l'inoubliable présidente de la section Vaud/Valais/Genève, Germaine Imhof, et l'attachant président de la section de Saint-Gall et ancien président ASPr-SVG, Urs Graf. Il a été souligné, une fois de plus, à quel point est précieux l'engagement infatigable et bénévole des président-e-s des neuf sections de l'ASPr-SVG et de la CISP, dont la plupart sont eux-mêmes et elles-mêmes touché-e-s par la paralysie. Une nouvelle section verra bientôt le jour en Suisse italienne.

L'actuelle pandémie n'a pas épargné l'ASPr-SVG l'année dernière : de nombreux événements et cours ont dû être annulés à Fribourg aussi bien que dans les sections. Le secrétariat central a vu plusieurs changements de personnel. Lors de vacance, il a toujours pu compter sur l'immense soutien et la compétence, tout particulièrement juridique, de Beatrice Luginbühl, présidente de la section Zurich, et de Sebastiano Carfora. Le nouveau secrétaire central, Daniel Schaer, a rejoint l'équipe à mi-temps en décembre 2020, pour le plus grand plaisir de tous. Avec beaucoup de générosité et d'engagement, il était prêt à reprendre son ancien poste pour quelques années. Mais son bon cœur, qui fonctionne avec le soutien de nombreux pontages, lui soufflait avec toujours plus d'insistance qu'il est temps de faire passer sa santé en premier. Un comité (composé du médecin Thomas Lehmann, de la juriste Beatrice Luginbühl et du président central Sebastiano Carfora) a donc été mis sur pied pour se pencher sur sa succession.

Géraldine Ducrest quittera l'ASPr-SVG après de longues années passées en son sein, ce qui a été noté avec grand regret par les personnes présentes. Mille mercis à Géraldine et à Daniel pour leur générosité et leur précieux engagement !

Erika Gehrig a rendu compte en détail de la CISP et des préoccupations des nombreux membres atteints de poliomyélite et du syndrome post-polio. Tous nouveaux membres des sections et du Conseil sont les bienvenus ! Les autres points de l'ordre du jour ont fait l'objet de vives discussions, traduites avec beaucoup de compétence vers l'allemand et le français par notre interprète Annette Fess. Merci à toutes et à tous – et à la prochaine fois !

◇ Sebastiano Carfora et Beatrice Luginbühl

SIPS

SIPS-Tagungen 2021

Zürich, 28. August – Pomy (VD), 4. September
– Hinterkappelen (BE), 11. September

In unserer September-Ausgabe hatten wir die Grundzüge des Referats von Dr. Peter Weibel publiziert. Auf Anregung der SIPS-Kommissionsmitglieder hin möchte die Redaktion nun auch die Reaktionen aufgreifen, die dieser Vortrag ausgelöst hat. Die Inhalte verstehen sich als direkte Ergänzung zur aktuellen Polio-Beilage rund um PPS und Lebensqualität.

Das Thema «Psychologische Herausforderungen: Schwere Umstände erfolgreich überstehen» ermunterte an den drei Tagen zahlreiche Mitglieder und Begleitpersonen, sich zu Wort zu melden. Es wurde viel Treffendes gesagt zu körperlichem Schmerz und den vielen Möglichkeiten, mit ihm umzugehen, oder dazu, wie sich Erschöpfung vermeiden lässt, wenn man Hilfsmittel akzeptiert, aber auch, wie wichtig es ist, Bedürfnisse den Mitmenschen verständlich mitzuteilen. Es wurde erzählt vom teils schwierigen, aber wichtigen Umgang mit nichtbehinderten Personen und von der Willenskraft und der Wut, die einen voranbringen können. Wir bedanken uns herzlich bei allen, die sich an diesem Erfahrungsaustausch beteiligten, welcher in einem vertraulichen, konstruktiven Rahmen stattfand.

Unsere Mitglieder steuerten bemerkenswerte Denkanstösse zu den folgenden Themen bei:

Spezialisierte Medizin

Feststellung: Dem ärztlichen Nachwuchs fehlen besondere Kenntnisse. Medizinisches Personal wird im Hinblick auf PPS und Polio nur noch mangelhaft ausgebildet.

Bedürfnis:

- Aktuelles Informationsmaterial (z. B. Flyer) zur Verfügung haben, mit dem man medizinisches Fachpersonal und Pflegende informieren kann.
- Zugriff haben auf eine Liste mit guten Adressen von spezialisierten und allgemeinmedizinischen Fachleuten, die erfahren und ausgebildet sind, die sich für betroffene Personen engagieren und sie in ihren Vorhaben unterstützen.

Schmerzstillende Mittel und Antidepressiva: Cannabis

Feststellung: Cannabis lindert Schmerzen ohne Nebenwirkungen und fördert daher die ungetrübte Gemütsverfassung. Es wird zwar von den Hausärzten verschrieben – aber nicht von der Krankenkasse bezahlt. Es ist teuer. Mangels Alternativen bauen einzelne Personen die Pflanze selbst an, was nicht ungefährlich ist.

Bedürfnis:

- Das Mitverfolgen der zurzeit laufenden Verhandlungen mit den Krankenkassen.

Sorgentelefon

Feststellung: Polio- und PPS-Erkrankte haben Gesprächsbedarf und wünschen Orientierung in Lebensfragen, wenn möglich von ebenfalls betroffenen Personen.

Bedürfnis:

- Eine Nummer mit telefonischer Betreuung.

Rechtsberatung

Feststellung: Von Kanton zu Kanton herrscht oft ungleiche, inkohärente und ungerechte Behandlung. Entscheide können nicht nachvollzogen werden.

Bedürfnis:

- Juristische Unterstützung.

Die SIPS-Kommission wird diesen Problembereichen im Verlauf des Jahres 2022 nachgehen und Lösungsansätze vorschlagen. Die Redaktion wird in den nächsten Ausgaben von Faire Face über das Fortschreiten dieser Arbeit berichten.

◇ Katja Clapasson (für die SIPS-Kommission)
Redakteurin ASPr-SVG

SIPS-Tagungen 2022

Mattenhof, Zürich
27. August 2022

Kipferhaus, Hinterkappelen (BE)
10. September 2022

THEMA

Was heisst altern, mit und ohne Polio/PPS?
Was gehört dazu generell?

CISP

Journées CISP 2021

Zurich, 28 août – Pomy (VD), 4 septembre – Hinterkappelen (BE), 11 septembre

Dans notre édition de septembre, nos lecteurs ont pu découvrir les grandes lignes de l'exposé du Dr Peter Weibel. Sous l'impulsion des membres de la Commission CISP, la Rédaction souhaite revenir sur les échanges qui ont suivi ces conférences. Ceux-ci peuvent être mis en lien direct avec l'Annexe Polio ci-encartée et qui traite du syndrome post-polio et de la qualité de vie.

En effet, de nombreux témoignages, en lien avec la thématique «Défis psychologiques: surmonter les circonstances difficiles», ont été partagés avec nos membres et leurs accompagnants durant ces trois journées. Des témoignages poignants qui parlaient entre autres de la douleur physique et des nombreuses manières de la gérer, de l'acceptation des moyens auxiliaires pour éviter l'épuisement, de l'importance de parler afin que l'entourage comprenne, de l'apport et des difficultés de côtoyer des personnes non handicapées, de la volonté ou de la rage comme moteur pour aller de l'avant... Nous remercions de tout cœur chacun et chacune pour ce partage en toute confiance et toujours dans un esprit constructif.

Nos membres ont aussi fait part de leurs préoccupations en lien notamment avec les thèmes suivants:

Médecins spécialistes

Constat: la relève médicale manque de connaissances spécifiques. La formation du personnel médical en matière de polio et de syndrome post-polio (SPP) est insuffisante.

Besoins:

- Disposer de matériel d'information (flyer) à jour à remettre au corps médical et aux soignants pour les informer.
- Disposer de listes de bonnes adresses, celles de spécialistes et de généralistes expérimentés et formés, prêts à s'investir auprès des patients concernés et à les soutenir dans leurs diverses démarches.

Médicaments antidouleurs et antidépresseurs: le cannabis

Constat: le cannabis soulage les douleurs sans effet secondaire et aide de ce fait à maintenir le moral au beau fixe. Il est prescrit par le médecin traitant, mais n'est pas toujours pris en charge par la caisse maladie. Son coût est élevé. En désespoir de cause, certains patients décident de cultiver de leur propre chef cette plante, avec les dangers que cela représente.

Besoin:

- Suivre les négociations actuellement en cours avec les assureurs.

Téléphone de soucis

Constat: les polios et post-polios ont besoin d'écoute et d'orientation, si possible par des personnes elles-mêmes atteintes.

Besoin:

- Disposer d'une ligne téléphonique spécifique.

Soutien juridique

Constat: d'un canton à l'autre, il y a beaucoup d'incohérence et d'injustice de traitement. Les décisions sont difficilement compréhensibles.

Besoin:

- Soutien juridique.

La Commission CISP va examiner au courant de l'année 2022 ces diverses problématiques et proposer des solutions afin d'y remédier. La Rédaction vous tiendra au courant de l'avancement de ces réflexions dans les prochaines éditions du Faire Face.

◇ Katja Clapasson (pour la commission CISP)
Rédactrice ASPr-SVG

Journée CISP 2022

Centre ORIF, Pomy (VD)
24 septembre 2022

THÈME

Que signifie vieillir, avec et sans polio/SPP?
Quelles sont les implications concrètes?

INTERVIEW

Martin Stokar, neues Mitglied in der SIPS-Kommission – ein «Grenzgänger»

Die Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom (SIPS) hat ein neues Kommissionsmitglied. Nach den Rücktritten von Franz Hänni, Präsident der SIPS, Erich Bühler, Vizepräsident, und Georges Scherler, Vertreter der Romandie, hat sich die SIPS-Kommission an ihrer halbjährlichen Sitzung im Oktober 2020 neu organisiert: Erika Gehrig übernahm die Präsidentschaft ad interim, umgeben von den treuen Ärztinnen Theres Peyer und Madeleine Hofer. Martin Stokar, der als neues Mitglied in die SIPS-Kommission gewählt wurde, bringt seine Expertise in die Arbeitsgruppe ein: Er wird von Erika Gehrig in die Aufgaben der European Polio Union (EPU) eingearbeitet und mit dem Zentralsekretariat in Kommunikationsfragen eingebunden. Er ist verheiratet, hat eine erwachsene Tochter und lebt in Bern. Faire Face stellt ihn vor.

Martin Stokar wurde 1955 in eine Familie mit sechs Kindern im Zürcher Oberland geboren. 1956, im Alter von 13 Monaten, war er Betroffener einer der letzten Polio-Epidemiewellen, die die Schweiz heimsuchte. Erste Impfungen waren zwar bereits im Gange, aber ähnlich wie heute mit Covid-19 noch lange nicht flächendeckend. Er war das einzige Kind der Familie, das erkrankte, und war in



der ersten Phase vollständig gelähmt. Die Familie wurde unter Quarantäne gestellt. Martin Stokar verbrachte zweieinhalb Jahre im Kinderhospital in Zürich und vor allem in dessen Aussenstation in Affoltern am Albis. Im Alter von dreieinhalb kehrte er schliesslich, zum selbständigen Gehen imstande, zu seiner Familie zurück. Auch in den Folgejahren wurde alles Mögliche getan, um seine Gehfähigkeit weiter zu verbessern: Operationen, Lagerung im Gipsbett, intensive Reha- und Orthopädiemassnahmen etc. Die Bilder von Kindern in Streckbetten oder in enge Korsetts gezwängt, bleiben in seinem Gedächtnis eingepägt. Dies war der Beginn eines ständigen Hin und Her zwischen der Welt der Behinderten und der Welt der Nichtbehinderten.

FF: Als wir Dich kontaktierten, sagtest Du uns sofort: «Ich möchte in einem Artikel nicht als Superheld dargestellt werden. Was mich interessiert, ist, über individuelle Bewältigungsstrategien zu sprechen.»

M.S.: Ja, mein ganzes Leben lang habe ich nach «Strategien» gesucht, um die mit meiner körperlichen Behinderung verbundenen Defizite zu überwinden. Mein Ziel war und ist es, in dieser Gesellschaft zu bestehen. Zu diesen Strategien gehören: Willenskraft, Kommunikation und ein Set von persönlichen Werten.

FF: Wie hat sich das ausgedrückt?

M.S.: Im Alter von zehn Jahren zog unsere Familie in die Stadt Zürich. Nach einer eher schwierigen Gymnasialzeit und der Wirtschaftsmatur empfand ich das Studium als richtige Befreiung. Endlich konnte ich

weiter auf Seite 10



INTERVIEW

Martin Stokar, nouveau membre de la Commission CISP et «passeur de frontières»

La Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio (CISP) compte un nouveau membre dans sa Commission. En octobre 2020, suite aux démissions de Franz Hänni, président de la CISP, Erich Bühler, vice-président, et Georges Scherler, représentant de la Suisse romande, la Commission CISP se réorganise lors de sa réunion biannuelle: Erika Gehrig reprend la présidence ad interim entourée des fidèles Doctoresses Theres Peyer et Madeleine Hofer. Martin Stokar, élu à cette occasion nouveau membre de la Commission CISP, vient enrichir le groupe de travail par ses compétences: il sera introduit par Erika Gehrig sur les tâches en relation avec l'European Polio Union (EPU) et collaborera avec le secrétariat central sur les questions liées à la communication. Il est marié, a une fille et vit à Berne. Faire Face fait les présentations.

Martin Stokar naît en 1955 dans une famille de six enfants, dans l'Oberland zurichois. En 1956, à l'âge de 13 mois, il sera touché par une des dernières vagues d'épidémie de poliomyélite à frapper la Suisse. Les premières vaccinations étaient déjà en cours mais – situation semblable à ce que nous vivons aujourd'hui avec la Covid-19 –, elles ne couvraient pas encore tout le territoire. Il sera le seul enfant de la famille à tomber malade et à être complètement paralysé dans la première phase. La famille est mise en quarantaine. Martin Stokar résidera 2 ans et demi à l'Hôpital des enfants de Zurich et surtout dans son service externe d'Affoltern am Albis. A l'âge de 3 ans et demi, il retourne enfin vivre dans sa famille, apte à marcher de manière autonome. Au cours des années suivantes, tout est mis en œuvre pour améliorer sa capacité à marcher : opérations, séjour en lit de plâtre, rééducation intensive et mesures orthopédiques, etc. Les images d'enfants aux membres lestés ou serrés dans des corsets étroits restent gravées dans sa mémoire. C'est le début d'allers et retours incessants entre le monde du handicap et celui des valides.

FF: Quand nous avons pris contact avec toi, tu nous as tout de suite instruits: «Je ne veux pas être présenté en super-héros dans un article. Ce qui m'intéresse, c'est de parler des stratégies individuelles de gestion.»

M.S.: Oui, toute ma vie durant, j'ai cherché des «stratégies» pour surmonter les déficits liés à mon handicap physique. Mon but était et reste d'exister dans cette société. Ces stratégies comprennent: la volonté, la communication et un ensemble de valeurs personnelles.

suite à la page 11

mich meinen echten Interessen widmen, den Geowissenschaften: Die Welt der Gletscher, Vulkanismus, Naturgefahren, Erdgeschichte, das war meine Welt! Ich entschied mich für ein Geografiestudium, ein Fach mit engen Bezügen zum Naturraum, zur Gesellschaft, aber auch zur Wirtschaft. Ich studierte zusammen mit Bergsteigern, u. a. einem späteren Bezwiner des Mount Everest, Naturwissenschaftlern, einer Entourage, die scheinbar weit von der Welt der körperlichen Behinderungen entfernt war. Ich sagte mir: «Ich bin ein Naturmensch, der im falschen Körper steckt, lasse mich davon aber nicht abschrecken!» Und habe mich in der Folge beruflich 35 Jahre mit geografischen Themen beschäftigt, wenn nicht in der freien Natur, so zumindest vom Pult aus. Beim Abwägen zwischen Vernunft und Leidenschaft half mir mein starker Wille, dass ich mein Leben so nah wie möglich an meiner Wunschvorstellung gestalten konnte.

FF: Was, wenn der Wille nicht ausreicht?

M.S.: Typisch für mich ist die bewusste Wahl meiner Umgebung und meines Umfelds. Ich meide Situationen, in denen mir meine physische Beeinträchtigung allzu stark bewusst wird. So war zum Beispiel in den 60er- und 70er-Jahren das Skifahren in der Schweiz eine sehr wichtige Betätigung. Man musste einfach Ski fahren können. Mein Vater und auch meine Geschwister fuhren damals Ski. Ich habe es als Jugendlicher immer wieder versucht. Chancenlos! Ich gehe seither Skigebieten aus dem Weg. Ich ertrage es nicht, wenn Skifahrer die verschneiten Hänge hinunterausen. Stattdessen suchte ich nach Ideen, wie ich die Tage allein verbringen konnte, las viel, entwickelte ein grosses Vorstellungsvermögen und eine Beobachtungsgabe sowie sprachliches Geschick. Das sind Qualifikationen, die mir bis heute helfen. Seit meiner Pensionierung habe ich mich zudem der Malerei zugewandt.

FF: Kommunikation ist auch Teil Deiner Strategien.

Welche Rolle spielt sie?

M.S.: Auf Provokationen mit Worten zu reagieren, war ein Weg, mich mit meinem körperlichen Defizit zu behaupten, meine einzige Verteidigung, als ich jung war. Ich kompensiere viel über den Kopf. In meiner beruflichen Laufbahn hatte ich viele öffentliche Auftritte, was mir nie schwergefallen ist. Meine manchmal scharfe Zunge ist legendär. Auch heute noch mach ich gern mal einen frechen Spruch (lacht).

FF: Du erwähnst unter Deinen Strategien auch Deine Werte.

Welche Rolle spielen sie?

M.S.: Ich bin streng mit mir selbst. Zum Beispiel kam es für mich aus Umweltgründen nie in Frage, ein benzinbetriebenes Auto zu fahren, in meiner Situation eigentlich das naheliegendste Verkehrsmittel. Ich habe immer den ÖV benutzt. Zudem war ich einer der ersten E-Bike-Fahrer, und als dies wegen des Post-Polio-Syndroms (PPS) zu anstrengend wurde, kaufte ich mir ein kleines Elektromotorrad. Ich passe meine Lebensweise kreativ an. Auf diese Weise bewahre ich mir Lebensqualität und Lebensfreude und bleibe gleichzeitig meinen Prinzipien treu.

FF: Du nennst Dich selbst einen «Grenzgänger».

Erzählst Du uns bitte mehr?

M.S.: Ich erlebe die Welt von uns Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung und jene der Nichtbehinderten oftmals leider auch heute noch als getrennt. Inklusionsbemühungen hin oder her. Ich pendle zwischen diesen Welten. Als ich jung war, war ich gleichzeitig in zwei Pfadfindergruppen aktiv: zuerst in der Gruppe der Behinderten, dann auch in einer Gruppe von Nichtbehinderten. Fand bei den Nichtbehinderten ein Postenlauf statt, wurde ich teils von Posten zu Posten auf dem Rücken getragen und durfte dafür am jeweiligen Posten die Aufgaben lösen (lacht). Grundsätzlich konnte ich meiner Behinderung allerdings nie sehr viel Positives abgewinnen, sondern sah sie immer eher als einen Störfaktor, der mich zwang, mich ständig anzupassen. Mein Ziel war immer, in der Welt der Nichtbehinderten mitzuhalten. Insbesondere mit der Entwicklung des PPS im Alter von 40 Jahren

weiter auf Seite 12

Die SIPS informiert Menschen, die von den Spätfolgen der Kinderlähmung (Poliomyelitis) betroffen sind. Sie organisiert Thementage zu bestehenden Therapien und sensibilisiert die Öffentlichkeit und die Ärzteschaft für eine bessere Vorsorge und adäquate Versorgung von Menschen mit PPS. Sie wird von der SIPS-Kommission geleitet und von Dr. med. Thomas Lehmann zu medizinischen Fragen beraten.

FF: De quelles manières?

M.S.: A l'âge de dix ans, notre famille a déménagé dans la ville de Zurich. Après une période assez difficile au Gymnase et l'obtention d'une maturité économique, j'ai ressenti les études comme une véritable délivrance. Je pouvais enfin me consacrer à mes véritables passions, les géosciences: le monde des glaciers, des volcans, des dangers naturels, de l'histoire de la Terre, tel était mon univers! J'ai décidé de me tourner vers la géographie, une matière qui a des liens étroits avec la nature, la société, mais aussi l'économie. J'ai étudié avec des alpinistes, dont un futur conquérant du mont Everest, des spécialistes des sciences naturelles, un entourage à priori loin du monde du handicap physique. Je me disais: «Je suis un naturaliste dans un mauvais corps, mais je ne me laisserai pas abattre!» J'ai donc passé 35 ans à m'occuper professionnellement de questions géographiques, si pas en plein air, du moins depuis un bureau. En conciliant raison et passion, j'ai été aidé par ma forte volonté de rendre ma vie aussi proche que possible de ce que je désirais.

FF: Et si la volonté ne suffit pas...?

M.S.: Pour moi, ce qui est typique, c'est le choix conscient de mon entourage et de mon environnement. J'évite les situations où je suis trop conscient de mon handicap physique. Ainsi, le ski était très pratiqué en Suisse dans les années 60 et 70. Il fallait absolument savoir skier. Mon père ainsi que mes frères et sœurs le pratiquaient à cette époque. Adolescent, j'ai essayé encore et encore. Impossible! Depuis lors, j'évite les stations de ski. Je ne supporte pas de voir les skieurs dévaler les pentes enneigées. Au lieu de cela, je cherchais des idées pour passer les journées seul, je lisais beaucoup, je développais une grande imagination, des capacités d'observation ainsi que des compétences linguistiques. Ces compétences m'aident encore aujourd'hui. Depuis ma retraite, je me suis également tourné vers la peinture.

FF: La communication fait également partie de tes stratégies.**Quel rôle joue-t-elle?**

M.S.: Réagir aux provocations avec des mots était une façon de m'affirmer avec mon déficit physique, ma seule défense quand j'étais jeune. Je compense beaucoup à travers mon esprit. Durant ma carrière professionnelle, je me suis présenté à de nombreuses reprises en public, ce qui n'a jamais été difficile pour moi. Ma parole parfois incisive est légendaire. Aujourd'hui encore, je peux me montrer vraiment insolent (rires).

FF: Tu cites aussi tes valeurs parmi tes stratégies.**Quel rôle jouent-elles?**

M.S.: Je suis strict avec moi-même. Par exemple, pour des raisons environnementales, il n'a jamais été question pour moi de conduire une voiture à essence, qui était pourtant le moyen de transport le plus évident dans ma situation. J'ai toujours utilisé les transports publics. Je faisais également partie des premiers conducteurs de vélos électriques et, lorsque cette activité est devenue trop pénible en raison du syndrome post-polio (SPP), j'ai acheté une petite moto électrique. J'adapte mon mode de vie de manière créative. Ainsi je préserve ma qualité de vie et ma joie de vivre tout en restant fidèle à mes principes.

FF: Tu te dis «passeur de frontières». Peux-tu nous éclairer?

M.S.: Malheureusement, je perçois encore aujourd'hui le monde des personnes ayant un handicap physique et celui des personnes sans handicap comme étant séparés. Efforts d'inclusion ou non. Je passe d'un monde à l'autre. Jeune, j'étais actif dans deux groupes de scouts en même temps: d'abord dans celui des invalides, puis aussi dans celui des valides. Lorsque le groupe des non-handicapés effectuait une course de poste, j'étais parfois porté sur le dos, d'un poste à l'autre. On me laissait résoudre les tâches au poste respectif (rires). Fondamentalement, ce-

suite à la page 13

La CISP informe les personnes concernées par les séquelles de la poliomyélite. Elle organise des journées thématiques sur les thérapies existantes et sensibilise le grand public et le corps médical au SPP pour un meilleur dépistage et une prise en charge adéquate. Elle est dirigée par la Commission CISP et soutenue par Dr med. Thomas Lehmann sur les questions médicales.

musste ich mich aber meiner Behinderung wieder vermehrt stellen, mich neuen Therapien unterziehen, um weiter leistungsfähig zu bleiben.

FF: Du scheinst ein perfektes Beispiel für Inklusion zu sein...

M.S.: Perfekt vielleicht nicht gerade... Zu Inklusion müssen sowohl wir Behinderten als auch die Nichtbehinderten bereit sein. Es gibt, wie ich gezeigt habe, Situationen, in denen ich weglaufe, wo ich mich selbst ausschliesse und mehr Inklusion gar nicht ertrage. Manchmal werden wir Behinderten aber auch von Nichtbehinderten bewusst oder unbewusst ausgegrenzt. Der Inklusion sind also eventuell von beiden Seiten Grenzen gesetzt. Aber keine Frage, letztlich muss volle Teilhabe der Behinderten am gesellschaftlichen Leben das Ziel sein.

FF: Was ist für Dich der grösste Inklusionsbeweis?

M.S.: Dass ich von meinem privaten und beruflichen Umfeld akzeptiert werde. Eine Szene bleibt eingepreßt: Ich werde im Jura erstmals von einer Gruppe von Bauern erwartet. Sie stehen breitbeinig im Halbkreis auf einem Platz. Ich will mit ihnen Projekte entwickeln, die zur wirtschaftlichen Stärkung der Region beitragen. Ich humple auf sie zu... Ich humple auf sie zu... Doch alles wird gut, sie nehmen mich in ihrem Kreis auf und tragen meine Ideen mit.

FF: Deine schönsten Momente im Leben?

M.S.: (Schweigen). Diejenigen, in denen ich meine Behinderung vergesse.

FF: Um auf die SIPS zurückzukommen, welche Art von Kommunikation ist in diesen Zeiten der Pandemie zweckmässig?

M.S.: Ich denke, dass neue Technologien für jeden eine Chance zum Lernen und zur Kommunikation sind. Für diejenigen, die in abgelegenen Gegenden wohnhaft sind, für diejeni-

gen, die sich in einer grossen Gruppe nicht gut artikulieren können, und für diejenigen, die Schwierigkeiten beim Reisen haben. Dies ist eine neue Möglichkeit der Teilnahme.

FF: Was sind Deine Erwartungen an die SIPS?

M.S.: Dass sie den Rahmen schafft, damit die PolioBetroffenen die kommenden Jahre geniessen können, dass sie Treffen organisiert, Informationen liefert über die Errungenschaften der Medizin, über mögliche Therapien, um die Spätfolgen der Kinderlähmung zu mildern.

FF: In dieser Zeit des sozialen Rückzugs, ein Buch, das man unbedingt lesen sollte?

M.S.: Ohne zu zögern «Fatum» von Kyle Harper! Es zeichnet den Einfluss von Klimawandel und Seuchen auf das Schicksal des Römischen Imperiums nach und liest sich wie ein Krimi. Das Buch wurde 2017 veröffentlicht, also vor der Pandemie. In der römischen Epoche brauchte eine Epidemie asiatischen Ursprungs zehn Jahre, um in Europa anzukommen. Ein spannendes wissenschaftliches Buch, in einer sehr zugänglichen Sprache. Eine Pflichtlektüre!

◇ Interview durchgeführt von Florence Montellier, der ehemaligen Kommunikationsbeauftragten ASPr-SVG; aktualisiert auf Wunsch des Interviewten





Martin Stokar, «Morgenstimmung»,
2021, Acryl auf Leinwand | Acrylique
sur toile, 50×60 cm

pendant, je n'ai jamais pu tirer beaucoup de positif de mon handicap, je l'ai toujours vu plutôt comme un facteur dérangeant qui m'obligeait à m'adapter constamment. Mon objectif a toujours été de rester dans le monde des personnes sans handicap. Avec le développement du SPP à l'âge de 40 ans, j'ai toutefois dû faire face à mon handicap plus souvent et suivre de nouvelles thérapies afin de continuer à être performant.

FF: Tu sembles être un parfait exemple d'inclusion...

M.S.: Peut-être pas parfait... Les personnes handicapées comme les personnes non handicapées doivent être prêtes à l'inclusion. Comme je l'ai dit, il existe des situations où je m'enfuis, où je m'exclus et où je ne peux pas supporter davantage d'inclusion. Mais il arrive aussi que nous, les personnes handicapées, soyons consciemment ou inconsciemment exclues par les personnes non handicapées. Il

peut donc y avoir des limites à l'inclusion des deux côtés. Toutefois, il ne fait aucun doute que l'objectif ultime doit être la pleine participation des personnes handicapées à la société.

FF: Quelle est pour toi la plus grande preuve d'inclusion?

M.S.: Que je sois accepté par mon entourage privé et professionnel. Une scène reste mémorable: Je suis attendu pour la première fois par un groupe d'agriculteurs dans le Jura. Ils sont debout en demi-cercle sur le chemin. Je souhaite développer avec eux des projets qui contribuent au renforcement économique de la région. Je boîte vers eux... Je boîte vers eux... Mais tout ira bien, ils m'acceptent dans leur cercle et portent mes idées.

FF: Tes plus beaux instants de vie?

M.S.: (Silence). Ceux pendant lesquels j'oublie mon handicap.

FF: Pour revenir à la CISP, quelle communication envisager en ces temps de pandémie?

M.S.: Je pense que les nouvelles technologies sont des opportunités d'apprendre et de communiquer pour tous. Pour celles et ceux qui se trouvent dans des régions éloignées, pour celles et ceux qui s'expriment peu dans un grand groupe et qui ont du mal à se déplacer. C'est une nouvelle chance de participation à saisir.

FF: Quelles sont tes attentes envers la CISP?

M.S.: Qu'elle crée le cadre pour que les personnes concernées puissent profiter des années à venir, qu'elle organise des rencontres, des informations sur les espoirs de la médecine, sur les thérapies pour adoucir les conséquences des séquelles de la poliomyélite.

FF: Dans cette période de repli social, un livre à lire en particulier?

M.S.: Sans hésiter «Fatum» de Kyle Harper! Il retrace la fin de l'Empire de Rome à cause des changements climatiques et des épidémies et se lit comme un roman policier. L'ouvrage est sorti en 2017, avant la pandémie. A cette époque, une épidémie d'origine asiatique prenait 10 ans avant d'arriver en Europe. Un livre scientifique, dans un langage très accessible. A lire absolument!

◇ Interview réalisé par Florence Montellier, ancienne chargée de communication ASPR-SVG; texte actualisé sur demande de l'interviewé

KURSBERICHT

Wohltuendes Lachen und Entspannen

Interlaken, 28.08.–09.09.2021

Schön war es, sich endlich wiederzusehen, nach so langer Zeit... Zwei Jahre!



Jeder macht etwas in diesem Kurs von Interlaken, zwei Schifffahrten, «Lädäle» in Thun, und auch die Chemihütte mit guten Desserts waren im Programm.

Ein Riesenrad steht in Interlaken bereit mit zwei Plätzen für Rollstühle, viele von uns haben das genossen, einmal Interlaken anders zu sehen.

Das schöne Wetter war auch mit uns. Komm, wir gehen wieder hinaus!

Das Essen war immer sehr gut, manchmal gibt es einen Lunch zum Mitnehmen für die Ausflüge, da wird es interessant, wohin geht es heute überhaupt? Ach, Kurt, du hast beim Turnen unter dem Zelt wieder geschlafen und nicht zugehört, doch waren auch das «Eseli» und die Geissen dabei!

Wir haben in Interlaken eine schöne Zeit verbracht und unsere Ferien sehr genossen.

◇ Kurt Nydegger, Teilnehmer



RAPPORT DE COURS

Motricité et créativité

Saint-Maurice (VS), 08.10.–10.10.2021

Le cours s'est déroulé de façon très harmonieuse. Chacun aide à sa façon les autres participants.

«J'arrête un instant mon travail et je t'aide.»

Merci pour cette belle solidarité.

Nos deux nouvelles dames à ce cours, Jacqueline et Sylviane, en repartent enchantées, du travail de la tête et beaucoup des mains. Les bricolages de Christiane fascinent toujours autant.

Dimanche matin, remise en forme avec une bonne séance de gymnastique douce méthode Margaret Morris donnée par Marie-Hélène Ravaz. Puis, après le dîner pris en commun, chacun prend le chemin du retour, très satisfait de son week-end.

◇ Francine Giauque, directrice du cours

AKTUELL/ACTUALITÉ

Erratum

In Faire Face Nr. 4 | 2021, Seite 5, hat sich ein Fehler in der Beschreibung des Eurokey, einer Dienstleistung von Pro Infirmis, eingeschlichen. Die Anzahl der Anlagen, zu denen dieser Universalschlüssel Zugang bietet, beträgt in der Schweiz 3300 und nicht 290.

Dans le Faire Face N°4 | 2021, page 5, une erreur s'est glissée dans la présentation de l'eurokey, une prestation de service de Pro Infirmis. Le nombre d'installations auxquelles cette clé universelle donne accès en Suisse est de 3300 et non de 290.

NACHRUF

Einen letzten Abschied

Unsere Vereinigung hat in diesem Jahr zwei wertvolle und sehr engagierte Kursleiterinnen verloren. Wir möchten ihnen unsere herzliche Anerkennung aussprechen.

Verena Koller war seit 2009 im Kursteam engagiert. An unseren «Polio-Kursen» war sie als erfahrene Maltherapeutin zuerst in Gwatt und danach in Davos, Interlaken und Berlingen mit dabei. In den letzten Jahren trug sie für die Kurswoche die Hauptverantwortung. Unvergessen bleiben ihre Bilder, Geschichten und Aktivitäten «zum neuen Tag». Daneben führte sie die Teilnehmenden mit viel Kreativität und Freude in die Welt der Farben und Formen ein. Verena ist Mitte März 2021 ganz plötzlich verstorben.

Marthi Feldmann kam vor über 20 Jahren durch ihre Schwester Lotti Messer zuerst als Betreuende zur ASPr. Sie beide haben den Kurs im Eichberg zusammen geleitet. Seit Jahren helfen ebenfalls deren Kinder kräftig mit und wir freuen uns, dass Franziska und Sandra sich in Zukunft in der Kursleitung im Eichberg engagieren werden. Auch an unseren Kursen in Sumiswald war Marthi ein engagiertes und sehr geschätztes Mitglied der Kursleitung. Marthi ist Ende Oktober 2021 ganz unerwartet verstorben.

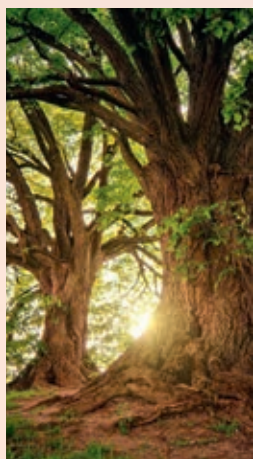
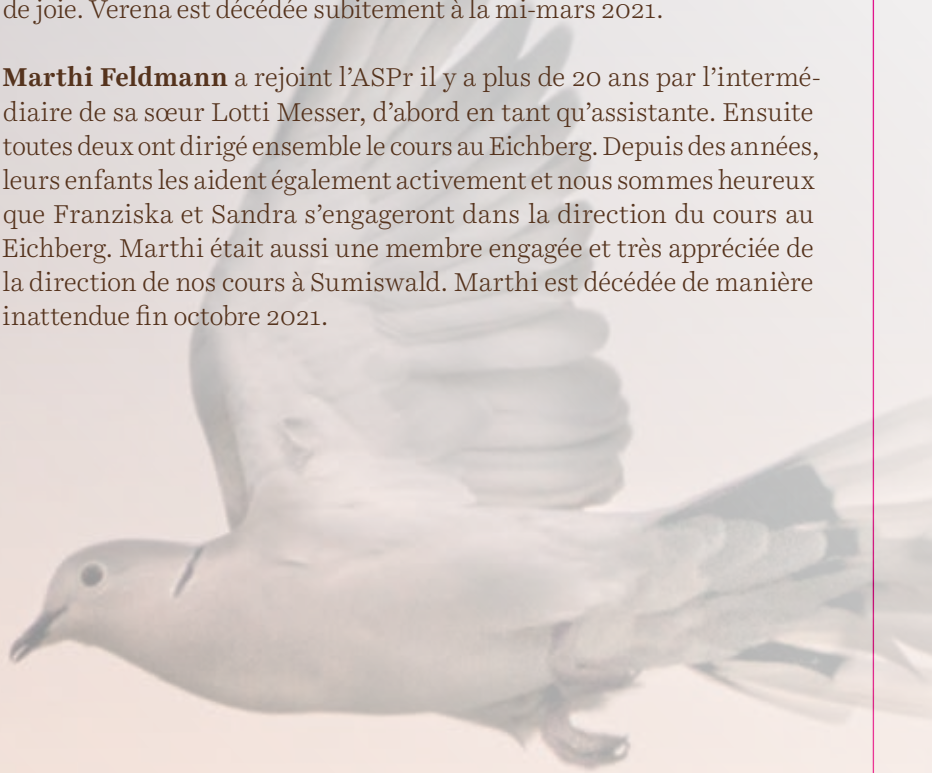
HOMMAGE

Un dernier adieu

Notre Association a perdu deux précieuses et très engagées directrices de cours cette année. Nous tenons à leur rendre un vif hommage.

Verena Koller était engagée dans l'équipe des cours depuis 2009. En tant que thérapeute expérimentée en peinture, elle a d'abord participé à nos «Cours Polio» à Gwatt et ensuite à Davos, Interlaken et Berlingen. Ces dernières années, elle était la principale responsable de la semaine du cours. Nous n'oublierons jamais ses tableaux, ses histoires et ses activités pour célébrer «le nouveau jour». En outre, elle nous a fait découvrir le monde des couleurs et des formes avec beaucoup de créativité et de joie. Verena est décédée subitement à la mi-mars 2021.

Marthi Feldmann a rejoint l'ASPr il y a plus de 20 ans par l'intermédiaire de sa sœur Lotti Messer, d'abord en tant qu'assistante. Ensuite toutes deux ont dirigé ensemble le cours au Eichberg. Depuis des années, leurs enfants les aident également activement et nous sommes heureux que Franziska et Sandra s'engageront dans la direction du cours au Eichberg. Marthi était aussi une membre engagée et très appréciée de la direction de nos cours à Sumiswald. Marthi est décédée de manière inattendue fin octobre 2021.



Unsere Verstorbenen Nos défunts

- Marthi Feldmann-Röthlisberger, Grünenmatt/Kursleiterin
- Barbara Marti, Bolligen/Sektion Bern
- Anton Mehr, St. Urban/
Sektion Zentralschweiz
- Frank Stauffer-Berther, Wangen an der Aare/Sektion Bern
- Irma Tremonte, Zürich/Sektion Zürich

Logo of the Swiss Association of Perinatal Medicine (ASPR). It features a diamond shape divided into four quadrants. The top-left quadrant is white with a pink diamond. The top-right quadrant is pink with a white diamond. The bottom-left quadrant is white with a pink diamond. The bottom-right quadrant is pink with a white diamond. In the center of the diamond is a white line drawing of a woman sitting in a chair, holding a baby. Below the diamond is the text 'aspr-svlg.ch' in pink. To the right of the diamond is the text 'Schweizerische Gesellschaft für Perinatalmedizin' in black.

Logo of the Swiss Association of Spinal Surgeons (ASPR-SVG). It features a stylized diamond shape composed of four smaller diamonds. The top diamond is white with horizontal lines. The bottom-left diamond is grey and contains a white line drawing of a person lying on their back, possibly on a surgical table. The bottom-right diamond is white. The text 'aspr-svg.ch' is written in a stylized font across the bottom-left diamond, and 'Humboldtstrasse 231V' is written in a smaller font across the bottom-right diamond.

Post-Polio-Syndrom in der Corona-Krise

Dr. med. Peter Brauer



Foto | Photo Dr. Brauer | D' Brauer

Angesichts der Entwicklung der Covid-19-Pandemie hält es die Redaktion für angebracht, den folgenden Artikel, der erstmals 2020 erschienen ist, wieder aufzugreifen. Sie dankt Dr. Brauer für die Aktualisierung nach den neuesten Erkenntnissen.

Bei **Covid-19** (= **Corona Virus Disease 2019**) handelt es sich um eine durch das Virus **Sars-Cov-2** (= **Severe acute respiratory syndrome-Corona virus-2**) verursachte, in Einzelfällen sehr schwere **Infektions-erkrankung** der Atemwege, vornehmlich der Lunge, mehrheitlich allerdings weiterer Körperorgane.

Die Übertragung der Viren findet nach allgemeinem Konsens vor allem über den Luftweg statt. Eine Schmierinfektion ist teilweise noch umstritten.

Bei etwa 14 Prozent der Infizierten ähnelt der Infektions-Verlauf dem einer schweren Grippe. Ein milder Verlauf, der eher an eine leichtere Erkältung erinnert, findet sich nach WHO-Angaben bei etwa 80 Prozent der infizierten Erkrankten. In etwa 5 Prozent sind die Krankheitsauswirkungen in Form von Atemstillstand, septischem Schock oder Multiorganversagen lebensbedrohlich.

Diese Angaben sind hinsichtlich Infektionsverlauf als vorläufig zu betrachten, da sie sich nur auf die erkannten Krankheitsverläufe beziehen. Es gibt auch nicht wenige Patienten, berichtet wird von etwa 50% der Infizierten, die nach einer gesicherten Infektion keinerlei Krankheitssymptome aufweisen, aber weitere Personen durchaus infizieren können. Für genaue Zahlen zu diesen inapparenten (asymptomatischen, subklinischen) Infektionsverläufen bedarf es weiterer Untersuchungen bezüglich Immunitätsentwicklung der Bevölkerung in den Pandemiegebieten. In einer Antikörper-Studie (Ischgl-Studie) wurden beispielsweise bei 85% der getesteten Personen Antikörper gegen Corona-Viren als Hinweis auf eine unbemerkt abgelaufene Infektion gefunden.

Die leichten Krankheitsverläufe erholen sich laut WHO innerhalb von 2 Wochen, die schweren Verläufe in 3 bis 7 Wochen. Auch bei milden Verläufen sind beispielsweise direkte Langzeitschäden an Lunge, Herz und Nervensystem einschliesslich Gehirn nicht ausgeschlossen. Die Entwicklung von Spätfolgen bleibt abzuwarten. Von ihrer Möglichkeit beziehungsweise Wahrscheinlichkeit wird ausgegangen.

Besonders gefährdet hinsichtlich einer Infektion und schwerer lebensbedrohlicher Verläufe sind ältere Menschen ab 60 bis 65 Lebensjahren, teilweise wird die Grenze auch mit der Altersgrenze 50 Jahre angegeben, und solche mit Behinderungen aus verschiedenen Gründen oder mit medizinisch bedeutsamen Vorerkrankungen, insbesondere chronische Atemwegserkrankungen, chronische Lebererkrankungen, Bluthochdruck, Erkrankungen des Herzkreislaufsystems, Diabetes mellitus, Krebs und Immunschwächen. Auch Raucher zählen zu dieser Gruppe.

weiter auf Seite 20

SANTÉ

Le syndrome post-polio dans la crise du Covid-19

D^r med. Peter Brauer¹

Au vu de l'évolution de la pandémie du Covid-19, la Rédaction a jugé utile de reprendre l'article qui suit, paru une première fois en 2020. Elle remercie D^r Brauer de l'avoir actualisé d'après les dernières informations en la matière.

Le **Covid-19**² (= **Corona Virus Disease 2019**) est une **maladie infectieuse** causée par le virus **Sars-CoV2** (= **Severe acute respiratory syndrome-Corona virus-2**) qui provoque dans certains cas une grave atteinte des voies respiratoires, notamment des poumons, mais également d'autres organes.

Les experts s'accordent actuellement sur la transmission du virus par voie aérienne. L'infection par contact fait encore l'objet de débats. Selon les données de l'OMS, 80% des personnes infectées présentent un léger rhume, 14% ont des symptômes comparables à ceux d'une grippe grave. Dans environ 5% des cas, la maladie peut entraîner un arrêt respiratoire, un choc septique ou la défaillance de plusieurs organes et s'avérer fatale.

Toutefois, ces chiffres tiennent uniquement compte des cas de virus effectivement détectés et sont donc à prendre avec réserve. Il se trouve qu'un pourcentage considérable de personnes (environ 50%) ne présentent aucun symptôme en dépit d'une infection confirmée, ce qui ne les empêche pas de véhiculer le virus. Pour disposer de chiffres plus précis sur ces formes d'infection asymptomatiques ou subcliniques,

il sera nécessaire de se pencher de plus près sur la situation immunitaire dans les foyers épidémiques. Une étude menée à Ischgl, en Autriche, a par exemple déterminé que 85% des personnes présentant des anticorps au Covid-19 ignoraient avoir été contaminées par le virus.

Les personnes présentant une forme légère ou modérée de la maladie se rétablissent en deux semaines, contre trois à sept pour les cas plus graves. Même les infections bénignes peuvent causer des lésions durables au niveau des poumons, du cœur, du système nerveux ou du cerveau. Dans l'état actuel des connaissances, il est nécessaire de prévoir l'éventuelle survenue d'effets tardifs, notamment sous la forme d'une atteinte chronique ou d'un **syndrome post-covid (SPC)**, suite à une infection au coronavirus même légère, subclinique ou asymptomatique. Les formes chroniques graves ne sont pas à exclure.

Les personnes qui sont le plus à risque de développer une forme grave, voire mortelle, de la maladie, sont les personnes âgées de plus de 60-65 ans (on parle même de 50 ans), les personnes présentant différents types de handicap, et celles qui présentent un antécédent médical important tel que maladie chronique des voies respiratoires, maladie chronique du foie, hypertension, maladie du système cardiovasculaire, diabète, cancer ou déficit immunitaire. Les fumeur-euse-s font également partie du groupe à risque.

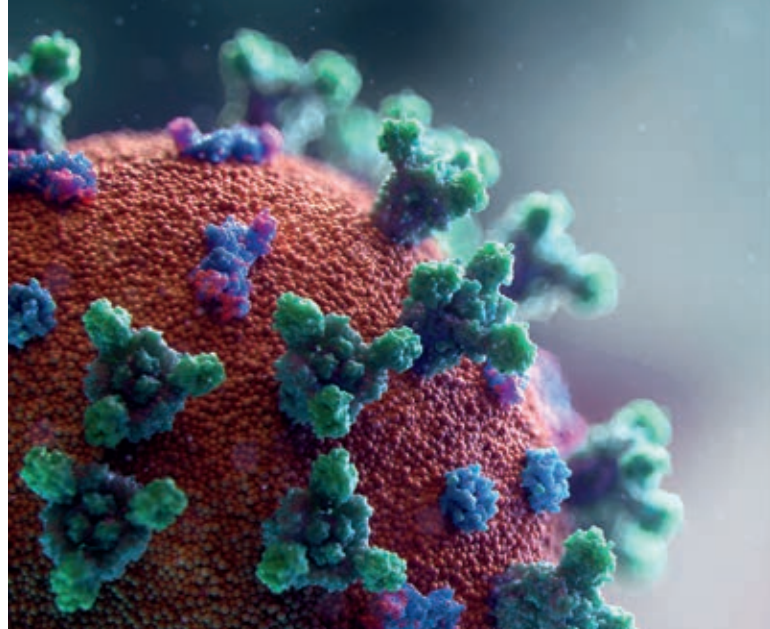
suite à la page 21

¹ Texte original en allemand, adapté pour plus de clarté par les soins de la Rédaction

² Dans cet article nous nous servons des appellations Covid-19 et coronavirus de manière interchangeable

Irreführend ist, dass die Erkrankung nach dem Ort der auffälligsten Ausprägung in der Zeit noch unzureichender Kenntnisse über die Gesamtkontamination als Erkrankung der Atemwege, besonders der Lunge, deklariert wurde. Nun mehren sich die inzwischen nicht mehr angezweifelte Beobachtungen klinischer wie pathologisch anatomischer Art, dass ebenfalls andere Organe wie Gehirn, Nervensystem, Herz, Leber, Nieren, Darm, Milz und eventuell Muskeln befallen sind. Ursächlich stehen eine systemische Infektion durch die Coronaviren und eine reaktiv immunologisch überschießende Entzündung durch Zytokine (Eiweiß-Botenstoffe des Körpers) wie Chemokine (Signal-Eiweiß-Stoffe des Körpers) als **Hauptverursacher von Komplikationen** im Widerstreit, obwohl beispielsweise bereits Virus-Genmaterial in den Nieren, Viren im Nervenwasser (Liquor cerebrospinalis) sowie aus dem Herzen, aus dem Darm, aus der Leber, aus dem Blut und Läsionen in verschiedenen Hirnbereichen, bevorzugt im Hirnstamm, nachgewiesen wurden. Danach handelt es sich beim **Corona-Virus** nicht nur um ein Lungenvirus, sondern um ein **Multi-Organ-Virus**. Nach einer Corona-Infektion muss entsprechend dem gegenwärtigen Erkenntnisstand auch bei leichtem Verlauf oder unerkannter subklinischer Infektion unter symptomfreiem Verlauf mit **Spätfolgen**, auch in Form eines **Post-Covid-Syndroms (PCS)** als Post-Viral-Syndrom, einer chronischen Erkrankung, gerechnet werden, und schwerwiegende chronische Verläufe sind nicht ausgeschlossen.

Damit stellt sich insgesamt die Frage nach der **Bedeutung einer Corona-Virus-Infektion für Polio-Überlebende mit oder ohne Post-Polio-Syndrom (PPS)**. Da die meisten Polio-Patienten das sechzigste Lebensjahr erreicht haben, zählen sie von vornherein zur Risikogruppe für einen schwerwiegenden Infektionsverlauf von Covid-19. Wegen der poliobedingten primären, sekundären und letztlich



tertiären Polio-Folgen (PPS) mit funktionsschwächenden Auswirkungen auf den Gesamtorganismus einschliesslich Immunsystem als Vorerkrankung sind sie darüber hinaus Hoch-Risiko-Patienten. Sofern sie jedoch bereits an dem schwerwiegend unheilbar chronisch fortschreitenden **PPS** leiden, sind sie als **Höchst-Risiko-Patienten** zu betrachten. Die Sars-Cov-2-Viren treffen in jedem Fall bei Polio-Überlebenden auf einen Patienten mit Polio-Vorschäden von einschneidender Ausprägung im Nervensystem. Das erweist sich als besonders kritisch, weil Covid-19 selbst das Rückenmark und das Gehirn, nachweislich das Stammhirn, mit lebenswichtigen Regulativfunktionen, aber auch andere Bereiche betreffen kann. Hirnschäden werden selbst bei milden Corona-Infektions-Verläufen gefunden. Auf diese Weise kann eine Corona-Infektion selbst ohne Erkrankung ein PPS auslösen oder/und in seinem Fortschreiten beschleunigen, ja, sogar bei leichten Verläufen überaus lebensbedrohend sein.

Therapeutisch ist unter Beachtung der PPS-Risiken nach Art und Dosierung den überlebenswichtigen intensivmedizinischen Erfordernissen bei kritischer Risikoabwägung vorrangig Rechnung zu tragen. Unter diesen Umständen wird, sofern notwendig, die nicht auf Dauer ausgelegte künstliche Beatmung nach den dafür geltenden Regeln durchgeführt, zumal die Corona-Infektion in solchen Extremfällen fast ausschliesslich keinen Spielraum für anderweitige Kriterien bietet. Etwa 60% der PPS-Patienten haben Atemprobleme, oft ohne es zu wissen. Deswegen sind sie hinsichtlich schwerster Covid-19-Verläufe extrem gefährdet. Insbesondere ist hier an Polio-Überlebende zu denken, die während ihrer Polio-Erkrankung mittels der sogenannten Eisernen Lunge beatmet werden mussten, oder solche, die im Rahmen des PPS bereits auf eine Heimbeatmung (NIV) angewiesen sind. Bei ihnen muss mit weiterreichenden Schwächen der Atempumpe und Vorschäden im Gehirn, speziell auch dem Atemregulationszentrum, gerechnet werden. Wenn irgend möglich, ist die nicht invasive Beatmung der invasiven in Abwägung der mit letzterer verbundenen

Que signifie tout cela du point de vue des survivant-e-s de la polio, atteint-e-s ou non du syndrome post-polio (SPP)? Ces personnes ont pour la plupart 60 ans ou plus et sont donc à risque de développer une forme grave simplement du fait de leur âge. Mais en raison des effets primaires, secondaires et tertiaires de la polio, et des altérations qu'entraînent ceux-ci au niveau du fonctionnement de l'ensemble de l'organisme et du système immunitaire, elles appartiennent au groupe à haut risque. Les personnes qui sont en plus atteintes du **SPP**, dans sa forme chronique et progressive, appartiennent au groupe à **très haut risque**.

Le Covid-19 a initialement été caractérisé comme une maladie des voies respiratoires, et plus particulièrement des poumons. En effet, c'est le système respiratoire qui était le plus manifestement affecté par le virus, dont on ne connaissait pas encore la nature systémique. Or cette désignation est trompeuse: depuis, de très nombreuses observations cliniques et pathologiques ont émergé révélant l'atteinte d'autres organes tels que le cerveau, le système nerveux, le cœur, le foie, les reins, les intestins, la rate et même les muscles.

Les **principales causes de complications** seraient l'infection systémique par le virus ou la réaction hyper-inflammatoire de l'organisme, sorte d'emballement du système immunitaire qui provoque la production excessive de cytokines (molécules messagères du système immunitaire). La présence de matériel génétique viral a déjà été détectée dans les reins, le liquide céphalo-rachidien, le cœur, l'intestin, le foie, le sang, ainsi que dans diverses zones du cerveau, principalement dans le tronc cérébral. **Le coronavirus** n'est donc pas seulement un virus pulmonaire, mais un **virus multi-organes**.

Dans tous les cas, le Sars-CoV2 trouve chez un-e survivant-e de la polio un-e patient-e dont le système nerveux a déjà subi des atteintes graves. Cela s'avère critique, car le Covid-19 peut affecter la moelle épinière, le cerveau, le tronc cérébral avec ses fonctions régulatrices vitales, mais également d'autres zones du système nerveux. Des lésions cérébrales ont été détectées même chez des personnes n'ayant développé qu'une forme légère de la maladie. Ainsi, une infection par le coronavirus, même asymptomatique, peut déclencher un syndrome post-polio et/ou accélérer sa progression, voire présenter un danger de mort pour la personne atteinte.

Du point de vue de la prise en charge thérapeutique, il est nécessaire, moyennant une évaluation critique des risques, de tenir compte des risques liés au SPP lors de la détermination des paramètres de l'intervention, tout en sachant que les besoins médicaux vitaux du/de la patient-e en matière de soins intensifs sont prioritaires. Ainsi, lorsque la situation l'exige, il s'agira d'administrer au/à la patient-e la respiration artificielle selon les règles qui lui sont applicables, à plus forte raison parce qu'une infection au coronavirus ne laisse pratiquement aucune marge de manœuvre pour prendre en considération d'autres critères.

Environ 60% des personnes atteintes de SPP ont des problèmes respiratoires, souvent sans le savoir, et présentent donc un risque particulièrement élevé de développer les formes les plus graves du Covid-19. Les survivant-e-s de la polio qui ont connu le poumon d'acier, ainsi que celles et ceux qui sont déjà dépendant-e-s de la ventilation non invasive à domicile (VNI) dans le cadre du SPP, sont particulièrement vulnérables. Il faut s'attendre dans leur cas à des faiblesses importantes de la musculature (pompe) respiratoire et à une atteinte neurologique du cerveau, en particulier du centre respiratoire. Compte tenu des risques de complications liés à la ventilation invasive, il s'agira de privilégier autant que possible l'assistance respiratoire non invasive. Ceci s'applique particulièrement aux patient-e-s SPP.

Komplikationsrisiken vorzuziehen. Das trifft besonders auf PPS-Patienten zu.

Von Pneumologen, Intensivmedizinerinnen und anderen Fachärztinnen, die im Rahmen einer Corona-Infektion mit der Behandlung befasst sind, können keine grundlegenden Kenntnisse zum PPS und seinen Besonderheiten erwartet werden. Es empfiehlt sich daher, wie am besten eigentlich zu jedem Arztbesuch, eine schriftliche Kurzfassung von nicht mehr als einer DIN-A4-Seite zur persönlichen PPS-Problematik zwecks Vorlage parat zu haben, am besten als Kopie zu den Patientenunterlagen. Ausserdem sind auf diesem Wege Abfassung und Vorlage einer Patienten-Verfügung mit Blick auf Therapiemassnahmen dringend zu empfehlen.

Eine künstliche Beatmung kann die **Lunge** unter der Corona-Infektion durch den notwendigerweise relativ hohen Überdruck und durch zugeführten Sauerstoff bleibend schädigen. Darüber hinaus können als Beatmungsfolge selbst ebenso Organschäden an **Herz, Niere, Magen oder Leber und am Nervensystem auftreten**. Allerdings gibt es zu diesen Massnahmen keine Alternative, und nicht jede Beatmung hat solche Folgen. Allerdings kann jeder Patient in eigener Risikoverantwortung mit stark verringerter Überlebenschance eine künstliche invasive Beatmung ablehnen und, soweit möglich, seine **NIV (Nicht Invasive Ventilation = Beatmung)** unter Sauerstoffzusatz mit entsprechender Grenzparametereinstellung hinsichtlich Atemvolumen und Atemfrequenz für die Atmung fortführen.

Bei begründetem Verdacht auf eine Corona-Infektion sollten **PPS-Patienten** auf ihren **Status als Höchst-Risiko-Patienten** hinweisen.

PPS-Patienten ist dringend anzuraten, die allgemeingültig empfohlenen Corona-Schutzmassnahmen diszipliniert einzuhalten. Dazu gehören auch weitgehende Aussenkontakt-Vermeidungen und die Annahme oder Organisation von Hilfsangeboten für alltäglich

Dr. med. **Peter Brauer** wurde 1939 in Deutschland geboren. 1947 erkrankte er aufgrund einer Polioinfektion an einer schweren Lähmung. Diese Krankheit bestimmte seine Laufbahn. Nach dem Abschluss seines Medizinstudiums 1965 spezialisierte er sich auf Transfusionsmedizin, eine Disziplin, der er sich bis 2003 widmete. Er leidet seit 1990 unter dem Post-Polio-Syndrom (PPS) und setzt sich seit 2000 durch öffentliche Vorträge und Publikationen aktiv für das PPS ein. Als Ehrenmitglied der European Polio Union kann er derzeit als einer der führenden Mediziner auf dem Gebiet des PPS in Deutschland angesehen werden.

notwendige Besorgungen. Mund-Nasen-Schutz und vor allem Handhygiene sind in jedem Fall unerlässlich. Ohne wesentliche gesundheitliche Nachteile aufschiebbare Operationen sind in der aktuellen Infektions-Gefährdungsphase zurückzustellen. Unabhängig von der medizinischen Corona-Krise sind bei Polio-Überlebenden vorhandene Atemprobleme baldmöglichst abzuklären und angepasst zu versorgen. In diesem Zusammenhang sind auch technische Probleme hinsichtlich Atemgerät und Maskensystem zu lösen.

Die Frage zur Immunität nach einer überstandenen Covid-19-Infektion ist in Anbetracht der bisher viel zu kurzen Beobachtungszeit noch nicht mit Sicherheit zu beantworten. Dazu bedarf es noch längerer Verlaufsforschungen. Eine erneute Erkrankung innerhalb einer und der folgenden Saison wird eher ausgeschlossen. Die Schätzungen für den möglichen Immunitäts-Zeitraum liegen zwischen einem und drei Jahren. Nach bisherigen Beobachtungen scheint von einer nicht unerheblichen Virus-Mutationsrate auszugehen sein, die in möglicherweise nur wenigen Einzelfällen nach kürzerer Zeit eine erneute Infektion mit Erkrankung zur Folge haben kann. Impfungen bieten allerdings einen weitgehenden, jedoch keinen hundertprozentigen Schutz vor einer Erkrankung im Sinne von Durchbruch-Erkrankungen, verhindern aber in der Regel schwere Infektions-Verläufe. Mit der Verfügbarkeit der Corona-Impfstoffe sind entsprechend den Regeln für eine Impftauglichkeit und der Kontraindikationen sowie Prioritätskriterien solche Impfungen durchgeführt worden, wobei bestehende (Vor-)Erkrankungen, besonders immunologischer und schwerwiegender Art, bei den Abwägungen mit Sicherheit ihre Berücksichtigung finden müssen. Wie bei der Grippeimpfung werden wegen der Covid-Virusveränderungen wahrscheinlich eine laufende Impfstoffanpassung und Auffrischungsimpfungen erforderlich sein.

Anmerkung: Da die Erkenntnisse zu Covid-19 immer noch sehr in Bewegung sind, ist diese Information mit Stand von November 2021 künftig in Einzelheiten möglicherweise korrektur- und ergänzungsbedürftig.

Literatur auf Anforderung

On ne peut pas s'attendre à ce que les pneumologues, médecins en soins intensifs et autres spécialistes impliqués dans le traitement d'une infection au coronavirus disposent de connaissances de base sur le SPP et ses spécificités. C'est pourquoi il est fortement recommandé de disposer – comme d'ailleurs pour toute visite chez le médecin – d'un résumé écrit d'une page A4 maximum sur la problématique personnelle liée au SPP, qui sera idéalement intégrée au dossier patient. Il est tout aussi vivement conseillé de disposer de directives anticipées relativement aux mesures thérapeutiques.

La respiration artificielle peut causer des dommages permanents aux **poumons** en raison de la surpression relativement élevée et de la concentration en oxygène fourni. Elle peut par ailleurs endommager **le cœur, les reins, l'estomac, le foie ou le système nerveux**. Il n'existe toutefois aucune alternative. Il faut savoir qu'une ventilation n'entraîne pas nécessairement de telles séquelles. Chaque patient-e peut, à ses risques et périls, et sachant que cela réduit fortement ses chances de survie, refuser la respiration artificielle invasive et opter, dans la mesure du possible, pour l'oxygénation par **ventilation non invasive (VNI)**, moyennant le réglage approprié du volume et de la fréquence de la ventilation.

En cas de suspicion justifiée d'une infection au coronavirus, il faut en premier lieu appeler la ligne d'assistance téléphonique du médecin. De là, une consultation médicale aura lieu concernant la suite de la procédure, y compris les procédures de dépistage et la décision d'admission à l'hôpital. **Les patient-e-s atteint-e-s de SPP** doivent signaler leur statut de **patient-e-s à haut risque**.

Il est très fortement conseillé aux patient-e-s atteint-e-s de SPP de respecter strictement les mesures de protection généralement recommandées, d'éviter dans une large mesure les contacts extérieurs et de se faire aider pour les courses. Le port du masque et l'hygiène des mains sont indispensables. Dans la phase actuelle, les opérations qui peuvent être reportées sans inconvénients majeurs pour la santé

doivent être mises en attente. Les survivant-e-s de la polio doivent impérativement clarifier et prendre en charge au plus vite d'éventuels problèmes respiratoires, ceci indépendamment de la crise sanitaire liée au coronavirus. Le cas échéant, il s'agit également de résoudre rapidement tout problème technique que peuvent présenter appareils respiratoires ou systèmes de masques.

Il est encore trop tôt pour connaître avec certitude l'évolution de la protection immunitaire suite à une infection par le Covid-19, puisqu'il est nécessaire pour cela de disposer de davantage d'études sur le long terme. Une rechute pendant la même saison ou celle d'après est plutôt exclue. On estime actuellement que la période d'immunité peut se situer entre un et trois ans. Toutefois, au vu du taux de mutation relativement élevé du virus, il se peut que le délai de réinfection soit plus court dans certains cas isolés. Si la vaccination ne confère pas une protection à 100% contre l'infection, en revanche, elle empêche généralement la survenue des formes graves. Pour évaluer l'aptitude à la vaccination d'un-e patient-e, il est nécessaire de tenir compte des maladies existantes, notamment des pathologies graves ou d'ordre immunologique. Il est probable que le vaccin devra être régulièrement actualisé, du fait de la mutation du virus, et qu'il sera nécessaire d'administrer des doses de rappel, comme c'est le cas pour le vaccin contre la grippe.

Remarque: Les informations présentées dans cet article datent de novembre 2021. Etant donné que nos connaissances sur le Covid-19 sont en constante évolution, elles devront être corrigées et/ou complétées en certains points à l'avenir.

Bibliographie sur demande

D^r med. **Peter Brauer** est né en 1939 en Allemagne. En 1947, il a développé une grave paralysie due à la poliomyélite. Cette maladie a déterminé son choix de carrière. A la fin de ses études de médecine en 1965, il se spécialise en médecine transfusionnelle, discipline pour laquelle il se consacre ensuite jusqu'en 2003. Atteint par le syndrome post-polio (SPP) depuis 1990, il plaide activement depuis 2000 en faveur du SPP par le biais de conférences publiques et de publications. Membre d'honneur de l'European Polio Union, il peut actuellement être considéré comme l'un des médecins les mieux informés dans le domaine du SPP en Allemagne.

GEDICHT

Nicht spurlos

Allen Polio-Überlebenden gewidmet!

Ihr wart jung,
vielleicht
ein Kind noch.
Von einem Tag
auf den anderen
zwang das Leben
Euch in die Knie.
Isoliert
von der Aussenwelt
lagt Ihr,
fast bewegungslos,
hilflos
im Klinikbett.
Zeit
der einsamen Tage
und Nächte.
Ohnmächtige Gegenwart.
Keine Vorstellung
von der Zukunft.
Dann,
trotz folgendem Bergauf,
ein Stück Bergab.
Eine andere Welt,
auch nach der Genesung.
Das hinterliess
für alle Zeit
eine Spur,
mit der Ihr,
ob Ihr wolltet oder nicht,
leben musstet.
Sie bestimmt
immer noch
Euer Leben.
Die Spur ist in Euch,
unsichtbar
für Aussenstehende.

Sie machte aus Euch
einen Menschen,
der mit dieser Prägung
oft nicht verstanden wurde.
Unablässig
auf Euch zurückgeworfen,
musstet Ihr Euren Weg finden.
Normalität
verlangte mehr Kraft,
als Ihr hattet.
Das wollte niemand
ausser Euch so sehen.
Manchmal,
am Rande der Verzweiflung,
habt Ihr Euch vielleicht
nach einem Ende gesehnt.
Ihr wurdet
zum Grenzgänger
am Raubbau
Eurer Reserven.
Und heute,
Jahre bis Jahrzehnte später,
die Rechnung.
Ihr begleicht sie
mit dem Verlust
an Lebensqualität,
mit der Diskrepanz
zwischen Wollen und Können.
Ich beuge mich in Demut
vor Eurer Lebensleistung,
denn ich bin
in Eurer Spur gegangen.

◇ Dr. Peter Brauer



Dr. Peter Brauer, Polio-Überlebender und Experte für die Behandlung des Post-Polio-Syndroms (PPS), verdeutlicht seine persönlichen Erfahrungen in einem bewegenden und wunderschönen Gedicht.

POÈME

Non pas sans laisser de trace

Dédié à tous les survivants de la polio!



Vous étiez jeunes,
peut-être
un enfant encore.
D'un jour
à l'autre,
la vie vous a mis
à genoux.
Isolés
du monde extérieur,
vous étiez alités,
presque immobiles,
impuissants
dans un lit d'hôpital.
Jours et nuits
de solitude.
Présent impuissant.
Sans représentation
de l'avenir.
Alors,
en dépit des hauts et des bas
dans vos efforts de réhabilitation,
un autre monde
vous attendait.
Même après la réhabilitation,
une trace reste,
pour toujours,
que vous le vouliez ou non,
vous deviez vivre avec elle.
Elle détermine
toujours
votre vie.

La trace est en vous,
invisible
pour le monde extérieur.
Elle a fait de vous
un être humain, qui,
frappé par cette empreinte,
était souvent incompris.
En permanence
livré à vous-mêmes,
vous deviez trouver votre
propre chemin.
La normalité
exigeait plus de force
que vous n'en aviez.
Personne d'autre que vous
ne l'a vu de cette façon.
Parfois,
au bord du désespoir,
vous avez peut-être souhaité la fin.
Vous avez vécu votre vie
au seuil des limites de vos réserves.
Et aujourd'hui,
des années à des décennies plus tard,
la facture arrive.
Vous la payez
par la perte
en qualité de vie,
avec un décalage
entre vos désirs et vos possibilités.
Je m'incline en toute humilité
devant les réalisations de votre vie,
car moi aussi, j'ai marché sur
cette trace.

◇ D^r Peter Brauer

D^r Peter Brauer, survivant de la polio et expert du traitement du syndrome post-polio (SPP), illustre ses expériences personnelles dans un poème émouvant et magnifique.

LESE- TIPP

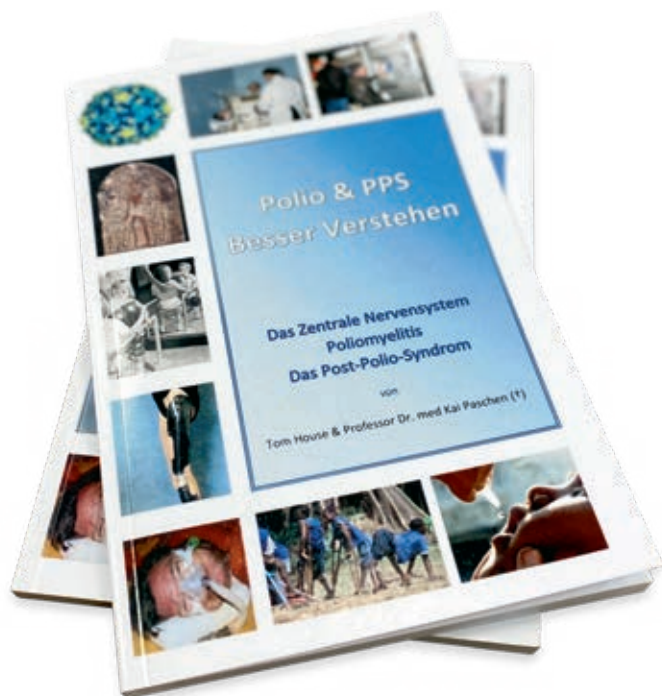
LESETIPP

Polio und Post-Polio-Syndrom besser verstehen

Diese Publikation präsentiert und illustriert bewährte Methoden, die es einem ermöglichen, trotz Kinderlähmung würdevoll und unabhängig zu leben. Auf eindrucksvolle Weise wird geschildert, wie sich Poliomyelitis und deren langfristige Auswirkungen im Verlauf der letzten Jahrzehnte entwickelt haben, und wie persönliche Beratung und Selbsthilfegruppen dazu beitragen, mangelndes Wissen zum Thema zu kompensieren.

Informationen zu Poliomyelitis und zum Post-Polio-Syndrom (PPS) auf globaler Ebene sind oft kostspielig aufzutreiben und für Uneingeweihte manchmal schwer verständlich. Der Grund dafür ist vor allem, dass sie von medizinisch spezialisierten Personen veröffentlicht werden, die sich in einer wissenschaftlichen Fachsprache ausdrücken.

Die Verfasser haben sich bei dieser Broschüre in erster Linie bemüht, eine möglichst einfach gehaltene Sprache zu verwenden, die auch für Poliomyelitis-Betroffene ohne vertiefte Kenntnisse verständlich bleibt. So soll ein erhebliches Informationsdefizit behoben werden – zu einem bescheidenen Preis, damit eine möglichst breite Leserschaft erreicht wird.



Die Broschüre ist erhältlich
im Zentralsekretariat der ASPr-SVG
und kann bestellt werden per Mail oder
per Telefon:
info@aspr.ch
026 322 94 33
Preis: **CHF 16.50** (inkl. Porto)

CONSEIL DE LECTURE

Mieux comprendre la poliomyélite et le syndrome post-polio

Cette publication présente et illustre les meilleures pratiques permettant aux survivants de la poliomyélite de vivre dans la dignité et de manière indépendante. Elle montre d'une façon impressionnante comment la poliomyélite et ses effets à long terme ont évolué au cours des dernières décennies et comment les conseils personnels et le développement des groupes d'entraide contribuent à compenser le manque de connaissances sur le sujet.

La plupart des informations disponibles concernant la poliomyélite et le syndrome post-polio (SPP) au niveau mondial, sont très souvent coûteuses à trouver et parfois difficiles à comprendre pour les non-initiés. La raison principale est qu'elles sont généralement conçues et écrites par des spécialistes du corps médical qui utilisent un jargon scientifique dans leurs explications.

L'objectif principal des auteurs est de présenter cette brochure en utilisant, dans la mesure du possible, un langage simple, compréhensible par la clientèle non initiée des survivants de la poliomyélite, pour compenser un déficit important d'informations sur le sujet, et de la proposer à un prix raisonnable, la rendant ainsi accessible à un public plus large.

CONSEIL DE LECTURE



L'ouvrage est disponible
au secrétariat central de l'ASPr-SVG
et à commander auprès de
info@aspr.ch
026 322 94 33
Prix: **CHF 16.50** (frais de port inclus)



Ortsgruppe beider Basel

16 Aktivmitglieder und ein paar nicht behinderte Sympa-Mitglieder gründeten am 26. Juni 1960 die ASPr-Ortsgruppe beider Basel mit dem Ziel, auch in unserer Region behinderten Menschen Möglichkeiten zu schaffen, Freundschaften zu knüpfen, sowie die gesellschaftliche, wirtschaftliche und soziale Eingliederung zu fördern.

Im Vordergrund stand aber von Anfang an ein Heimprojekt mit der anspruchsvollen Zielsetzung, auch schwerstbehinderten Menschen ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen; das ist praktizierte Selbsthilfe, damals ein Pilotprojekt. 1975 konnte das WBZ (Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte) in Reinach/BL eröffnet werden. Mit grossem, ehrenamtlichem Einsatz der Mitglieder und Freunde unserer Ortsgruppe wurden während Jahrzehnten mit viel Erfolg Verkaufsaktionen wie Flohmarkt, Rosen- und Kerzenverkauf und weitere Märkte durchgeführt, deren Erlös grösstenteils zu Gunsten des WBZ war. Noch heute sind wir eng mit dem WBZ verbunden und im Stiftungsrat vertreten.

Dank vieler engagierter Vorstandsmitglieder und Präsidenten konnten wir unseren Mitgliedern jährlich verschiedene Anlässe anbieten: Ausflüge, Museumsbesuche, GV, Grillfeste, Adventsfeiern und vieles mehr. Es entstanden lebenslange Freundschaften, die für alle von uns von grosser Bedeutung waren und es noch immer sind. Wir freuen uns immer wieder über die rege Teilnahme und die entspannte und freundschaftliche Atmosphäre; und es ist deshalb unser Ziel, unseren Mitgliedern so lange wie möglich weiterhin solche Treffen anzubieten.

◇ Susanne Bernardet, Margrit Elber, Verena Flury

PRÉSENTATION DES SECTIONS ET GROUPES DE L'ASPR-SVG

Groupe régional des deux Bâle

Le 26 juin 1960, 16 membres actifs et quelques membres sympathisants non handicapés fondaient le Groupe régional des deux Bâle. Notre mission était de faciliter l'inclusion sociale et économique des personnes handicapées et de créer des possibilités de rencontre dans la région.

D'entrée de jeu, un de nos principaux objectifs – ambitieux – était la réalisation d'un foyer qui permettrait aux personnes lourdement handicapées de mener une vie autonome, selon le principe de l'auto-assistance. Un projet pilote à l'époque. Le foyer WBZ (pour «Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte», ou Centre de vie et de travail pour personnes atteintes d'un handicap physique) a vu le jour en 1975 à Reinach/BL. Grâce à l'engagement enthousiaste et bénévole des membres et des sympathisant-e-s de notre groupe régional, nous avons organisé pendant plusieurs décennies différents événements de récolte de fonds, tels que marchés aux puces, ventes de roses ou de bougies et autres. Les recettes de ces actions, qui ont connu beaucoup de succès, étaient majoritairement dévolues au WBZ, avec lequel nous entretenons à ce jour une relation étroite. Nous sommes également représentés au sein de son conseil de fondation.

Grâce à l'investissement de nombreux-ses président-e-s et membres du Comité, nos membres ont pu profiter d'une riche offre annuelle comportant entre autres excursions, visites de musée, réunions, grillades ou fêtes de l'Avent. Nous y avons forgé des amitiés et des liens pour la vie, qui sont d'une immense importance pour nous tous-tes. La forte participation que connaissent nos événements nous réjouit, et nous avons toujours hâte de retrouver leur ambiance conviviale et détendue. Notre objectif est donc de continuer de proposer ces rencontres aussi longtemps que possible à nos membres.

◇ Susanne Bernardet, Margrit Elber, Verena Flury

Ortsgruppe beider Basel

Gründungsjahr: Juni 1960

Aktuelles Präsidium: Matthias Priebs

Mitglieder aktuell: 98 Aktivmitglieder und 50 Sympa-Mitglieder

Groupe régional des deux Bâle

Année de fondation: juin 1960

Président actuel: Matthias Priebs

Nombre actuel de membres: 98 membres actifs et 50 membres sympathisants

Vielen Dank und auf Wiedersehen!

Zu meinem Abschied möchte ich gern ein paar Worte an Euch richten.

Es war eine schöne Reise in Eurer Gesellschaft. Jeder und jede unter Euch hat mir etwas über mich selbst beigebracht und mir geholfen, weiterzukommen.

Jetzt, da ich die ASPr verlasse, denke ich ganz besonders an all die Menschen, denen ich begegnet bin. Ich danke Euch allen aufrichtig für die gemeinsam verbrachte Zeit.

Starke Gefühle begleiten die letzten Tage meines Berufslebens innerhalb der ASPr, aber ich verlasse die Vereinigung innerlich zufrieden und mit Stolz auf die wertvolle Erfahrung, über etwas mehr als 12 Jahre zur grossen ASPr-Familie gehört zu haben. Meine Arbeit hat mir Freude bereitet; ich genoss den Kontakt zu Euch und verabschiede mich nun im Einklang mit mir selbst und meinen Werten.

Tragt Euch Sorge und alles Gute für die Zukunft!

◇ *Géraldine Ducrest*
Administrative Mitarbeiterin

**«Möge mir die Kraft zustehen,
Unveränderliches
zu ertragen, und der Mut,
Veränderliches zu verändern,
aber auch die Weisheit,
das eine vom anderen zu
unterscheiden.»**

Marcus Aurelius



MOT D'AU REVOIR DE GÉRALDINE DUCREST

Merci et au revoir!

A l'heure de mon départ, je tenais à vous écrire ces quelques mots.

J'ai fait un beau voyage en votre compagnie. Chacun et chacune d'entre vous m'a appris quelque chose de moi-même et m'a permis de progresser.

Au moment de quitter l'ASPr, j'ai une pensée toute particulière pour les personnes qui ont croisé ma route. Je vous remercie avec la plus grande des sincérités pour les moments passés ensemble.

Ces derniers jours de ma vie professionnelle auprès de l'ASPr sont chargés d'émotion pour moi. Mais je m'en vais le cœur apaisé et fier de cette riche expérience, d'avoir fait partie un peu plus de 12 ans de la grande famille de l'ASPr. J'ai été très heureuse dans mon travail, j'ai adoré les contacts avec vous, je pars en étant en accord avec moi-même et avec mes valeurs.

Prenez bien soin de vous et une excellente continuation à toutes et à tous!

◇ *Géraldine Ducrest*
Collaboratrice administrative

**«Que la force me soit donnée
de supporter ce qui ne peut être changé
et le courage de changer
ce qui peut l'être, mais aussi la sagesse
de distinguer l'un de l'autre.»**

Marc Aurèle



Kursliste 2022

Kursangebot

Liste des cours 2022

Offre de cours

BELLWALD VS 13.03.–19.03.2022	Schneesporterlebnis für alle
SUMISWALD BE 03.04.–07.04.2022	Liberté de mouvement dans l'eau
DELÉMONT JU 07.04.–09.04.2022	Nouvelles technologies au service du handicap (Smartphone) NOUVEAU
DELÉMONT JU 10.04.–13.04.2022	Neue Technologien im Dienste der Behinderung (Smartphone) NEU
SUMISWALD BE 10.04.–14.04.2022	Bewegungsfreiheit im Wasser
ST-MAURICE VS 22.04.–24.04.2022	Weekend de découverte
INTERLAKEN BE 30.04.–07.05.2022	Wohlfühlen für Alltagsfreude
FRIBOURG FR 02.05.2022	Voyage fleuri à travers le monde des émotions NOUVEAU
INTERLAKEN BE 10.05.–14.05.2022	Farb- und Stilberatung in der Gruppe
ST-MAURICE VS 15.05.–20.05.2022	Coordination respiratoire et bien-être
BERLINGEN TG 18.06.–25.06.2022	Entspannung für Leib und Seele
ST-MAURICE VS 26.06.–08.07.2022	Détente et créativité
ZUG ZG 11.07.–22.07.2022	Rätselhafte Wohlfühlitage NEU

EICHBERG SG 16.07.–29.07.2022	Filmgestaltung mit eigenen Ressourcen
DELÉMONT JU 17.07.–30.07.2022	S'évader du quotidien
MAGLIASO TI 05.08.–14.08.2022	Tief durchatmen und Entspannung im Wasser
INTERLAKEN BE 27.08.–08.09.2022	Wohlfühlen
INTERLAKEN BE 25.09.–01.10.2022	Kreative Schreibwoche
WILDHAUS SG 25.09.–06.10.2022	Singen für Leib und Seele
ST-MAURICE VS 14.10.–16.10.2022	Entraînement de la mémoire NOUVEAU
INTERLAKEN BE 16.10.–22.10.2022	Gedächtnistraining
SUMISWALD BE 30.10.–03.11.2022	Liberté de mouvement dans l'eau
DELÉMONT JU 06.11.–12.11.2022	Ausgewogener Alltag heute und morgen NEU
SUMISWALD BE 13.11.–17.11.2022	Bewegungsfreiheit im Wasser
BERLINGEN TG 19.12.–25.12.2022	Gemeinsame Weihnachten (zweisprachig)
BERLINGEN TG 19.12.–25.12.2022	Noël ensemble (bilingue)
DELÉMONT JU 23.12.2022–02.01.2023	Ein Hauch von Zimt liegt in der Luft
SUMISWALD BE 23.12.2022–02.01.2023	Weihnachtszeit gemeinsam geniessen und die Seele stärken
WILDHAUS SG 23.12.2022–02.01.2023	Weihnachten in Gesellschaft erleben

Kursanmeldung

ASPr-SVG

Kurssekretariat
Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg
026 322 94 34, kurse@aspr.ch

Inscription aux cours

ASPr-SVG

Secrétariat des cours
Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg
026 322 94 34, cours@aspr.ch

Sektions- und Gruppenanlässe

Activités des sections et des groupes

Agenda 2022

Tagungen/Journées thématiques

- 27.08. Mattenhof/Zürich
- 10.09. Kipferhaus/Hinterkappelen (BE)
- 24.09. Centre ORIF/Pomy (VD)

Wichtige Termine/Dates importantes

- 03./04.03. Treffen Zentralvorstand/ Conseil, Hotel Artos, Interlaken
- 06.04. SIPS-Kommissionstreffen/ Rencontre de la Commission CISP, Borna, Rothrist
- 10.06. Treffen Zentralvorstand/ Conseil, Luzern
- 11.06. Delegiertenversammlung/ Assemblée des délégué-e-s, Luzern
- 04./05.10. Präsidententreffen/ Rencontre des présidents, Hotel Artos, Interlaken
- 05./06.10. Treffen Zentralvorstand/ Conseil, Hotel Artos, Interlaken
- 28.10. Weltpoliotag/Journée mondiale de lutte contre la polio
- 03.12. Journée internationale des personnes handicapées

Angesichts der aktuellen Situation gibt es immer wieder Änderungen. Für die genaue Agenda der Sektionen der nächsten Monate bitten wir Sie deshalb, mit Ihrer Sektion Kontakt aufzunehmen.

En raison de la situation actuelle qui évolue régulièrement, merci de prendre contact avec votre section pour connaître l'agenda des prochains mois.

Sektion Aargau

- 19.03. Jahresversammlung Alterszentrum Suhrhard, Buchs
- 29.05. Waldhöck, Rothrist
- 04.12. Adventsfeier

Ortsgruppe beider Basel

- 09.04. Jahresversammlung im WBZ
- 07.05. Ausflug
- 09.07. Grillparty im WBZ
- 10.09. Kultureller Anlass
- 04.12. Adventsfeier im WBZ

Sektion Bern Gruppe Oberland

- 27.02. Lotto
- 23.04. Jahresversammlung
- 11.06. Carreise
- 03.12. Adventsfeier

Sektion Bern Gruppe Mittelland

- 20.02. Lotto
- 23.04. Jahresversammlung
- 11.06. Carreise
- Sept. Spiel- und Plaudernachmittag
- 03.12. Adventsfeier

Sektion Bern Gruppe Seeland

- 23.04. Jahresversammlung
- Sept. Bielersee-Rundfahrt
- 02.12. Adventsfeier

Section Jura-Neuchâtel- Jura bernois et Bienne

- 05.03. Action d'information, Neuchâtel
- 26.03. Dîner de la section, filets de perche
- 28.05. Assemblée générale, Sonceboz
- 09.07. Dîner à la ferme
- 17.09. Sortie de section
- 03.12. Action d'information (Journée internationale des personnes handicapées)
- 10.12. Fête de Noël

Sektion Ostschweiz

- 05.03. Jahresversammlung, Gossau
- 13.08. Ausflug
- 30.10. Herbsttreffen, Gossau

Sektion Thurgau/Schaffhausen

- Zu def. Tagesausflug
- Zu def. Plauschnachmittag
- 26.11. Jahresversammlung, Frauenfeld

Section Vaud/Valais/Genève

Programme et dates à définir

Sektion Zentralschweiz

- 09.04. Jahresversammlung
- 27.08. Treffen
- 20.11. Jahresschlussfeier

Sektion Zürich

- 23.04. Generalversammlung
- 09.07. Sommeranlass
- 03.12. Weihnachten/Jahresschlussfeier



ASPr-SVG

Association Suisse des Paralysés
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten