



3-2024 September | Septembre

faire face

Für Menschen mit körperlicher
Beeinträchtigung

*Pour personnes en situation
de handicap physique*





Die 1939 gegründete **Schweizerische Vereinigung der Gelähmten ASPr-SVG|Polio.ch** ist zusammen mit der Schweizerischen Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom SIPS eine der ältesten nationalen Selbsthilfeorganisationen, die Dienstleistungen für Menschen mit unterschiedlichsten körperlichen Beeinträchtigungen anbietet.

Die ASPr-SVG|Polio.ch organisiert Kurse zur Selbsthilfe und Weiterentwicklung persönlicher Interessen und Fähigkeiten. Sie berät ihre Mitglieder in Gesundheits-, Versicherungs- und Rechtsfragen. Sie vertritt die Interessen ihrer Mitglieder, zusammen mit anderen Organisationen, im Bereich der Politik, insbesondere in der Sozialpolitik, und gibt die Zeitschrift *Faire Face* heraus.

Fondée en 1939, l'**Association Suisse des Paralysés ASPr-SVG|Polio.ch** est avec la Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio CISP l'une des plus anciennes organisations nationales d'entraide qui propose des services aux personnes en situation de différents handicaps physiques.

L'ASPr-SVG|Polio.ch organise des cours d'entraide et de développement des capacités et intérêts personnels. Elle conseille ses membres en matière de santé, d'assurance et de questions juridiques. Elle défend les intérêts de ses membres, en collaboration avec d'autres organisations, dans le domaine de la politique, en particulier de la politique sociale, et publie le magazine *Faire Face*.



HERAUSGEBER | ÉDITEUR

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

PostFinance
IBAN CH32 0900 0000 1001 2636 5

ÜBERSETZUNGEN | TRADUCTIONS

Otto Blanchard

REDAKTION | RÉDACTION

Christian Feldhausen
christian.feldhausen@aspr.ch

SATZ & DRUCK | MISE EN PAGE & IMPRESSION

Canisius AG, Freiburg
Canisius SA, Fribourg

GRAFIK | GRAPHISME

In between – inbetween.design
anja@inbetween.design

HINWEIS | REMARQUE

Die Autorinnen und Autoren sind für die Inhalte ihrer Texte verantwortlich.

Les auteures et auteurs sont responsables du contenu de leurs textes.



faire face

AKTUELL | ACTUALITÉ

- 4 Editorial: Aufbruchstimmung und Jubiläen
- 5 *Éditorial: ambiance de renouveau et jubilés*
- 6 Delegiertenversammlung 2024
- 7 *Assemblée des délégués 2024*
- 8 Neues Ehrenmitglied Barbara Mouron
- 9 *Nouveau membre d'honneur, Barbara Mouron*
- 20 70. Geburtstag der Sektion Jura/Neuenburg/BernerJura/Biel
Christiane Steiner, mehr als 60 Jahre Sektionsmitglied
- 21 *70^e jubilé de la section Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne*
Christiane Steiner, plus de 60 ans de section
- 22 Interview mit dem Sektionspräsidenten: Geselligkeit, Beratung und das Wohl der Mitglieder
- 23 *Interview avec le président de section: convivialité, conseil et bien-être des membres*
- 28 Klosterplatz Einsiedeln:
Bundesgericht lehnt Beschwerde ab Interview mit Werner Ruch
- 29 *Place de l'Abbaye Einsiedeln: Le Tribunal fédéral rejette le recours*
Interview avec Werner Ruch
- 47 Agenda 2024

THEMA | THÈME

- 10 Neue PPS-Broschüre Teilnehmer für PPS-Studie gesucht
- 11 *Nouvelle brochure sur le SPP Recherche de participant-e-s pour étude SPP*
- 14 Welt-Polio-Tag 28.10.2024 Donald Sutherland gestorben
- 15 *Journée mondiale contre la polio – 28.10.2024*
Donald Sutherland est mort
- 32 Desinformationskampagnen gegen die Polio-Impfung
Polio international
- 33 *Campagnes de désinformation concernant le vaccin contre la polio*
Polio international
- 40 Das Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
- 41 *Le syndrome de fibromyalgie (SFM)*
- 42 Gedicht von Dr. Peter Brauer: «Später»

MITGLIEDER | MEMBRES

- 12 SIPS-Tagungen 2024 Verstärkung der SIPS
- 13 *Retour sur la journée CISP à Pomy*
Renforcement de la CISP
- 16 Was geschieht mit Ihrem Mitgliederbeitrag?
- 17 *Que deviennent vos cotisations?*
- 18 Rechnungen per E-Mail
- 19 *Factures par e-mail*
- 24 Aktivitäten nach Mass: Sie schlagen vor, wir organisieren
- 25 *Rapport de cours: sorties... à St-Maurice VS*
- 26 Neuer Kursort Näfels GL
- 27 *Nouveau lieu de cours Näfels GL*
- 36 Erfinder von Berufs wegen:
Jacques Bichsel
- 37 *Inventeur par métier:*
Jacques Bichsel
- 42 Unsere Verstorbenen
Nos défunts
- 45 Kursliste / *Liste des cours*
- 46 Namen und Funktionen
Noms et fonctions

EDITORIAL

Aufbruchstimmung und Jubiläen

Im 85. Jahr der ASPr-SVG | Polio.ch gibt es viel zu tun. Das geschrumpfte Team im Zentralsekretariat hat alle Hände voll zu tun, bereitet sich – neben der Aufarbeitung von Altlasten und der Bewältigung der Gegenwart – auf die Zukunft vor. Dies schlägt sich zum Beispiel in neuen Veranstaltungen nieder: Zu den drei SIPS-Tagungen hat sich ein SIPS-Seminar gesellt, und im Herbst kommt erstmalig ein SIPS-Tag Nordwestschweiz in Reinach BL dazu. Gleichzeitig entsteht das Kursprogramm 2025 mit neuen Angeboten.

Ende dieses Jahres werden wir auf rund 2000 Kurstage zurückblicken können. Das ist eine Erhöhung um etwa zwanzig Prozent gegenüber dem Vorjahr. Für 2025 sind die Ziele noch höher gesteckt. Wir möchten, auch gemäss Leistungsvertrag mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, noch mehr Kurstage anbieten. Im Herbst werden wir die Institutionen besuchen und ihnen unser Angebot schmackhaft machen.

Gerne möchten wir nächstes Jahr auch die «Aktivitäten nach Mass» ausbauen. Aber auch im laufenden Jahr können Sie, geschätzte Mitglieder, noch von diesem Angebot profitieren. Machen Sie uns einen Vorschlag für einen Tag weg vom Alltag, wo Sie Neues ausprobieren oder erleben möchten, und wir organisieren das.

Aber nicht nur das Kurswesen, ein wichtiger und zeitintensiver Bestandteil der ASPr mit immer höheren Ansprüchen an Betreuung, Transport und Pflege, ist im Aufbruch. Unser Internetauftritt benötigt eine Auffrischung, die sozialen Medien bedürfen einer Ausweitung, ein Newsletter sollte entstehen...

Beim Blick in die Zukunft darf ein Blick auf die Vergangenheit nicht fehlen: Gleich drei Sektionen feiern dieses Jahr ihr siebzligstes Jubiläum. Bern, Jura/Neuenburg/Berner Jura/Biel und die Sektion Aargau können stolz auf das Erreichte sein. In so vielen Jahren so viel Gutes für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung getan zu haben, kann nicht genug gewürdigt werden.

Hoch leben die Sektionen, hoch lebe die ASPr-SVG.

◊ *Mario Corpataux
Zentralsekretär ASPr-SVG | Polio.ch*





ÉDITORIAL

Ambiance de renouveau et jubilés

D'ici la fin de l'année, nous aurons atteint environ 2000 jours de cours, soit une augmentation de près de vingt pour cent par rapport à l'année précédente. Pour 2025, les objectifs sont encore plus ambitieux. Nous souhaitons proposer encore plus de journées de cours, notamment conformément au contrat de prestations conclu avec l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Cet automne, nous rendrons visite aux institutions pour leur faire connaître notre offre.

Nous avons également l'intention de développer les «activités sur mesure» l'année prochaine. Chers membres, vous pouvez profiter de cette offre également cette année. Faites-nous une proposition pour une journée loin du quotidien, où vous aimeriez découvrir ou vivre quelque chose de nouveau, et nous l'organiserons pour vous.

Mais ce n'est pas seulement le domaine des cours, une composante importante et exigeante en temps de l'ASPr, avec des exigences toujours plus élevées en matière d'encadrement, de transport et de soins, qui est en plein essor. Notre site web a besoin d'un rafraîchissement, nos présences sur les médias sociaux nécessitent une extension et une newsletter devrait voir le jour...

Lorsque l'on se tourne vers l'avenir, il ne faut pas oublier de jeter un coup d'œil sur le passé: trois sections célèbrent cette année leur septantième anniversaire. Berne, Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne et la section Argovie peuvent être fières de ce qu'elles ont accompli. Avoir fait tant de bien pendant beaucoup d'années pour les personnes souffrant de handicaps physiques ne saurait être apprécié à sa juste valeur.

Vive les sections, vive l'ASPr-SVG.

◇ *Mario Corpataux*

Secrétaire central ASPr-SVG | Polio.ch

MITGLIEDER

Delegiertenversammlung 2024 der ASPr-SVG | Polio.ch

Die DV im Jahr des 85. Geburtstags der Schweizerischen Vereinigung der Gelähmten fand unter speziellen Umständen in der Innerschweiz statt. Das gute, aber trügerische Geschäftsjahr wurde verabschiedet und die Zukunft eingeläutet.



Luzern, 15. Juni 2024: Im Hotel Continental Park haben sich die Delegierten aus der ganzen Schweiz getroffen. Unweit vom Bürgenstock, wo genau an diesem Tag der Friedensgipfel über die Bühne gegangen ist. Von diesem Anlass war in der Stadt Luzern wenig zu spüren, bei der Schifffahrt am Vorabend auf dem Vierwaldstättersee hingegen schon – der Bürgenstock wurde weiträumig umschifft, die Haltestelle Kehrsiten nicht bedient. Ein zweiter Anlass am Vortag war etwas weniger diskret unterwegs: Der Frauenstreik hat auch in Luzern Tausende von Demonstrierenden vereinigt.

Dem Treiben in Luzern hat sich die ASPr angeschlossen und ihre Anliegen, nämlich die Selbsthilfe und Angebote für Menschen mit Lähmungen/körperlichen Behinderungen seit nunmehr 85 Jahren, an der Delegiertenversammlung hochgehoben. Für den neuen Zentralsekretär war es die erste DV in dieser Funktion – von 2013 bis 2019 hatte er bereits für die ASPr gearbeitet und kennt die Strukturen, wie auch die Stärken und Schwächen der Vereinigung. Er nahm die Gelegenheit wahr, die Delegierten vertieft über die letztjährige und aktuelle Situation sowie mögliche Zukunftsszenarien zu informieren.

Das vergangene Jahr – eine schwierige Zeit

2023 war geprägt von grossen personellen Änderungen. Viele mehrmonatige Krankheitsausfälle, mangelnde Einführung und verlorenes Wissen haben dazu geführt, dass die Aufgaben nicht immer befriedigend ausgeführt werden konnten.

Diese Situation hat auch zu deutlich höheren Lohnkosten geführt. Auf dem Papier resultierte trotzdem ein höchst positives Geschäftsergebnis, das aber nur dank des Verkaufs der Stammanteile der Kleiderverwertungsfirma Solitex zustande gekommen ist. Auf Vorschlag unseres anwesenden und langjährigen Buchhalters haben die Delegierten entschieden, den Gewinn 2023 nicht zu verteilen, sondern in den flüssigen Mitteln zu belassen, auch, um die deutlich negativen Jahresergebnisse aus den Jahren 2021 und 2022 zu kompensieren.

Corona, aber auch die schwierige Personalsituation seit 2020, hatten die ASPr aus der Bahn geworfen. Der frühere Zustand ist zwar noch nicht erreicht, aber ein Aufwärtstrend ist zu verzeichnen. Für das Jahr 2024 hat die ASPr bis Mitte Jahr 1900 Kurstage verbuchen können. Das ist deutlich mehr als zuletzt im Jahr 2020.

Das Zentralsekretariat wird in Zukunft mit deutlich weniger Personal auskommen. Mit dem aktuellen Team und den erfahrenen und engagierten Kursleitenden ist das möglich.

BSV-Vertrag mit Spezialklausel

Die ASPr konnte mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen einen neuen, bis Ende 2027 gültigen Leistungsvertrag abschliessen. Gleichzeitig fordert das BSV die ASPr auf, sich um die Zukunft zu kümmern, indem eine Zusammenarbeit mit einer grösseren Dachorganisation geprüft wird. Das auch, weil die Mitgliederzahlen der ASPr stetig sinken. Die Vor- und Nachteile einer Zusammenarbeit werden bis spätestens



MEMBRES

Assemblée des délégués 2024 de l'ASPr-SVG | Polio.ch

L'Assemblée des délégués marquant le 85^e anniversaire de l'Association Suisse des Paralysés s'est déroulée dans des circonstances particulières en Suisse centrale. L'exercice comptable, bien que positif mais trompeur, a été conclu et l'avenir a été inauguré.

L'année écoulée, une période difficile

L'année 2023 a été marquée par d'importants changements de personnel. De nombreux arrêts maladie de plusieurs mois, un manque d'initiation et des connaissances perdues ont conduit à des tâches qui n'ont pas toujours pu être exécutées de manière satisfaisante.

Cette situation a également entraîné une augmentation significative des charges salariales. Sur le papier, il en résulte malgré tout un résultat opérationnel extrêmement positif, obtenu uniquement grâce à la vente des parts sociales de l'entreprise de recyclage de vêtements Solitex. Sur proposition de notre comptable, présent depuis de nombreuses années, les délégués ont décidé de ne pas distribuer le bénéfice de 2023. Ils ont choisi de le conserver dans les fonds liquides, notamment pour compenser les exercices nettement négatifs des années 2021 et 2022.

La pandémie de Covid, ainsi que la situation difficile du personnel depuis 2020, avaient déstabilisé l'ASPr. Bien que la situation antérieure n'ait pas encore été rétablie, une tendance à la hausse est constatée. Pour l'année 2024, l'ASPr a enregistré 1900 jours de cours à la mi-année, ce qui est nettement plus que la dernière fois en 2020.

À l'avenir, le secrétariat central fonctionnera avec beaucoup moins de personnel. Grâce à l'équipe actuelle et aux responsables de cours expérimentés et engagés, cela est possible.

Contrat OFAS avec clause spéciale

L'ASPr a conclu un nouveau contrat de prestations avec l'Office fédéral des assurances sociales, valable jusqu'à fin 2027. Parallèlement, l'OFAS demande à l'ASPr d'envisager l'avenir en explorant une collaboration avec une organisation faîtière plus importante, notamment en raison de la diminution continue du nombre de ses membres. Les avantages et les inconvénients d'une telle collaboration seront analysés et discutés avec l'OFAS au plus tard fin 2025. Il est évident que l'OFAS souhaite maintenir les prestations de l'ASPr pour les personnes en situation de handicap. En effet, l'ASPr fournit des prestations uniques en Suisse,

Lucerne, 15 juin 2024: Les délégués de toute la Suisse se sont réunis à l'hôtel Continental Park. Non loin du Bürgenstock, où se tenait précisément ce jour-là le sommet de la paix. La ville de Lucerne a été peu impactée par cet événement, contrairement à la navigation sur le lac des Quatre-Cantons la veille, où le Bürgenstock a été largement contourné et l'arrêt de Kehrsiten non desservi. Une autre manifestation, la veille, a été un peu moins discrète: la grève des femmes a également réuni des milliers de manifestant-e-s à Lucerne.

L'ASPr s'est jointe à cette agitation à Lucerne. Lors de l'Assemblée des délégués, elle a mis en avant ses préoccupations, notamment l'entraide et les offres pour les personnes en situation de paralysie ou de handicap physique, et ce depuis maintenant 85 ans. Pour le nouveau secrétaire central, c'était la première Assemblée des délégués dans cette fonction. Il avait déjà œuvré pour l'ASPr de 2013 à 2019, il connaît bien les structures, ainsi que les forces et les faiblesses de l'association. Il a profité de l'occasion pour informer les délégués de manière détaillée sur la situation de l'année dernière, l'état actuel et les scénarios futurs possibles.

Ende 2025 analysiert und mit dem BSV besprochen. Fakt ist, dass das BSV die Leistungen der ASPr für Menschen mit einer Behinderung weitergeführt sehen will. Fakt ist auch, dass die ASPr Leistungen erbringt, die nur sie einzigartig in der Schweiz erbringen kann, wie zum Beispiel als Anlaufstelle für Menschen mit Polio oder Post-Polio-Syndrom, oder auch das breite Angebot an Tagungen und Kursen. Die Aufenthalte, Aktivitäten und Kurse der ASPr werden geschätzt wegen ihrer menschlichen Wärme und dem Eingehen auf individuelle Programmwünsche, aber auch wegen ihrer ausserordentlich niedrigen Tarife. Es ist davon auszugehen, dass eine Zusammenarbeit für beide Seiten gewinnbringend ausfallen kann, erste Vorgespräche mit der Organisation Agile, dem Schweizer Dachverband der Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen, haben bereits stattgefunden und lassen auf eine gute Lösung hoffen.

Die Delegierten schenken dem Zentralsekretariat das Vertrauen, diese Prüfung anzugehen. Wir werden Sie, geschätzte Mitglieder und Lesende dieses Magazins, auf dem Laufenden halten.

Luzern zum Dritten

Im Zentralvorstand kam es zu einer Veränderung. Beatrice Luginbühl ist zurückgetreten, nachdem sich der restliche Zentralvorstand eine weitere Zusammenarbeit mit ihr nicht vorstellen konnte. Das Zentralsekretariat und der Vorstand danken Beatrice für ihre Arbeit, die speziell bei der Abwicklung des Verkaufs der Stammanteile der Kleiderverwertungsfirma Solitex wertvoll war. Für den Vorstand war das vergangene Jahr schwierig und führte zu einem deutlich höheren Arbeitsaufwand, da das Zentralsekretariat während der zweiten Jahreshälfte ohne Zentralsekretär auskommen musste. Herzlichen Dank. Gewaltiger Dank gilt der Sektion Zentralschweiz mit ihrem Präsidenten Thomas Wolf und ihrem Vorstand, bestehend aus Elisabeth Hänzi, Sonja Schmitter und Hans Geisser, für die umsichtige Organisation der Delegiertenversammlung. Alles hat bestens geklappt. Übrigens wird die Delegiertenversammlung auch nächstes Jahr in Luzern stattfinden. Nicht vergessen gehen soll der Dank an die Gastsektion Jura/Neuenburg/Berner Jura/Biel, die die Anwesenden mit einer edlen Dose Biscuits aus dem Emmental beschert und die Kosten für Kaffee und Begrüßungsapero übernommen hat.

◇ Mario Corpataux, Zentralsekretär ASPr-SVG | Polio.ch



Ein neues Ehrenmitglied: Barbara Mouron

Die Delegierten haben auf Vorschlag des Zentralvorstands in stiller Wahl Barbara Mouron zum neuen Ehrenmitglied ernannt. Sie ist mit ihrer 70-jährigen Mitgliedschaft nicht nur unser dienstältestes Mitglied, sondern hatte auch wichtige Funktionen innerhalb der ASPr bekleidet: Sie war Zentralpräsidentin von 1999–2000, Präsidentin der Sektion Waadt/Wallis/Genf und Stiftungsratspräsidentin der Fondation Léon Wulfsohn.

Barbara Mouron ist 1934 im freiburgischen Broyebezirk geboren und lebt heute in Yverdon-les-Bains (siehe auch das Porträt in *Faire Face* 4-2023). Mit viereinhalb Jahren steckte sie sich mit Poliomyelitis an, was sie nicht davon abhielt, mit eisernem Willen, einem aufgestellten Gemüt und einem starken Charakter ihren Weg durchs Leben zu gehen, beruflich genauso wie als Mutter eines Sohnes und in der Gesellschaft. Oder wie sie so passend sagt: «Initiative ist wie eine Pflanze, die man regelmässig giessen muss, – man muss sie immer wieder ergreifen.»

Wir heissen Barbara Mouron im kleinen Kreis der nun fünf Ehrenmitglieder herzlich willkommen und wünschen ihr ein weiterhin spannendes Leben und eine gute Gesundheit – auf dass ihr noch viele Jahre Mitgliedschaft bevorstehen!

qu'elle seule est en mesure d'offrir, telles que son rôle de point de contact pour les personnes atteintes de polio ou du syndrome post-polio, ainsi que sa vaste gamme de journées et de cours. Les séjours, activités et cours de l'ASPr sont appréciés pour leur chaleur humaine, l'attention portée aux souhaits individuels en matière de programme, mais aussi pour leurs tarifs exceptionnellement bas. Une collaboration pourrait être bénéfique pour les deux parties. Des premiers entretiens préliminaires avec l'organisation Agile, faîtière suisse des organisations d'entraide et d'autoreprésentation des personnes avec handicap, ont déjà eu lieu et laissent espérer une solution positive.

Les délégués font confiance au secrétariat central pour aborder cet enjeu. Chers membres et lecteurs de cette revue, nous vous tiendrons informés.

Lucerne, pour la troisième fois

Un changement est intervenu au sein du Conseil. Beatrice Luginbühl a démissionné après que les autres membres du Conseil ont jugé impossible de poursuivre leur collaboration avec elle. Le secrétariat central et le Conseil remercient Beatrice pour son travail, particulièrement précieux dans le cadre de la vente des parts sociales de l'entreprise de récupération de vêtements Solitex.

Nous exprimons notre profonde gratitude à la section Suisse centrale, à son président Thomas Wolf, ainsi qu'à son comité composé d'Elisabeth Hänzi, Sonja Schmitter et Hans Geisser pour l'organisation irréprochable de l'Assemblée des délégués. Tout a parfaitement fonctionné. D'ailleurs, l'Assemblée des délégués se tiendra à nouveau l'année prochaine à Lucerne. Nous tenons également à remercier la section hôte Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne, qui a offert aux personnes présentes une élégante boîte de biscuits de l'Emmental et a pris en charge les frais de café et d'apéritif de bienvenue.

◇ *Mario Corpataux, secrétaire central ASPr-SVG | Polio.ch*

Un nouveau membre d'honneur: Barbara Mouron

Sur proposition du Conseil, Barbara Mouron a été élue tacitement comme nouveau membre d'honneur par les délégués. Avec ses 70 ans de sociétariat, elle est non seulement notre membre la plus ancienne, mais a également occupé des fonctions importantes au sein de l'ASPr. Elle a été présidente centrale de 1999 à 2000, présidente de la section Vaud/Valais/Genève et présidente du conseil de fondation de la Fondation Léon Wulfssohn.

Barbara Mouron, née en 1934 dans la Broye fribourgeoise, réside aujourd'hui à Yverdon-les-Bains (voir aussi le portrait dans *Faire Face* 4-2023). Atteinte de poliomylète à l'âge de quatre ans et demi, elle a surmonté les défis de la vie avec une volonté de fer, une détermination inébranlable et un caractère bien trempé, que ce soit dans sa carrière professionnelle, en tant que mère d'un fils, ou dans la société. Comme elle le dit si justement: «L'initiative est comme une plante qu'il faut arroser régulièrement, – il faut toujours la saisir.»

Nous accueillons chaleureusement Barbara Mouron dans le petit cercle des cinq membres d'honneur et lui souhaitons une vie toujours aussi enrichissante et une bonne santé – que de nombreuses années de sociétariat l'attendent encore!

PUBLIKATION

Neue, überarbeitete Broschüre: Das Post-Polio-Syndrom (PPS)

Die bewährte Broschüre von Dr. med. Thomas Chr. Lehmann-Buri über das Post-Polio-Syndrom ist nun aktualisiert und in neuer Darstellung publiziert worden. Sie richtet sich an medizinische Fachpersonen, aber auch an Betroffene und Angehörige.

Symptome, Behandlung, Unterstützung

Auf 16 Seiten werden die Symptome, Behandlung und Möglichkeiten zur Unterstützung und Beratung durch die Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom (SIPS) und das Zentralsekretariat ASPr-SVG skizziert. Die Broschüre wurde auf Deutsch, Französisch und NEU auch Italienisch publiziert.

Mitglieder der ASPr-SVG können bis zu zwei Exemplare der Broschüre kostenlos bestellen. Für mehr Exemplare und für Nicht-Mitglieder werden ein Unkostenbeitrag von CHF 5.– pro Exemplar und die effektiven Versandkosten in Rechnung gestellt.

Merkblätter

Bei dieser Gelegenheit sei auch an die Merkblätter über das Post-Polio-Syndrom für medizinische Fachpersonen, Physiotherapeuten und zum Thema Dysphagie (Schluckbeschwerden) erinnert.



Bestellung

ASPr-SVG | Polio.ch

Zentralsekretariat
Route du Grand-Pré 3
1700 Freiburg

Tel. 026 322 94 33

info@polio.ch oder info@aspr.ch

AUFRUF

Personen mit Post-Polio-Syndrom für Studie gesucht

Ziel der Studie

Wir möchten die graue und weisse Substanz des Rückenmarks bei Menschen mit Post-Polio-Syndrom im Vergleich zu gesunden Menschen untersuchen.

Mit MRI-Aufnahmen und einer Muskelkrafttestung wollen wir Veränderungen finden, die mit der Krankheitsentwicklung und dem Krankheitsverlauf zusammenhängen.

Ziel ist die Entwicklung eines Markers für den Krankheitsverlauf, der bei der Testung von Medikamenten hilft.

Ablauf

Die Studie wird am Universitätsspital Basel durchgeführt. Sie umfasst einen Studientermin mit Dauer von ca. vier Stunden. Spesen bis CHF 400.– werden erstattet.

Untersuchungen

- > MRI Gehirn und Rückenmark
- > Körperlische Untersuchung mit Messung der Muskelkraft
- > Ausfüllen von Fragebögen
- > Elektrophysiologische Untersuchung (mit Ableitung über Oberflächenelektroden)

Kontakt und genauere Informationen

Universitätsspital Basel
Prof. Dr. R. Schläger: regina.schlaeger@usb.ch
Simone Penker: simone.penker@usb.ch
Telefon: 061328 43 46



Commande

ASPr-SVG | Polio.ch

Secrétariat central
Route du Grand-Pré 3
1700 Fribourg

Tél. 026 322 94 33
info@polio.ch ou info@aspr.ch

PUBLICATION

Nouvelle brochure révisée: Le syndrome post-polio (SPP)

La brochure bien éprouvée du Dr Thomas Chr. Lehmann-Buri sur le syndrome post-polio vient d'être actualisée et publiée dans une nouvelle présentation. Elle s'adresse aux professionnels de la santé, mais aussi aux personnes concernées et à leurs proches.

Symptômes, traitement, soutien

Les symptômes, les traitements ainsi que les possibilités de soutien et de conseil par la Communauté d'intérêt suisse pour le Syndrome post-polio (CISP) et le secrétariat central de l'ASPr-SVG sont esquissés sur 16 pages. La brochure a été publiée en français, allemand et nouvellement aussi en italien. Les membres de l'ASPr-SVG peuvent commander gratuitement jusqu'à deux exemplaires de la brochure. Pour plus d'exemplaires et pour les non-membres, une participation aux frais de CHF 5.- par exemplaire et les frais d'envoi effectifs seront facturés.

Mémentos

Nous profitons également de l'occasion pour rappeler nos trois mémentos sur le syndrome post-polio destinés aux professionnels de la santé, aux physiothérapeutes et sur le thème de la dysphagie (difficulté à avaler).

APPEL

Personnes atteintes du syndrome post-polio recherchées pour une étude clinique

Objectif de l'étude

Nous souhaitons examiner la substance grise et blanche de la moelle épinière chez les personnes atteintes du syndrome post-polio en les comparant à des personnes en bonne santé. À l'aide d'IRMs et de tests de force musculaire, nous voulons identifier les changements associés au développement et à l'évolution de la maladie. L'objectif est de développer un marqueur de l'évolution de la maladie, utile pour tester des médicaments.

Déroulement

L'étude sera réalisée à l'Hôpital universitaire de Bâle. Elle comprend un rendez-vous d'une durée d'environ quatre heures. Les frais de transport et de nourriture seront remboursés (≤CHF 400.-)

Examens

- > IRM du cerveau et de la moelle épinière
- > Examen physique avec mesure de la force musculaire
- > Remplissage de questionnaires
- > Examen électrophysiologique (avec enregistrement par électrodes de surface)

Contact et informations détaillées

Hôpital universitaire de Bâle
Prof. Dr. R. Schläger: regina.schlaeger@usb.ch
Simone Penker: simone.penker@usb.ch
Téléphone: 061328 43 46



Schweizerische Interessengemeinschaft
für das Post-Polio-Syndrom **SIPS**
Communauté suisse d'Intérêts
du Syndrome Post-Polio **CISP**

WEITERBILDUNG UND AUSTAUSCH

SIPS-Tagungen 2024

28. September 2024, Mattenhof in Zürich
19. Oktober 2024, Kipferhaus in Hinterkappelen (BE)

THEMA

Orthopädische Eingriffe und Hilfsmittel

- > 10.00–12.00 Uhr Workshops, Diskussionen
- > 12.00–13.30 Uhr Essen vor Ort
- > 14.00–16.15 Uhr Vortrag, Fragen und Austausch
(Es ist möglich, erst ab 12 Uhr oder 13.30 Uhr zu kommen.)

PREIS

CHF 55.– inkl. MwSt. pro Person für Mitglieder,
Angehörige oder Bezugspersonen
CHF 65.– inkl. MwSt. pro Person für Nichtmitglieder

ANMELDUNG

Zentralsekretariat,
Tel. 026 322 94 33 oder info@aspr.ch

MEHR INFORMATIONEN

<https://bit.ly/sips-tagung>



SIPS

Verstärkung des SIPS-Vorstandes

Bei ihrer letzten Sitzung am 20. August hat die SIPS Frau Kathrin Buffon einstimmig in den Vorstand gewählt. Geboren 1947, hatte sie mit acht Jahren Polio mit einer vorübergehenden Lähmung ihres rechten Beines. Mit zwanzig bekam sie Myasthenia gravis, eine chronische neuromuskuläre Erkrankung, die durch Schwäche und rasche Ermüdbarkeit der Skelettmuskulatur gekennzeichnet ist.

Dennoch stand sie als ausgebildete Pflegefachfrau und später als kaufmännische Angestellte voll im Berufsleben, ist als Dolmetscherin für Französisch ausgebildet worden und lebte zehn Jahre in Frankreich. Ihre besondere Leidenschaft ist die Hundezucht, bei der sie viele Jahre auch Diensthunde ausgebildet hat. Dank Auto und Sprachen mobil, lebt sie im Kanton Bern nahe der Freiburger Kantonsgrenze. Bei der SIPS werden ihre Fachgebiete pflegerische Fragen sowie zu AHV/IV/EL sein.

◇ Christian Feldhausen

Die SIPS

Die SIPS – Schweizerische Interessengemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom – ist eine Fachgruppe zur Unterstützung von Menschen, die von Poliomyelitis und/oder vom Post-Polio-Syndrom betroffen sind. Sie organisiert Tagungen, die sich speziell mit den Themen Polio und Post-Polio-Syndrom befassen.

Quelques impressions d'une journée focalisée sur l'orthopédie

CISP

Renforcement du comité de la CISP

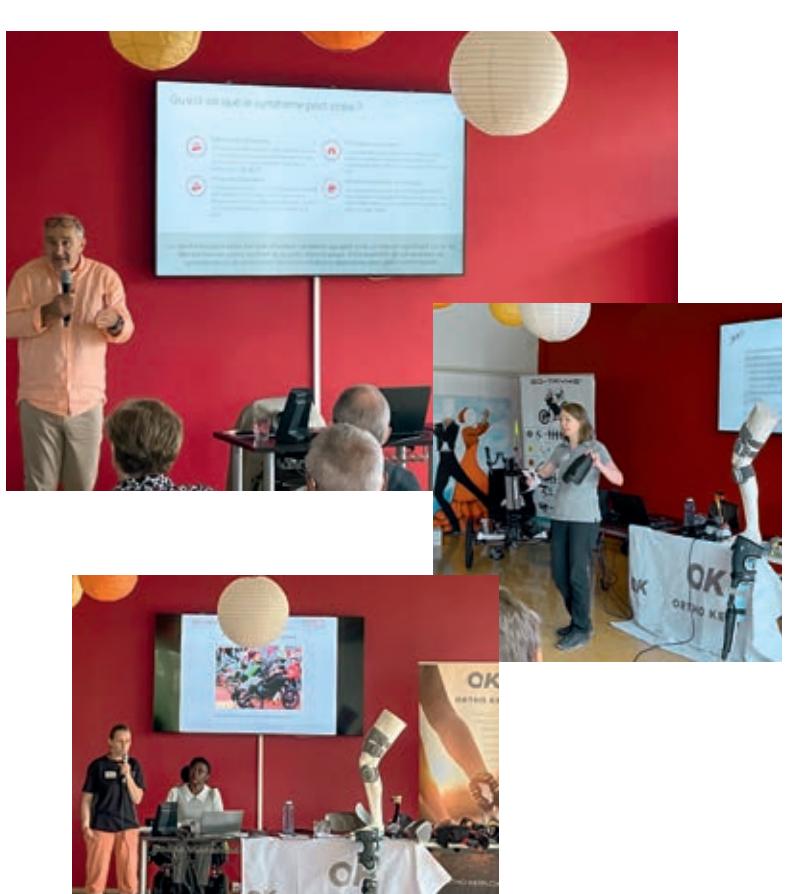
Lors de sa dernière séance, le 20 août, la CISP a élu à l'unanimité M^{me} Kathrin Buffon au sein de son comité. Née en 1947, elle a été atteinte de la poliomyélite à l'âge de huit ans, ce qui a entraîné une paralysie temporaire de sa jambe droite. À l'âge de vingt ans, elle a développé une myasthénie grave, une maladie neuromusculaire chronique caractérisée par une faiblesse et une fatigabilité rapide des muscles squelettiques.

Malgré ces défis, elle a suivi une formation d'infirmière, a travaillé comme employée de commerce, puis a suivi une formation d'interprète en français. Elle a également vécu dix ans en France. Passionnée par l'élevage de chiens, elle a formé des chiens de service pendant de nombreuses années. Elle réside dans le canton de Berne, près de la frontière cantonale fribourgeoise, et reste mobile grâce à sa voiture et ses compétences linguistiques. Au sein de la CISP, ses domaines de spécialisation seront les questions de soins et l'AVS/AI/PC.

◇ Christian Feldhausen

La CISP

La CISP – Communauté suisse d'Intérêts du Syndrome Post-Polio – est le groupe d'entraide pour les personnes atteintes de poliomyélite et/ou du syndrome post-polio. Elle organise des journées spécialement dédiées aux thèmes de la polio et du syndrome post-polio.



Après la matinée avec le professeur Zambelli sur le syndrome post-polio et les interventions orthopédiques, l'après-midi était consacré aux orthèses et d'autres moyens auxiliaires par M^{me} Moser, suivie de la présentation du tricycle électrique *GO-Tryke* par M^{me} Brigitte Boré de GBY. Notre membre Christiane Ndassi-Fongang du Tessin pouvait témoigner et démontrer le fonctionnement du tricycle. Il était passionnant de l'écouter expliquer comment elle a pu réaliser son rêve d'acquérir ce tricycle électrique grâce aux dons et comment son entraînement avec le tricycle lui a redonné plus de mobilité et une meilleure santé.

En tout, c'était une journée intense et riche en échanges et convivialité pendant le repas de midi et les pauses. Au revoir en 2025!

◇ Christian Feldhausen

AKTUELL

Welt-Polio-Tag am 28. Oktober 2024

Der Welt-Polio-Tag findet jedes Jahr am 28. Oktober statt. Er fällt auf den Geburtstag des US-amerikanischen Bakteriologen Jonas Salk (1914–1995), dem Entdecker des Polio-Impfstoffs und wurde erstmals 1998 durch UNICEF und die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ausgerufen. Ziel des Welt-Polio-Tages ist, die Bevölkerung zu Auffrischungs-Impfungen zu motivieren, um eine Rückkehr der nahezu ausgerotteten Krankheit zu verhindern. Noch heute gibt es in einigen Ländern der Welt Ausbrüche von Polio, begünstigt durch Konflikt-situationen oder Naturkatastrophen.

Tödliche Krankheit

Poliomyelitis, auch Kinderlähmung genannt, ist eine von Polio-Viren hervorgerufene Infektionskrankheit, die bei Ungeimpften die muskel-steuernden Nervenzellen des Rückenmarks befallen und zu bleibenden Lähmungserscheinungen bis hin zum Tod führen kann. Überwiegend sind Kinder im Alter zwischen drei und acht Jahren, gelegentlich auch ältere Personen bis ins Erwachsenenalter betroffen. Für diese Viruserkrankung gibt es keine ursächliche Behandlung. Aufgrund der konsequenteren Impfung gibt es heute in Europa fast keine Polio mehr; die Schweiz gilt seit Anfang der 1990er-Jahre als poliofrei.

Impfen als notwendiger Schutz

Eine Impfung ist die einzige Möglichkeit, sich vor dieser Krankheit zu schützen – entweder durch die Poliomyelitis-Schluckimpfung mit abgeschwächten Erregern oder die heute in Europa übliche Spritzimpfung, häufig kombiniert mit Impfstoffen gegen andere Infektionskrankheiten. Da fortwährend das Risiko besteht, dass das Polio-Virus wieder in poliofreie Zonen eingeschleppt wird, ist es wichtig, dass alle Säuglinge und ungeimpften Personen durch eine Impfung geschützt werden und dass der Impfschutz durch die nötige Anzahl Wiederholungen sichergestellt wird.

End-Polio-Now-Kampagne

Zusammen mit der WHO, UNICEF, der Bill & Melinda Gates Foundation und anderen Partnern engagiert sich insbesondere Rotary für Impfkampagnen in besonders gefährdeten Regionen für die Ausrottung des Polio-Virus (*End-Polio-Now*). Dieses Jahr werden am 24. Oktober weltweit dafür Informations- und Spendensammelkampagnen von Rotary durchgeführt.

◇ Christian Feldhausen



AKTUELL

Der Polio-Über-lebende Donald Sutherland ist tot

Über fünfzig Jahre lang hat Donald Sutherland in Kino- und TV-Produktionen sowie auf der Theaterbühne gewirkt. Nun ist er mit 88 Jahren nach längerer Krankheit gestorben.

Als Kind wurde Sutherland mit Polio infiziert, was ihm ein verkürztes Bein hinterlassen hat. Einer Weltkarriere hat die Krankheit nicht im Weg gestanden. Als überaus vielseitiger Schauspieler hat er in über 200 Produktionen mitgewirkt. Darunter sein bekanntestes Werk, der Horrorfilm «Wenn die Gondeln Trauer tragen». Seinen Durchbruch hatte er mit dem Kriegsfilm «Das dreckige Dutzend». Extrem erfolgreich war er als Präsident Snow mit M.A.S.H., einer amerikanischen Serie über ein mobiles Kriegsspital, oder in der Neuzeit mit der erfolgreichen Kinofilmreihe «Die Tribute von Panem – Hunger Games» (2012–2015).

«Erfolglos erfolgreich»

Sutherland war zwar nie für einen Oscar nominiert, hat 2017 aber den Ehren-Oscar für sein Lebenswerk erhalten. Er spielte im Film «Klute» an der Seite von Jane Fonda, die für ihre Rolle den Oscar gewonnen hatte. Böse Zungen behaupten, dass sie nur dank seiner schauspielerischen Leistung zum Oscar gekommen sei. Am Zurich Film Festival wurde er 2018 mit dem Preis für sein Lebenswerk geehrt.

Neben seiner Filmkarriere in oft düsteren, rätselhaften Rollen war er bekannt dafür, kein Blatt vor den Mund zu nehmen. Er hat sich stark engagiert gegen den Vietnamkrieg, und in den letzten Jahren gegen den Klimawandel.

◇ Mario Corpataux



ACTUALITÉ

Journée mondiale contre la polio – 28 octobre 2024

ACTUALITÉ

Donald Sutherland, survivant de la polio, est mort

Pendant plus de cinquante ans, Donald Sutherland a joué dans des productions cinématographiques et télévisuelles ainsi que sur la scène du théâtre. Il est décédé à l'âge de 88 après une longue maladie.

Lorsqu'il était enfant, Sutherland a contracté la polio, ce qui a entraîné un raccourcissement d'une jambe. La maladie n'a pas été un obstacle à une carrière mondiale. Acteur d'une polyvalence remarquable, il a participé à plus de 200 productions. Parmi elles, le film d'horreur «Ne nous retournez pas» reste l'une de ses œuvres les plus emblématiques. Sa percée est survenue avec le film de guerre «Les Douze Salopards». Il a également connu un immense succès dans M.A.S.H., une série américaine sur un hôpital de guerre mobile, et plus récemment, il a incarné le président Snow dans la série de films à succès «Hunger Games» (2012–2015).

«Réussite sans succès»

Bien que Sutherland n'ait jamais été nommé aux Oscars, il a reçu en 2017 un Oscar d'honneur pour l'ensemble de sa carrière. Il a joué dans le film «Klute» aux côtés de Jane Fonda, qui avait remporté l'Oscar pour son rôle. Les mauvaises langues disent que c'est uniquement grâce à la performance de Sutherland qu'elle a obtenu l'Oscar. En 2018, il a été honoré pour l'ensemble de sa carrière au Festival du film de Zurich.

Au-delà de sa carrière cinématographique dans des rôles souvent sombres et énigmatiques, il était connu pour ne pas mâcher ses mots. Il s'est fortement engagé contre la guerre du Vietnam et, ces dernières années, contre le changement climatique.

◇ Mario Corpataux

La Journée mondiale contre la polio a lieu chaque année le 28 octobre. Elle coïncide avec l'anniversaire du bactériologue américain Jonas Salk (1914–1995), découvreur du vaccin contre la polio, et a été célébrée pour la première fois en 1998 par l'UNICEF et l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'objectif de la Journée mondiale contre la polio est de sensibiliser la population à l'importance des vaccinations de rappel pour prévenir le retour de cette maladie presque éradiquée. Aujourd'hui encore, certains pays du monde connaissent des flambées de polio, favorisées par des situations de conflit ou des catastrophes naturelles.

Maladie mortelle

La poliomyélite, également appelée paralysie infantile, est une maladie infectieuse provoquée par le virus de la polio. Chez les personnes non vaccinées, elle affecte les cellules nerveuses de la moelle épinière qui contrôlent les muscles et peut entraîner des paralysies permanentes, voire la mort. Les enfants âgés de trois à huit ans sont les plus touchés, mais il arrive que des personnes plus âgées soient atteintes jusqu'à l'âge adulte. Il n'existe pas de traitement de la cause de cette maladie virale. Grâce à la vaccination systématique, la polio est aujourd'hui presque entièrement éradiquée en Europe; la Suisse est considérée comme exempte de polio depuis le début des années 1990.

La vaccination comme protection nécessaire

La vaccination est le seul moyen de se protéger contre cette maladie – soit par la vaccination orale contre la poliomyélite avec des agents pathogènes atténusés, soit par la vaccination par injection, aujourd'hui courante en Europe, souvent en combinaison avec d'autres vaccins contre des maladies infectieuses. Le risque de réintroduction du virus de la polio dans des zones exemptes de la maladie étant permanent, il est essentiel que tous les nourrissons et les personnes non vaccinées soient protégés par une vaccination, et que cette protection soit maintenue grâce aux rappels nécessaires.

Campagne End-Polio-Now

En collaboration avec l'OMS, l'UNICEF, la Fondation Bill & Melinda Gates et d'autres partenaires, le Rotary s'engage à mener des campagnes de vaccination dans les régions à haut risque afin d'éradiquer le virus de la polio (*End-Polio-Now*). Cette année, le 24 octobre, des campagnes d'information et de collecte de fonds seront organisées par le Rotary dans le monde entier.

◇ Christian Feldhausen

INTERN

Was geschieht mit Ihrem Mitgliederbeitrag?

45 Franken für Einzelmitglieder, 60 Franken für Paare: Diese Beträge überweisen Sie als unsere Mitglieder jeweils als Jahresbeitrag an das Zentralsekretariat, wofür wir Ihnen herzlich danken. Doch wofür wird dieses Geld eingesetzt? Was erhalten unsere Mitglieder und die Sektionen dafür?

Wichtig ist dabei auch das Verständnis für die Funktionsweise der ASPR mit ihren Sektionen seit 85 Jahren. Die Zentrale organisiert hauptsächlich Kurse: von zweiwöchigen Aufenthalten (z.B. Weihnachtskurse oder Sommerferien) bis zu eintägigen Veranstaltungen zu einem Fachthema (z.B. SIPS-Tagungen zusammen mit der SIPS-Kommision). Die Zentrale erarbeitet mit der SIPS neue Faltblätter und arbeitet zusammen mit den Medien, dem Bundesamt für Sozialversicherungen, anderen Behindertenorganisationen und weiteren Playern. Und dann natürlich das ganze Administrative mit Behörden, Banken, Versicherungen, Revision, Zewo etc.

Anlässe für die Mitglieder wie Grillabende oder Weihnachtsfeste werden dann aber von den Sektionen organisiert. Die Zentrale wiederum unterstützt die Sektionen finanziell und in kleinen administrativen Teilen, und so schliesst sich der Kreis wieder.

Was wäre eine Vereinigung, ein Verein ohne Mitglieder? Solidarität spielt hier eine wichtige Rolle, denn nicht alle profitieren gleichermaßen vom Vereinsangebot. Alle unsere Mitglieder haben aber grundsätzlich dieselben Voraussetzungen und Möglichkeiten.



Wofür werden Ihre Mitgliederbeiträge also eingesetzt?

Kurswesen

- > Organisation und Abrechnung von jährlich über zwanzig Blockkursen, mindestens drei Tagungen und anderen Veranstaltungen für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen. Wir suchen Kursleitende und freiwillige Helfende (welche allesamt honoriert werden), neue Kursorte, Transportmöglichkeiten etc.
- > Bei den Eintageskursen suchen wir die Referentinnen und Referenten, den Tagungsort und übernehmen die ganze Arbeit von Einladung bis Fakturierung.
- > Unsere Mitglieder erhalten grosszügige Rabatte auf Blockkurse und eintägige Veranstaltungen.

Kommunikation

- > Vereinsmagazin *Faire Face*: Layout, Übersetzungen, Korrekturen, Druck und Postversand von fünf Mal jährlich rund 1500 Exemplaren ins In- und Ausland
- > Instandhaltung und Aktualisierung der Internetseiten, Serverkosten, Internet, Hosting
- > Briefpapier und Umschläge für die Sektionen
- > Vorfrankierte Umschläge für die Sektionspräsidentinnen und -präsidenten
- > Faltblätter für Betroffene, Angehörige und Fachpersonen von Konzeption, Layout, Druck und Versand zusammen mit der SIPS (Mitglieder erhalten diese kostenlos, Nichtmitglieder bezahlen einen Unkostenbeitrag)



INTERNE

Que deviennent vos cotisations de membre?

45 francs pour les membres individuels, 60 francs pour les couples: ce sont les montants que vous versez au secrétariat central en tant que cotisation annuelle, ce dont nous les remercions vivement. Mais à quoi sert cet argent? Que reçoivent nos membres et les sections en échange?

À quoi servent donc vos cotisations de membre?

Cours

- > L'organisation et le décompte de plus de vingt cours blocs par an, d'au moins trois journées et d'autres manifestations pour les personnes concernées, leurs proches et les professionnels. Nous recherchons des responsables de cours et des bénévoles (qui sont tous rémunérés), de nouveaux lieux de cours, des possibilités de transport, etc.
- > Pour les cours d'une journée, nous cherchons les intervenants, le lieu de réunion et nous nous chargeons de tout le travail, de l'invitation à la facturation.
- > Nos membres bénéficient de réductions généreuses sur les cours en bloc et les manifestations d'une journée.

Communication

- > Le magazine *Faire Face* de l'Association: mise en page, traductions, corrections, impression et envoi postal d'environ 1 500 exemplaires cinq fois par an en Suisse et à l'étranger.
- > Entretien et mise à jour des pages Internet, frais de serveur, Internet, hébergement.
- > Papier à lettres et enveloppes pour les sections.
- > Enveloppes préaffranchies pour les président-es de section.
- > Mémentos pour les personnes concernées, leurs proches et les professionnels de la conception, de la mise en page, de l'impression et de l'envoi en collaboration avec la CISP (les membres les reçoivent gratuitement, les non-membres paient une participation aux frais).

Il est également important de comprendre le fonctionnement de l'ASPr-SVG avec ses sections depuis 85 ans. Le secrétariat central organise principalement des cours: des séjours de deux semaines (p.ex. cours de Noël ou vacances d'été) aux manifestations d'une journée sur un thème spécialisé (p.ex. journées CISP avec la commission). Le secrétariat central élabore de nouveaux mémentos en collaboration avec la CISP et collabore avec les médias, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), d'autres organisations de personnes en situation de handicap et d'autres acteurs. Et puis, bien sûr, tout le côté administratif avec les autorités, les banques, les assurances, la révision des comptes, Zewo, etc.

Toutefois, les événements pour les membres, tels que les barbecues ou les fêtes de Noël, sont organisés par les sections. Le secrétariat central soutient à son tour les sections financièrement et pour certains travaux administratifs, et la boucle est ainsi bouclée.

Que serait une association, un club sans membres? La solidarité joue ici un rôle important, car tous ne profitent pas de la même manière de l'offre de l'Association. Mais tous nos membres ont en principe les mêmes conditions et les mêmes possibilités.

Beratung

- > Wir führen und ergänzen fortlaufend Listen mit Ärzten, Physiotherapiepraxen, Spitätern und Reha-Kliniken mit Polio- und Post-Polio-Kenntnissen oder Expertisen.
- > Wir beraten Mitglieder und Nichtmitglieder in Sachen Polio und Post-Polio-Syndrom, aber auch in anderen Fragen, oder vermitteln die richtigen Ansprechpersonen.
- > Wir haben immer ein offenes Ohr für unse-re Mitglieder und alle ihre Anliegen.

Allgemeine Verwaltung

- > Aufbereitung, Druck, Verpackung und Post-versand von über 1100 Briefen für die Mit-gliederbeiträge, später dann rund 100 Briefe für die 1. Mahnung und rund 50 Briefe für die 2. Mahnung
- > Verwaltung der Mitglieder: Neueintritte, Austritte, Todesfälle, Adressänderungen oder andere Mutationen – speziell bei Neu-eintritten ist das Prozedere sehr zeitauf-wändig
- > Aufbereitung und Versand jeglicher Mutationen an die Sektionspräsidentinnen und -präsidenten und periodische, zusammen-fassende Übersichten über die Mitglieder-bewegungen in den Sektionen
- > Aufbereitung und Versand von Adresslisten und -etiketten an alle Sektionen
- > Versand von Geburtstagskarten an alle Mitglieder
- > Die gesamte Miete, Bürokosten, Buchhal-tung, Kopierer, Drucker, Informatik, Inter-net, Telefonie, Versicherungen, Strom...

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Mitgliederbeiträge nur einen kleinen Teil der Kosten decken, die im Zentralsekretariat ent-stehen. Der Arbeitsaufwand alleine für den Verwaltungsaufwand der Mitglieder beträgt rund eine Stelle zu 40%. Dazu kommen Porti, Druckkosten und die jährlichen Kosten für das Mitgliederverwaltungsprogramm, die Buchhaltung etc.



MITGLIEDER

Rechnungen per E-Mail

Die digitale Transformation macht auch vor der ASPr-SVG nicht Halt. Seit Mitte Jahr ver-senden wir Rechnungen für Kurse oder die Mitgliederbeiträge via E-Mail. Dies erspart Zeit, Papier und Versandkosten, ist umwelt-freundlicher und mit den heutigen Technolo-gien wie E-Banking und QR-Codes einfacher und günstiger als der Gang zur Post.

Sie erhalten die Rechnungen per E-Mail von der Adresse aspr@no-reply.ch. Auf diese Mails können Sie nicht antworten, jedoch an info@aspr.ch

Selten kann es geschehen, dass diese Mails im elektronischen Abfallkübel Ihres Mail-Kontos landen. Dies kann aber auch mit Mails von an-deren Absendern passieren, weshalb wir grundsätzlich empfehlen, ein Mal wöchentlich den Spam-Ordner zu kontrollieren.

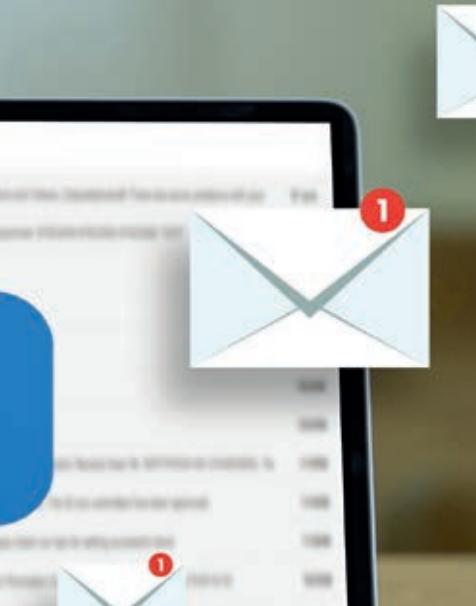
Wer über keine Mail-Adresse verfügt, wird weiterhin die Rechnungen per Post erhalten.

Mitglieder mit Mail-Adressen, die Rechnun-gen trotzdem in Papierform erhalten möch-ten, bitten wir um eine entsprechende Nachrich-t an info@aspr.ch oder einen Anruf unter 026 322 94 33.

Wir haben im laufenden Jahr den Personalbestand deutlich reduziert. Mit 3,2 Vollzeitstellen laufen wir auf einem Niveau wie zuletzt vor zehn Jahren und rund 30 Prozent niedriger als im Zehnjahresschnitt. Trotzdem können wir die Aufgaben für unsere beiden Auftraggeber – näm-lich unsere Mitglieder und das BSV – erfüllen.

Wir stehen Ihnen für weitere Informationen gerne zur Verfügung. Rufen Sie uns bitte an, wir haben immer ein offenes Ohr.

◊ *Mario Corpataux*
Zentralsekretär ASPr-SVG | Polio.ch



MEMBRES

Factures par e-mail

La transformation numérique n'épargne pas l'ASPr-SVG. Depuis la mi-année, nous envoyons les factures pour les cours et les cotisations des membres par e-mail. Cela nous permet de gagner du temps, de réduire l'utilisation de papier, de diminuer les frais postaux, et s'inscrit dans une démarche plus écologique. De plus, grâce à des outils modernes comme l'e-banking et les codes QR, la gestion des paiements devient plus simple et économique par rapport aux paiements effectués au guichet postal.

Les factures vous seront envoyées par e-mail à partir de l'adresse aspr@no-reply.ch. Notez qu'il n'est pas possible de répondre à ces e-mails. Pour toute question ou communication, veuillez utiliser l'adresse info@aspr.ch.

Il est rare, mais possible, que ces e-mails soient dirigés vers le dossier de spam de votre compte de messagerie. Cela peut également se produire avec d'autres expéditeurs. Pour éviter tout désagrément, nous vous recommandons de vérifier régulièrement votre dossier spam, idéalement une fois par semaine.

Les personnes qui ne disposent pas d'une adresse e-mail continueront de recevoir leurs factures par courrier postal.

Les membres disposant d'une adresse e-mail et souhaitant tout de même recevoir les factures au format papier sont priés de nous en informer en envoyant un message à info@aspr.ch ou en appelant le 026 322 94 33.

Conseil

- > Nous tenons et complétons en permanence des listes de médecins, de cabinets de physiothérapie, d'hôpitaux et de cliniques de rééducation ayant des connaissances ou des expertises en matière de polio et de post-polio.
- > Nous conseillons les membres et les non-membres en matière de polio et de syndrome post-polio, mais aussi sur d'autres questions, ou les mettons en contact avec les bons interlocuteurs.
- > Nous sommes toujours à l'écoute de nos membres et de toutes leurs préoccupations.

Administration générale

- > Préparation, impression, emballage et envoi postal de plus de 1100 lettres pour les cotisations des membres, puis d'environ 100 lettres pour le 1^{er} rappel et d'environ 50 lettres pour le 2^e rappel.
- > Gestion des membres: nouvelles adhésions, démissions, décès, changements d'adresse ou autres mutations – la procédure prend beaucoup de temps, surtout pour les nouvelles adhésions.
- > Préparation et envoi de toutes les mutations aux président(e)s de section et de résumés périodiques sur les mouvements des membres dans les sections.
- > Préparation et envoi de listes et d'étiquettes d'adresses à toutes les sections.
- > Envoi de cartes d'anniversaire à tous les membres.
- > L'ensemble du loyer, des frais de bureau, de la comptabilité, de la photocopieuse, de l'imprimante, de l'informatique, d'Internet, de la téléphonie, des assurances, de l'électricité...

En résumé, on peut dire que les cotisations des membres ne couvrent qu'une petite partie des coûts générés par le secrétariat central. La charge de travail pour les seules dépenses administratives des membres représente environ un poste à 40%. S'y ajoutent les frais de port, d'impression et les coûts annuels du programme de gestion des membres, de la comptabilité, etc.

Nous avons considérablement réduit les effectifs cette année. Avec 3,2 postes à temps plein, nous fonctionnons à un niveau que nous n'avions pas atteint depuis dix ans et qui est environ 30% inférieur à la moyenne sur dix ans. Malgré cela, nous sommes en mesure de remplir les tâches pour nos deux mandants, à savoir nos membres et l'OFAS.

Nous sommes à votre disposition pour toute information complémentaire. N'hésitez pas à nous appeler, nous sommes toujours à votre écoute.

◇ *Mario Corpataux*

Secrétaire central ASPr-SVG | Polio.ch

AKTUELL

70. Geburtstag der Sektion Jura/Neuenburg/Berner Jura/Biel

1954–2024

Historischer Überblick

- > Am 14. März 1954 fand im Cercle de l'Union in Biel die Gründung der «Section jurassienne» statt. Sie war die erste Sektion, die innerhalb der Vereinigung gegründet wurde, mit einem autonomen Vorstand und eigenen Statuten.
- > Ab April 1955 schloss sich Neuenburg an, so dass der Name in «Jura Neuchâtel» geändert wurde.
- > Im Mai 2011 erfolgte eine weitere Änderung und die Sektion erhielt den heutigen Namen: «Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne».
- > Aktueller Präsident: Sebastiano Carfora (seit 2003)
- > Name des ersten Präsidenten: Georges Etienne
- > Aktuelle Mitgliederzahl (Stand 30.8.2024): 154

Höhepunkte/Besondere Ereignisse

- > Von 1955 bis 1965 Schwimmkurse in Magglingen, eine Premiere in der Schweiz, ab 1982 Wiederaufnahme dieser Kurse im Feriendorf «Village de vacances de la Montagne de Douanne» (heute Hotel Twannberg).
- > Beschwerde der Sektion gegen die Burgergemeinde von Delsberg betreffend die Arbeiten zur Zugänglichkeit der Kapelle Vorbourg in Delsberg; bei dieser Gelegenheit erkannte das Bundesgericht der Vereinigung die Klageberechtigung als Organisation von nationaler Bedeutung zu (BGer, Urteil der 1. öffentlich-rechtlichen Abteilung vom 10. Juni 2011).
- > Das am 14. Juli 2012 verstorbene Mitglied aus Biel und Freund der Sektion, Jean-Charles Friedli, vermachte der Sektion sein Haus; diese grosszügige Geste ermöglicht es der Sektion, optimistisch in die Zukunft zu blicken.



Georges Etienne, genannt «Sid», erster Sektionspräsident und gelegentlich Klarinettist
Georges Etienne, dit «Sid», premier président de la section et clarinettiste à ses heures

AKTUELL

Christiane Steiner, Mitglied seit mehr als 60 Jahren

Im März 1963 wird Christiane Steiner als 19-Jährige Mitglied der Sektion. Sie fällt schnell positiv auf und wird am 2. Mai 1965 unter dem Vorsitz von André Braichet als Sekretärin in den Vorstand gewählt. Über Jahrzehnte hinweg nimmt sie ihre Aufgaben mit Präzision und Energie wahr, bis zu ihrem Rücktritt 1994. Ihre persönlichen Eindrücke.

Die schönsten Lebenserinnerungen mit der Sektion sind mit den Schwimmkursen verbunden, die auf Initiative der Gründerväter organisiert wurden. «Ich habe Angst vor dem Wasser; ich konnte mich nicht dazu überwinden, ins Wasser zu gehen.» Aber in den Schwimmkursen in Magglingen (ab 1955), später in Twannberg wurde nicht geschummelt – die Betreuer waren sehr streng. «Im Wasser habe ich nur Feinde...», erklärt sie lachend.

Die besten Augenblicke waren die Schwimmlager auf dem Twannberg. «Neben dem gemeinsamen Schwimmen spielten wir Karten und häkelten in kleinen Gruppen. Es gab Leute, die ins Bett gingen, und solche, die noch aufblieben. Es herrschte eine gute Stimmung, es war toll», erinnert sie sich.

Die Schreibhefte sind eine weitere Aktivität, die sie durch die Sektion kennengelernt hat. «Ich habe es immer geliebt zu schreiben, mich mit anderen Leuten, anderen Sektionen auszutauschen, auch wenn es wegen des Französischs eher auf die Romands beschränkt war.»



Le comité de 1971, avec Christiane Steiner

Der Vorstand 1971, mit Christiane Steiner

ACTUALITÉ

Christiane Steiner, membre depuis plus de 60 ans

En mars 1963, Christiane Steiner devient à l'âge de 19 ans membre de la section. Elle se fait vite remarquer en bien et est élue au comité en tant que secrétaire le 2 mai 1965, sous la présidence d'André Braichet. Pendant des décennies, elle assume avec précision et énergie ses tâches, jusqu'à sa démission en 1994.

Témoignage.

Les plus beaux souvenirs de sa vie avec la section sont liés aux cours de natation organisés sur l'initiative de ses pères fondateurs. « J'ai peur de l'eau, je ne parvenais pas d'y aller. » Mais aux cours de natation à Macolin (à partir de 1955, ensuite à la Montagne de Douanne [Twannberg BE]), on ne trichait pas – les moniteurs étaient très strictes. « Je n'ai que des ennemis à l'eau... », explique-t-elle en rigolant.

Les meilleurs moments, c'étaient les camps de natation au Twannberg. « À part de nager ensemble, nous jouions aux cartes, nous crochitions par petits groupes. Il y avait ceux qui allaient au lit et ceux qui restaient encore. Il y avait une ambiance bon enfant, c'était super », se rappelle-t-elle.

Les cahiers de correspondance sont une autre activité qu'elle a connu grâce à la section. « J'ai toujours aimé écrire, d'avoir des échanges avec d'autres gens, d'autres sections, même si c'était un peu limité aux Romands, à cause du français. »

Il y a peu de contacts avec les membres germanophones de la section bernoise, malgré leur proximité en ville de Bienne, « à cause de la

ACTUALITÉ

70^e jubilé de la section Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne

1954–2024

Historique

- > Le 14 mars 1954 au Cercle de l'Union à Bienne: Constitution de la «section jurassienne». Elle a été la première section à se constituer au sein de l'Association, avec un comité autonome et ses propres statuts.
- > Dès avril 1955, Neuchâtel rejoint la section, donc le nom change en section «Jura Neu-châtel».
- > Dès mai 2011, un nouveau changement intervient et la section prend son nom actuel: «Jura/Neuchâtel/Jura bernois/Bienne».
- > Présidence actuelle: Sebastiano Carfora (depuis)
- > Nom du premier président: Georges Etienne
- > Nombre actuel de membres (état au 30.8.2024): 154

Points forts/Événements particuliers

- > De 1955 à 1965, début des cours de natation à Macolin, une première en Suisse, puis reprise de ces cours dès 1982 au Village de vacances de la Montagne de Douanne (actuellement Hôtel Twannberg).
- > Recours de la section contre la Bourgeoisie de Delémont, concernant les travaux d'accessibilité de la chapelle du Vorbourg à Delémont; à cette occasion, le Tribunal fédéral a reconnu à l'Association la qualité pour agir, en tant qu'organisation d'importance nationale (TF, arrêt du 10 juin 2011 de la 1^{re} Cour de droit public).
- > Le membre et ami de la section, Jean-Charles Friedli, de Bienne, décédé le 14 juillet 2012, a légué sa maison à la section; ce geste généreux à la section permettra d'envisager l'avenir avec optimisme.

◇ Christian Feldhausen

Geselligkeit, Beratung und das Wohl der Mitglieder

Mit den deutschsprachigen Mitgliedern der Berner Sektion gibt es trotz ihrer Nähe in der Stadt Biel wenig Kontakt, «wegen der Sprache». Hingegen werden die Waadtländer und andere Mitglieder aus der Romandie regelmässig zu den Veranstaltungen der Sektion eingeladen und umgekehrt.

Unabhängigkeit an erster Stelle

Zu Hause waren sie vier Kinder. «Vor allem im Winter spürte sie den Unterschied – die anderen fuhren Ski und Schlittschuh. Sie zählte nicht, sie war wegen ihrer angeborenen Hüftluxation die Invaliden. Folglich las sie viel und bastelte. «Ich habe gelernt, allein zu leben, unabhängig zu sein.»



Christiane Steiner, am Anfang ihrer Mitgliedschaft
Christiane Steiner, au début de son affiliation

Diese Lehre in der Jugend habe ihr immer geholfen. «Ich habe gelernt, auf eigenen Füßen zu stehen», erklärt sie. Christiane Steiner hat nie geheiratet, aber sie bereut es nicht. «Ich bin viel zu unabhängig. Ich mag Menschen in kleinen Portionen. Ich möchte meine Freiheit behalten.» Das ist auch der Grund, warum sie allein in ihrer Wohnung lebt, aber jede Woche ganz fröhlich am Steuer ihres Autos zu ihrem Lieblingsrestaurant im Zentrum von Biel fährt, wo sie sich mit ihren Freundinnen trifft, um über Gott und die Welt zu plaudern.

Wir wollten mehr über die Sektion erfahren und haben dafür ihren Präsidenten, Sebastiano Carfora, interviewt.

Faire Face: Welche drei Elemente charakterisieren am besten den in der Sektion herrschenden Geist?

Sebastiano Carfora: In unserer Sektion legen wir Wert auf Geselligkeit, Beratung und das Wohl unserer Mitglieder.

Geselligkeit – der Vorstand der Sektion ist davon überzeugt, wie wichtig es ist, durch regelmässige Treffen und festliche Anlässe Möglichkeiten zu schaffen, damit die Mitglieder Geselligkeit erleben.

Beratung – die Mitglieder tauschen Ratschläge zur Bewältigung des Alltags, zur Überwindung der Behinderung und zur Erhaltung der grösstmöglichen Selbstständigkeit gerne unter sich aus.

Das Wohl der Mitglieder – wir interessieren uns für unsere Mitglieder, ihren Gesundheitszustand und ihr Wohlergehen.

Wie entwickelt sich die Sektion?

Während der Pandemie, als es all diese Einschränkungen gab, um uns zu treffen, schickten wir allen unseren Mitgliedern ermutigende Briefe. Seit 2022 haben wir die regelmässigen Aktivitäten der Sektion wieder aufgenommen, um der Isolation der Mitglieder entgegenzuwirken. Wir sind immer offen für neue Mitglieder; in diesem Jahr haben wir bereits ein gutes Dutzend angeworben.

Die Treffen und Veranstaltungen der Sektion sind wichtige Momente des Austauschs für die Mitglieder. Die nächste grosse Veranstaltung ist unsere Jubiläumsfeier am 21. September.

Welche Pläne gibt es für die Zukunft?

Die Mitgliederwerbung bleibt ein vorrangiges Ziel. Und, wir finden neue Mitglieder, auch unter Menschen, die aus anderen Ländern in die Schweiz gekommen sind oder die adoptiert wurden und hier aufgewachsen sind. Eine weitere Priorität ist die Stärkung des Vorstands. Bei uns können interessierte Personen mehrere Vorstandssitzungen besuchen, um zu lernen und ein Gespür zu bekommen, bevor sie sich entscheiden. Der dritte Schwerpunkt ist die Schaffung von Nähe in der Region Neuenburg durch die Organisation monatlicher Treffen für die Mitglieder dieser Region, ähnlich den «Amis du cours d'avril» für die Region Delsberg.

◇ Christian Feldhausen





Christiane Steiner aujourd’hui

Christiane Steiner heute

langue.» Par contre, les Vaudois et d’autres membres romands sont régulièrement invités aux manifestations de la section et vice versa.

L’indépendance avant tout

À la maison, ils étaient quatre enfants. C’était surtout en hiver qu’elle sentait la différence – les autres faisaient du ski et du patin. Elle comptait pour beurre..., à cause de sa luxation congénitale de la hanche, elle était l’invalidé. Par conséquent, elle lisait beaucoup, bricolait. «J’ai appris à vivre seule, à être indépendante.» Cet apprentissage pendant la jeunesse lui a toujours été utile. «J’ai appris à me débrouiller», explique-t-elle. Christiane Steiner ne s’est jamais mariée, mais elle ne le regrette pas. «Je suis beaucoup trop indépendante. J’aime bien les gens, à petite dose. Je veux garder ma liberté.» C’est aussi pour cela qu’elle vit seule dans son appartement, mais chaque semaine, elle conduit tout allègement avec sa voiture vers son restaurant préféré au centre de Bienne où elle se rencontre avec ses amies pour parler de tout et de rien.



Le président de section, Sebastiano Carfora
Sektionspräsident Sebastiano Carfora

ACTUALITÉ

Convivialité, conseil et bien-être des membres

Nous voulions savoir plus sur la section en interviewant son président, Sebastiano Carfora.

Faire Face: Quels sont les trois éléments qui caractérisent le mieux l’esprit au sein de la section?

Sebastiano Carfora: Au sein de notre section, nous privilégions la convivialité, le conseil et le souci pour les bien-être de nos membres.

La convivialité – le comité de la section est convaincu de la nécessité de créer la possibilité de vivre la convivialité entre les membres, à travers des rencontres régulières et des événements festifs.

Le conseil – entre les membres, les conseils pour maîtriser le quotidien, pour surmonter le handicap et pour maintenir la plus grande autonomie se partagent volontiers.

Le bien-être des membres – nous nous intéressons à nos membres, à leur état de santé et leur bien-être.

Comment évolue la vie de la section?

Pendant la pandémie quand il y a eu toutes ces restrictions pour nous rencontrer, nous avons envoyé des lettres d’encouragement à tous nos membres. Depuis 2022 nous avons repris les activités régulières de la section pour contrer l’isolement des membres. Nous sommes toujours ouverts à accueillir de nouveaux membres, cette année, nous en avons recruté déjà une bonne dizaine.

Les rencontres et les événements de la section sont des moments de partage importants pour les membres. La prochaine grande manifestation sera la fête du jubilé le 21 septembre.

Quels sont les projets pour l’avenir?

Le recrutement des membres reste un objectif premier. Et, nous trouvons de nouveaux membres, aussi parmi des personnes venues d’autres horizons en Suisse ou qui avaient été adoptées et qui ont grandi ici.

Une autre priorité est de renforcer le comité. Chez nous, les personnes qui pourraient être intéressées peuvent assister à plusieurs séances du comité pour apprendre et pour sentir le pouls avant de se décider.

Le troisième axe est de créer de la proximité dans la région de Neuchâtel en mettant sur pied des rencontres mensuelles pour les membres de cette région, semblable aux «Amis du cours d’avril» pour la région de Delémont.

◇ Christian Feldhausen

Unsere Atemwoche in Walchwil ZG

Walchwil ZG, 15.–20. April 2024



Am Montag 15. April, trafen nach und nach die sechs Gäste im Zentrum Elisabeth oberhalb des Zugersees in Walchwil ein. Nach dem Bezug der Zimmer trafen wir uns in «unserem Saal» mit zwei grossen Tischen und einem fantastischen Blick auf den Zugersee. Nach einer Vorstellungsrunde wurde angeregt ausgetauscht und diskutiert.

Am Dienstag kam unsere «Ersatz-Atemtherapeutin», die nach einer kurzfristigen Absage der eingeplanten Atemtherapeutin einsprang. Nach der gemeinsamen Atemtherapie nutzten wir die Regenpause für Spaziergänge.

Auch am Nachmittag schien noch etwas die Sonne und lud zum Drausensein ein. Am Abend machten wir selber Atemübungen. So behielten wir es die ganze Woche bei. Am Morgen Atemtherapie mit Margareta Rusterholz und abends selbstständig, jeweils in der alten Kapelle des Zentrums.

Der Mittwoch zeigte sich von der grauen Seite. Wir fuhren am Nachmittag in zwei Autos nach Luzern ins Verkehrshaus, wo wir im IMAX einen Film über die Serengeti anschauten. Es war interessant und eindrücklich.

Den Donnerstagnachmittag verbrachten wir mit Jassen und Spielen. Am Freitag fuhren wir mit dem Schiff von Arth nach Zug, wo wir eigentlich «lädele» eingeplant hatten. Leider fegte eine stramme Bise durch die schönen Gassen der Altstadt von Zug. So suchten wir halt ein Café auf, das sich als japanisches Restaurant entpuppte. Wir genossen eine warme Suppe mit Nudeln und Gemüse. Danach zogen wir weiter, um ein Stück Zuger Kirschtorte zu geniessen.

Die Woche war mit angeregten Gesprächen und gegenseitigem Wohlwollen sehr harmonisch. Monika Lustenberger und ihr Team vom Zentrum Elisabeth erfüllten uns alle Wünsche sehr freundlich und zuvorkommend und das Essen war phantastisch.

◇ Brigitte Spescha, Kursleiterin

NÄCHSTE KURSE IN:

Walchwil

www.zentrum-elisabeth.ch

Den Kanton Zug entdecken und entspannen

12.10.–21.10.2024

Walchwil ZG

Atemwoche für Polio- und Post-Polio-Betroffene

Frühjahr 2025

Walchwil ZG

Den Kanton Zug entdecken und entspannen

Herbst 2025

Walchwil ZG

Melden Sie sich jetzt schon an!



KONTAKT

Mehr Informationen und Anmeldung

ASPr-SVG | Polio.ch

Schweizerische Vereinigung der Gelähmten

Team Goodtime

Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg

goodtime@aspr.ch, 026 322 94 34

Sorties de biens-Êtres

St-Maurice VS, 26 au 30 mai 2024

Quelques jours de détente à St-Maurice. Mes plus belles impressions jour par jour:

Dimanche 26 mai

Nous sommes arrivés à l'Hôtellerie franciscaine à St-Maurice (Valais). Après un copieux repas, nous sommes montés jusqu'à l'église où nous avons pu admirer le joli intérieur et écouter un récital chanté par trois filles.



Lundi 27 mai

Partie de rire sur le petit train du Bouveret, cela m'a rappelé mon enfance. Maïté, Joanna et moi avons bien ri..., cela valait la peine, à refaire. On a retrouvé le goût des parcs d'attractions.

Mardi 28 mai: journée Koh-Lanta

L'après-midi, nous avons fait une randonnée jusqu'au château qui surplombe le Rhône. Nous avons dû monter les dernières marches à pied tel Indiana Jones à la recherche du saint Graal.

En redescendant, nous avons dégusté une délicieuse glace faite maison, sur une terrasse. Échanges et rigolades étaient de partie.

Mercredi 29 mai

Le matin, nous avons pu essayer la réalité virtuelle, il ne fallait pas avoir le vertige. C'était impressionnant.

Nous avons terminé nos aventures à la station thermale de Lavey-les-Bains où nous avons eu l'extrême joie de pouvoir goûter à toutes les piscines dont celle de la rivière tournante.

◊ Frédéric Erismann, participant

PROCHAIN COURS À:

St-Maurice

www.hotellerie-franciscaine.ch

Découvertes et bains

23.10.-27.10.2024

St-Maurice VS

ENCORE DES PLACES LIBRES

SÉJOUR

Découvertes et bains

St-Maurice VS, 23 au 27 octobre 2024

Plongez dans un voyage culturel à travers ce séjour d'activités où nous explorerons les joyaux de l'art classique et le 7^e art. Ce séjour offre également des découvertes de la région et des bains de Lavey et de Saillon. Il y a de nombreuses occasions pour vivre la convivialité au sein du groupe.

Une situation calme et bien centrée

L'Hôtellerie franciscaine, toute proche du centre et de l'Abbaye de St-Maurice, propose une quarantaine de chambres avec salle de bains dans un environnement calme, propice à la détente et au repos. Sa clientèle apprécie la convivialité et la simplicité. Son chef de cuisine est au bénéfice d'une expérience internationale au service d'hôtels réputés.

L'Hôtellerie franciscaine se trouve à 2 kilomètres seulement des bains de Lavey où trois grands bassins d'eau thermale bienfaisante vous attendent. L'eau y est naturellement chaude, entre 33 et 36°C. Lits à bulles, jets de massages, cols de cygne, parcours à courant activé, jacuzzis, hammams, saunas sont là pour vous faire du bien. Dès que la nuit tombe, les jeux de lumière créent une ambiance particulière.

CONTACT

Plus d'informations et inscription

ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés

Team Goodtime

Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg

goodtime@aspr.ch, 026 322 94 34

NEUER KURSORT

Neu: Schwimmkurse in Näfels GL

Jetzt im September findet der Schwimmkurs zum ersten Mal in Näfels GL statt (16. bis 20. September 2024). Die Lintharena in Näfels ist der neue Kursort für unsere zweisprachigen Schwimmkurse.

In der Lintharena werden alle Ihre Wünsche unter einem Dach erfüllt: Hotel, Bäderbereich, Wellness, Kletterhalle und weitere Freizeitmöglichkeiten befinden sich in demselben Gebäude.

Lintharena in Näfels GL: www.lintharena.ch.

Bewegungsfreiheit im Wasser

Das Schwimmen für Menschen mit Handicap ist eine grossartige sportliche Aktivität, die sowohl körperliche Fitness als auch Entspannung fördern kann. Es ermöglicht eine gelenkschonende Bewegung im Wasser und kann dazu beitragen, die Muskeln zu stärken und die Ausdauer zu verbessern.

Was Sie erwartet

- > Entspannungstherapie im Wasser
- > Aquafit nach Mass
- > Schwimmen und Baden Lust und Laune
- > Grosses Becken 28°C
- > Hubbodenbecken 30–180 cm, 31°C
- > Aussenpool 34,5°C
- > Stadtrundgang im Kantonshauptort Glarus
- > Besuch der Läderach-Schokoladenfabrik
- > Erholung und gesellige Tage



NÄCHSTE KURSE IN:

Näfels

www.lintharena.ch

Polio-Schwimmwoche

24.2.–8.3.2025

Bewegungsfreiheit im Wasser

30.6.–7.7.2025

Bewegungsfreiheit im Wasser

4.–9.10.2025

Melden Sie sich jetzt schon an!



KONTAKT

Mehr Informationen und Anmeldung

ASPr-SVG | Polio.ch

Schweizerische Vereinigung der Gelähmten
Team Goodtime
Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg
goodtime@aspr.ch, 026 322 94 34



NOUVEAU LIEU DE COURS

Nouveau: cours de natation à Näfels GL

C'est maintenant en septembre que le premier cours de natation aura lieu à Näfels GL (du 16 au 20 septembre 2024). La Lintharena de Näfels est le nouveau lieu de nos cours de natation bilingues.

À la Lintharena, tous vos souhaits seront satisfaits sous le même toit: l'hôtel, l'espace aquatique, le wellness, les salles d'escalade et d'autres possibilités de loisirs se trouvent tous dans le même bâtiment. Lintharena à Näfels GL: www.lintharena.ch.

Liberté de mouvement dans l'eau

La natation pour les personnes en situation de handicap est une activité sportive formidable qui peut favoriser à la fois la forme physique et la détente. Elle permet de se mouvoir dans l'eau en ménageant les articulations et peut contribuer à renforcer les muscles et à améliorer l'endurance.

Ce qui vous attend

- > Séances de relaxation dans l'eau
- > Aquafit sur mesure
- > Nager et se baigner selon envie
- > Grand bassin 28°C
- > Bassin à fond mobile 30–180 cm, 31°C
- > Piscine extérieure 34,5°C
- > Tour dans le chef-lieu du canton, Glaris
- > Visite de la fabrique de chocolat Läderach
- > Détente ainsi que moments de partage et convivialité

PROCHAIN COURS À:

Näfels

www.lintharena.ch

Séjour de natation polio

24.2.–8.3.2025

Liberté de mouvement dans l'eau

30.6.–7.7.2025

Liberté de mouvement dans l'eau

4.–9.10.2025

Inscrivez-vous déjà maintenant!

CONTACT

Plus d'informations et inscription

ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés
Team Goodtime
Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg
goodtime@aspr.ch, 026 322 94 34

RECHTSPRECHUNG

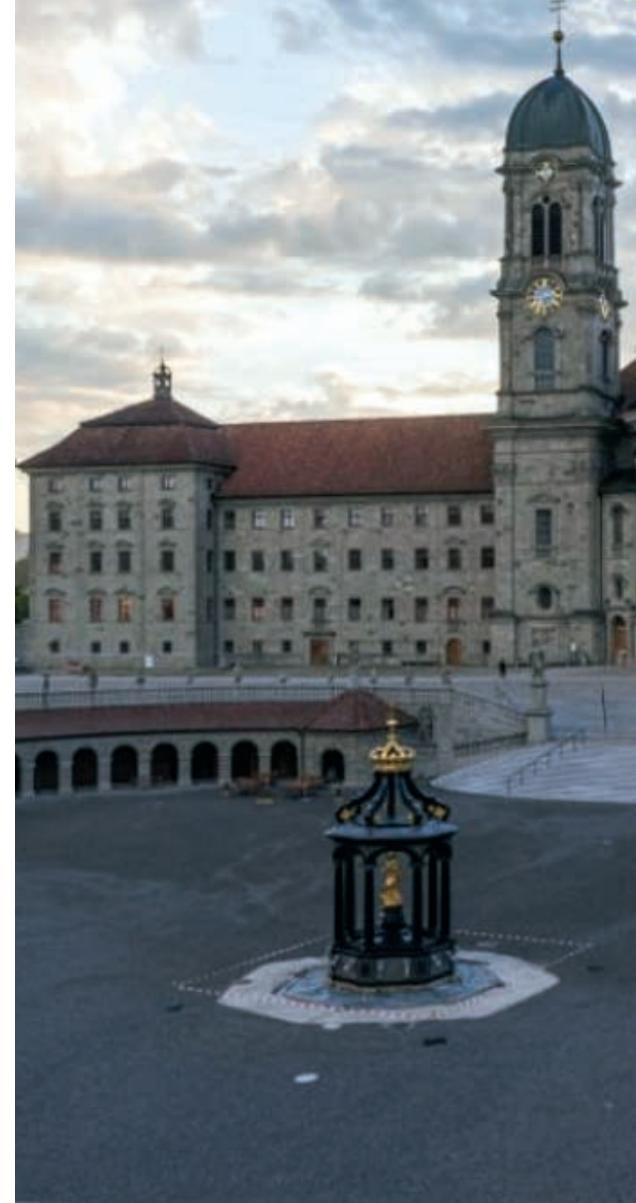
Abgelehnt: Beschwerde in Sachen «Hindernisfreie Erneuerung Unterer Klosterplatz Einsiedeln»

Das Bundesgericht hat mit Urteil vom 7. März 2024 die Beschwerde unseres Mitglieds Werner Ruch gegen den Entscheid des Verwaltungsgerichts des Kanton Schwyz bzw. gegen das Kloster und den Bezirk Einsiedeln in Sachen «Hindernisfreie Erneuerung Unterer Klosterplatz Einsiedeln», dem sogenannten «Platz im Platz», abgelehnt.

Zur Begründung beruft sich das Bundesgericht unter anderem auch auf ein Urteil vom 22. Februar 2013 gegen Integration Handicap: «...wonach es keine unzulässige Benachteiligung darstellt, wenn die Platzwahl Behinderter in Eisenbahnzügen stärker eingeschränkt ist als diejenige nicht Behinderter.» (siehe *BG-Urteil 7.3.2024, S. 6, 5 Absatz 3*)

Damit geht ein jahrelanger Rechtsstreit über die Pflasterung des Klosterplatzes Einsiedeln zu Ende, denn Werner Ruch will den Fall nicht weiter vor den Europäischen Gerichtshof in Strassburg ziehen. Bereits vorher waren die anderen Mitstreiter in der Sache, der Verein «Procap Schweiz», die Schweizer Fachstelle hindernisfreie Architektur und ein Einsiedler Vater eines mehrfach behinderten Sohnes nach der Ablehnung ihrer Beschwerde durch das Verwaltungsgericht Kanton Schwyz 2022 Werner Ruch nicht gefolgt.

Das Urteil bedeutet, dass, ausser den Wegen selbst, der Klosterplatz aus Gründen des Denkmalschutzes in Zukunft weiter nur schwer für Menschen mit Beeinträchtigungen zugänglich und überquerbar ist.



Interview mit unserem Mitglied Werner Ruch nach Ausgang des Rechtsstreites

Im Interview mit *Faire Face* steht unser Mitglied Werner Ruch Rede und Antwort zum Bundesgerichtsentscheid und erläutert seine Zukunftspläne.

Faire Face: Nach jahrelangem Kampf für einen hindernisfreien Klosterplatz Einsiedeln hat die höchste rechtliche Instanz in der Schweiz, das Bundesgericht, Ihre Beschwerde abgelehnt – wie fühlen Sie sich?

Werner Ruch: Ich fühle mich gut, kann mit dem Urteil leben, auch wenn ich natürlich gerne ein anderes Urteil gehabt hätte. Es spiegelt die jetzige gesetzliche Situation wider, die es ermöglicht, den Denkmalschutz höher zu gewichten als die Menschen. Jedoch war ich überrascht, dass es von den Behindertenorganisationen keine Reaktionen gab.

Kompromisslose Inklusion versus Denkmalschutz? Sie bezeichnen dies als Mangel des Behindertengesetzes (BehiG), warum?

Erfahrungsgemäss werden Menschen gegenüber dem Denkmalschutz nicht als gleichwertig betrachtet. Das Behindertengesetz gibt keine Handhabe, in konkreten Fällen den Menschen gegenüber dem Denkmalschutz Vorrang zu geben.



JURISPRUDENCE

Recours rejeté dans l'affaire «Place de l'Abbaye inférieure d'Einsiedeln, rénovation sans obstacles»

Strasbourg. Auparavant, les autres parties impliquées, notamment l'association « Procap Suisse », le « Centre spécialisé suisse pour une architecture sans obstacles » et un père d'Einsiedeln ayant un fils en situation de handicap multiple, n'avaient pas suivi Werner Ruch après le rejet de leur recours par le Tribunal administratif du canton de Schwyz en 2022.

Le jugement signifie qu'en dehors des accès eux-mêmes, la place de l'Abbaye restera à l'avenir difficilement accessible et traversable pour les personnes en situation de handicap, en raison de la protection du patrimoine.

Interview de notre membre Werner Ruch après l'issue du litige juridique

Dans son arrêt du 7 mars 2024, le Tribunal fédéral a rejeté le recours de notre membre Werner Ruch contre la décision du Tribunal administratif du canton de Schwyz, respectivement contre l'Abbaye et le district d'Einsiedeln, dans l'affaire «Rénovation sans obstacles de la place inférieure de l'Abbaye d'Einsiedeln», dite «Platz im Platz (place dans la place)».

Pour justifier sa décision, le Tribunal fédéral se réfère, entre autres, à un jugement du 22 février 2013 contre Intégration Handicap: «...selon lequel le fait que le choix des places dans les trains pour les personnes en situation de handicap soit plus limité que celui des personnes non handicapées ne constitue pas une inégalité inadmissible:» (*voir arrêt du TF 7.3.2024, p. 6, 5 paragraphe 3*)

Ce jugement marque la fin d'une bataille juridique de plusieurs années concernant le pavage de la place de l'Abbaye d'Einsiedeln, car Werner Ruch ne souhaite pas poursuivre l'affaire devant la Cour européenne de justice à

Dans une interview accordée à *Faire Face*, notre membre Werner Ruch réagit à la décision du Tribunal fédéral et évoque ses projets d'avenir.

Faire Face: Après des années de lutte pour une place de l'Abbaye sans obstacles à Einsiedeln, la plus haute instance juridique de Suisse, le Tribunal fédéral, a rejeté votre recours – comment vous sentez-vous?

Werner Ruch: Je me sens bien, je peux vivre avec ce jugement, même si j'aurais bien sûr préféré une décision différente. Ce jugement reflète la situation légale actuelle, qui accorde plus d'importance à la protection du patrimoine qu'aux êtres humains. J'ai toutefois été surpris par l'absence de réactions de la part des organisations de personnes en situation de handicap.

Inclusion sans compromis versus protection du patrimoine? Vous qualifiez cela de défaut de la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées (LHand). Pourquoi?

L'expérience montre que les êtres humains ne sont pas traités comme égaux face à la protection du patrimoine. La loi sur l'égalité pour les personnes handicapées ne permet pas de privilégier les êtres humains par rapport à la protection du patrimoine dans des cas concrets.

Warum haben Sie die Beschwerde dennoch im Alleingang gemacht?

Der Weiterzug des Rechtsstreits ans Bundesgericht war die logische Folge meines 14-jährigen Engagements für einen «Hindernisfreien Klosterplatz Einsiedeln». Mich hat es nicht gekümmert, dass die vorherigen Mitstreiter, insbesondere Procap, nicht weitergegangen sind. Es sollte auch der Abschluss für den Einsatz der «IG Hindernisfreier Klosterplatz Einsiedeln» sein, die ich im Jahr 2012 initiiert hatte und über die ich in vielen Stunden vor dem Kloster Einsiedeln und schweizweit wohl über CHF 150 000.– an Spenden gesammelt habe für den inzwischen immerhin realisierten «Hindernisfreien Weg» auf dem «Oberen Klosterplatz».

Was für eine Bedeutung hat das Urteil noch?

Wichtig ist das Urteil insofern, da es festgehalten hat, dass der Klosterplatz Einsiedeln von nationaler Bedeutung ist, da er Treffpunkt für die Menschen aus der ganzen Schweiz ist. Der obere Teil ist Zugang zum Kloster, also insofern von kirchlicher Bedeutung, hingegen ist der untere Teil Treffpunkt für die Menschen. Wir Menschen mit Behinderungen können uns jedoch nur auf Wegen treffen, die aber ständig als Laufwege benutzt werden – wir stehen also im Weg! Auch schützt der Denkmalschutz die Wege zum Anschauen, aber man kann sie nicht benutzen – dies schliesst Menschen aus und das ist Exklusion!



Was tun Sie jetzt?

Theoretisch wäre der Weiterzug meiner Beschwerde unter Berufung auf die UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) an den Europäischen Gerichtshof möglich – mit ungewissem Ausgang nach zirka Jahren und möglicherweise nur einer Empfehlung an den Schweizer Gesetzgeber.

Was möchten Sie künftig noch in der Politik bewegen?

Ich bin jetzt 68 Jahre alt und möchte meinen Ruhestand geniessen. Meine Kraft, mich wie in den letzten 40 Jahren für die Inklusion behinderter Menschen einzusetzen, ist nach 66 von 68 Jahren Leben mit Behinderung erschöpft. Daher ziehe ich mich aus der aktiven Politik zurück.

Aber ich rufe die Menschen mit Behinderungen und ihre Organisationen auf, vor allem auch die jüngere Generation, mit allen Kräften und Möglichkeiten in den eidgenössischen und kantonalen Räten gegen die diskriminierenden Mängel im Behindertengesetz und anderen Gesetzen Einspruch zu erheben!

Auch rufe ich sie auf, schweizweit (weitere) kühne Aktionen zu Gunsten kompromissloser Hindernisfreiheit und Inklusion zu organisieren! Es gibt viele konkrete Anlässe, dies zu tun.

◇ Christian Feldhausen



Quelle est la signification de ce jugement?

Le jugement est important, car il reconnaît que la place de l'Abbaye d'Einsiedeln est d'importance nationale, en tant que lieu de rencontre pour les gens de toute la Suisse. La partie supérieure sert d'accès à l'Abbaye et revêt donc une importance ecclésiastique, tandis que la partie inférieure est un espace de rencontre pour le public.

Mais nous, les personnes en situation de handicap, ne pouvons nous rencontrer que sur des chemins constamment utilisés comme voies de passage – ce qui fait de nous un obstacle! De même, la protection du patrimoine protège les chemins pour les regarder, mais ils ne peuvent pas être utilisés – cela exclut des êtres humains et constitue de l'exclusion!

Qu'allez-vous faire?

Théoriquement, il serait possible de saisir la Cour européenne de justice en invoquant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) – avec une issue incertaine, peut-être après des dizaines d'années et potentiellement seulement une recommandation au législateur suisse.

Pourquoi avez-vous tout de même déposé ce recours seul?

La poursuite du litige devant le Tribunal fédéral était la suite logique de mon engagement pendant 14 ans pour une «place de l'Abbaye d'Einsiedeln sans obstacles». Je ne me suis pas préoccupé du fait que les autres acteurs de ce combat, notamment Procap, n'aient pas souhaité aller plus loin.

Il s'agissait également de clore l'engagement de la «Communauté d'intérêt Place de l'Abbaye d'Einsiedeln sans obstacles», que j'avais initiée en 2012 et par le biais de laquelle j'avais collecté, durant de nombreuses heures devant l'Abbaye d'Einsiedeln et dans toute la Suisse, sûrement plus de CHF 150 000 de dons pour le «Chemin sans obstacles» sur la «Place de l'Abbaye supérieure», qui a tout de même été réalisé entre-temps.

Que souhaitez-vous encore faire bouger en politique à l'avenir?

J'ai maintenant 68 ans et je souhaite profiter de ma retraite. Après 66 ans sur 68 de vie avec un handicap, ma capacité à m'engager pour l'inclusion des personnes en situation de handicap, comme je l'ai fait au cours des 40 dernières années, est épuisée. C'est pourquoi je me retire de la politique active.

Mais j'appelle les personnes en situation de handicap et leurs organisations, en particulier les jeunes générations, à utiliser toutes leurs forces et leurs possibilités pour s'opposer aux lacunes discriminatoires de la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées et d'autres lois au sein des Chambres fédérales et cantonales!

Je les encourage également à organiser des actions (plus) audacieuses dans toute la Suisse en faveur de l'accessibilité universelle et de l'inclusion sans compromis! Il existe de nombreuses occasions concrètes de le faire.

◇ *Christian Feldhausen*

Desinformationskampagnen gegen die Polio-Impfung

In der letzten Ausgabe hatten wir angekündigt, über die umstrittenen Aussagen des französischen Mediziners, Mikrobiologen und Infektiologen Didier Raoult zu sprechen, die seit 2023 auf Facebook kursieren. Darin heisst es: «Die einzige bekannte Virusepidemie, die das Ergebnis menschlicher Manipulation ist, ist die oral geimpfte Poliomyelitis.» Er meint damit, dass die Polio-Impfung zu mehr Fällen führe als das Virus selbst.

Zur Erinnerung: Aus 100 bis 500 Infektionsfällen resultiert ein Lähmungsfall (meist spricht man von 200 Infektionsfällen). Die Viren vermehren sich im Darmtrakt, von wo aus sie das Nervensystem attackieren und eine Lähmung entstehen kann. Die Dunkelziffer an Vireenträgern ist hoch, die meisten Infizierten zeigen keine Symptome. Bei Infektionen wird zwischen wilden Viren und mutierten Viren unterschieden. Wilde Viren verursachen weltweit kaum mehr Lähmungsfälle. Mutierte Viren hingegen jährlich hunderte bis wenige tausend.

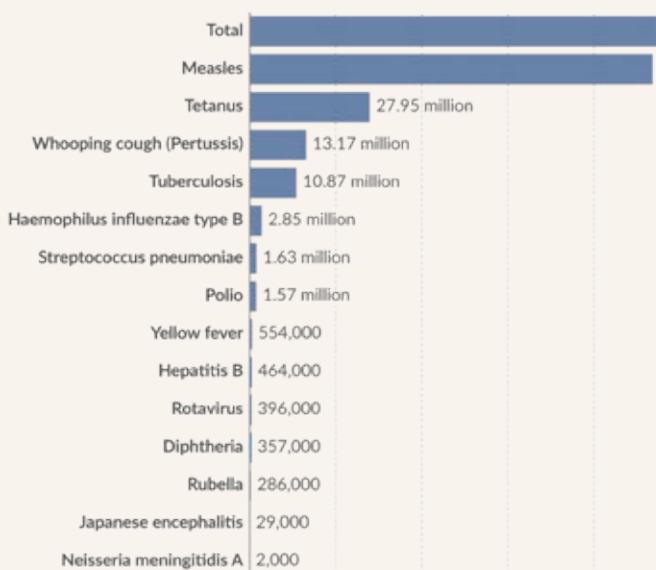
Zwei Impftypen mit Vor- und Nachteilen

Bei den Impfungen wird zwischen zwei Impftypen unterschieden: der Schluckimpfung und der Spritzimpfung. Die Spritzimpfung kommt seit Jahrzehnten in den Erstweltländern zum Einsatz, dort, wo man das Polio-Virus im Griff hat. Diese Impfung enthält keine lebenden Viren.

Die Schluckimpfung enthält abgeschwächte, lebende Viren und wird eingesetzt in Entwicklungsländern bzw. dort, wo regelmässig Massenimpfungen in zum Teil kaum zugänglichen Gebieten nötig sind. Die Schluckimpfung ist einfacher in der Handhabung: Lagerung, Transport und Anwendung sind weniger kompliziert und sie kostet deutlich weniger.

Die Impfungen haben die Lähmungsfälle von 350 000 im Jahr 1988 auf wenige Fälle in der Gegenwart reduziert.

Number of lives saved by vaccinations from 1974 to 2024



Data source: Shattock et al. (2024). Contribution of vaccination to improved child survival. Programme on Immunization. OurWorldInData.org/vaccination | CC BY

Gerettete Leben durch Impfungen 1974 bis 2024.

Raoult behauptet, dass unter dem Vorwand der Ausrottung des Polio-Virus getötet wurde, um zu propagieren, dass die Spritzimpfung besser sei. Er klagt die «Melinda & Bill Gates-Stiftung» an, dass sie zusammen mit der Weltgesundheitsorganisation WHO die Poliomyelitis mit der Schluckimpfung ausrotten wolle. Doch jetzt habe man 15 bis 20 Mal mehr Fälle als durch wilde Polio-Viren. In einem Post auf Facebook erklärt er, dass im Jahr 2022 acht Fälle durch wilde Viren (gemäss Polio Eradication waren es 30) und 884 durch die Impfung verschuldet worden seien.

Zwei Impftypen und zwei Infektionstypen

Tatsächlich entstehen durch die Schluckimpfung Lähmungsfälle, weil sich die Viren im Darm reproduzieren und ausgeschieden werden. Diese Viren können monatlang weitergegeben werden. Raoult verschweigt aber, dass solche Lähmungsfälle erst am Ende einer Übertragungskette erfolgen, und zwar bei Ungeimpften. Das Virus wird erst nach rund einem Jahr und vielen Mutationen wieder krankmachend.

Die abgeschwächten Viren in der Schluckimpfung können aber auch spontan zu virulenten Viren mutieren. Dieses Phänomen ist jedoch rar, auf 2,7 Millionen Schluckimpfungen kommt ein Lähmungsfall: die sogenannte Vakzine-assoziierte paralytische Poliomyelitis. Also ist nicht die Schluckimpfung direkt für neue Polio-Fälle verantwortlich, sondern nach wie vor eine niedrige Impfrate.

Laut dem französischen Impf-Experten Maël Bessaud vom renommierteren Institut Pasteur hat die Schluckimpfung den entscheidenden Vorteil, die Übertragung des Virus zu blockieren. Die Impfung führt zu einer Immunität der Darmschleimhaut, was eine erneute Infektion mit wilden Viren erschwert bis verunmöglicht.

LA POLIO À L'INTERNATIONAL

Campagnes de désinformation contre le vaccin contre la polio

Dans notre dernière édition, nous avions annoncé notre intention de revenir sur les déclarations controversées du médecin, microbiologiste et infectiologue français Didier Raoult, largement diffusées sur Facebook depuis 2023. On y affirme que «La seule épidémie virale connue pour être le résultat d'une manipulation humaine est la poliomyélite vaccinale orale». Il sous-entend par cette déclaration que la vaccination contre la polio entraînerait plus de cas que le virus lui-même.

Nombre de vies sauvées grâce à la vaccination de 1974 à 2024.

Il est à rappeler que, sur 100 à 500 cas d'infection, un cas de paralysie peut se produire (on parle généralement de 200 cas d'infection). Les virus se multiplient dans le tractus intestinal, d'où ils peuvent attaquer le système nerveux et causer une paralysie. Le nombre de porteurs de virus non détectés est élevé, car la plupart des personnes infectées ne présentent aucun symptôme.

En matière d'infection, on distingue les virus sauvages des virus mutants. Les virus sauvages ne sont pratiquement plus responsables de cas de paralysie dans le monde, tandis que les virus mutants en causent encore des centaines, voire quelques milliers chaque année.

Deux types de vaccination avec des avantages et des inconvénients

On distingue deux types de vaccination : la vaccination orale et la vaccination par injection. La vaccination par injection, utilisée depuis des décennies dans les pays développés où le virus de la polio est sous contrôle, ne contient pas de virus vivants.

En revanche, la vaccination orale contient des virus vivants atténués et est utilisée dans les pays en développement, respectivement dans les régions nécessitant des campagnes de vaccination de masse régulières, souvent difficilement accessibles. La vaccination orale est plus simple à administrer : le stockage, le transport

et l'application sont moins complexes et elle est nettement moins coûteuse.

Les vaccins ont permis de réduire les cas de paralysie de 350 000 en 1988 à quelques cas aujourd'hui.

Raoult prétend que, sous prétexte d'éradiquer le virus de la polio, des vies ont été sacrifiées, pour promouvoir l'idée que la vaccination par injection est meilleure. Il accuse la «Fondation Bill & Melinda Gates», en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS), de vouloir éradiquer la poliomyélite avec le vaccin oral. Selon lui, cette approche a entraîné 15 à 20 fois plus de cas que ceux dus aux poliovirus sauvages. Dans un post sur Facebook, il indique qu'en 2022, huit cas ont été causés par des virus sauvages (selon Polio Eradication, il y en avait 30) et 884 par la vaccination.

Deux types de vaccination et deux types d'infection

Effectivement, la vaccination orale peut entraîner des cas de paralysie, car les virus se multiplient dans l'intestin et sont excrétés. Ces virus peuvent être transmis pendant des mois. Cependant, Raoult omet de mentionner que ces cas de paralysie ne surviennent qu'à la fin d'une chaîne de transmission et chez des personnes non vaccinées. Le virus ne redevient pathogène qu'après environ un an et de nombreuses mutations.

Les virus atténués contenus dans le vaccin oral peuvent également muter spontanément en virus virulents. Cependant, ce phénomène est rare, avec un cas de paralysie pour 2,7 millions de vaccinations orales, appelé poliomyélite paralytique associée au vaccin. Ainsi, ce n'est pas la vaccination orale elle-même qui est directement responsable des nouveaux cas de polio, mais bien le faible taux de vaccination qui persiste. Selon Maël Bessaïd, expert français en vaccination à Institut Pasteur de renom, la vaccination orale présente l'avantage décisif de bloquer la transmission du virus. Elle entraîne une immunité de la muqueuse intestinale, rendant difficile, voire impossible, une nouvelle infection par des virus sauvages.

Die Spritzimpfung hat diesen Effekt nicht: Die geimpften Personen sind zwar gegen das Virus geschützt, weil der Zugang des Virus zum zentralen Nervensystem behindert wird, jedoch ist der Schutz im Darm gering, so dass sich wilde Viren dort reproduzieren können und ausgeschieden werden.

Übertragung beim Windelnwechseln

Raoult behauptet auch, dass die Impfung zum Beispiel in Frankreich, wo seit rund vier Jahrzehnten kein neuer Polio-Fall registriert wurde, nicht mehr nötig sei. Zur Erinnerung: Die Polio-Impfung ist in Frankreich obligatorisch (in der Schweiz nicht). Dem entgegnet Bessaud gemäss dem französischen Fernsehsender TF1: «Dann könnten wir auch die Sicherheitskontrollen an Flughäfen stoppen, weil keine Flugzeugentführungen mehr stattgefunden haben. Genau weil der Impfschutz in Frankreich so hoch ist, sind keine Fälle mehr zu verzeichnen.»

Zwar infizieren sich viele Menschen mit dem Polio-Virus: Von 100 bis 500 Trägern trägt eine Person Lähmungen davon. Der Rest spürt keine oder kaum Symptome. Gleichzeitig verbreiten diese Menschen den Erreger unbewusst und unsichtbar während Wochen weiter. In den USA hat 2022 ein junger ungeimpfter Mann auf diese Weise Polio erwischt, er sitzt seither im Rollstuhl.

Polio-Viren, die im Darm zirkulieren und permanent ausgeschieden werden, werden über Schmierinfektion weiterverbreitet. Ungenügend gewaschene Hände nach dem Stuhlgang können genügen, um das Virus einem anderen Menschen weiterzurichten.

Auch in Frankreich (und allerhöchstwahrscheinlich in der Schweiz) zirkulieren Polio-Viren, bisher aber ohne Ausbruch, weil die Impfrate hoch ist (in Frankreich deutlich besser als in der Schweiz). Die bedeutende französische Gesundheitsorganisation «L'Assurance maladie» empfiehlt gar Nachimpfungen für Erwachsene mit 25, 45 und 65 Jahren, und danach alle zehn Jahre.

Impf-Gerüchte haben schwere Folgen

Fehlinformationen oder bewusste Desinformationskampagnen tauchen immer wieder auf. So wurde verbreitet, dass die Impfung bei Millionen von Amerikanerinnen und Amerikanern zu Krebs geführt oder in Indien eine halbe Million Kinder gelähmt haben soll. Dies hat zur Folge, dass in der Vergangenheit quasi



poliofreie Länder Rückschläge bei der Bekämpfung von Polio erlitten haben. In Nigeria zum Beispiel haben religiöse und politische Gruppierungen im Jahr 2000 erwirken können, dass die Regierung die Impfung vorübergehend verboten hat, weil behauptet wurde, die Impfung diene dazu, die Kinder unfruchtbar zu machen. Schlussendlich galt Polio in Nigeria erst im Jahr 2020 als ausgerottet. In gewissen muslimisch geprägten Ländern sind solche Gerüchte noch heute präsent und hinderlich.

Die Polio-Impfung ist eine Erfolgsgeschichte

Eine kürzlich veröffentlichte Studie der Weltgesundheitsorganisation im renommierten Wissenschaftsmagazin Lancet kommt zum Schluss, dass Impfungen in den letzten fünfzig Jahren 154 Millionen Leben gerettet haben. Die Impfung gegen Röteln hat dabei am durchschlagendsten gewirkt: 60 Prozent der geretteten Leben gehen auf ihr Konto. Die Polio-Impfung hat über 20 Millionen Menschen Lähmungen erspart und 1,57 Millionen Menschen vor dem Tod bewahrt.

◇ Mario Corpataux

Weltweite Fälle von akuten schlaffen Lähmungen Cas mondiaux de paralysie flasque aiguë

2024 ¹	2023	2022	2021
36	525	880	688

Lähmungsfälle mit wilden Polio-Viren Cas de paralysie par des souches sauvages

Land/Pays	2024 ¹	2023 ¹	Total 2023
Afghanistan	18	6	6
Pakistan	16	2	6
Total	34	8	12



La vaccination par injection n'a pas cet effet: bien que les personnes vaccinées soient protégées contre le virus en empêchant son accès au système nerveux central, leur protection dans l'intestin est faible, permettant aux virus sauvages de se reproduire et d'être excrétés.

Transmission lors du changement de couches

Raoult prétend également que la vaccination n'est plus nécessaire, par exemple en France, où aucun nouveau cas de polio n'a été enregistré depuis environ quatre décennies. Pour rappel, la vaccination contre la polio est obligatoire en France (mais pas en Suisse). Selon la chaîne de télévision française TF1, Bessaud rétorque: «Nous pourrions alors aussi cesser les contrôles de sécurité dans les aéroports parce qu'il n'y a plus eu de détournements

d'avion. C'est précisément grâce à une couverture vaccinale si élevée en France qu'il n'y a plus de cas de polio.»

Certes, de nombreuses personnes contractent le virus de la polio: Sur 100 à 500 porteurs, une personne peut en garder une paralysie. Les autres ne ressentent que peu ou pas de symptômes. En même temps, ces personnes continuent inconsciemment et invisiblement à propager l'agent pathogène pendant des semaines. En 2022, aux États-Unis, un jeune homme non vacciné a contracté la polio de cette manière et se déplace depuis en fauteuil roulant.

Le virus de la polio, présent dans l'intestin et excrétré en permanence, se propage par contact infectieux. Des mains mal lavées après avoir été à la selle peuvent suffire à transmettre le virus à une autre personne. Les virus de la polio circulent également en France (et très probablement en Suisse), mais sans déclencher la maladie jusqu'à présent, car le taux de vaccination est élevé (nettement meilleur en France qu'en Suisse). L'importante organisation de santé française «L'Assurance Maladie» recommande même des revaccinations pour les adultes à 25, 45 et 65 ans, puis tous les dix ans.

Les rumeurs de vaccination ont des conséquences graves

Des informations erronées ou des campagnes de désinformation se répandent régulièrement. Il a par exemple été prétendu que le vaccin contre la polio avait causé le cancer chez des millions d'Américains, ou avait paralysé un demi-million d'enfants en Inde. Ces rumeurs ont pour conséquence que des pays pratiquement exempts de polio ont connu des revers dans leur lutte contre la maladie. Au Nigeria, par exemple, des groupes religieux et politiques ont réussi en 2000 à faire temporairement interdire la vaccination par le gouvernement, en prétendant que le vaccin rendait les enfants stériles. Ce n'est qu'en 2020 que la polio a finalement été considérée comme éradiquée au Nigeria. Dans certains pays à majorité musulmane, de telles rumeurs persistent encore aujourd'hui et entravent la lutte contre la polio.

La vaccination contre la polio est une histoire à succès

Une récente étude de l'Organisation mondiale de la santé, publiée dans la revue scientifique de renom Lancet, conclut que les vaccins ont sauvé 154 millions de vies au cours des cinquante dernières années. Le vaccin contre la rubéole est celui qui a eu le plus grand impact, sauvant 60% de ces vies. Le vaccin contre la polio a empêché la paralysie chez plus de 20 millions de personnes et a sauvé 1,57 million de vies.

◇ Mario Corpataux

Entdeckte Wildviren in der Umwelt² Souches sauvages découvertes dans l'environnement²

Land/Pays	2024 ¹	Total 2023
Afghanistan	69	62
Pakistan	295	127
Total	364	189

¹ Stand 14. September / Situation au 4 septembre

² Umweltproben, ausgewählte Kontakte, gesunde Kinder und andere Quellen / Échantillons de l'environnement, contacts choisis, enfants en bonne santé et d'autres sources

UNSER MITGLIED

Jacques Bichsel – Porträt eines Erfinders von Berufs wegen

Jacques Bichsel wird 1943 geboren. Mit fünf Jahren erkrankt er an Kinderlähmung und trägt Folgen davon. So geht es Richtung eines Berufes, in dem man sitzt, präzis arbeiten und zeichnen muss. Er absolviert eine Lehre als Graveur und mit zwanzig Jahren gehört er dazu.

Fast ein halbes Jahrhundert lang arbeitet er als Medaillen-Graveur. Seine Arbeit besteht darin, eine Stahlmatrize zu gravieren, die für die Herausgabe einer Reihe von Medaillen oder Münzen verwendet wird. Je nach Aufgabe wird entweder eine Hoch- oder eine Tiefgravur durchgeführt, manchmal werden auch beide Arten gemischt.

Gemeinsam stärker

1968 macht er sich als Graveur selbstständig. Er sucht nach einem ebenerdigen Raum, in dem er sein zukünftiges Graveuratelier einrichten kann. Er wird in Cornaux NE fündig, in einem alten Winzerhaus, dessen Scheune gerade renoviert wurde, aber die Decke, die Wände und der Boden sind nur roh verschalt. 60 m² waren perfekt, die Miete erschwinglich, aber alles musste gestrichen, die Elektrik installiert, eine Tür mit Schaufenster eingebaut, Werkbänke aufgestellt, eine Trennwand, aber auch Möbel und Maschinen installiert werden. Eine grosse Baustelle, die er nicht allein bewältigen kann. Er erzählt seinen Freunden davon und alle sagen wie ein Mann: «Wir helfen dir.» Drei Monate später ist er eingerichtet – alle haben ihr Wort gehalten. Noch heute dankt er der ganzen Mannschaft.

Eine kleine Maschine mit allen Vorteilen

Jacques Bichsel fertigt das Prägematerial für Medaillen und Münzen an, doch damit ist es noch nicht getan. Für die teuersten Uhren der «Hohen Uhrmacherkunst» werden alle Teile von Hand angeschrägt – die Spezialisten brauchen zwei Tage für ein einziges Rad. Eine kleine Maschine, die Jacques Bichsel entwickelt hat, um einen Auftrag zu erfüllen, macht diese Arbeit viel schneller und vor allem viel besser. Er hat jedoch keinen Erfolg, als er diese Maschine den Uhrenherstellern anbietet, anscheinend bevorzugen sie die etwas ungenaue und rustikale «handwerkliche» Arbeit.

Während über fünfzig Jahren Suche nach Lösungen

In seinen fast fünfzig Berufsjahren hat Jacques Bichsel höchstwahrscheinlich mehr als 2000 Prägewerkzeuge für Medaillen und Münzen graviert. Jede neue Arbeit bedeutete auch, dass er eine neue Lösung finden musste, was diesen Beruf so spannend macht. 2005 ging er mit 62 Jahren in den Ruhestand. Aber die Suche nach Lösungen liegt ihm im Blut.

Dies gilt auch für die Milderung der Folgen von Polio. Um die Knie- und Fussgelenke zu stabilisieren, werden ab dem Erwachsenenalter Orthesen für einen Teil des Beins oder das ganze Bein angefertigt. Mit fünfzehn, sechzehn Jahren fertigt ein Orthopädietechniker ihm seine erste Orthese an.

Er hat Schmerzen, die Füsse bluten, weil es überall scheuert, da es nicht stabil ist. Nach vier Stunden sind die Bolzen herausgesprungen...



Jacques Bichsel, Mitglied der Sektion JU/NE/JU bernois/
Bienne seit 1993 / Jacques Bichsel, membre de la section JU/NE/
JU bernois/Bienne depuis 1993



NOTRE MEMBRE

Portrait d'un inventeur par métier: Jacques Bichsel

ancienne maison vigneronne dont la grange vient d'être rénovée, mais le plafond, les murs et le fond sont bruts de coffrage. 60 m², c'était parfait, le loyer abordable, mais il fallait peindre le tout, installer l'électricité, poser une porte avec vitrine, installer les établis, paroi de séparation, mais aussi installer le mobilier et les machines. Un gros chantier qu'il ne peut pas assumer seul. Il en parle à ses amis et tous, comme un seul homme, lui disent «on t'aidera». Trois mois plus tard, il est chez lui – tous ont tenu parole. Aujourd'hui encore, il remercie toute l'équipe.

Une petite machine avec tous les atouts

Jacques Bichsel confectionne le matériel de frappe pour les médailles et les monnaies, mais il ne s'arrête pas là. Pour les montres de «Haute Horlogerie» les plus coûteuses, toutes les pièces sont anglées à la main – les spécialistes passant deux jours sur une seule roue. Une petite machine développée par Jacques Bichsel pour satisfaire une commande permet de faire ce travail beaucoup plus vite, et surtout beaucoup mieux. Mais il n'a pas de succès quand il propose cette machine aux horlogers, peut-être que l'on préfère un travail «artisanal» un peu inexact et rustique.

Jacques Bichsel est né en 1943. À cinq ans, il tombe malade de la poliomyélite et en porte des séquelles. C'est donc parti pour une profession où on est assis, doit travailler de manière précise et pratiquer le dessin. Il fait un apprentissage de graveur et à 20 ans, il fait partie du corps de métier.

Pendant presque un demi-siècle, il pratique le métier de «graveur médailleur». Son travail consiste à graver une matrice en acier, qui servira à l'édition d'une série de médailles ou monnaies. Selon le travail à réaliser, on procède par une gravure en relief ou en creux, parfois on mixe les deux façons.

Plus forts ensemble

En 1968, il se met à son compte en tant que graveur indépendant. Il cherche un local de plain-pieds pour y aménager son futur atelier de gravure. Il le trouve à Cornaux NE, dans une

Plus de 50 ans de recherche de solutions

En près de 50 ans de métier, Jacques Bichsel a très certainement gravé plus de 2000 matrices de frappe pour médailles et monnaies. Chaque nouveau travail, c'était aussi une nouvelle solution à trouver, ce qui rend ce métier passionnant. Il prend sa retraite à 62 ans en 2005. Mais chercher des solutions, c'est dans son sang.

Ceci est aussi valable pour diminuer les conséquences de la polio. Pour assurer l'articulation des genoux, des pieds, on fait des orthèses pour une partie de la jambe où la jambe complète, à partir de l'âge adulte. À quinze, seize ans, un technicien orthopédiste fait une première orthèse. Il souffre, les pieds sont en sang, car ça frotte partout parce que ce n'est pas stable. Après quatre heures, les axes ont sauté...

«Glücklich, wer wie ich eine schöne Reise in die Welt der Miniaturkreationen gemacht hat»

Jacques Bichsel

Seine Lösung: eigenhändig mass- gefertigte Orthesen

Der grosse Unterschied zwischen einer Orthese, die schmerzt, und einer, die nicht schmerzt, ist die Anpassung an den Patienten. Um nicht verletzt zu werden, macht man einen Schuh aus weichem Leder, der innen mit Schaumstoff gepolstert ist.

Aber laut Jacques Bichsel ist es besser, eine Schuhschale aus einer Mischung aus Glasfaser und Kunstharz herzustellen, was mehrere Vorteile hat. Die Form für die Schale wird aus Gips hergestellt, der die Form des jeweiligen Körperteils perfekt widerspiegelt.

Die Invalidenversicherung unterstützt ihn während seiner Berufstätigkeit, insbesondere bei den Hilfsmitteln. Aber seine Orthesen beginnt er ab 1988 selbst herzustellen. Die IV sagt ihm, er solle zu einem Orthopädiotechniker gehen. Doch dieser will von den Lösungsvorschlägen von Jacques Bichsel nichts wissen. Also zieht er seine eigenen, nach Mass angefertigten Orthesen vor, auch wenn die IV ihm nichts bezahlt. Mehrere Versuche, den Orthopädiotechnikern seine Methode nahezubringen, scheitern. Sie wollen es nicht verstehen. Liegt es daran, dass seine Orthesen viel länger halten, ein Jahrzehnt oder sogar zwei?

Das Trottinett

Um seine eigene Mobilität zu erhöhen, hat Jacques Bichsel sein eigenes elektrisches Trottinett gebaut. Damit er nicht stürzt, muss es stabil und nicht zu schnell sein. Es wiegt vier Kilogramm und kann mit einer Hand in 60 Sekunden zusammen- und auseinandergebaut werden.



Er hatte nach einer Lösung gesucht, um die Distanzen im Einkaufszentrum in Marin NE zu überbrücken, und festgestellt, dass die Trottinetts auf dem Markt nicht seinen Bedürfnissen entsprachen, vor allem was die Zuverlässigkeit betraf. «Eine Person mit Handicap muss sich auf das Material verlassen können; man muss sicher sein, dass es funktioniert», betont er.

Vermarktung?

Auf Fotos ist er auf der Erfindermesse in Genf 2013 zu sehen. Es gab Interesse, aber die Kontakte führten zu nichts Konkretem. Überall, wo es ohne Fahrzeug grosse Distanzen zu überwinden gilt, nimmt er sein Trottinett mit, zum Beispiel auch ins Verkehrshaus in Luzern.

Sein aktuelles Projekt: der Hebesessel

Für diesen Herbst widmet sich Jacques Bichsel der Perfektionierung seines «Hebesessels». Die Idee dahinter ist die Tatsache, dass eine Person mit einer körperlichen Beeinträchtigung oder eine ältere Person sich nicht mehr selbstständig und ohne Hilfe aufrichten kann, wenn sie einmal auf den Boden gefallen ist. Wenn es jedoch einen Sessel in Bodenhöhe gibt, auf den sich die Person setzen kann, wenn sie über den Boden kriecht, und wenn es einen Elektromotor gibt, der den Sessel mit einer leicht erreichbaren Fernbedienung anhebt, kann sich die gestürzte Person in eine bequeme Ruheposition begeben. Wenn es ihre Situation zulässt, kann sie sich dann sogar nach einer gewissen Erholung aufrichten und weiterbewegen oder Hilfe rufen.

Die Herausforderung für Jacques Bichsel besteht nun neben der technischen Optimierung darin, Industriepartner für eine Fertigung in grösserem Massstab zu gewinnen, die über ein Verkaufsnetz oder Vertriebskanäle verfügen.

◇ Christian Feldhausen

«Heureux qui comme moi a fait un beau voyage dans l'univers des créations miniatures.»

Jacques Bichsel



Sa solution: ses propres orthèses faites sur mesure

La grande différence entre une orthèse qui fait mal et une qui ne le fait pas, c'est l'adaptation au patient. Pour ne pas être blessé, on fait une chaussure avec du cuir souple, rembourrée de mousse à l'intérieur. Mais selon Jacques Bichsel, il vaut mieux faire une coque d'un mélange de fibre de verre et de résine synthétique ce qui a plusieurs avantages. La forme pour la coque est faite avec du plâtre qui reflète parfaitement la forme de la partie du corps en question.

L'assurance-invalidité le soutient pendant son activité professionnelle, notamment pour les moyens auxiliaires. Mais ses orthèses, il commence à les faire lui-même à partir de 1988. L'AI lui dit de passer chez un technicien orthopédiste. Mais celui ne veut rien entendre des solutions proposées par Jacques Bichsel. Donc, il préfère ses propres orthèses faites sur mesure, même si l'AI ne lui paye rien du tout. Plusieurs essais de montrer aux techniciens orthopédistes sa méthode n'aboutissent pas. Ils n'y veulent rien comprendre. Est-ce parce que ses orthèses tiennent bien plus longtemps, une décennie, voire deux ?

La trottinette

Pour augmenter sa propre mobilité, Jacques Bichsel a construit sa propre trottinette électrique. Pour qu'il ne tombe pas, il faut qu'elle soit stable et pas trop rapide. Elle pèse 4 kilos et le montage/démontage peut se faire avec une main en 60 secondes. Il avait cherché une solution pour passer les distances dans le centre commercial à Marin NE et avait constaté que les trottinettes sur le marché n'étaient pas adaptées à ses besoins, surtout pour la fiabilité. «Une personne en situation de handicap doit pouvoir compter sur le matériel ; on doit être certain que cela fonctionne», souligne-t-il.

Commercialisation?

Sur des photos, on le voit au salon des inventions à Genève en 2013. Il y avait de l'intérêt, mais les contacts n'ont rien donné de concret. Partout où il y a des grandes distances à surmonter sans véhicule, il prend sa trottinette, par exemple aussi au Musée des transports à Lucerne.

Son projet actuel: la chaise élévatrice

Pour cette automne, Jacques Bichsel se consacre à perfectionner sa «chaise élévatrice». L'idée derrière est le fait qu'une personne en situation de handicap physique ou d'un certain âge n'arrive plus à se soulever seul, sans aide, quand elle est une fois tombée par terre. Par contre, s'il y a un fauteuil au niveau du sol sur lequel la personne peut se mettre en grimpant par terre et s'il y a un moteur électrique qui soulève le fauteuil par une télécommande facile à atteindre, la personne tombée peut se mettre dans une position de repos confortable. Après une certaine reprise, elle peut même se mettre debout et continuer si sa situation le permet ou appeler de l'aide.

Le défi pour Jacques Bichsel, à part l'optimisation technique, est maintenant de convaincre des partenaires industriels pour une fabrication à plus large échelle et qui disposent d'un réseau de vente ou de canaux de distribution.

◇ Christian Feldhausen

Das Fibromyalgie-Syndrom (FMS)

Das Fibromyalgie-Syndrom ist eine häufig auftretende chronische Schmerzerkrankung. Die Krankheit verursacht Schmerzen in unterschiedlichen Körperregionen, meist in der Nähe von Gelenken und in Muskeln. Fast immer ist auch die Wirbelsäule betroffen.

Die Rheumatologie definiert die Fibromyalgie als generalisiertes Weichteilrheuma. Fibromyalgie heißt Faser-Muskel-Schmerz. Die WHO hat sie 2022 aus der Gruppe der rheumatischen Erkrankungen gestrichen und im Rahmen der elften Überarbeitung der internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-11) umgeteilt in die neu geschaffene Gruppe der chronischen primären Schmerzsyndrome.

Ursache unbekannt

Die genauen Ursachen sind bisher nicht bekannt. Aber man weiß, dass bestimmte Faktoren das Risiko einer Erkrankung erhöhen. Dazu gehören Stress im Arbeitsleben und im Alltag, andere psychische Belastungen wie Misshandlungen im Kindes- oder Erwachsenenalter, zu geringe körperliche Aktivität, Rauchen oder Übergewicht. Ein Fibromyalgie-Syndrom kann auch infolge einer anderen Erkrankung auftreten (Sekundärerkrankung), etwa der rheumatoide Arthritis. Zurzeit beschäftigt sich die Forschung mit der Frage, ob biochemische oder neurologische Störungen bei der Entstehung der Krankheit eine Rolle spielen.

Symptome und Warnsignale bei Fibromyalgie

Das Fibromyalgie-Syndrom entwickelt sich über einen langen Zeitraum. Betroffene berichten meist über chronische Schmerzen, die oft monatelang anhalten. Vielfach treten die Schmerzen am Rücken auf und breiten sich dann auf Beine und Arme aus. Die Krankheit befällt nie die Gelenke selbst, aber sie verursacht Schmerzen in der Umgebung – also rund

um Schultern, Ellenbogen, Hände, Hüften, Knie oder Sprunggelenke. Hinzu kommen oft Schlafstörungen. Die Betroffenen fühlen sich körperlich und geistig erschöpft «Fatigue». Viele reagieren überempfindlich auf Reize oder haben seelische Beschwerden (innere Unruhe, Angstgefühle oder Niedergeschlagenheit bis hin zu einer Depression).

Es können weitere Beschwerden auftreten:

- > Kopfschmerzen
- > Magen- und Darmbeschwerden
- > Gefülsstörungen an Händen und Füßen
- > Verstärkte Menstruationsbeschwerden
- > Herzrasen, Luftnot
- > Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen
- > Eine allgemein erhöhte Schmerzempfindlichkeit, vor allem auf Druck an der Haut

Häufigkeit

Fibromyalgie ist nicht selten. In den westlichen Industriestaaten erkranken daran zwischen 1% und 5% der Bevölkerung, meist als junge oder mittelalte Erwachsene. Frauen sind wesentlich häufiger betroffen als Männer. Selten entwickeln auch Kinder und Jugendliche eine Fibromyalgie. Bei Personen mit entzündlichem Rheuma ist die Erkrankung häufiger als in der Durchschnittsbevölkerung.

Diagnose

Eine Fibromyalgie verändert weder Strukturen, Organe noch Laborwerte. Deswegen gibt es keine spezifischen Befunde, sondern es werden in zwei validierten Fragebögen Kriterien abgefragt, einerseits zu Schmerzen (Schmerzindex: «Widespread Pain Index», WPI) und andererseits zu den Begleitbeschwerden (Symptom-Schwere-Skala: «Symptom Severity Scale», SSS). Wird in beiden Fragebögen eine bestimmte Anzahl Punkte erreicht, kann Fibromyalgie diagnostiziert werden.

Therapie und Selbsthilfe

Einen allgemeingültigen Therapieplan für die Fibromyalgie gibt es nicht. Nach neueren Erkenntnissen ist eine Kombination verschiedener Behandlungen und Selbsthilfemaßnahmen zu einer individuellen Therapie am ehesten erfolgversprechend. Entscheidend bleibt die Patientenschulung mit dem Ziel, die Ressourcen der Betroffenen zu stärken (Empowerment) und ihnen medizinisches Wissen zu vermitteln.

◇ Christian Feldhausen

Mehr Information: www.rheumaliga.ch

Fibromyalgie und Post-Polio-Syndrom

Beim Post-Polio-Syndrom (PPS) werden Schmerzen in ihren vielfältigen Erscheinungsformen auch als eines der Hauptsymptome angesehen. PPS-Betroffene gelten ebenso als schmerzempfindlicher als die Gesamtbevölkerung im Durchschnitt. Im Gegensatz zur Fibromyalgie erfolgt die Diagnose aber weiterhin im Ausschlussverfahren. Auch scheint bei beiden Syndromen Überanstrengung und Stress eine wichtige Ursache für die Stärke der Symptome und den Krankheitsverlauf zu sein.

Le syndrome de fibromyalgie (SFM)

Le syndrome de fibromyalgie est une maladie chronique douloureuse fréquente. Ce syndrome entraîne des douleurs dans différentes parties du corps, généralement autour des articulations et dans les muscles. La colonne vertébrale est aussi presque toujours touchée.

La rhumatologie définit la fibromyalgie comme un rhumatisme généralisé des parties molles. Fibromyalgie signifie douleurs des fibres musculaires. En 2022, l'OMS l'a retirée du groupe des maladies rhumatismales et, dans le cadre de la onzième révision de la Classification internationale des maladies (CIM-11), l'a reclassée dans le groupe nouvellement créé des syndromes douloureux chroniques primaires.

Cause inconnue

Les causes exactes ne sont pas encore connues. Mais on sait que certains facteurs augmentent le risque de développer la maladie. Il s'agit notamment du stress dans la vie professionnelle et quotidienne, d'autres contraintes psychiques comme les mauvais traitements subis pendant l'enfance ou à l'âge adulte, une activité physique insuffisante, le tabagisme ou l'obésité. Un syndrome de fibromyalgie peut également apparaître à la suite d'une autre maladie (maladie secondaire), comme la polyarthrite rhumatoïde. Actuellement, les chercheurs se penchent sur la question de savoir si des troubles biochimiques ou neurologiques jouent un rôle dans le développement de la maladie.

Symptômes et signes d'alerte en cas de fibromyalgie

Le syndrome de fibromyalgie se développe sur une longue période. Les personnes touchées font généralement état de douleurs chroniques persistant souvent pendant des mois. Les douleurs apparaissent dans le dos et s'étendent ensuite aux jambes et aux bras. La maladie n'affecte jamais les articulations elles-mêmes, mais elle provoque des douleurs aux abords – c'est-à-dire autour des épaules, des coudes, des mains, des hanches, des genoux ou des chevilles. À cela s'ajoutent souvent des troubles du sommeil. Les personnes concernées se sentent épuisées physiquement et mentalement («fatigue»). Beaucoup réagissent de manière hy-

persensible aux stimuli ou présentent des troubles psychiques (agitation intérieure, sentiments d'anxiété ou d'abattement pouvant aller jusqu'à la dépression).

D'autres troubles peuvent apparaître:

- > maux de tête
- > troubles gastriques et intestinaux
- > troubles de la sensibilité des mains et des pieds
- > troubles menstruels accrus
- > palpitations cardiaques, manque d'air
- > troubles de mémoire et de concentration
- > une sensibilité accrue à la douleur, surtout aux pressions exercées sur la peau

Fréquence

La fibromyalgie n'est pas rare. Dans les pays industrialisés occidentaux, elle touche entre 1 et 5% de la population, généralement des adultes jeunes ou d'âge moyen. Les femmes sont beaucoup plus souvent touchées que les hommes. Dans des cas rares, les enfants et les adolescents développent également une fibromyalgie. La maladie est plus fréquente chez les personnes souffrant de rhumatismes inflammatoires que dans la population moyenne.

Diagnostic

La fibromyalgie ne modifie ni les structures, ni les organes, ni les résultats d'analyses. C'est pourquoi il n'existe pas de résultats spécifiques, mais des critères sont demandés dans deux questionnaires validés, d'une part sur la douleur (indice de la douleur: «Widespread Pain Index», WPI) et d'autre part sur les troubles associés (échelle de sévérité des symptômes: «Symptom Severity Scale», SSS). Si un certain nombre de points est atteint dans les deux questionnaires, la fibromyalgie peut être diagnostiquée.

Thérapie et auto-assistance

Il n'existe pas de plan thérapeutique universel pour la fibromyalgie. Selon les connaissances les plus récentes, la combinaison de différents traitements et mesures d'auto-assistance en un traitement individuel est la plus prometteuse. L'éducation des patients reste décisive, avec pour objectif de renforcer les ressources des personnes concernées (empowerment) et de leur transmettre des connaissances médicales.

◇ Christian Feldhausen

Plus d'informations: www.ligues-rhumatisme.ch

Fibromyalgie et syndrome post-polio

Dans le cas du syndrome post-polio (SPP), la douleur sous ses diverses formes est également considérée comme un des principaux symptômes. Les personnes atteintes de SPP sont également considérées comme plus sensibles à la douleur que l'ensemble de la population en moyenne. Mais contrairement à la fibromyalgie, le diagnostic se fait toujours par une procédure d'élimination. De plus, dans les deux syndromes, le surmenage et le stress semblent être des causes importantes de l'intensité des symptômes et de l'évolution de la maladie.

GEDENKEN / SOUVENIR

Unsere Verstorbenen Nos défunts

- > Katharina Bhend, Thun, *Sektion Bern*
- > Margareta Devonas, Rehetobel, *Sektion Thurgau/Schaffhausen*
- > Heinrich, genannt Heinz Gertsch, Biel/Bienne, *Sektion Bern*
- > Annemarie Graf-Erhard, Konolfingen, *Sektion Bern*
- > Willi Hipp, Basel, *Ortsgruppe beider Basel*
- > Monika Huber, Zürich, *Sektion Zürich*
- > Renate Koy, Allschwil, *Ortsgruppe beider Basel*
- > Elisabeth Meier-Eugster, Wiesendangen, *Sektion Zürich*
- > Susanne Margrit Schlatter-Munz, Obfelden, *Sektion Zürich*

Abschied

Nach kurzer heftiger Krankheit ist Heinz Gertsch Ende August überraschend und viel zu früh von uns gegangen. Heinz war langjähriger Präsident der Sektion Bern und leitete zudem die Gruppe Seeland. In den Jahren 2000 bis 2006 hat er sich als Zentralpräsident für die ASPr-SVG auf schweizerischer Ebene besonders eingesetzt.

Wir werden Heinz in guter Erinnerung behalten.

GEDICHT

Später

Kinderlähmung!,
Trauma als Spur fürs Leben.
Wer sie hatte,
konnte sterben.
Ich
habe überlebt.
Träume
wurden zur Hoffnung.
Handicap
schiene lebbar.
Hemmisse
mobilisierten Kräfte.
Schwächen
kaum akzeptiert.
Schmerzen
weitgehend getragen.
Förderung
gleich Forderung.
Erlebte Rücksicht
nur in zwingenden Fällen.
Von einem Später
keine Vorstellung.
Heute
präsente Vergangenheit
mit neuem Gewand
im Nachschlag,
unwiderruflich
das Später,
Post-Polio!

◊ Dr. med. Peter Brauer, Hamburg,
im Mai 2024

SOUTIEN

Soutenir notre engagement

Depuis 1939, l'Association Suisse des Paralysés ASPr-SVG | Polio.ch défend les intérêts, améliore la qualité de vie, promeut l'indépendance et la participation sans obstacles à la vie sociale et professionnelle des personnes à mobilité réduite. Constituée de près de 1000 membres répartis dans toute la Suisse, l'ASPr-SVG organise chaque année plus de 25 cours, séjours et activités, publie cinq fois le magazine *Faire Face*, soutient ses sections et conseille ses membres dans des domaines spécifiques.

Vous pouvez contribuer à soutenir notre Association en faisant un don du montant de votre choix en utilisant le bulletin de versement ci-dessous ou via TWINT. Chaque don est précieux et contribue à la réalisation de nos projets.

Votre don est entièrement utilisé pour soutenir nos activités et nos missions en faveur des personnes touchées par un handicap physique. Nous émettons une attestation de don pour chaque don à partir de CHF 50.-.

Nous vous remercions de votre confiance et de votre générosité. En faisant un don à l'Association Suisse des Paralysés ASPr-SVG | Polio.ch, vous contribuez à faire une différence significative dans la vie de nombreuses personnes.

Merci de votre soutien et de votre générosité!

ASPr-SVG | Polio.ch

- > Propose des vacances, des loisirs, des activités, des cours et des conseils pour les personnes en situation de handicap physique.
- > S'engage pour la prévention, la prévoyance et la qualité de vie.
- > A besoin de votre soutien pour les personnes en situation de handicap physique.

Faites un don

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

Faites un don avec TWINT !

Scannez le code QR avec l'app TWINT
Confirmez le montant et le don



Merci pour votre soutien!



Votre don en bonnes mains.

Récépissé

Compte / Payable à
CH32 0900 0000 1001 2636 5
ASPr Association Suisse des Paralysés
Route du Grand-Pré 3
1700 Fribourg

Payable par (nom/adresse)

Section paiement



Compte / Payable à

CH32 0900 0000 1001 2636 5
ASPr Association Suisse des Paralysés
Route du Grand-Pré 3
1700 Fribourg

Informations supplémentaires

Spende für die Vereinigung - Don pour l'Association

Payable par (nom/adresse)

Monnaie Montant
CHF

Monnaie Montant
CHF

Point de dépôt

ASPr-SVG | Polio.ch

UNTERSTÜTZUNG

Unser Engagement unterstützen

Seit 1939 vertritt die Schweizerische Vereinigung der Gelähmten ASPr-SVG | Polio.ch die Interessen, verbessert die Lebensqualität, fördert die Unabhängigkeit und die hindernisfreie Teilnahme am sozialen und beruflichen Leben von Menschen mit eingeschränkter Mobilität. Die ASPr-SVG, mit rund 1000 Mitgliedern in der ganzen Schweiz, organisiert jedes Jahr über 25 Kurse, Aufenthalte und Aktivitäten, publiziert fünf Mal die Zeitschrift *Faire Face*, unterstützt ihre Sektionen und berät ihre Mitglieder in spezifischen Bereichen.

Sie können dazu beitragen, unsere Vereinigung zu unterstützen, indem Sie einen Betrag Ihrer Wahl mit dem untenstehenden Einzahlungsschein oder via TWINT spenden. Jede Spende ist wertvoll und trägt dazu bei, unsere Projekte zu verwirklichen.

Ihre Spende wird vollständig zur Unterstützung unserer Aktivitäten und Aufgaben zugunsten von Menschen, die von einer körperlichen Behinderung betroffen sind, verwendet. Für jede Spende ab CHF 50.– stellen wir eine Spendenbescheinigung aus.

Wir danken Ihnen für Ihr Vertrauen und Ihre Grosszügigkeit. Mit Ihrer Spende an die Schweizerische Vereinigung der Gelähmten ASPr-SVG | Polio.ch tragen Sie dazu bei, im Leben vieler Menschen einen bedeutenden Unterschied zu machen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung und Ihre Grosszügigkeit!

- > Macht Ferienangebote, Freizeit-, Aktivitäts- und Kurswochen sowie Beratung für Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen.
- > Macht sich stark für Prävention, Vorsorge und Lebensqualität.
- > Braucht Ihre Unterstützung für Menschen mit körperlicher Beeinträchtigung.

Spenden

Postscheck 10-12636-5
IBAN CH32 0900 0000 1001 2636 5

**Jetzt mit TWINT
spenden!**

QR-Code mit der
TWINT App scannen
Betrag und Spende
bestätigen



Danke für Ihre Unterstützung!

 **Ihre Spende
in guten Händen.**

Empfangsschein

Konto / Zahlbar an
CH32 0900 0000 1001 2636 5
ASPr
Route du Grand-Pré 3
1700 Fribourg

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Zahlteil



Konto / Zahlbar an
CH32 0900 0000 1001 2636 5
ASPr
Route du Grand-Pré 3
1700 Fribourg

Zusätzliche Informationen
Spende für die Vereinigung - Don pour l'Association

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Währung Betrag
CHF

Währung Betrag
CHF

Annahmestelle

**ASPr-SVG**Association Suisse des Paralysés
Schweizerische Vereinigung
der Gelähmten

Programm 2024

Programme 2024

Aktivitäten und Aufenthalte / Activités et séjours**Dauer / Durée Ort / Lieu**

Schneesporterlebnis	10.03.–16.03.2024	Bellwald VS
Bewegungsfreiheit im Wasser Liberté de mouvement dans l'eau	01.04.–05.04.2024	Kerenzerberg GL
Spiritualité et handicap	12.04.–14.04.2024	Delémont JU
Atemwoche für Polio- und Post-Polio-Betroffene	15.04.–20.04.2024	Walchwil ZG
Wohlfühlen	04.05.–11.05.2024	Interlaken BE
Sorties des bien-Êtres	26.05.–30.05.2024	St-Maurice VS
Welt der Mandala-Kunst	21.05.–25.05.2024	Interlaken BE
NEU: SIPS-Seminar: PPS – Leiden durch Wissen mindern	29.05.2024	Bern BE
Journée CISP: Interventions orthopédiques et moyens auxiliaires	NOUVEAU: 8.6.2024	Pomy VD
Sommer geniessen und entspannen	14.06.–24.06.2024	Zug ZG
Schwimmwoche für Polio- und Post-Polio-Betroffene	29.06.–05.07.2024	Leukerbad VS
Schweizer Kantone und Bräuche	13.07.–26.07.2024	Eichberg SG
NEU: Kommunikation über Grenzen hinweg	21.07.–02.08.2024	Magliaso TI
Erholung im Emmental – Se détendre dans l'Emmental	22.07.–03.08.2024	Sumiswald BE
Dolce far niente	10.08.–23.08.2024	Magliaso TI
NEU: Entspannen am schönen Untersee	16.08.–18.08.2024	Berlingen TG
Wohlfühlen	31.08.–12.09.2024	Interlaken BE
NEU: SIPS-Tag NW-CH: PPS – Leiden durch Wissen mindern	12.09.2024	Reinach BL
NEU: Bewegungsfreiheit im Wasser (zweisprachig)	16.09.–20.09.2024	Näfels GL
NOUVEAU: Liberté de mouvement dans l'eau (bilingue)		
Singen für Leib und Seele	21.09.–02.10.2024	Wilen a. Sarnersee OW
SIPS-Tagung: Orthopädische Eingriffe und Hilfsmittel	28.09.2024	Mattenhof ZH
Den Kanton Zug entdecken und entspannen	12.10.–21.10.2024	Walchwil ZG
Découvertes et bains	23.10.–27.10.2024	St-Maurice VS
SIPS-Tagung: Orthopädische Eingriffe und Hilfsmittel	19.10.2024	Hinterkappelen BE
Ganzheitliches Gedächtnistraining	20.10.–26.10.2024	Interlaken BE
Renforcer l'estime de soi	08.11.–10.11.2024	Delémont JU
Weihnachtsguetzli / Biscuits de Noël	23.12.24–02.01.2025	Delémont JU
Festtage im Emmental	23.12.24–02.01.2025	Sumiswald BE
Stimmungsvolle Festtage	23.12.24–02.01.2025	Wildhaus SG

**Team Goodtime****ASPr-SVG | Polio.ch**

Team Goodtime

Route du Grand-Pré 3, 1700 Fribourg

goodtime@aspr.ch

Christian Feldhausen

026 322 94 35

christian.feldhausen@aspr.ch

Erika Piat

026 322 94 34

erika.piat@aspr.ch

Mario Tobler

076 420 12 33

mario.tobler@aspr.ch

Namen und Funktionen

Noms et fonctions

Zentralvorstand/Conseil

- > **Sebastiano Carfora**, Corgémont
Zentralpräsident/Président central

*Mitglieder Zentralvorstand/
Membres du Conseil:*

- > **Erika Gehrig**, Thalwil
- > **Jakob Graf**, Aathal
- > **Thomas Wolf**, Luzern

Schweizerische Interessen-gemeinschaft für das Post-Polio-Syndrom (SIPS)

Vorstandsmitglieder:

- > **Erika Gehrig**, Thalwil
Präsidentin und Kontakterson
EPU (European Polio Union)/
WHO (World Health Organization)
- > **Kathrin Buffon**, Rüschenegg-Gambach,
Pflegerische Fragen, AHV/IV/EL
- > **Alain Friedrich**, Bevaix
Westschweiz, Mobilität
- > Dr. med. **Madeleine Hofer**, Zollbrück
Lebensberatung
- > Dr. med. **Theres Peyer**, Hinterkappelen
Medizin, Behörden

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

Membres du comité:

- > **Erika Gehrig**, Thalwil
Présidente et représentante auprès de l'EPU (European Polio Union)/
OMS (Organisation mondiale de santé)
- > **Kathrin Buffon**, Rüschenegg-Gambach,
Questions de soins, AVS/AI/PC
- > **Alain Friedrich**, Bevaix
Suisse romande, mobilité
- > **Dresse Madeleine Hofer**, Zollbrück
Conseils de vie
- > **Dresse Theres Peyer**, Hinterkappelen
Médecine, autorités

Präsidentinnen und Präsidenten der Sektionen und der SIPS/Président-e-s des sections et de la CISP

AARGAU

Odette Huwyler

Brummelmatstrasse 5
5033 Buchs
T 062 822 52 61, M 079 453 0752
huwyler_o@bluewin.ch

OST

Christel Graf

Bachstrasse 28
9327 Tübach
T 071 841 8744, M 079 709 59 38
christel.graf@gmx.ch

ORTSGRUPPE BEIDER BASEL

Margrit Elber

Wegastrasse 26
4123 Allschwil
T 061 301 5714
melber@gmx.ch

THURGAU/SCHAFFHAUSEN

Jakob Graf

In der Grünau 1
8607 Aathal
M 079 648 84 26
jakob.graf1@bluewin.ch

BERN

Vakant

Gruppenleitung Mittelland

Franz Hänni

Chräjenbergweg 8
3365 Grasswil
T 062 968 16 08, M 079 256 1775
franz-haenni@bluewin.ch

ZENTRAL SCHWEIZ

Thomas Wolf

Hirtenhofring 1
6005 Luzern
M 079 516 85 39
thomas-woelfchen@bluewin.ch

ZÜRICH

Dr. iur. Beatrice Luginbühl

Schaffhauserstrasse 281
8057 Zürich
M 079 212 10 67
luginbuehl.beatrice@bluewin.ch

SIPS

Erika Gehrig

Asylstrasse 8, Wohnung 301
8800 Thalwil
T 044 720 76 88, M 079 2977 688
gehrig.erika@bluewin.ch

JURA/NEUCHÂTEL/JURA BENOIS/BIENNE

Sebastiano Carfora

Champs Fornats 14
2606 Corgémont
T 032 489 55 09, M 076 321 3285
sebastiano.carfora@gmail.com

Agenda 2024

SIPS-Veranstaltungen/ Manifestations CISP

- | | |
|--------|---------------------------------|
| 29.05. | Jupiterstrasse 41, Bern |
| 08.06. | Centre ORIF, Pomy (VD) |
| 12.09. | WBZ, Reinach (BL) |
| 28.09. | Mattenhof, Zürich |
| 19.10. | Kipferhaus, Hinterkappelen (BE) |

Wichtige Termine/Dates importantes

- | | |
|------------|---|
| 06./07.03. | Sitzung Zentralvorstand/
Séance du Conseil, Hotel
Artos, Interlaken |
| 17.04. | SIPS-Kommissionstreffen/
Rencontre de la Commis-
sion CISP, Fribourg |
| 14.06. | Sitzung Zentralvorstand/
Séance du Conseil, Hotel
Continental, Luzern |
| 15.06. | Delegiertenversammlung/
Assemblée des délégués,
Hotel Continental, Luzern |
| 16.10. | Sitzung Zentralvorstand/
Séance du Conseil, Hotel
Artos, Interlaken |
| 17.10. | Präsidententreffen/
Rencontre des présidents,
Hotel Artos, Interlaken |
| 28.10. | Weltpolioitag/Journée
mondiale de lutte contre
la polio |
| 16./17.11. | Kursleiterseminar/
Séminaire des
responsables de cours |
| 03.12. | Weltbehindertentag/
Journée internationale des
personnes handicapées |

Sektions- und Gruppenanlässe

Activités des sections et des groupes

Sektion Aargau

- | | |
|--------|---|
| 16.03. | Jahresversammlung, Alters-
zentrum Suhrhard, Buchs |
| 13.07. | Waldhöck, Rothrist |
| 14.08. | Ausflug, Zugersee |
| 01.12. | Adventsfeier, Alterszentrum
Suhrhard, Buchs |

Ortsgruppe beider Basel

- | | |
|--------|-------------------------------------|
| 09.03. | Generalversammlung, WBZ,
Reinach |
| 04.05. | Ausflug |
| 06.07. | Grillparty, WBZ, Reinach |
| 07.09. | Kultureller Anlass |
| 08.12. | Adventsfeier, WBZ, Reinach |

Sektion Bern Gruppe Oberland

- | | |
|--------|---|
| 13.04. | Sektions-GV, Bern |
| 20.08. | Jubiläum Sektion Bern,
Schifffahrt Bielersee |
| 01.12. | Adventsfeier, WAG Gwatt |

Sektion Bern Gruppe Mittelland

- | | |
|--------|---|
| 24.02. | Lotto-Match,
Zentrum Wittigkofen, Bern |
| 13.04. | Sektions-GV, Bern |
| 20.08. | Jubiläum Sektion Bern,
Schifffahrt Bielersee |
| 03.10. | Spiel- und Plaudernachmittag,
Bern |
| 07.12. | Adventsfeier,
Zentrum Wittigkofen, Bern |

Sektion Bern Gruppe Seeland

- | | |
|--------|---|
| 13.04. | Sektions-GV, Bern |
| 20.08. | Jubiläum Sektion Bern,
Schifffahrt Bielersee |
| 29.11. | Adventsfeier,
Restaurant Büttenberg, Biel |

Section Jura/Neuchâtel/ Jura bernois/Bienne

- | | |
|--------|---|
| 09.03. | Action information, Neuchâtel |
| 23.03. | Dîner de la section,
filets de perche |
| 18.05. | Assemblée générale |
| 06.07. | Dîner à la ferme |
| 21.09. | Jubilé 70 ans de la section |
| 03.12. | Action d'information (Journée
internationale des personnes
handicapées) |
| 07.12. | Fête de Noël |

Rencontres du groupe des Amis du cours d'avril, Centre St-François, Delémont, chaque 2^e jeudi du mois (sauf mai 02.05. et août 22.08.)

Sektion Ostschweiz

- | | |
|--------|---------------------------|
| 27.01. | Jahresversammlung, Gossau |
| 10.08. | Sommerausflug |
| 20.10. | Herbst-Treffen, Gossau |

Sektion Thurgau/Schaffhausen

- | | |
|--------|----------------------------------|
| 23.03. | Jahresversammlung,
Frauenfeld |
| 07.07. | Tagesausflug |
| 30.11. | Jahresabschluss |

Sektion Zentralschweiz

- | | |
|--------|--------------------|
| 27.04. | Jahresversammlung |
| 17.08. | Treffen |
| 23.11. | Jahresschlussfeier |

Sektion Zürich

- | | |
|--------|-------------------------------------|
| 18.08. | Sommeranlass und GV |
| 08.12. | Jahresabschluss/
Weihnachtsfeier |



ASPr-SVG | Polio.ch

Association Suisse des Paralysés
Schweizerische Vereinigung der Gelähmten