

Ein ganz herzliches **Merci**



Ausgabe 3/2024

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

**cerebral**
Helfen verbindet

EDITORIAL



Liebe Leserin,
lieber Leser

Diesen Frühling durften wir verschiedene spannende Veranstaltungen organisieren, durchführen und den persönlichen Kontakt mit den bei uns angemeldeten Einzelpersonen, Familien und Angehörigen pflegen. Ich finde es immer sehr berührend, wenn ich hautnah miterleben darf, wie unsere Hilfsangebote und Leistungen ankommen und wie viel Freude und Entlastung wir damit ermöglichen können. Der Austausch mit den knapp 10 000 bei uns gemeldeten Betroffenen ist mir und dem ganzen Cerebral-Team auf der Geschäftsstelle sehr wichtig.

Unsere alle zwei Jahre stattfindende Infoveranstaltung war wiederum ein voller Erfolg – zahlreiche Besucherinnen und Besucher nutzten die Gelegenheit, um sich über neue Hilfs- und Pflegemittel zu informieren und mit unserem Team ins Gespräch zu kommen.

Auch in Bellwald, wo wir eine Woche später den Dualski-Sommerevent durchführen konnten, oder eine weitere Woche später am Cerebral Bike Day haben sich viele sehr schöne Begegnungen ergeben.

Ich danke Ihnen von ganzem Herzen für Ihr Mittragen und Ihr Vertrauen in unsere Stiftung. Dank Ihrer Unterstützung können wir rasch und unbürokratisch helfen und immer wieder dringend nötige Entlastung schenken.

Ich wünsche Ihnen einen angenehmen Sommer und freue mich, wenn die neue Ausgabe und unsere vielseitige Tätigkeit Ihre Aufmerksamkeit wecken.

Thomas Erne, Geschäftsführer

Inhaltsverzeichnis

3

Merci für die Hilfe!

Immer wieder erreichen uns Briefe von dankbaren Familien und Einzelpersonen, denen wir mit unseren Leistungen helfen konnten. Wir freuen uns sehr über diese Zuschriften, zeigen sie doch, dass unsere Unterstützung ankommt und sehr viel bewegen kann.

4–6

«Josiah hat uns doch immer irgendwie auch Kraft gegeben»

Josiah Wyss ist neun Jahre alt und von einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung betroffen. Nach einem schwierigen Start ins Leben ist er heute glücklicherweise sehr stabil und macht auch immer wieder grosse Fortschritte. Dies sehr zur Freude seiner Familie, die ihn liebevoll unterstützt und begleitet.

7

In Kürze

Wir unterstützen «The Big Ensemble», ein inklusives Bühnenwerk von Tabula Musica, und begleiten den diesjährigen Cybathlon als Partnerin. Dieses Jahr dürfen wir zudem wieder einen Kunstkalender mit Werken von Hans Erni herausgeben. Gerne möchten wir die Gelegenheit nutzen, um Ihnen Beatrix Grigioni, unsere neue Leiterin Direkthilfe, vorzustellen. Sie ist die Nachfolgerin von Ursula Diethelm, die im April 2024 nach 46 Jahren bei der Stiftung Cerebral ihren wohlverdienten Ruhestand angetreten hat.

8–9

«Mit dem Register steht uns ein sehr wertvolles Werkzeug zur Verfügung»

Die Stiftung Cerebral hat den Aufbau eines nationalen Cerebralparese-Registers (Swiss-CP-Reg) gefördert und unterstützt nun auch seine Weiterführung. Dr. Anne Tschertter vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern, die gleichzeitig Projektkoordinatorin ist, erklärt, was dieses Register so wertvoll macht und warum es ohne die Hilfe der Stiftung Cerebral wohl nicht weitergeführt werden könnte.

10

Bestens informiert und persönlich begleitet

Am 31. Mai und am 1. Juni konnten wir in der BernExpo unsere beliebte Informationsveranstaltung durchführen. Zahlreiche Besucherinnen und Besucher aus der ganzen Schweiz folgten unserer Einladung nach Bern und informierten sich aus erster Hand über neue Hilfs- und Pflegemittel.

11

Ein gelungener Sommerevent in den Walliser Bergen

Im Juni durften wir gemeinsam mit Dualski Bellwald bereits den zweiten Sommerevent veranstalten. Trotz schwieriger Wetterbedingungen war dieser Event ein voller Erfolg und sorgte für viel Spass und Freude bei den Teilnehmenden.

Impressum

Merci ist das Informationsblatt für Spenderinnen und Spender der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind und erscheint viermal jährlich: im März, Juni, August und November. **Herausgeberin/Produktionsleitung** Stiftung Cerebral **Redaktion und Texte** Sina Lüthi **Fotos** Sina Lüthi **Druck** Witschidruck AG, Nidau **Auflage** 87 750 Exemplare. Gedruckt auf FSC-zertifiziertem Papier. **Abonnementpreis Merci** CHF 5.–/Jahr, im Spendenbetrag enthalten (inkl. Cerebral-Boutique)

cosanum

Der Gesundheitslogistiker.

Sponsorin Cosanum AG, Medizinalbedarf, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, Telefon 043 433 66 66, www.cosanum.ch. Die Cosanum AG ist langjährige Lieferantin der Stiftung Cerebral für Inkontinenzprodukte.

Merci!



Wir haben es dieses Jahr tatsächlich geschafft, mit Hilfe von Grossmutter und Assistenzen ein paar Tage allein wegzugehen. Vielen Dank für das grossartige Angebot! Wir haben die dringend nötige Auszeit in Arosa sehr genossen und haben es uns richtig gut gehen lassen.

Familie Spreuer-Köppel, 5512 Wohlenschwil

Ganz herzlichen Dank für die tolle Überraschung! Die Fahrgutscheine, die wir von Ihnen erhalten haben, haben uns sehr gefreut! Wir kommen doch immer wieder in die Situation, dass der fehlende Fahrdienst bzw. die hohen Kosten für einen allfälligen auswärtigen Fahrdienst gewisse Wünsche und Bedürfnisse unserer Bewohnerinnen und Bewohner einschränken. In diesen Fällen ermöglichen diese Gutscheine die Erfüllung dieser Wünsche. Dies ist sehr schön und ein grosses Geschenk!

Petra Indermühle, Vereinigung St. Michael, Bereich Erwachsene, 8344 Bäretswil

Die Ferien waren sehr erholsam. Ich war jeden Tag schwimmen und hatte viel Bewegung. Ich fühle mich nun gestärkt und ausgeruht für das Jahr.

Johanna Maria Ott, 8005 Zürich

Danke für den Zustupf für mein Dreirad. Es kam sehr überraschend und ich habe mich sehr darüber gefreut. Dank Eurer Unterstützung muss ich jetzt nicht mehr weitersparen und konnte das Velo jetzt schon bekommen. Ich kann jetzt schöne Velotouren machen und ohne euch wäre das unmöglich gewesen. Vielen Dank für alles.

Lucy Minder, 4954 Wyssachen



«Josiah hat uns doch immer irgendwie auch Kraft gegeben»

Josiah Wyss ist neun Jahre alt und von einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung betroffen. Nach einem schwierigen Start ins Leben ist er heute glücklicherweise sehr stabil und macht auch immer wieder grosse Fortschritte. Dies sehr zur Freude seiner Familie, die ihn liebevoll unterstützt und begleitet.

Die Familie Wyss lebt in einer ausgebauten Scheune im schaffhausischen Löhningen. Mit viel Liebe zum Detail und grossem handwerklichem Geschick haben Nicole und Daniel Wyss grosse Teile ihres Zuhauses selber umgebaut und dabei viel Wert darauf gelegt, die Substanz des ursprünglichen Gebäudes aus dem 16. Jahrhundert möglichst zu erhalten.

Gerade ist Zvieri-Zeit und die ganze Familie hat sich um den grossen Esstisch versammelt. Josiah klaubt hingebungsvoll kleine Stückchen Brot von einem Teller und kaut genüsslich, während sich seine Geschwister Jaël (20 Jahre), Deborah (17 Jahre) und Aaron (15 Jahre) ange-regt mit Papa Daniel und Mama Nicole Wyss unterhalten. Es wird viel miteinander gelacht und man spürt eine tiefe Zusammengehörigkeit. «Eigentlich ist es inzwischen eher selten geworden, dass

alle Familienmitglieder so miteinander am Tisch sitzen», schmunzelt Nicole Wyss und stellt einen grossen Krug Wasser auf den Tisch, «umso mehr geniessen wir es, wenn wirklich einmal alle Zeit haben.»

Josiah geniesst seine Rolle als Nesthäkchen sichtlich. Seine Geschwister kümmern sich sehr aufmerksam um ihn und beziehen ihn in ihre Gespräche mit ein. Er kann zwar selber nicht sprechen, verfolgt aber sehr aufmerksam, was die anderen sagen und strahlt dabei übers ganze Gesicht.

Alles schien in bester Ordnung

Josiah ist das jüngste von vier Kindern und wurde nach einer unauffälligen Schwangerschaft als vermeintlich gesundes Baby geboren. Nicole Wyss erinnert sich noch gut daran: «Die Geburt verlief problemlos und auch die anschliessenden Routine-

kontrollen im Spital zeigten keinerlei Auffälligkeiten.» Überglücklich fuhren die Eltern mit Josiah nach Hause, wo seine Geschwister schon ungeduldig auf ihren neuen Bruder warteten.

Rund sechs Monate lang schien alles in bester Ordnung. Doch dann wurde Josiah zusehends von schweren Atemwegsinfekten heimgesucht. Nicole Wyss: «Josiah war

«Josiah konnte plötzlich kaum noch atmen und musste notfallmässig behandelt werden.»

damals wirklich oft krank und erholte sich jeweils nur langsam wieder. Als sich dann seine Entwicklung verlangsamte, dachten wir zuerst, dass dies ebenfalls mit den vielen ernsten Erkrankungen zusammenhänge. Wir versuchten, uns nicht allzu viele Sorgen zu machen.»

Als Josiah ein Jahr alt war, kam es dann in den Ferien im Tessin zu einem schweren Zwischenfall. Daniel Wyss erzählt: «Josiah konnte plötzlich kaum noch atmen und musste notfallmässig behandelt werden.» Der Kinderarzt im Tessin war es, der den Eltern dringend dazu riet, weitere Abklärungen für Josiah einzuleiten. Er war sich sicher, dass Josiahs verlangsamte Entwicklung einen anderen Hintergrund haben musste – und sollte leider recht behalten. Die besorgten Eltern fuhren mit Josiah ins Kinderspital Zürich, wo der kleine Junge eingehend untersucht wurde. Schnell wurde klar, dass Josiah von einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung betroffen ist. Trotz intensiver Abklärungen



Musik gehört bei der Familie Wyss einfach dazu. Jaël singt für Josiah ein lustiges Kinderlied, während er fasziniert lauscht.



Familienausflug: Josiah und Daniel Wyss nehmen das neue Velo, das mit der Unterstützung der Stiftung Cerebral gekauft werden konnte, während Jaël, Deborah und Aaron gemeinsam auf dem Lastenfahrrad unterwegs sind.

konnte aber nie eine detaillierte Diagnose getroffen werden. So erhielten die Eltern auch keine Prognose, wie sich ihr Sohn entwickeln würde. Am Anfang war das für sie schwer zu akzeptieren. Sie wären froh gewesen, wenn sie Josiahs Beeinträchtigung einen genauen Namen hätten geben können. Nur schon, weil so weniger diffuse Sorgen und Ängste im Raum gestanden hätten. Daniel Wyss zuckt die Schultern: «Inzwischen hat sich dies aber geändert. Josiah ist einfach Josiah und wir haben gelernt, jeden Tag so zu nehmen, wie er kommt.» Seine Frau Nicole nickt bestätigend.

Natürlich und unkompliziert

Auch Jaël, Deborah und Aaron mussten lernen, mit Josiahs Beeinträchtigung umzugehen. Nicole und Daniel Wyss legten viel Wert darauf, ihre Kinder offen und ehrlich zu informieren und in alle Entscheide einzubeziehen. Ebenso halfen sie von Anfang an bei der Pflege und der Betreuung ihres Bruders mit. Dies jedoch sehr kindgerecht und ohne Zwang. Früh entwickelten die drei dadurch ein sehr natürliches und unkompliziertes Verhältnis zu Josiahs Beeinträchtigung. Bis heute verbindet die vier Kinder ein starkes Band. Deborah erzählt: «Natürlich gab es auch Zeiten, in denen es mir als Teenie unangenehm war, wenn ich Josiah zum Beispiel auf den Spielplatz begleiten sollte. In der Schule wurde «behindert» damals als Schimpfwort verwendet, entsprechend schwierig war es für mich, wenn meine Schulkolleginnen und -kollegen uns

zusammen sahen. Das hat sich aber mit der Zeit geändert und heute bin ich sehr stolz darauf, dass Josiah mein Bruder ist. Ich bin wirklich gerne mit ihm zusammen unterwegs.» Jaël nickt und ergänzt: «Auch wenn es manchmal schwierig für uns war,

«Wir haben gelernt, jeden Tag so zu nehmen, wie er kommt.»

mit der Tatsache zu leben, dass unser kleiner Bruder beeinträchtigt ist, hat uns Josiah doch irgendwie auch immer Kraft gegeben. Wenn ich traurig war, verkroch ich mich manchmal zu ihm ins Bett und seine Nähe hat mich immer sehr getröstet.» Auch Aaron pflegt eine sehr innige Beziehung zu seinem kleinen Bruder. Er ist ein sehr geduldiger und fürsorglicher Spielkamerad und holt ihn wenn immer möglich auch vom Schulbus ab – darauf freut sich Josiah jeweils ganz besonders.

Fast jeder Tag bringt neue Fortschritte

Als Kleinkind hatte Josiah mit einem stark geschwächten Immunsystem zu kämpfen und war oft krank. Inzwischen ist er zum Glück sehr stabil und macht immer wieder Fortschritte – sehr zur Freude seiner Familie. «Im Moment dürfen wir fast täglich erleben, wie er über sich hinauswächst und Sachen lernt, die vorher unmöglich erschienen. Das macht uns Mut für die Zukunft», so Daniel Wyss. Josiah verständigigt sich mit verschiedenen Lauten

und Gesten, ihn zu verstehen ist für seine Familie nicht immer einfach. Mit vier Jahren hat er laufen gelernt. Wenn er dabei begleitet und unterstützt wird, kann er inzwischen sogar längere Strecken bewältigen und zum Beispiel mit seiner Familie zu Fuss bis zum Dorfladen und wieder zurück laufen. Nicole Wyss schmunzelt: «Es kommt immer auch darauf an, ob er Lust dazu hat. Einkaufen macht ihm grosse Freude und deshalb ist er auch einfacher zu motivieren, weiter zu laufen.» Sie lacht und wuschelt Josiah durch die Haare. Er schaut sie mit grossen Augen an und strahlt.

Loslassen ist schwer

Josiah ist ein sehr freundlicher und neugieriger Junge. Er mag Musik, laute Maschinen, Züge und viele Menschen um sich herum. Er geht ohne Angst auf



Lebensfreude pur: Deborah und Josiah hüpfen auf dem Trampolin im Garten.



Josiah ist ein sehr neugieriger Junge, der gerne alles ausprobiert. Hier spielt er mit seinem Bruder Aaron mit Knetmasse.

Fremde zu und kennt keine Gefahren. Am liebsten möchte er die ganze Welt um sich herum entdecken und weil er zu Fuss ziemlich flink unterwegs ist, darf man ihn nie aus den Augen lassen. Sonst könnte es ganz schnell passieren, dass er verloren geht und den Heimweg alleine nicht mehr findet. Er besucht die 3. Klasse im Schulhaus Granatenbaumgut der Sonderschulen Schaffhausen. Dort gefällt es ihm sehr gut und er geniesst den Kontakt mit seinen Schulspännli.

Einmal pro Monat darf er am Wochenende dortbleiben. So erhalten seine Eltern die Möglichkeit, durchzuatmen, die Zeit als Paar zu geniessen oder mit ihren anderen Kindern in Ruhe etwas zu unternehmen. Auch wenn Nicole und Daniel Wyss diese Möglichkeit inzwischen sehr schätzen

gelernt haben, war es am Anfang doch sehr schwierig, Josiah am Wochenende in die Obhut anderer zu geben. Nicole Wyss erinnert sich: «Für mich fühlte es sich an wie eine Kapitulation. Als wäre ich selber nicht in der Lage, meinem Kind gerecht zu werden.» Sie schluckt schwer, ihr Mann Daniel Wyss erzählt für sie weiter: «Ich weiss noch, als wir ihn zum ersten Mal für ein Wochenende ins Internat brachten. Er fühlte sich eigentlich sofort wohl und wir wussten, dass wir ihn mit gutem Gewissen dortlassen können. Trotzdem haben wir im Auto geweint und mussten nach ein paar hundert Metern anhalten, um uns zu beruhigen.» Die beiden lächeln einander liebevoll an.

Die Trauer ist manchmal einfach da
Manchmal liegen Lachen und Weinen nahe beieinander – besonders, wenn man ein Kind mit einer Beeinträchtigung gross-

zieht. Auch bei der Familie Wyss gibt es immer wieder Zeiten, in denen die Traurigkeit überhandnimmt. Daniel Wyss meint nachdenklich: «Oftmals können wir nicht einmal genau definieren, was uns wirklich traurig macht – die Trauer ist einfach da und hüllt alles in ein graues, schweres Tuch.» Ein Patentrezept gegen solche düsteren Momente gibt es nicht. Trotzdem hat die Familie Wyss ihre ganz eigene Strategie entwickelt, um jeweils wieder neuen Lebensmut zu fassen. Daniel Wyss: «Man muss sich immer wieder von Neuem entscheiden, wohin man schauen möchte. Ob man nur das Traurige sieht oder ob man seinen Blick lieber auf all das Schöne und die tiefe Liebe rundherum richten möchte, bleibt einem selbst überlassen. Diese Gewissheit hat uns jedes Mal geholfen, wieder nach vorne zu schauen und zu merken, was für ein wunderbares Leben wir eigentlich führen.»



Josiah hilft seiner Mama Nicole Wyss beim Giessen der Tomatensetzlinge.

Hilfe für die Familie Wyss

Die Familie Wyss hat sich schon früh bei unserer Stiftung angemeldet und wurde auch schon mehrfach unterstützt. So zum Beispiel bei der Finanzierung einer pferdegestützten Therapie und bei der Anschaffung eines Pflegebetts für Josiah. Wir haben Nicole und Daniel Wyss auch schon einen Entlastungskurzurlaub ermöglicht und vor Kurzem haben wir der Familie zudem bei der Finanzierung eines behindertengerechten Spezialvelos geholfen. Dank diesem Velo kann Josiah gemeinsam mit seiner Familie Ausflüge unternehmen, den Fahrtwind geniessen und sogar selber in die Pedale treten.

Sehr dankbar sind Nicole und Daniel Wyss auch für den unkomplizierten Pflegeartikelservice der Stiftung Cerebral. Dieser nimmt ihnen ganz viel administrativen Aufwand ab und sie können sich die notwendigen Pflegeartikel für Josiah mit wenigen Klicks bequem nach Hause liefern lassen.

In Kürze

The Big Ensemble – jetzt Tickets sichern

Kunst für alle - «The Big Ensemble» ist ein einzigartiges interdisziplinäres Bühnenwerk von Tabula Musica, das Inklusion und Diversität in der Schweizer Kunst- und Kulturszene feiert und fördert. Das 40-köpfige Ensemble vereint Musikerinnen und Musiker sowie Tänzerinnen und Tänzer mit und ohne Beeinträchtigung und verbindet auf innovative Weise performative Kunst mit Massnahmen der Zugänglichkeit. Die Stiftung Cerebral unterstützt dieses einzigartige Projekt und hat auch früher schon Events von Tabula Musica mitorganisiert. «The Big Ensemble» plant gemeinsam mit der Stiftung Cerebral schweizweit verschiedene Auftritte in renommierten Kulturhäusern. Die Musikerinnen und Musiker werden unter anderem in Bern, Luzern und Zürich spielen. Möchten Sie «The Big Ensemble» live miterleben? Dann sichern Sie sich unbedingt rechtzeitig Ihre Tickets. Folgende Auftritte sind bereits bestätigt, weitere werden folgen:

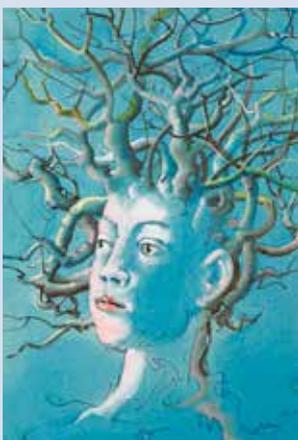


- 8. November 2024, 20:00 Uhr, Bühnen Bern
Ticketverkauf unter <https://buehnenbern.ch/besuch/tickets>
- 21. Januar 2025, 18:00 Uhr, KKL Luzern
Ticketverkauf unter <https://www.kkl-luzern.ch/de/shop-tickets>

Gerne möchten wir Ihnen als Spenderin oder Spender der Stiftung Cerebral eine Freude machen. Wir laden Sie herzlich zu einem Cüpli (Sekt, Wein oder Orangensaft) vor den Konzerten in Bern und Luzern ein. Wenn Sie dieses Angebot nutzen möchten, können Sie sich nach dem Ticketkauf unter dem Link www.cerebral.ch/the-big-ensemble mit wenigen Klicks anmelden. Sie können auch einfach den nebenstehenden QR-Code scannen, um direkt zur Site zu gelangen. Anschliessend erhalten Sie von uns einen Coupon für ein Cüpli per Post zugestellt. Wir wünschen Ihnen jetzt schon einen wunderschönen inklusiven Konzertabend.



Kunstkalender 2025 mit Bildern von Hans Erni



Auch für das Jahr 2025 dürfen wir wieder einen Kunstkalender mit Bildern des bekannten Schweizer Künstlers Hans Erni (1909–2015) herausgeben. Wir sind sehr froh und dankbar, dass die Familie von Hans Erni uns wiederum seine Werke zur Verfügung stellt. Der Erlös aus dem Verkauf des Kunstkalenders kommt vollumfänglich Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung und ihren Familien zugute. Der neue Kalender ist ab sofort in unserer Boutique unter www.cerebral.ch/de/boutique (QR-Code) verfügbar.



Abschied und Neuanfang

Im April 2024 hat unsere langjährige Leiterin der Direkthilfe und stellvertretende Geschäftsleiterin Ursula Diethelm ihren wohlverdienten Ruhestand angetreten.

Gerne möchten wir Ihnen die neue Leiterin Direkthilfe vorstellen: Beatrix Grigioni (Bild) hat ihre Arbeit bereits Anfang Jahr aufgenommen und wurde von ihrer Vorgängerin sorgfältig eingearbeitet. Beatrix Grigioni ist selber Mutter eines erwachsenen Sohnes mit cerebralen Bewegungsbeeinträchtigungen und kennt unsere Stiftung seit vielen Jahren. Wir heissen die neue Leiterin Direkthilfe auf diesem Weg nochmals herzlich willkommen.



Cyathlon 2024

Vom 25. bis zum 27. Oktober 2024 organisiert die ETH Zürich in der SWISS Arena in Kloten (ZH) bereits die dritte Ausgabe des Cyathlon. Wiederum werden sich rund 100 internationale Teams in verschiedenen Wettkämpfen miteinander messen. Die Parcours sind so gestaltet, dass sie alltägliche, für Menschen mit Beeinträchtigungen herausfordernde Tätigkeiten widerspiegeln. Beim Lösen der jeweiligen Aufgaben wird gezeigt, wie gut verschiedene Assistenztechnologien geeignet sind, um die Pilotinnen und Piloten im Alltag zu unterstützen. Wir engagieren uns als Partnerin des Cyathlon und freuen uns jetzt schon auf viele spannende Wettkämpfe.



«Mit dem Register steht uns ein sehr wertvolles Werkzeug zur Verfügung»

Die Stiftung Cerebral hat den Aufbau eines nationalen Cerebralparese-Registers (Swiss-CP-Reg) gefördert und unterstützt nun auch seine Weiterführung. Dr. Anne Tschertter vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern, die gleichzeitig Projektkoordinatorin ist, erklärt, was dieses Register so wertvoll macht und warum es ohne die Hilfe der Stiftung Cerebral wohl nicht weitergeführt werden könnte.

Warum wurde ein Swiss-CP-Reg eingerichtet?

In der Schweiz leben rund 3000 Kinder und Jugendliche und etwa 12000 Erwachsene mit einer Cerebralparese. Welche Bedürfnisse haben sie? Wie werden sie behandelt? Welche Therapien sind wirksam?

Bis vor einigen Jahren standen kaum entsprechende Erfahrungswerte oder medizinische Daten zur Verfügung, die unter Kliniken, Ärztinnen und Ärzten sowie



Dr. Anne Tschertter vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern ist Projektkoordinatorin für das Swiss-CP-Reg.

Forschenden ausgetauscht hätten werden können. Dabei wäre es gerade bei der Behandlung von betroffenen Kindern und Jugendlichen von grosser Bedeutung, dass die Forschung und der Wissensaustausch zwischen Kliniken, Forschenden sowie Therapeutinnen und Therapeuten möglichst ungehindert stattfinden kann.

Mit der Einrichtung des Swiss-CP-Reg wurde ein wertvolles Werkzeug geschaffen, das genau diesen Austausch ermöglicht. Durch das zentrale Sammeln der medizinischen Daten der betroffenen Kinder und Jugendlichen kann die Forschung zur Cerebralparese weiter vorangetrieben werden. Zum Beispiel kann die Behandlung zwischen verschiedenen Zentren verglichen, vereinheitlicht und langfristig verbessert und gleichzeitig die Inklusion der Betroffenen in der Gesellschaft weiter gefördert werden.

Wie wurde das Register aufgebaut und wer ist für die Sammlung der Daten verantwortlich?

Ein erstes kantonales CP-Register entstand 2013 in St. Gallen. Im folgenden Jahr gründeten CP-Expertinnen und -Experten mehrerer Schweizer Kliniken eine Arbeitsgruppe mit dem Ziel, ein nationales CP-Register einzurichten. Im Jahr 2015 holte die Arbeitsgruppe das Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern (ISPM) mit an Bord, um den Aufbau des Swiss-CP-Reg zu koordinieren.

Dank der finanziellen Unterstützung der Stiftung Cerebral konnte das Swiss-CP-Reg am 1. August 2016 offiziell lanciert werden. Gestartet wurde vorerst in den grossen Kinderkliniken HUG, CHUV, UKBB, Insel, Zürich, St. Gallen und Bellinzona. Das Swiss-CP-Reg wird von spezialisierten Kinderärztinnen und Kinderärzten aus der

Ihre Spende ist uns wichtig!

Die Stiftung Cerebral finanziert ihre Aktivitäten vollumfänglich durch Spenden, Erbschaften und Legate von Privatpersonen und Unternehmen.

Allgemeine Spenden

Ihre Spende für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung wird direkt dort eingesetzt, wo die Hilfe am notwendigsten ist.

Zweckgerichtete Spende

Sie entscheiden, wofür Ihr persönlicher Beitrag verwendet werden soll. Ihre Spende wird ausschliesslich für die von Ihnen bestimmte Hilfeleistung eingesetzt. Die Stiftung Cerebral hat zwei Fonds errichtet:

- den Mobilitätsfonds
- den Überbrückungsfonds

Firmenspende

Unternehmen, aber auch Service-Clubs und Vereine können uns mit einer Projektspende unterstützen oder mit uns eine Partnerschaft eingehen und sich damit für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung engagieren. Die Möglichkeiten für eine Zusammenarbeit sind vielfältig. Gerne besprechen wir diese individuell mit Ihnen.

Trauerspende

Bei einem Trauerfall kann auf Wunsch der verstorbenen Person oder ihrer Familie auf Blumen und Kränze verzichtet und stattdessen die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind bedacht werden. Immer mehr Trauerfamilien merken auf der Todesanzeige diesen Wunsch oder überweisen die Trauerkollekte.

Erbschaften und Legate

Mit einem Vermächtnis oder einem Legat können Sie über das eigene Leben hinaus Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung helfen. Unser Geschäftsleiter Thomas Erne berät Sie gerne persönlich, Telefon 031 308 15 15. Sie können unseren Testament-Ratgeber kostenlos anfordern oder unter www.cerebral.ch/de/spenden/testament-legate herunterladen.

Gut zu wissen

Wir garantieren Ihnen eine sorgfältige Verwendung Ihrer Spende. Unsere Stiftung ist von der Zewo kontrolliert und als gemeinnützig anerkannt.

Wir arbeiten mit dem kleinstmöglichen Verwaltungsaufwand.

Sie können unseren Jahresbericht kostenlos anfordern oder unter <https://www.cerebral.ch/de/publikationen> herunterladen.

Die Wahrung Ihrer Privatsphäre ist uns äusserst wichtig. Wir geben keinerlei Daten an andere Organisationen oder Personen in irgendeiner Form weiter.

Zahlungsmöglichkeiten

- **Postkonto** 80-48-4
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
- **UBS-Konto** 235-90735950.1 BC 235
IBAN CH89 0023 5235 9073 5950 1

Oder verwenden Sie den beigefügten Einzahlungsschein.

Sie können auch online spenden: www.cerebral.ch/spenden (auch per TWINT). Onlinebanking verursacht neben der Banküberweisung die geringsten Verarbeitungs- und Überweisungskosten.

Haben Sie Fragen zum Thema Spenden?

Angela Hadorn freut sich auf Ihre Kontaktaufnahme:
031 308 15 15, angela.hadorn@cerebral.ch



Scannen Sie diesen QR-Code und gelangen Sie direkt auf unsere Spendenseite.

Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!



www.facebook.com/cerebral.ch



www.linkedin.com/company/stiftung-cerebral



www.instagram.com/stiftung_cerebral



Scannen Sie diesen QR-Code und gelangen Sie direkt zu unserem Informationsfilm. Sie können den Film natürlich auch direkt online auf unserer Website unter www.cerebral.ch anschauen.



Ihre Spende
in guten Händen.



Helfen verbindet

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Postfach, Erlachstrasse 14, 3001 Bern
Telefon 031 308 15 15, IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
www.cerebral.ch, E-Mail cerebral@cerebral.ch

ganzen Schweiz und dem Registerteam am ISPM der Universität Bern geführt.

Wie werden die Daten erhoben und welche Daten werden gesammelt?

Wenn bei einem Kind die Diagnose einer Cerebralparese gestellt wird, klärt die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt die Familie im Rahmen einer regulären Sprechstunde über das Swiss-CP-Reg auf. Familien, die teilnehmen möchten, unterschreiben anschliessend das Einwilligungsfeld und die Kinder oder Jugendlichen werden ins Swiss-CP-Reg aufgenommen. Personen mit CP gehen mit der Teilnahme keine Verpflichtungen ein und können ihre Teilnahme auch jederzeit widerrufen.

Die Daten werden direkt nach der Diagnosestellung sowie im Alter von fünf, zehn und fünfzehn Lebensjahren und beim Übergang in die Erwachsenenmedizin gesammelt. Zwischen diesen Zeitpunkten und im Erwachsenenalter können zudem weitere Daten für spezifische Forschungsfragen in den Kliniken erhoben werden (z.B. Monitoring von Hüftluxationen) oder es werden Fragebogenstudien durchgeführt.

Gesammelt werden verschiedene medizinische Daten zur jeweiligen CP. Hinzu kommen Daten zu Schmerzen und Therapien, individuellen Beschwerden und dem Leben im Alltag. Es werden keine Untersuchungen oder Behandlungen speziell für das Swiss-CP-Reg durchgeführt. In der Datenbank wird lediglich dokumentiert, was bei den Betroffenen ohnehin im Spital oder in der Arztpraxis untersucht oder verordnet wird.

Wie reagieren die Familien? Ist es schwierig, sie für eine Teilnahme zu motivieren?

Aktuell sind rund 1000 Kinder und Jugendliche im Swiss-CP-Reg erfasst. Nur gerade sechs Prozent der Befragten haben sich gegen eine Teilnahme entschieden. Mit diesen Zahlen sind wir sehr zufrieden – sie zeigen, dass die meisten Betroffenen gerne bereit sind, mitzuma-

chen, und auch den Nutzen hinter dem Register erkennen.

Auch bei den durchgeführten Umfragen mit Fragebögen verzeichnen wir eine rege Teilnahme.

Wo steht das Register heute?

Und wie geht es weiter?

Inzwischen ist das Swiss-CP-Reg am ISPM erfolgreich etabliert. Nahezu alle Kinderkliniken in der Schweiz nehmen Kinder und Jugendliche mit CP in das Register auf und die meisten erfassen die medizinischen Daten.

Das Swiss-CP-Reg trägt heute als Forschungs- und Kommunikationsplattform massgeblich zu einem besseren Verständnis der CP in der Schweiz bei und fördert zudem den Erwerb, den Austausch und die Implementierung von Wissen zu CP unter ärztlichen und therapeutischen Fachpersonen, Forschenden und Menschen mit CP. Es bildet ein wertvolles Instrument, um die medizinische Versorgung zu untersuchen und so die klinische Praxis in der Schweiz zu optimieren.

Bereits wurden erste Forschungsprojekte abgeschlossen, weitere sind in Durchführung oder in Planung. So haben wir zum Beispiel gerade eine Fragebogenstudie zum Thema «Sorgen von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Cerebralparese» durchgeführt. Das Ziel dieser Studie ist es, die grössten Sorgen von Menschen mit CP und ihren Familien aufzudecken. Ausserdem wollten wir herausfinden, welche Themen in Zukunft aus der Perspektive von Menschen mit CP und deren Familien erforscht werden sollten. Wir konnten mehrere Bereiche aufdecken, die den Familien von Kindern und Jugendlichen mit CP grosse Sorgen bereiten und in denen sie mehr Unterstützung brauchen. Eine wissenschaftliche Publikation über diese Resultate befindet sich in Vorbereitung und wir planen zudem, gemeinsam mit der Stiftung Cerebral geeignete Massnahmen auszuarbeiten, um den Bedürfnissen der Betroffenen besser Rechnung tragen zu können.

Welche Rolle spielt die Stiftung Cerebral für das Swiss-CP-Reg?

Die Stiftung Cerebral hat die Idee eines nationalen Swiss-CP-Reg von Anfang an unterstützt und gefördert. Dank ihrer finanziellen Hilfe sind die Basis und die Weiterentwicklung des Swiss-CP-Reg

Unterstützung für das Swiss-CP-Reg

Wir sind der Überzeugung, dass das Swiss-CP-Reg sowie die Ergebnisse der Studien, die aufgrund seiner Einrichtung durchgeführt werden können, auch für unsere Stiftung von grosser Bedeutung sind. Aus den Resultaten können Massnahmen abgeleitet werden, welche die Behandlungen verbessern und die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit cerebralen Bewegungsbeeinträchtigungen und ihren Angehörigen erhöhen.

Wir unterstützen die Fortführung des Swiss-CP-Reg mit einem Betrag von CHF 175 000.– für die Jahre 2024 und 2025. Im Weiteren werden wir gemeinsam mit der Vereinigung Cerebral Schweiz und dem Swiss-CP-Reg ein gemeinsames Informationsprojekt starten.

garantiert. Dafür sind wir natürlich sehr dankbar. Ich vergleiche das Swiss-CP-Reg gerne mit einem schönen Apfelbaum: Der gesammelte Datenschatz bildet die Wurzeln und den Stamm, während die Forschungsprojekte und die Studien sowie die daraus gewonnenen Erkenntnisse die Früchte sind. Nur wenn es uns möglich ist, den Wurzeln und dem Stamm weiterhin Sorge zu tragen und beides zu pflegen, werden auch weiterhin Früchte zu ernten sein. Deshalb ist auch die finanzielle Unterstützung der Stiftung Cerebral derart kostbar: Sie bildet die Grundlage, dass weiterhin Daten gesammelt und die vorhandenen Daten aktuell gehalten und gepflegt werden können. Nur so wird es auch weiterhin möglich sein, Forschungsprojekte durchzuführen oder deren Durchführung zu unterstützen.

Bestens informiert und persönlich begleitet

Am 31. Mai und am 1. Juni konnten wir in der BernExpo wieder unsere beliebte Informationsveranstaltung durchführen. Zahlreiche Besucherinnen und Besucher folgten unserer Einladung nach Bern und informierten sich aus erster Hand über neue Hilfs- und Pflegemittel.

Alle zwei Jahre laden wir die bei uns angemeldeten Einzelpersonen und Familien zu einer zweitägigen Informationsveranstaltung ein. Ziel dieser Veranstaltung ist es, neue Hilfsmittel kennenlernen und ausprobieren zu können und zudem auch die Möglichkeit zu erhalten, mit unserem Team in direkten Kontakt zu treten.

Diesen Frühling war es wieder so weit: Am 31. Mai und am 1. Juni öffneten sich die Tore der Informationsveranstaltung 2024 auf dem Gelände der BernExpo in Bern und wir boten unseren vielen Gästen ein abwechslungsreiches Programm.

Wir waren gemeinsam mit 20 verschiedenen Partnerinnen und Partnern vor Ort, die ebenfalls ihre Hilfsmittel und Produkte zeigten. Die angereisten Gäste konnten sich in aller Ruhe umschaun und viele Hilfsmittel auch gleich ausprobieren. Egal ob geländegängiger Elektrorollstuhl, Spezialvelo oder Pflegebett – sie konnten sich aus erster Hand beraten lassen und gründ-

lich testen, ob ein angebotenes Hilfsmittel auch wirklich zu ihnen passt oder nicht.

Viel positives Feedback

Insgesamt besuchten knapp 500 Kinder und Erwachsene aus der ganzen Schweiz unsere Veranstaltung und die Rückmeldungen waren auch dieses Jahr wieder durchwegs positiv. «Wir sind zum ersten Mal dabei und begeistert», erzählte eine Mutter, die gemeinsam mit ihrer Familie teilnahm, «besonders wertvoll ist für uns, dass die meisten Hilfsmittel und Produkte vor Ort angeschaut werden können. Keine Beeinträchtigung ist gleich wie die andere und deshalb ist es fast nicht möglich, neue Hilfsmittel im Katalog oder online auszusuchen. An der Infoveranstaltung der Stiftung Cerebral befindet sich alles an einem Ort und wir können uns in aller Ruhe umschaun.» Sehr geschätzt wurde auch, dass das ganze Team der Geschäftsstelle der Stiftung Cerebral an beiden Tagen vor



Für den geländegängigen Elektrorollstuhl wurde eigens ein Parcours eingerichtet.

Ort war. Die Besucherinnen und Besucher nutzten die Möglichkeit, um persönlich mit unseren Mitarbeitenden ins Gespräch zu kommen und sich beraten zu lassen. Damit sich die Gäste zwischendurch erholen und gemütlich zusammensitzen konnten, wurde ein Bistro eingerichtet. Dort konnten sie sich den ganzen Tag hindurch gratis verpflegen. Die Tische waren durchwegs gut besetzt und an diesen beiden Tagen wurden viele neue Kontakte geknüpft und wertvolle Erfahrungen ausgetauscht. Wir bezahlen den Besucherinnen und Besuchern jeweils auch die Anreise an die Infoveranstaltung.



An der Infoveranstaltung ist Ausprobieren ausdrücklich erwünscht.



Viele Einzelpersonen und Familien nutzten die Möglichkeit, um sich in einem ganz unkomplizierten Rahmen über neue Hilfsmittel zu informieren.

Ein gelungener Sommerevent in den Walliser Bergen

Im Juni durften wir gemeinsam mit Dualski Bellwald bereits den zweiten Sommerevent veranstalten. Trotz schwieriger Wetterbedingungen war dieser Event ein voller Erfolg und sorgte für viel Spass und Freude bei den Teilnehmenden.



Gut eingepackt auf Entdeckungstour: Mit dem E-Mountainbike mit behindertengerechtem Anhänger macht auch eine Fahrt im Regen grossen Spass.

Normalerweise scheint im Wallis ja fast immer die Sonne – an diesem Samstag Anfang Juni versteckte sie sich aber hinter Wolken und teils kam sogar Regen auf. Davon liessen sich die angereisten Einzelpersonen und Familien jedoch nicht einschüchtern: Gut eingepackt in warme Jacken und Regenkleider kamen sie voller Vorfreude zum vereinbarten Treffpunkt, um mit uns gemeinsam den Dualski-Sommerevent zu geniessen. Es gab viel zu entdecken und auszuprobieren: Dualski Bellwald hat nicht nur im Winter, sondern

auch im Sommer viel zu bieten für Menschen mit Beeinträchtigungen und ihre Familien.

Spiel und Spass an der frischen Luft
Die Teilnehmenden konnten mit dem geländegängigen Elektrorollstuhl zu einer spannenden Schatzsuche über Stock und Stein aufbrechen, mit dem E-Mountainbike mit behindertengerechtem Anhänger eine rasante Runde drehen oder sich von den beiden geduldigen Therapiepferden Sætur und Fenja gemütlich durch die

Gegend tragen lassen. Die Stimmung war ausgelassen und fröhlich. Die Kinder und Jugendlichen genossen es sichtlich, die verschiedenen Angebote auszuprobieren, während die Eltern die Gelegenheit nutzten, um sich mit anderen Familien auszutauschen. So viel Aufregung und Bewegung an der frischen Luft macht hungrig – deshalb durfte auch ein feines Grillbuffet zum Zmittag nicht fehlen. Frisch gestärkt nutzten die Teilnehmenden nach dem Mittagessen nochmals die verschiedenen Angebote, bevor der einsetzende Regen sie schliesslich endgültig ins Trockene lockte. Dort sorgte Musiker Beat Steiner mit seiner Handorgel und lüpfiger Musik für gute Stimmung, Kaffee und Kuchen rundeten den überaus gelungenen Anlass schliesslich wunderbar ab. Es gab wohl niemanden, der nach diesem Event nicht mit strahlenden Augen nach Hause gefahren wäre – Regenwetter hin oder her.

Ein herzliches Merci!

Das Team von Dualski Bellwald hat den Sommerevent gemeinsam mit unserer Stiftung wiederum mit ganz viel Herzblut organisiert und durchgeführt. Wir möchten uns bei allen engagierten Helferinnen und Helfern von Herzen für ihren unkomplizierten Einsatz bedanken und freuen uns bereits jetzt auf den Sommerevent im Jahr 2025.



Egal ob hoch zu Ross oder mit dem geländegängigen Elektrorollstuhl – die Teilnehmenden probierten die Sommerangebote von Dualski Bellwald sehr gerne aus.

