

# Un grande **Merci**



Edizione 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

  
Aiutare unisce

## EDITORIALE



*Cara lettrice,  
caro lettore,*

*durante la primavera abbiamo organizzato e svolto diversi eventi emozionanti, durante i quali abbiamo potuto curare il contatto personale con le persone, le famiglie e i parenti iscritti presso la nostra Fondazione. Provo sempre una grande emozione nel vedere di persona come le nostre offerte di assistenza e le nostre prestazioni arrivano alle persone e quanta gioia e sollievo possiamo offrire loro. Lo scambio con le quasi 10 000 persone iscritte alla nostra Fondazione è molto importante per me e per tutto il team Cerebral della Sede.*

*Il nostro evento informativo biennale ha nuovamente riscosso un grande successo: numerose visitatrici e numerosi visitatori hanno colto l'occasione per informarsi sui nuovi mezzi ausiliari e articoli per la cura e per parlare con il nostro team.*

*Anche l'evento estivo Dualski organizzato la settimana seguente a Bellwald e il Cerebral Bike Day tenutosi la settimana ancora successiva hanno offerto la cornice per incontri molto piacevoli.*

*La ringrazio dal profondo del cuore per il suo contributo e la sua fiducia nella nostra Fondazione. Grazie al suo sostegno siamo in grado di aiutare in modo rapido e senza vincoli burocratici e di continuare a offrire sgravi urgentemente necessari.*

*Le auguro una piacevole estate e spero che questo nuovo numero e le nostre numerose attività siano per lei una lettura interessante.*

Thomas Erne, Direttore

## Indice

3

### **Merci per l'aiuto!**

Continuiamo a ricevere lettere da persone e famiglie riconoscenti che siamo riusciti ad aiutare con i nostri servizi. Siamo molto felici di questi messaggi, che dimostrano come il nostro aiuto, una volta giunto a destinazione, possa fare davvero tanto.

4-6

### **«In qualche modo Josiah ci ha sempre dato forza»**

Josiah Wyss ha nove anni ed è affetto da un handicap motorio di origine cerebrale. Nonostante l'inizio all'insegna delle difficoltà, oggi le sue condizioni sono molto stabili e in continuo miglioramento. Ciò è motivo di grande gioia per la sua famiglia, che lo sostiene e lo accompagna con dedizione e amore.

7

### **In breve**

Sosteniamo «The Big Ensemble», un palcoscenico inclusivo di Tabula Musica, e partecipiamo come partner al Cybathlon di quest'anno. Anche quest'anno siamo riusciti a pubblicare un calendario artistico con le opere di Hans Erni. Desideriamo cogliere l'occasione per presentarvi la nostra nuova Responsabile dell'Aiuto diretto, Beatrix Grigioni. Beatrix subentra a Ursula Diethelm che, nell'aprile 2024, ha raggiunto il meritato pensionamento dopo 46 anni di servizio presso la Fondazione Cerebral.

8-9

### **«Il registro è uno strumento molto prezioso a nostra disposizione»**

La Fondazione Cerebral ha promosso la creazione di un registro nazionale della paralisi cerebrale (Swiss-CP-Reg) e ora ne sostiene anche il mantenimento. La dott.ssa Anne Tscherter dell'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva (ISPM) dell'Università di Berna, coordinatrice del progetto, spiega perché questo registro è così prezioso e perché senza l'aiuto della Fondazione Cerebral non sarebbe possibile portarlo avanti.

10

### **Informazioni dirette e consulenza personale**

Il 31 maggio e il 1° giugno abbiamo potuto nuovamente organizzare il nostro apprezzato evento informativo alla BernExpo. Numerose visitatrici e numerosi visitatori hanno accettato il nostro invito a Berna per informarsi di prima mano sui nuovi mezzi ausiliari e sugli articoli per la cura.

11

### **Un evento estivo di successo sulle montagne del Vallese**

A giugno siamo riusciti a organizzare il nostro secondo evento estivo insieme a Dualski Bellwald. Nonostante le condizioni meteo avverse, l'evento è stato un vero successo nonché un'occasione di grande divertimento e gioia per chi vi ha partecipato.

### **Impressum**

«Merci» è il giornale informativo per donatrici e donatori della Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale, con pubblicazione trimestrale: a marzo, giugno, agosto e novembre.

**Editore / Direzione della produzione** Fondazione Cerebral **Redazione e testi** Sina Lüthi **Foto** Sina Lüthi

**Stampa** Witschidruck AG, Nidau **Tiratura** 87 750 esemplari, stampato su carta certificata FSC

**Abbonamento «Merci»** CHF 5.-/anno, compreso nella quota di donazione (incl. Boutique Cerebral)

**cosanum**

Der Gesundheitslogistiker.

**Sponsor** Cosanum AG, articoli medici, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, telefono 043 433 66 66, [www.cosanum.ch](http://www.cosanum.ch). Da anni, Cosanum AG fornisce alla Fondazione Cerebral prodotti per l'incontinenza.

# Merci!



Quest'anno, con l'aiuto della nonna e degli assistenti, siamo finalmente riusciti a partire per qualche giorno da soli. Grazie per questa straordinaria offerta! Ci siamo goduti appieno questa necessaria parentesi di svago ad Arosa e ci siamo davvero rilassati.

Famiglia Spreuer-Köppel, 5512 Wohlenschwil

Grazie di cuore per la fantastica sorpresa! Ricevere i vostri buoni di trasporto ci ha reso molto felici! Ci troviamo spesso nella situazione di poter soddisfare solo in parte i desideri e le esigenze dei nostri residenti a causa della mancanza di un servizio di trasporto o dei costi elevati di un eventuale servizio esterno. In queste situazioni, grazie ai vostri buoni possiamo esaudire questi desideri. È una cosa bellissima, oltre che un grande regalo!

Petra Indermühle, associazione St. Michael, settore adulti, 8344 Bäretswil

Grazie per il vostro contributo per il mio triciclo. È stata una vera sorpresa e ne sono stata molto felice. Grazie al vostro sostegno non dovrò più risparmiare per questo acquisto e posso già usufruire della bicicletta. Ora posso fare dei bei giri - senza di voi non sarebbe stato possibile! Grazie di tutto.

Lucy Minder, 4954 Wyssachen



Le vacanze sono state molto rilassanti. Ho nuotato ogni giorno e ho fatto tanto movimento. Ora mi sento più energica e riposata per affrontare l'anno.

Johanna Maria Ott, 8005 Zurigo

# «In qualche modo Josiah ci ha sempre dato forza»

Josiah Wyss ha nove anni ed è affetto da un handicap motorio di origine cerebrale. Nonostante l'inizio all'insegna delle difficoltà, oggi le sue condizioni sono molto stabili e in continuo miglioramento. Ciò è motivo di grande gioia per la sua famiglia, che lo sostiene e lo accompagna con dedizione e amore.

La famiglia Wyss vive in un fienile ristrutturato a Löhningen, Sciaffusa. Con grande cura per i dettagli e grande abilità artigianale, Nicole e Daniel Wyss hanno ristrutturato da soli gran parte della loro casa, prestando attenzione a preservare il più possibile la sostanza dell'edificio originario risalente al XVI secolo.

È l'ora della merenda e tutta la famiglia si è riunita attorno al grande tavolo da pranzo. Josiah sceglie con attenzione dei pezzetti di pane da un piatto e li mangia di gusto, mentre i fratelli Jaël (20 anni), Deborah (17 anni) e Aaron (15 anni) conversano animatamente con papà Daniel e mamma Nicole Wyss. L'atmosfera è allegra e si avverte un forte senso di unione. «In realtà, sono poche le occasioni in cui riusciamo a sederci tutti insieme attorno al

tavolo», sorride Nicole Wyss, mettendo sul tavolo una grande caraffa d'acqua, «per questo per noi è ancora più bello quando troviamo il tempo per farlo.»

Josiah è visibilmente felice del suo ruolo di piccolo di casa. I fratelli si occupano di lui con grande dedizione e lo coinvolgono nelle loro conversazioni. Anche se non è in grado di parlare da solo, segue con molta attenzione ciò che viene detto e ha un viso radioso.

## Tutto sembrava a posto

Josiah è il minore di quattro figli ed è nato apparentemente sano, dopo una gravidanza normale. Nicole Wyss se lo ricorda bene: «Il parto si è svolto senza problemi e anche i successivi controlli di routine in ospedale non hanno evidenziato alcuna

anomalia.» Felicissimi, i genitori hanno portato Josiah a casa, dove i suoi fratelli aspettavano con impazienza il nuovo arrivato.

## «Improvvisamente Josiah non riusciva più a respirare.»

Per circa sei mesi è sembrato tutto a posto. In seguito, tuttavia, Josiah ha iniziato a soffrire sempre più spesso di gravi infezioni delle vie respiratorie. Nicole Wyss aggiunge: «In quel periodo, Josiah si ammalava molto spesso e faticava a ristabilirsi. Quando ha iniziato a mostrare un rallentamento della crescita, abbiamo pensato ai numerosi periodi di malattia. Cercavamo di non preoccuparci troppo.» Quando Josiah aveva un anno, durante le vacanze in Ticino si è verificato un grave incidente. Daniel Wyss racconta: «Improvvisamente Josiah non riusciva più a respirare e ha dovuto essere sottoposto a un trattamento d'urgenza.» È stato il pediatra ticinese a consigliare urgentemente ai genitori di sottoporre Josiah a ulteriori accertamenti. Era convinto che il rallentamento della crescita di Josiah fosse dovuto ad altre cause – e purtroppo aveva ragione. Preoccupati, i genitori hanno portato Josiah all'Ospedale pediatrico di Zurigo, dove il bambino è stato sottoposto ad accurati controlli. Subito è risultato chiaro che Josiah era affetto da un handicap motorio di origine cerebrale. Nonostante tutti gli accertamenti, tuttavia, non è mai stato possibile formulare una diagnosi precisa; di conseguenza, i



La musica è irrinunciabile nella famiglia Wyss. Jaël canta per Josiah una divertente canzoncina per bambini, mentre lui la ascolta affascinato.



Gita in famiglia: Josiah e Daniel Wyss prendono la nuova bicicletta acquistata con il sostegno della Fondazione Cerebral mentre Jaël, Deborah e Aaron vanno insieme sulla cargo bike.

genitori non hanno ottenuto alcuna indicazione su come sarebbe stato lo sviluppo del loro bambino. All'inizio, è stato difficile da accettare. I genitori avrebbero voluto dare un nome preciso alla disabilità di Josiah, anche soltanto per circoscrivere le loro ansie e preoccupazioni. Daniel Wyss scuote le spalle: «Nel frattempo, però, le cose sono cambiate. Josiah è semplicemente Josiah e noi abbiamo imparato a prendere ogni giorno come viene.» Sua moglie Nicole annuisce confermando.

#### Spontaneo e semplice

Anche Jaël, Deborah e Aaron hanno dovuto imparare a gestire la disabilità di Josiah. Per Nicole e Daniel Wyss era molto importante informare i propri figli in modo aperto e sincero e coinvolgerli in tutte le decisioni. Per questo, hanno contribuito fin dall'inizio alla cura e all'assistenza del fratello, ovviamente con modalità adatte per la loro età e senza costrizioni. Ben presto i tre fratelli hanno sviluppato un modo spontaneo e semplice di rapportarsi con l'handicap di Josiah. Ancora oggi i quattro fratelli sono molto uniti. Deborah racconta: «Naturalmente, quando ero adolescente mi è capitato di sentirmi a disagio quando dovevo accompagnare Josiah per esempio al parco giochi. A scuola, il termine «handicappato» veniva utilizzato come insulto; per cui mi sentivo in difficoltà quando le mie compagne e i miei compagni di scuola ci vedevano insieme. Ma oggi le cose sono diverse e sono molto orgogliosa di avere un fratello come

Josiah. Mi piace moltissimo andare in giro con lui.» Jaël annuisce e aggiunge: «Anche se a volte è stato difficile per noi convivere con la disabilità del nostro fratellino, in qualche modo Josiah ci ha sempre dato

### «Abbiamo imparato a prendere ogni giorno come viene.»

forza. Quando ero triste, a volte mi accoccolavo insieme a lui nel suo letto e la sua vicinanza mi ha sempre dato molto conforto.» Anche Aaron ha un rapporto molto stretto con il fratellino. È un compagno di giochi molto paziente e premuroso e, se possibile, va a prendere Josiah anche alla fermata dello scuolabus – da parte sua, Josiah ne è felicissimo.

#### Nuovi passi avanti quasi ogni giorno

Da piccolo Josiah aveva un sistema immunitario molto debole che lo ha portato ad ammalarsi spesso. Per fortuna, con il tempo le sue condizioni si sono stabilizzate e i suoi progressi sono ormai continui – con grande gioia della sua famiglia. «Quasi ogni giorno vediamo come Josiah riesca a superare i propri limiti e a imparare cose che prima sembravano impossibili. Questo ci infonde coraggio per il futuro», afferma Daniel Wyss. Josiah comunica con diversi suoni e gesti. Per la sua famiglia non è sempre facile capirlo. A quattro anni ha imparato a camminare.

Se accompagnato e sostenuto riesce a percorrere anche tragitti più lunghi e, ad esempio, camminare con la famiglia fino al negozio del paese e ritorno. Nicole Wyss sorride: «Dipende sempre anche se ne ha voglia. Fare la spesa gli piace molto e per questo è anche più facile convincerlo a continuare a camminare.» Sorride e accarezza Josiah sui capelli. Il bambino la guarda con grandi occhi e un'espressione raggiante.

#### Lasciar andare è difficile

Josiah è un bambino dolce e curioso. Ama la musica, le macchine rumorose, i treni e la compagnia delle persone. Non teme gli estranei e non ha il senso del pericolo. Ciò che più ama è scoprire il mondo che lo cir-



Pura gioia di vivere: Deborah e Josiah saltano sul trampolino in giardino.



Josiah è un bambino molto curioso, a cui piace sperimentare cose nuove. Qui gioca con la plastilina con il fratello Aaron.

conda e, poiché cammina con sufficiente agilità, non bisogna mai perderlo di vista. Potrebbe infatti succedere che si perda e non trovi più la strada di casa. Frequenta la 3a classe presso l'istituto scolastico Granatenbaumgut della scuola speciale di Sciaffusa. Gli piace molto andare a scuola e stare insieme ai suoi compagni.

Una volta al mese può trascorrere a scuola il fine settimana. Questo permette ai genitori di concedersi una breve pausa, godersi il tempo in coppia o fare qualcosa con gli altri figli in tranquillità. Anche se Nicole e Daniel Wyss hanno imparato ad apprezzare molto questa opportunità, all'inizio è stato molto difficile affidare Josiah ad altri nel fine settimana. Nicole

Wyss ricorda: «La vivo come una resa. Come se non fossi in grado di prendermi cura di mio figlio.» Le sale un groppo alla gola e suo marito, Daniel Wyss, continua a raccontare per lei: «Ricordo la prima volta che l'abbiamo portato all'internato per un fine settimana. Josiah si è sentito subito a suo agio e noi sapevamo che potevamo lasciarlo lì senza timore. Ciononostante, in macchina abbiamo pianto e dopo qualche centinaio di metri ci siamo dovuti fermare per calmarci.» I due si sorridono amorevolmente.

#### A volte il dolore è un compagno di vita

A volte il confine tra sorriso e pianto è molto labile, soprattutto quando si cresce un bambino affetto da disabilità. Anche alla famiglia Wyss capita di vivere momenti in cui la tristezza prende il

sopravvento. Daniel Wyss afferma pensieroso: «Spesso non riusciamo nemmeno a definire esattamente cosa ci renda veramente tristi – il dolore è semplicemente presente e avvolge tutto sotto una coltre grigia e opprimente.» Non esiste una ricetta infallibile per superare questi momenti bui. Ciononostante, la famiglia Wyss ha sviluppato una propria strategia per ritrovare ogni volta la forza per andare avanti. Daniel Wyss aggiunge: «Bisogna ogni volta decidere dove rivolgere lo sguardo. Sta a ciascuno di noi scegliere se vedere solo le cose tristi o se volgere lo sguardo verso tutto ciò che è bello e verso tutto l'amore che ci circonda. Questa convinzione ci ha aiutato ogni volta a guardare avanti e a notare quanto in realtà la nostra vita sia meravigliosa.»



Josiah aiuta la mamma Nicole Wyss ad annaffiare le piantine di pomodoro.

## Aiuto per la famiglia Wyss

La famiglia Wyss si è iscritta sin da subito alla nostra Fondazione ed è stata anche sostenuta da noi diverse volte. Per esempio abbiamo finanziato una terapia con il supporto dei cavalli e l'acquisto di un letto speciale per Josiah. Nicole e Daniel Wyss hanno già potuto trascorrere una breve vacanza di sgravio e, di recente, li abbiamo aiutati nel finanziamento di una bicicletta speciale adatta a portatori di handicap. Grazie a questa bicicletta, Josiah può fare escursioni con la sua famiglia, godersi il vento sul viso e addirittura pedalare da solo.

Nicole e Daniel Wyss apprezzano moltissimo anche l'immediatezza del servizio di articoli per la cura offerto dalla Fondazione Cerebral. Il servizio li sgrava da numerose incombenze amministrative e permette loro di ricevere gli articoli per la cura necessari per Josiah comodamente a casa con pochi clic.

## In breve

### The Big Ensemble – Assicuratevi subito i biglietti

Arte per tutti – «The Big Ensemble» è il palcoscenico interdisciplinare unico nel suo genere die Tabula Musica che celebra e promuove l'inclusione e la diversità nel panorama artistico e culturale svizzero. L'ensemble, composto da 40 elementi, riunisce musiciste e musicisti, ballerine e ballerini con e senza disabilità, coniugando in modo innovativo l'arte performativa a misure di accessibilità. La Fondazione Cerebral sostiene questo progetto straordinario e già in passato ha partecipato all'organizzazione di eventi di Tabula Musica.

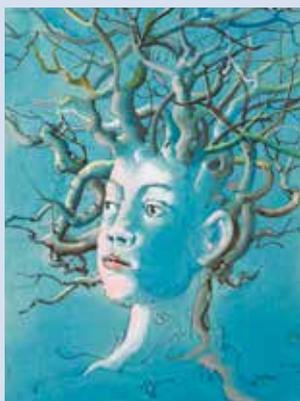
«The Big Ensemble» sta programmando, insieme alla Fondazione Cerebral, diverse esibizioni in rinomati centri culturali di tutta la Svizzera. Le musiciste e i musicisti si esibiranno ad esempio a Berna, Lucerna e Zurigo. Vi piacerebbe assistere a «The Big Ensemble» dal vivo? Allora assicuratevi per tempo i vostri biglietti. Le seguenti esibizioni sono già confermate, altre seguiranno:

- 8 novembre 2024, ore 20:00, Bühnen Bern  
Vendita dei biglietti alla pagina <https://buehnenbern.ch/besuch/tickets/>
- 21 gennaio 2025, ore 18:00, KKL Luzern  
Vendita dei biglietti alla pagina <https://www.kkl-luzern.ch/de/shop-tickets/>

In quanto donatrici e donatori della Fondazione Cerebral desideriamo farvi un piccolo regalo: vi invitiamo a un aperitivo (bicchiere di spumante, vino o succo d'arancia) prima dei concerti di Berna e Lucerna. Se desiderate usufruire di questa offerta, dopo l'acquisto del biglietto potete iscrivervi con pochi clic al link [www.cerebral.ch/the-big-ensemble](http://www.cerebral.ch/the-big-ensemble). In alternativa potete scansionare il codice QR qui accanto per accedere direttamente al sito. Una volta effettuata l'iscrizione vi invieremo per posta un coupon per un aperitivo. Vi auguriamo sin d'ora un concerto splendido e, ovviamente, inclusivo.



### Calendario artistico 2025 con le immagini di Hans Erni



Anche per il 2025 siamo riusciti a realizzare un calendario artistico con le immagini del famoso artista svizzero Hans Erni (1909 – 2015). Siamo molto felici e grati che la famiglia di Hans Erni ci abbia ancora una volta messo a disposizione le sue opere. Il ricavato della vendita del calendario artistico sarà devoluto interamente alle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale e alle loro famiglie.

Il nuovo calendario è disponibile da subito presso la nostra boutique all'indirizzo [www.cerebral.ch/it/boutique](http://www.cerebral.ch/it/boutique) (codice QR).



### Un arrivederci e un nuovo inizio

Ad aprile 2024 la nostra storica Responsabile dell'Aiuto diretto e Vice-direttrice, Ursula Diethelm, ha raggiunto il meritato pensionamento. Con piacere desideriamo presentarvi la nuova Responsabile dell'Aiuto diretto: Beatrix Grigioni (foto) ha iniziato a svolgere la sua funzione già all'inizio dell'anno, affiancata con dedizione dalla Responsabile uscente. Beatrix Grigioni è mamma di un figlio ormai grande affetto da handicap motorio di origine cerebrale e conosce la nostra Fondazione da molti anni. Diamo nuovamente il nostro caloroso benvenuto alla nuova Responsabile dell'Aiuto diretto.



### Cyathlon 2024

Dal 25 al 27 ottobre 2024, l'ETH di Zurigo organizza alla SWISS Arena di Kloten (ZH) la terza edizione del Cyathlon. Ancora una volta, circa 100 team internazionali si misureranno in diverse competizioni. I percorsi sono concepiti in modo da replicare quelle attività quotidiane che risultano difficili per le persone affette da disabilità. Risolvendo i rispettivi compiti viene dimostrata l'efficacia delle diverse tecnologie di assistenza nell'aiutare i piloti nella loro vita quotidiana. Partecipiamo al Cyathlon in qualità di partner e attendiamo già con trepidazione le numerose entusiasmanti gare.



# «Il registro è uno strumento molto prezioso a nostra disposizione»

La Fondazione Cerebral ha promosso la creazione di un Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale (Swiss-CP-Reg) e ora ne sostiene anche il mantenimento. La dott.ssa Anne Tschertter dell'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva (ISPM) dell'Università di Berna, coordinatrice del progetto, spiega perché questo registro è così prezioso e perché senza l'aiuto della Fondazione Cerebral non sarebbe possibile portarlo avanti.



La dott.ssa Anne Tschertter dell'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva (ISPM) dell'Università di Berna è coordinatrice di progetto per lo Swiss-CP-Reg.

**Perché è stato creato uno Swiss-CP-Reg?**

In Svizzera vivono circa 3000 bambini e adolescenti e circa 12 000 adulti con paralisi cerebrale. Quali sono le loro esigenze? A quali cure si sottopongono? Quali terapie sono efficaci?

Fino a qualche anno fa non erano quasi disponibili raccolte di dati empirici o informazioni mediche che potessero essere scambiate tra cliniche, medici e ricercatori. Uno scambio quanto più possibile diretto dei risultati delle ricerche e delle conoscenze tra cliniche, ricercatori e terapeuti sarebbe stato fondamentale proprio ai fini del trattamento dei bambini e degli adolescenti colpiti.

Con l'istituzione dello Swiss-CP-Reg è stato creato uno strumento prezioso che rende possibile proprio questo scambio. La raccolta centralizzata dei dati medici di bambini e adolescenti permette di compiere progressi nella ricerca sulla paralisi cerebrale. Consente ad esempio di confrontare, uniformare e migliorare sul lungo periodo il trattamento tra diversi centri, promuovendo al contempo l'inclusione sociale delle persone colpite.

**Come è stato creato il registro e a chi spetta la responsabilità per la raccolta dei dati?**

Il primo Registro cantonale della paralisi cerebrale (CP) è stato creato nel 2013 a San Gallo. L'anno successivo, esperti in CP di diverse cliniche svizzere hanno costituito un gruppo di lavoro per creare un registro CP nazionale. Nel 2015, il gruppo

di lavoro ha coinvolto l'Istituto di Medicina Sociale e Preventiva dell'Università di Berna (ISPM) per coordinare la creazione dello Swiss-CP-Reg.

Grazie al sostegno finanziario della Fondazione Cerebral, lo Swiss-CP-Reg è stato lanciato ufficialmente il 1° agosto 2016. Inizialmente lo strumento è stato introdotto nelle grandi cliniche pediatriche HUG, CHUV, UKBB, Inselspital, Zurigo, San Gallo e Bellinzona.

Lo Swiss-CP-Reg è gestito da pediatri e pediatri specializzati di tutta la Svizzera e dal team del registro dell'ISPM dell'Università di Berna.

**Come vengono rilevati i dati e quali dati vengono raccolti?**

Quando a un bambino viene diagnosticata una paralisi cerebrale, il medico curante informa la famiglia, durante un normale

# La vostra donazione è importante per noi!

La Fondazione Cerebral finanzia le proprie attività esclusivamente attraverso donazioni, lasciti e legati di privati e aziende.

## Donazioni generali

La vostra donazione sarà impiegata direttamente a favore delle persone affette da handicap motorio di origine cerebrale laddove l'aiuto è più necessario.

## Donazione con destinazione mirata

Siete voi a decidere come sarà impiegato il vostro contributo personale. La vostra donazione verrà utilizzata esclusivamente per la prestazione d'aiuto da voi designata. La Fondazione Cerebral ha istituito due fondi:

- il fondo per la mobilità
- il fondo temporaneo

## Donazione di aziende

Le aziende, ma anche i club di servizi e le associazioni, possono sostenerci con una donazione per progetti oppure stringere una partnership con noi e impegnarsi così a sostegno delle persone affette da un handicap motorio di origine cerebrale. Esistono svariate possibilità di collaborazione, saremo lieti di parlarne con voi individualmente.

## Donazione in memoria

In caso di lutto, su richiesta della persona defunta o della sua famiglia, è possibile rinunciare a fiori e corone e pensare invece alla Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale. Sempre più famiglie colpite dal lutto indicano questo desiderio sul necrologio oppure inviano le offerte raccolte in memoria del defunto.

## Lasciti e legati

Con un lascito o un legato potete aiutare le persone affette da handicap motorio di origine cerebrale anche oltre la vostra vita. Il nostro Direttore Thomas Erne sarà lieto di fornirvi una consulenza personale al numero di telefono 031 308 15 15. Potete richiedere gratuitamente la nostra guida al testamento oppure scaricarla da [www.cerebral.ch/it/donazioni/testamenti-legati](http://www.cerebral.ch/it/donazioni/testamenti-legati).

## Buono a sapersi

Vi garantiamo un impiego accurato della vostra donazione. La nostra Fondazione è controllata dalla ZEWO ed è riconosciuta come di pubblica utilità. Lavoriamo riducendo al minimo le spese amministrative. Potete richiedere gratuitamente il nostro rapporto annuale oppure scaricarlo da [www.cerebral.ch/it/publicazioni](http://www.cerebral.ch/it/publicazioni). La salvaguardia della vostra sfera privata ha la massima priorità per noi. Per nessun motivo trasmettiamo dati in qualsivoglia forma ad altre organizzazioni o persone.

## Possibilità di pagamento

- Conto corrente postale 80-48-4  
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
- Conto UBS 235-90735950.1 BC 235  
IBAN CH89 0023 5235 9073 5950 1

Oppure utilizzate il bollettino di versamento allegato. Potete anche scegliere una donazione online: [www.cerebral.ch/it/donazioni](http://www.cerebral.ch/it/donazioni) (anche TWINT). L'online-banking, oltre al bonifico bancario, comporta le minori spese di elaborazione e trasferimento.

## Avete domande sulle donazioni?

Potete rivolgervi alla signora Angela Hadorn: 031 308 15 15, [angela.hadorn@cerebral.ch](mailto:angela.hadorn@cerebral.ch).



Scansionando questo codice QR, potete accedere direttamente alla pagina delle donazioni.

Grazie mille per il vostro prezioso sostegno!



Scansionando questo codice QR, sarete reindirizzati al nostro film informativo. Naturalmente potete vederlo anche online sul nostro sito web all'indirizzo [www.cerebral.ch/it](http://www.cerebral.ch/it).



La vostra donazione in buone mani.



Aiutare unisce

Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale  
Casella postale, Erlachstrasse 14, 3001 Berna  
Tel. 031 308 15 15, IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4  
[www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch), e-mail [cerebral@cerebral.ch](mailto:cerebral@cerebral.ch)

colloquio, in merito allo Swiss-CP-Reg. Le famiglie che desiderano partecipare al registro firmano il modulo di consenso e i bambini o i giovani vengono inseriti nello Swiss-CP-Reg. Le persone con CP non si assumono alcun obbligo e possono revocare la propria adesione in qualsiasi momento.

I dati vengono raccolti subito dopo la diagnosi e, successivamente, all'età di cinque, dieci e quindici anni; un'ulteriore raccolta viene effettuata al momento del passaggio alla medicina per gli adulti. Tra una data di raccolta e la successiva, nonché durante l'età adulta, possono essere rilevati ulteriori dati per quesiti di ricerca specifici all'interno delle cliniche (ad es. monitoraggio delle lussazioni dell'anca) oppure possono essere somministrati sondaggi per studi mirati.

Vengono raccolti diversi dati medici relativi alla rispettiva CP. Oltre a questi, vengono richiesti dati su dolori e terapie, disturbi individuali e sulla vita quotidiana. Non vengono eseguiti esami o trattamenti specifici per lo Swiss-CP-Reg. Nella banca dati vengono documentati soltanto gli accertamenti o le prescrizioni che le persone colpite ricevono in ospedale o nei consulti ambulatoriali.

#### **Come reagiscono le famiglie? È difficile motivarle a partecipare?**

Attualmente lo Swiss-CP-Reg può contare sull'adesione di circa 1000 bambini e giovani. Solo il 6% degli intervistati ha deciso di non partecipare. Siamo molto soddisfatti di queste cifre poiché dimostrano che la maggior parte delle persone colpite è ben disposta a partecipare e riconosce l'utilità del registro.

Anche nei singoli sondaggi rileviamo una nutrita partecipazione.

#### **Qual è la situazione attuale del registro? E quali saranno le prossime tappe?**

Oggi lo Swiss-CP-Reg è uno strumento affermato presso l'ISPM. Quasi tutte le cliniche pediatriche della Svizzera inseriscono nel registro bambini e adolescenti con CP e la maggior parte di esse registra i dati medici.

In quanto piattaforma di ricerca e comunicazione, oggi lo Swiss-CP-Reg contribuisce in misura determinante a una migliore comprensione della CP in Svizzera e promuove inoltre l'acquisizione, lo scambio e l'implementazione di conoscenze sulla CP tra medici e terapeuti specializzati, ricercatori e persone con CP.

Rappresenta uno strumento prezioso per analizzare l'assistenza medica e quindi ottimizzare la pratica clinica in Svizzera. I primi progetti di ricerca sono già stati conclusi, mentre altri sono in fase di realizzazione o di pianificazione. Ad esempio, abbiamo appena condotto uno studio sul tema «Preoccupazioni delle famiglie con bambini e adolescenti affetti da paralisi cerebrale». L'obiettivo di questo studio è individuare le maggiori preoccupazioni delle persone affette da CP e delle loro famiglie. Desideravamo inoltre capire quali tematiche avremmo dovuto studiare in futuro dal punto di vista delle persone affette da CP e delle loro famiglie. Siamo riusciti a individuare diversi ambiti che destano grande preoccupazione per le famiglie di bambini e giovani con CP e in cui c'è bisogno di maggiore sostegno. Stiamo lavorando a una pubblicazione scientifica su questi risultati e prevediamo inoltre di mettere a punto, in collaborazione con la Fondazione Cerebral, misure adeguate per poter tenere meglio conto delle esigenze delle persone colpite.

#### **Quale ruolo svolge la Fondazione Cerebral per lo Swiss-CP-Reg?**

La Fondazione Cerebral ha sostenuto e promosso sin dall'inizio l'idea di un Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale. L'aiuto finanziario fornito dalla Fondazione garantisce la base e l'ulteriore sviluppo dello Swiss-CP-Reg e, per questo, siamo naturalmente molto grati. Mi piace paragonare lo Swiss-CP-Reg a un bell'albero di mele: i dati raccolti costitui-

## **Sostegno allo Swiss-CP-Reg**

Siamo convinti che lo Swiss-CP-Reg e i risultati degli studi condotti grazie alla sua istituzione siano di grande importanza anche per la nostra Fondazione. Dai risultati è possibile elaborare misure volte a migliorare i trattamenti e ad aumentare la qualità di vita di bambini e giovani con handicap motorio di origine cerebrale e dei loro familiari. Sosteniamo il mantenimento dello Swiss-CP-Reg con un importo di CHF 175 000.- per gli anni 2024 e 2025. Lanceremo inoltre un progetto informativo congiunto insieme all'Associazione Cerebral Svizzera e allo Swiss-CP-Reg.

scono le radici e il tronco, mentre i progetti di ricerca, gli studi e le conoscenze ottenute sono i frutti. Solo se saremo in grado di continuare a curare radici e tronco, potremo continuare a raccogliere frutti. Proprio per questo anche il sostegno finanziario della Fondazione Cerebral è così prezioso: costituisce la base per poter continuare a raccogliere i dati, mantenerli aggiornati e gestirli. Solo così sarà anche possibile continuare a svolgere progetti di ricerca o sostenerne l'attuazione.

# Informazioni dirette e consulenza personale

Il 31 maggio e il 1° giugno abbiamo potuto nuovamente organizzare il nostro apprezzato evento informativo alla BernExpo. Numerose visitatrici e numerosi visitatori hanno accettato il nostro invito a Berna per informarsi di prima mano sui nuovi mezzi ausiliari e sugli articoli per la cura.

Ogni due anni invitiamo le persone e le famiglie iscritte presso la nostra Fondazione a un evento informativo di due giornate. L'obiettivo è scoprire e provare nuovi mezzi ausiliari nonché avere la possibilità di entrare in contatto diretto con il nostro team. Una nuova edizione si è svolta questa primavera: il 31 maggio e il 1° giugno la BernExpo di Berna è stata la cornice dell'evento informativo 2024, durante il quale abbiamo offerto ai nostri numerosi ospiti un programma ricco e articolato.

Insieme a noi hanno partecipato anche altri 20 partner che hanno presentato i loro mezzi ausiliari e prodotti. Gli ospiti hanno potuto guardare l'esposizione in tutta tranquillità e provare subito molti mezzi ausiliari. Dalla sedia a rotelle elettrica da sterrato alla bicicletta speciale, fino al letto speciale: i partecipanti hanno potuto ricevere una consulenza diretta

e valutare attentamente l'adeguatezza dei mezzi ausiliari proposti per le proprie esigenze.

## Molti feedback positivi

All'evento hanno partecipato in totale quasi 500 bambini e adulti provenienti da tutta la Svizzera e, anche quest'anno, i riscontri sono stati nettamente positivi. «Siamo qui per la prima volta e ne siamo entusiasti», ha raccontato una mamma presente insieme alla sua famiglia. «Per noi è particolarmente importante poter vedere molti dei mezzi ausiliari e dei prodotti direttamente sul posto. Nessuna disabilità è uguale all'altra, per questo è quasi impossibile cercare nuovi mezzi ausiliari nel catalogo oppure online. L'evento informativo della Fondazione Cerebral riunisce tutto in un unico luogo e ci permette di dare un'occhiata in tutta tranquillità.» Molto apprezzata è stata



Per la sedia a rotelle elettrica da sterrato è stato allestito un apposito percorso.

anche la presenza del team al completo della Sede della Fondazione Cerebral durante entrambe le giornate. I visitatori hanno colto volentieri l'occasione per parlare personalmente con le nostre collaboratrici e i nostri collaboratori e richiedere una consulenza. Affinché gli ospiti potessero usufruire di uno spazio comodo in cui fare una pausa, è stato allestito un bistro con un servizio di ristorazione gratuito e continuato. Durante le due giornate, attorno ai tavolini sono stati allacciati molti nuovi contatti e scambiate preziose esperienze. Alle visitatrici e ai visitatori paghiamo anche il tragitto per raggiungere l'evento informativo.



All'evento informativo incoraggiamo espressamente a provare i mezzi ausiliari.



Molte persone e famiglie hanno colto l'occasione informale per informarsi sui nuovi mezzi ausiliari.

# Un evento estivo di successo sulle montagne del Vallese

A giugno siamo riusciti a organizzare il nostro secondo evento estivo insieme a Dualski Bellwald. Nonostante le condizioni meteo avverse, l'evento è stato un vero successo nonché un'occasione di grande divertimento e gioia chi vi ha partecipato.

Il Vallese è una regione quasi sempre baciata dal sole – durante quel sabato di inizio giugno la giornata ha visto però le nuvole alternarsi a scrosci di pioggia. Ma questo non ha scoraggiato le persone e le famiglie giunte sin lì: ben protette con giacche calde e abiti anti-pioggia, si sono presentate piene di entusiasmo al punto d'incontro concordato per godersi insieme a noi l'evento estivo di Dualski. La giornata ha offerto tante occasioni di scoperta e sperimentazione: per le persone affette da disabilità e le loro famiglie, Dualski Bell-



In sella al cavallo o a bordo della JST Mountain Drive – i partecipanti hanno provato con entusiasmo le offerte estive di Dualski Bellwald.



Ben coperti per una nuova esperienza: con la mountain-bike elettrica con rimorchio adatto a portatori di handicap, anche viaggiare sotto la pioggia è molto divertente.

wald è una preziosa risorsa non solo in inverno ma anche in estate.

## Gioco e divertimento all'aria aperta

Le partecipanti e i partecipanti hanno potuto cimentarsi in un'emozionante caccia al tesoro su un percorso sconnesso con la sedia a rotelle elettrica da sterrato, partire per un emozionante giro con la mountain bike elettrica con rimorchio adatto a portatori di handicap o farsi trasportare



comodamente in sella ai due pazienti cavalli da terapia Sætur e Fenja. In un'atmosfera allegra e rilassata, i bambini e i ragazzi si sono divertiti a provare le diverse offerte, mentre i genitori hanno colto l'occasione per confrontarsi con altre famiglie. E siccome tanto entusiasmo e movimento all'aria aperta mettono appetito, per pranzo non poteva mancare una gustosa grigliata a buffet. Rifocillati e riposati, le partecipanti e i partecipanti hanno continuato a usufruire delle diverse offerte fino a quando la pioggia li ha definitivamente convinti a cercare riparo. Nell'area coperta, le allegre note della fisarmonica del musicista Beat Steiner hanno ricreato l'atmosfera di festa, mentre caffè e torta hanno completato alla perfezione questo evento di grande successo. Nulla ha impedito di tornare a casa da questa fantastica giornata con occhi ragianti – nemmeno la pioggia.

## Un «Merci» di cuore!

Ancora una volta, il team di Dualski Bellwald ha organizzato e realizzato con dedizione l'evento estivo insieme alla nostra Fondazione. Desideriamo ringraziare di cuore tutte le persone che hanno prestato il loro aiuto senza riserve e guardiamo già con gioia all'evento estivo del 2025.