



■ Zoom: Cerebralparese und Medizin.

■ Rendez-vous mit Aldo Eigenmann.

■ Seitenblick: Homöopathie.

■ Zoom: Paralyse cérébrale et médecine.

■ Rendez-vous avec Aldo Eigenmann.

■ Regard en coin: Homéopathie.

■ Zoom: Paralisi cerebrale e medicina.



Foto: Michael Bürhrke/
pixelio.de

- 3** Editorial
- 4** Zoom: Worum geht es beim nationalen CP-Register und was bringt es? Zwei Forschende im Interview.
- 10** Rendez-vous mit Aldo Eigenmann.
- 14** Seitenblick: Erkenntnisse aus der Homöopathie können bei CP wertvoll sein.
- 18** Gleichstellung jetzt: Kommen Sie an die nat. Kundgebung am 17. März 2018 in Bern!
- 19** Kolumne von Isabel Zwyszig, Korrektorin und freie Journalistin.
- 20** News der Stiftung Cerebral.



Foto: Andreas Hermsdorf/
pixelio.de

- 3** Éditorial
- 6** Zoom: Pourquoi est-ce qu'il est important d'établir un registre national sur la pc? Entretien.
- 12** Rendez-vous avec Aldo Eigenmann.
- 15** Regard en coin: L'homéopathie peut se montrer bénéfique pour les personnes en situation de pc.
- 19** Colonne d'Isabel Zwyszig, correctrice et journaliste indépendante.
- 22** Nouvelles de la Fondation Cerebral.



Foto: Michael Bürhrke/
pixelio.de

- 3** Editoriale
- 8** Zoom: Il registro nazionale sulla pc: Di cosa si tratta? Intervista.
- 23** Notizie della Fondazione Cerebral.



Laurent Junier, Dr. med.

Mitglied des Zentralvorstandes
der Vereinigung Cerebral Schweiz

Membre du comité central de l'Association
Cerebral Suisse

Membro del comitato centrale
dell' Associazione Cerebral Svizzera



Liebe Leserin, lieber Leser

Die drei Artikel dieser Nummer umreißen das medizinische Feld der Cerebralparese. Sie veranschaulichen die Frage nach der Ursache und betonen die psychosozialen Aspekte, die von der WHO definiert wurden. Im Interview verweisen die Forschenden Dr. Anne Tschertter und Dr. Sebastian Grunt auf die Herausforderungen und die Vorteile der Schaffung des CP-Registers. Es ist wichtig, dass es landesweit vorangetrieben wird und sich sowohl für die medizinischen Themen, als auch für die Auswirkungen auf den Alltag interessiert. Aldo Eigenmann schildert eindrücklich zwei Aspekte des Segawa-Syndroms. Er beschreibt, wie sein Zustand im Tagesverlauf schwankt, was für die Cerebralpa-

rese weniger typisch ist. Ebenfalls zeigt er, wie das Medikament L-Dopa seinen Alltag verändert hat. Dass man ein Medikament finden wird, das die Cerebralparese in ähnlicher Weise beeinflusst, ist wenig wahrscheinlich. Meistens gibt es mehrere Ursachen für die CP, weshalb man sich auf die Behandlung von Symptomen konzentriert. Cornelia Nater nimmt einen ergänzenden Standpunkt dazu ein, wie die Cerebralparese zu behandeln ist. Sie zeigt auf, dass es wichtig ist, Patientinnen und Patienten in die Behandlung einzubeziehen, von der Kindheit bis ins Erwachsenenalter. Ebenso wichtig ist es, sich auf die Kenntnisse aller beteiligten Partner zu stützen.

Chère lectrice, cher lecteur,

Les trois articles de ce numéro font porter un regard étendu sur le champ de la paralysie cérébrale (PC). Ils illustrent le questionnement sur l'origine de cette affection et soulèvent les aspects psychosociaux définis par l'OMS.

Les Drs A. Tschertter et S. Grunt décrivent clairement les enjeux et les bénéfices de la création d'un registre de la PC. Il doit se faire sur le plan national et s'intéresser aux aspects médicaux comme aux répercussions sur la vie quotidienne. M. Eigenmann illustre fort bien deux aspects à propos du syndrome de Segawa. Il décrit en particulier des fluctuations au cours de la journée, qu'on observe moins dans la PC. La L-Dopa a changé la vie quotidienne des patients. Il est peu

probable qu'on découvre un médicament pour les cas de PC puisqu'elle a le plus souvent plusieurs causes. On traite donc les symptômes.

Mme Nater ouvre un point de vue complémentaire sur la prise en charge de la PC et démontre la nécessité de la participation du patient chronique à sa prise en charge, dès l'enfance et l'adolescence. Et pourquoi il est si important de partager les connaissances de tous les partenaires impliqués.

Cara lettrice, caro lettore

I tre articoli di questo numero gettano un ampio sguardo sul campo della paralisi cerebrale (PC). Illustrano le ipotesi sull'origine di questa patologia e mettono in luce gli aspetti psicosociali definiti dall'OMS.

Il dott. A. Tschertter e il dott. S. Grunt descrivono chiaramente i pro e i contro della creazione di un registro della PC. Un registro deve essere realizzato a livello nazionale e deve prendere in considerazione sia gli aspetti medici, sia le ripercussioni sulla vita quotidiana.

M. Eigenmann illustra molto bene due aspetti relativi alla sindrome di Segawa. Descrive in particolare le fluttuazioni nell'arco della giornata, osservabili in misura minore nella PC. La L-Dopa ha

cambiato la vita quotidiana dei pazienti. È poco probabile che si scopra un farmaco per i casi di PC, poiché questa patologia ha molto spesso molteplici cause. Di conseguenza, si interviene trattando i sintomi.

La sig.a Nater apre un punto di vista complementare sull'assistenza alle persone affette da PC e dimostra la necessità della partecipazione del paziente cronico alla sua assistenza, sin dall'infanzia e dall'adolescenza. Spiega inoltre perché è importante condividere le conoscenze di tutte le parti coinvolte.

«Das Register soll die Versorgung der Menschen mit CP und ihr Wohlergehen verbessern»

In der Schweiz sind umfangreiche Arbeiten an einem landesweiten Register zur Cerebralparese (CP) angelaufen. Worum geht es dabei und was bringt es den von CP betroffenen Personen? Zwei beteiligte Forschende im Interview.

Worum geht es beim CP-Register ganz genau?

Anne Tschertter (AT): Bis jetzt wissen wir noch nicht, wie viele Personen mit CP momentan in der Schweiz leben, oder wie viele im Jahr diese Diagnose neu erhalten. Genau solche Fragen kann man mit einem nationalen Register für CP beantworten. Deshalb erfassen wir in der Register-Datenbank gesundheitsbezogene Informationen von Menschen mit CP in der Schweiz. Mitarbeitende von Kliniken aus allen Landesteilen beteiligen sich daran. Das «Swiss CP-Reg» wird von Prof. Dr. med. Claudia Kuehni geleitet. Die Kinderärztin forscht am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) der Universität Bern, das die Arbeiten koordiniert.

Welche Ziele werden mit dem CP-Register verfolgt?

Sebastian Grunt (SG): Wir möchten mit dem Register die Versorgung und damit das Wohlergehen der Menschen mit CP verbessern. Wir verfolgen im wesentlichen drei Ziele: Wir möchten wissen, wie verbreitet CP in der Schweiz ist, d.h. zum Beispiel, wie viele Menschen mit CP leben und wie sich ihre Lebenssituation verändert. Das zweite Ziel ist die klinische Forschung voranzutreiben, dies vor allem um die heutigen Therapien weiter verbessern zu können und auch Ursachen der CP herauszufinden. Denn wir verstehen unter diesem Begriff einen Sammeltopf, den wir mit den Betroffenen weiter präzisieren möchten. Dank Methoden wie der Bildgebung (MRI) verfügen wir inzwischen über Möglichkeiten, Genaueres über die Ursachen zu erfahren. Hierzu haben sich die Kenntnisse stark

gewandelt. Neben Sauerstoffmangel gibt es heute eine ganze Reihe anderer Gründe, die zu einer Cerebralparese führen können. Wir gehen heute davon aus, dass z. B. auch genetische Faktoren für das Auftreten von CP mit eine Rolle spielen.

Und das dritte Ziel?

AT: Das dritte Ziel betrifft die Kommunikation: wir möchten Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Betroffene und Familien über unsere Studienergebnisse informieren. Z.B. werden wir wichtige Ergebnisse auf der Homepage des CP-Registers veröffentlichen.

Wenn das CP-Register so wichtig ist, warum kommt es erst jetzt?

SG: Die Idee besteht schon seit 10 Jahren. Dr. Christoph Künzle vom Kantonsspital St. Gallen war der Pionier. CP-Experten mehrerer Schweizer Kliniken haben während der letzten 3 Jahre das Projekt zusammen geplant und die Finanzierung für die Aufbauphase gesichert.

Und die Betroffenen selbst? Warum sind sie nicht im Steering-Board vertreten?

SG: Das CP-Register ist nur in enger Zusammenarbeit mit den Betroffenen denkbar. Wir wollen über ihre Beteiligung ihre Lebensumstände und ihre Bedürfnisse so gut wie möglich erfassen, um später mit unserer Arbeit auch die Bevölkerung zu sensibilisieren. *AT:* Zu diesem Zweck bilden wir Arbeitsgruppen zu bestimmten Themen, in denen Betroffene sehr gerne ihre Erfahrungen einbringen können.

Trotzdem: Die stark medizinische Sicht auf das Thema bleibt ein Problem. Behinderung ist gemäss WHO-Definition längst nicht mehr nur eine Ansammlung von Diagnosen, sondern entsteht u. a. aus der Wechselwirkung mit der Gesellschaft. Was sagen Sie dazu?

Zu den Personen

Dr. Anne Tschertter: Biologin. Seit August 2016 Projektkoordinatorin des CP-Registers am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern.

Dr. Sebastian Grunt: Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Seit 2008 Oberarzt in der Abteilung Neuropädiatrie, Entwicklung und Rehabilitation der medizinischen Kinderklinik Bern. Präsident des Steering Boards des CP Registers.

Frau Anne Tscherter und Herr Sebastian Grunt stellen die Arbeiten am CP-Register vor.
(Foto: Manu Friederich)



SG: Gerade wegen der WHO-Definition ist es uns wichtig, dass sich die Betroffenen von Anfang an beteiligen können. Damit können wir der ärztlichen Sicht, die sich naturgemäss eher auf alles richtet, was nicht funktioniert, eine ganzheitlichere Sicht der Lebensumstände gegenüberstellen. Das ist auch im Sinne der UNO-BRK.

Wie wollen Sie an die Daten gelangen bzw. wie stellen Sie den Datenschutz sicher?

AT: Zuerst werden die Betroffenen durch ihren Arzt über das Register informiert. Wenn die Betroffenen einverstanden sind, sammeln wir dann medizinische Informationen, die in den Krankenakten aufgeschrieben sind. Wir möchten den Interessierten auch Fragebögen zu Themen wie die Lebensqualität oder die Schule schicken, die sie dann ausfüllen. Wer sich beteiligen will, verpflichtet sich zu nichts und nimmt unentgeltlich teil. Wer eine Frage nicht beantworten will, kann sie einfach offen lassen. Die Forschung im Rahmen des CP-Registers richtet sich nach dem Humanforschungsgesetz, das in der Schweiz vergleichsweise sehr streng gefasst ist sowie nach dem Datenschutzgesetz. Zudem musste das Forschungsprojekt der Bernischen Ethikkommission vorgelegt werden, die es im Sommer 2017 bewilligt hat.

Aber wenn Sie Fragebögen verschicken, wissen Sie anschliessend doch, wer wie geantwortet hat!

AT: Es ist richtig, dass eine Person, die den Fragebogen in die Datenbank eingibt, im Moment der Erfassung wissen könnte, woher welche Daten gekommen sind. Diese Person steht aber wie alle anderen Beteiligten unter Schweigepflicht und muss eine ganze Reihe anderer strenger Vorschrif-

ten einhalten. Sobald die Daten erfasst sind, werden jene, die auf Personen schliessen lassen könnten, strikt von den anderen getrennt. Wer mit den Daten zu Forschungszwecken arbeitet, erhält nur anonymisierte oder codierte Daten, also keine Namen oder identifizierende Angaben.

SG: Die strengen Datenschutzbestimmungen gelten auch innerhalb der Forschungsgruppe. Ich zum Beispiel habe nur Zugriff auf Daten aus der Berner Klinik, für die ich arbeite. Daten aus Zürich kann ich nicht sehen.

Wie finanziert sich das CP-Register?

SG: Das CP-Register wird im Moment von zwei Stiftungen massgeblich getragen: von der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind als Hauptsponsorin sowie von der Anna Müller Grocholsky-Stiftung, die ebenfalls Kinder mit angeborenen oder erworbenen Hirnschädigungen unterstützt. Wir selbst arbeiten wie alle anderen Forschenden nebenamtlich am CP-Register mit.

Was erhoffen Sie sich in Bezug auf das CP-Register von der Vereinigung Cerebral Schweiz?

AT und SG: Wir freuen uns, wenn uns die Vereinigung Cerebral Schweiz mit ihren regionalen Vereinigungen dabei unterstützt an interessierte Betroffene zu gelangen, die uns dabei helfen, zu möglichst ganzheitlichen Forschungsergebnissen rund um die CP zu kommen.

Konrad Stokar

(Link-)Tipp:

■ <https://www.swiss-cp-reg.ch/>

«Le registre vise à améliorer le traitement ainsi que le bien-être des personnes atteintes de paralysie cérébrale»

De nombreux travaux se préparent en Suisse autour du Registre de la Paralysie Cérébrale (Swiss-CP-Reg). En quoi consiste ce registre et qu'apporte-t-il aux personnes concernées? Une chercheuse et un chercheur participant au projet répondent à nos questions.

Qu'est-ce que le Swiss-CP-Reg exactement?

Anne Tschertter (AT): Pour le moment, nous ne savons pas encore combien de personnes vivent avec une paralysie cérébrale en Suisse ni combien de cas sont diagnostiqués chaque année. Un rapport national comme le Swiss-CP-reg permettra justement de répondre à ces questions. Dans la base de données du registre, nous récoltons toutes les informations relatives à la santé des personnes atteintes de paralysie cérébrale en Suisse. Les collaboratrices des cliniques suisses participent à cette collecte et l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Berne (*Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern*) coordonne le projet. Mme Prof. Dr. med. Claudia Kuehni est la directrice.

Quels sont les objectifs du Swiss-CP-Reg?

Sebastian Grunt (SG): Avec ce registre, nous voulons améliorer le traitement ainsi que le bien-être des personnes atteintes de paralysie cérébrale. Nous poursuivons trois objectifs principaux: nous voulons connaître l'étendue de la PC en Suisse, c'est-à-dire savoir combien de personnes sont concernées et quels sont les effets de la PC sur leurs conditions de vie. Le deuxième objectif est de promouvoir la recherche clinique, ceci surtout dans le but d'améliorer les thérapies actuelles mais aussi de déceler les causes de la paralysie cérébrale.

Le terme de «paralysie cérébrale» regroupe beaucoup de choses et nous souhaitons le préciser avec

l'aide des personnes concernées. Grâce aux méthodes d'imagerie à disposition (IRM), il nous est désormais possible d'en savoir plus sur ses causes. Le champ des connaissances s'est considérablement élargi de ce point de vue. Nous savons aujourd'hui que le manque d'oxygène n'est pas la seule cause possible de la paralysie cérébrale mais qu'il existe une série d'autres explications. Des facteurs génétiques pourraient notamment jouer un rôle dans son apparition.

Et le troisième objectif?

AT: Le troisième objectif concerne la communication: nous souhaitons informer les médecins, les thérapeutes, les personnes concernées et leurs familles des résultats de nos études. Nous allons d'ailleurs publier les résultats les plus importants sur le site du Swiss-CP-Reg.

Si le Swiss-CP-Reg est si important, pourquoi n'arrive-t-il que maintenant?

SG: L'idée est née il y a dix ans déjà. Le docteur Christophe Künzle de l'hôpital cantonal de St-Gall en fut l'instigateur. Les experts en paralysie cérébrale de différentes cliniques suisses ont planifié le projet durant ces trois dernières années et ont cherché des financements pour la phase de développement.

Et les personnes concernées? Pourquoi ne sont-elles pas représentées dans le groupe de pilotage?

SG: L'existence du registre n'est possible qu'à la condition qu'une étroite collaboration soit instaurée avec les personnes concernées. Grâce à leur participation, nous souhaitons consigner aussi précisément que possible leurs conditions de vie et leurs besoins pour pouvoir, plus tard, mener à bien notre travail de sensibilisation du grand public.

AT: Dans cette perspective, nous avons formé des groupes de travail sur des sujets précis au sein des-

Les participants

Anne Tschertter, docteure en biologie. Depuis août 2016, coordinatrice de projet Swiss-CP-Reg à l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive de Berne.

D' Sebastian Grunt, médecin spécialiste en pédiatrie. Depuis 2008, chef de clinique au service de pédiatrie, développement et réadaptation de la Kinderklinik de Berne Président du groupe de pilotage du Swiss-CP-Reg.

Mme Tschertter et
M. Grunt expliquent
leur travail.
(Photo: Manu Friederich)



quels les personnes concernées sont les bienvenues pour témoigner de leur expérience.

Certes, mais l'approche très médicale de ce sujet reste un problème. Le handicap, si l'on s'en réfère à la définition de l'OMS, n'est plus, depuis longtemps, une simple accumulation de diagnostics mais découle notamment de l'interaction avec la société. Qu'en pensez-vous?

SG: Il est justement important, dans le respect de la définition de l'OMS, que les personnes concernées puissent participer dès le début. Nous pourrions ainsi confronter la vision purement médicale, qui par nature s'attarde sur tous les aspects qui ne fonctionnent pas, avec une vision beaucoup plus large, holistique, qui s'attache à l'analyse des conditions de vie. Notre démarche s'inscrit aussi dans le cadre de la CDPH (Convention relative aux droits des personnes handicapées) de l'ONU.

Comment voulez-vous accéder aux données et plus précisément assurer leur protection?

AT: Tout d'abord, les médecins informeront les personnes concernées de l'existence du registre. Si ces personnes sont d'accord, nous collectons les informations médicales qui figurent dans leurs dossiers médicaux. Nous voulons également envoyer des questionnaires à remplir sur les thèmes de la qualité de vie ou de la scolarité. Peuvent y participer sans engagement spécifique et gratuitement toutes les personnes qui sont intéressées. Il n'est pas obligatoire non plus de répondre à toutes les questions. En ce qui concerne le Swiss-CP-Reg, la recherche s'appuie sur la Loi fédérale relative à la recherche sur l'être humain, qui est très stricte dans ses dispositions, ainsi que sur la Loi fédérale sur la protection des données. Le projet a également été soumis à la Commission cantonale d'éthique de la recherche qui l'a approuvé pendant l'été 2017.

Mais si vous envoyez des formulaires, vous savez qui a répondu et ce n'est plus anonyme!

AT: Il est vrai que la personne qui saisit les données dans la base sait, au moment où elle le fait, d'où

viennent ces données. Mais la personne qui saisit les données est, comme toutes les autres personnes impliquées dans le projet, soumise à une obligation de garder le secret. Elle est tenue de respecter une série de prescriptions strictes. Une fois les données traitées, celles qui pourraient indiquer l'identité des participants sont rigoureusement mises à part. Les personnes travaillant avec les données pour les besoins de la recherche ne reçoivent que des données anonymisées ou codées, c'est-à-dire sans nom ni indications sur l'identité.

SG: Les prescriptions sur la protection des données valent également à l'intérieur du groupe de recherche. Pour ma part, par exemple, je n'ai accès qu'aux données de la clinique de Berne pour laquelle je travaille. Je ne peux pas voir celles de Zurich.

Comment le Swiss-CP-Reg est-il financé?

SG: Pour le moment, deux fondations assurent principalement son financement: la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, en tant que sponsor principal, et la fondation Anna Mueller Grocholski qui soutient également les enfants atteints de lésions cérébrales congénitales ou acquises. Quant à nous, nous travaillons à titre accessoire, comme tous les autres chercheurs, sur le Swiss-CP-Reg.

Qu'attendez-vous de la part de l'Association Cerebral Suisse en rapport avec le Swiss-CP-Reg?

AT et SG: Nous serions très reconnaissants à l'Association Cerebral Suisse si elle nous aidait à encourager la participation des personnes concernées, notamment par l'intermédiaire de ses associations régionales. Cela nous permettrait d'obtenir les résultats les plus complets possibles en ce qui concerne la paralysie cérébrale.

Konrad Stokar

Conseil et lien:

■ <https://www.swiss-cp-reg.ch/>

«Il registro è pensato per migliorare l'assistenza alle persone con PC e il loro benessere»

In Svizzera sono iniziati gli importanti lavori per la creazione di un registro nazionale sulla paralisi cerebrale (PC). Di cosa si tratta e che cosa significa per le persone colpite da PC? Un'intervista a due ricercatori coinvolti nel progetto.

Cos'è esattamente il registro PC?

Anne Tschertter (AT): Finora non sappiamo ancora quante persone colpite da paresi cerebrale (PC) vivano attualmente in Svizzera o a quante nuove persone venga diagnosticata ogni anno questa malattia. Con un registro nazionale per PC è possibile rispondere proprio a queste domande. Per questo inseriamo nella banca dati del registro le informazioni relative alla salute delle persone con PC in Svizzera. Al progetto partecipano collaboratori di cliniche di tutto il Paese. L'Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna funge da ufficio di coordinamento.

Quali obiettivi vengono perseguiti con il registro PC?

Sebastian Grunt (SG): Con questo registro vogliamo migliorare l'assistenza e quindi il benessere delle persone affette da PC. Perseguiamo sostanzialmente tre obiettivi: vogliamo sapere quanto è diffusa la CP in Svizzera, ovvero, per esempio, quante persone vivono con la PC e com'è cambiata la loro vita. Il secondo obiettivo consiste nel portare avanti la ricerca clinica, soprattutto per poter migliorare ulteriormente le terapie attuali e scoprire anche le cause della PC.

Poiché con questo termine è in realtà un concetto generico che desideriamo specificare ancora di più con l'aiuto delle persone colpite. Grazie a metodi come l'imaging a risonanza magnetica (MRI) disponiamo della possibilità di scoprire di più sulle cause. Le conoscenze in proposito sono cambiate molto.

Oltre all'insufficiente ossigenazione, esistono al giorno d'oggi numerosi altri motivi che possono provocare una paresi cerebrale. Oggi, noi partiamo dal presupposto che per esempio anche dei fattori genetici incidano sull'insorgenza della PC.

E il terzo obiettivo?

AT: Il terzo obiettivo riguarda la comunicazione: intendiamo informare i medici, i terapeuti, le persone colpite e le loro famiglie sui risultati dei nostri studi. Per esempio pubblicheremo i risultati importanti sulla homepage del registro PC.

Se il registro PC è così importante, per quale motivo viene realizzato solo ora?

SG: L'idea risale già a 10 anni fa. Il pioniere è stato il Dr. Christoph Künzle dell'Ospedale cantonale di San Gallo. Gli esperti PC di diverse cliniche svizzere hanno pianificato insieme il progetto negli ultimi 3 anni, assicurando il finanziamento per la fase di realizzazione.

E le persone interessate? Per quale motivo non sono rappresentate nel comitato direttivo?

SG: Il registro PC è realizzabile solo in stretta collaborazione con le persone interessate. Attraverso il loro coinvolgimento desideriamo conoscere quanto più possibile le loro situazioni di vita e le loro esigenze, al fine di sensibilizzare successivamente attraverso il nostro lavoro anche la popolazione. *AT:* A questo scopo creiamo dei gruppi di lavoro su determinati temi, nei quali le persone interessate possono raccontare le loro esperienze.

Tuttavia: l'approccio strettamente medico al tema rimane un problema. Secondo la definizione dell'OMS, la disabilità non è più solo un insieme di diagnosi, ma nasce anche dall'interazione con la società. Qual è la vostra opinione in proposito?

Gli esperti

Dr. Anne Tschertter: biologa. Da agosto 2016 coordinatrice di progetto del registro PC presso l'Istituto di medicina sociale e preventiva dell'Università di Berna.

Dr. Sebastian Grunt: Pediatra. Dal 2008 medico capo clinica nel reparto di neuropsichiatria, sviluppo e riabilitazione della clinica pediatrica di Berna. Presidente del consiglio direttivo del registro PC.



Anne Tschertter e Sebastian Grunt spiegano il loro lavoro per il registro PC. (Foto: Manu Friederich).



SG: Proprio grazie alla definizione dell'OMS è importante che le persone coinvolte possano essere rese partecipi sin dall'inizio. In questo modo possiamo contrapporre all'approccio medico, che per natura è orientato verso tutto quello che non funziona, un approccio complessivo relativo alle circostanze di vita. Questo anche ai sensi della CDPD-ONU.

Come desiderate ottenere i dati e come garantite la protezione degli stessi?

AT: Innanzitutto le persone colpite vengono informate a proposito del registro da parte del loro medico. Se le persone interessate sono d'accordo, raccogliamo le informazioni mediche riportate nelle cartelle cliniche. Inoltre desideriamo inviare alle persone interessate, in maniera che possano essere compilati, dei questionari su temi come la qualità di vita o la scuola. Chi vuole partecipare non è soggetto a nessun obbligo e lo fa a titolo gratuito. Chi non vuole rispondere a una domanda, può semplicemente passare a quella successiva. La ricerca nell'ambito del registro PC si basa sulla Legge sulla ricerca umana, che in Svizzera è molto rigorosa, e sulla Legge sulla protezione dei dati. Inoltre, il progetto di ricerca è stato presentato alla Commissione etica di Berna, che l'ha approvata nell'estate del 2017.

Ma quando inviate i questionari, voi sapete anche chi ha risposto in quale modo!

AT: È corretto che la persona che inserisce il questionario nella banca dati possa sapere al momento della registrazione la provenienza e il tipo di dati. Questa persona, tuttavia, come tutte le altre perso-

ne coinvolte, è tenuta all'obbligo del segreto e deve rispettare diverse altre rigide disposizioni. Non appena vengono registrati i dati, quelli che potrebbero essere attribuiti a delle persone precise vengono separati dagli altri. Chi lavora con i dati per scopi di ricerca, riceve solo dati anonimizzati e codificati, ovvero nessun nome né dati che possano consentirne l'identificazione.

SG: Le rigorose disposizioni sulla protezione dei dati valgono anche all'interno del gruppo di ricerca. Io, per esempio, ho accesso unicamente ai dati della clinica di Berna per la quale lavoro. Io non posso vedere i dati di Zurigo.

Come si finanzia il registro PC?

SG: Il registro PC attualmente è sostenuto principalmente da due fondazioni: la Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale come sponsor principale e la fondazione Anna Müller Grocholski, che sostiene i bambini con danni cerebrali congeniti o acquisiti. Noi stessi lavoriamo, come altri ricercatori, al registro PC come attività collaterale.

Cosa si aspetta dall'Associazione Cerebral Svizzera relativamente al registro PC?

AT e SG: Siamo felici che l'Associazione Cerebral Svizzera ci aiuti con le sue associazioni regionali a raggiungere le persone colpite; in questo modo riusciremo ad ottenere dei risultati di ricerca quanto più possibile completi sulla PC.

Konrad Stokar

Consigli e link:

■ <https://www.swiss-cp-reg.ch/>

Mein Leben mit dem Segawa-Syndrom

Heute möchte ich Ihnen von einer Behinderung erzählen, die sehr selten ist. Es ist gut möglich, dass Sie noch gar nie davon gehört haben. In der Schweiz gibt es neben mir schätzungsweise nur gut weitere 60 davon betroffene Personen. Ich spreche vom Segawa Syndrom.

Das Segawa-Syndrom ist auch unter den Ärzten und Fachleuten wenig geläufig. In meinem Fall erfolgte die Diagnose erst, als ich (geboren 1950) 24 Jahre alt war. Davor waren die Fachleute in bester Absicht davon ausgegangen, dass ich eine Cerebralparese habe, weil dieses Syndrom damals noch unbekannt war.

Der japanische Arzt Dr. Segawa hat das Syndrom im Jahre 1971 zum ersten Mal diagnostiziert und beschrieben. Er hat festgestellt, dass das Gehirn der Betroffenen zu wenig des Hormons Dopamin produziert, weshalb die Hirnzellen schlecht oder gar nicht miteinander kommunizieren können. Das kann bedeuten, dass die betroffene Person am Morgen problemlos aufstehen und gehen kann, aber am Nachmittag fast unbeweglich und auf einen Rollstuhl angewiesen ist. Denn im Schlaf wird Dopamin produziert, aber zu wenig für den ganzen Tag.

Wenn das Syndrom heutzutage einmal erkannt wurde, ist eine Therapie hingegen relativ einfach. Als Neurotransmitter wird der Wirkstoff L-DOPA verabreicht. Die medikamentös wirksame Form Dopamin wird aus L-DOPA unter CO₂-Abspaltung im Körper gewonnen.

Medikamentöse Therapie

Wenn jemand das Segawa-Syndrom hat und mit L-DOPA behandelt wird, lässt eine Verbesserung der Gesundheit oft nicht lange auf sich warten. Relativ schnell können die Betroffenen Sachen machen, von denen sie vorher nicht einmal zu träumen wagten. Plötzlich geht vieles einfacher. Ist die

Medikamentation einmal richtig eingestellt, muss das L-DOPA das ganze Leben eingenommen werden ohne es jemals zu vergessen. Nur so bleibt der Dopamin Spiegel auf einem konstanten Niveau. Nebenwirkungen sind sehr selten. Man braucht keine Angst davor zu haben.

Mir ging es gesundheitlich sehr schlecht, bis ich endlich die richtige Diagnose erhielt. Ich konnte nur sehr eingeschränkt gehen. Manchmal fühlte ich mich etwas besser, aber vieles war unmöglich. So war es zum Beispiel auch nicht möglich, an eine Berufsausbildung zu denken.

Ein neues Leben

Die Wende kam, als mir ein Professor bei einem Kuraufenthalt ein L-DOPA Medikament verschrieb, das damals neu auf dem Markt war. Der Erfolg war durchschlagend. Alle haben sich sehr gewundert und sich die Augen gerieben. Die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal konnten kaum glauben, wie schnell sich mein Zustand verbessert hat. Dank der Therapie hatte ich fast keine Probleme mehr beim Gehen, und viele Dinge des täglichen Lebens fielen mir leichter. So konnte ich nach sieben Wochen Klinikaufenthalt als völlig anderer Mensch nach Hause gehen. Ich hatte nun einen Bewegungsdrang, den ich extrem auslebte. Auch gab es vieles zu lernen, wie z.B. den ÖV benutzen und ohne Hilfe einkaufen gehen. Auch konnte ich damals endlich mit der Berufsausbildung beginnen, die ich mir vorher immer gewünscht hatte.

Dank meiner täglichen Ration L-DOPA geht es mir heute gesundheitlich gut, und meine Schwierigkeiten halten sich in Grenzen. Und mit denjenigen, mit denen ich noch zu kämpfen habe, habe ich mich in der Zwischenzeit arrangiert. Das heisst, ich nehme sie möglichst nicht zur Kenntnis.

Immer daran denken

Ich weiss, dass das Segawa-Syndrom sehr selten ist. Doch bin ich nicht ganz sicher, ob es tatsächlich so ist. Ich gehe von einer hohen Dunkelziffer aus. Einige Betroffene, die die Diagnose Cerebrale Parese



Aldo Eigenmann spielt gerne Schach und achtet auf seine Fitness.
(Fotos: zvg.)



haben, könnten auch das Segawa-Syndrom haben. Aber auch verschiedene andere Krankheitsbilder könnten darauf hinweisen. Deshalb ist es mir wichtig, dass die Ärztinnen und Ärzte bei der Diagnose einer Cerebralparese, aber auch bei unklaren Diagnosen immer einen Schritt weiter denken. Sie sollten sich überlegen, ob nicht auch das Segawa-Syndrom in Frage kommen könnte.

Wenn Sie zum Thema Segawa-Syndrom noch mehr wissen möchten, setzen Sie sich mit mir in Verbindung. Meine Kontaktdaten sind bei der Vereinigung Cerebral Schweiz bekannt.

Aldo Eigenmann

(Link-)Tipp:

■ Dokumentation über die zehnjährige Lucy, die das Segawa-Syndrom hat:

<https://www.zdf.de/nachrichten/hallo-deutschland/das-wunder-um-lucy-102.html>

Vivre avec le syndrome de Segawa

Aujourd'hui, j'aimerais vous parler d'une maladie rare. Il est fort probable que vous n'en ayez jamais entendu parler. En Suisse, une soixantaine de personnes seraient touchées par cette maladie, dont moi. Je veux parler du syndrome de Segawa.

Le syndrome de Segawa est peu connu des médecins et des spécialistes. Dans mon cas, la maladie n'a été diagnostiquée qu'à l'âge de 24 ans (je suis né en 1950). Jusque-là, les spécialistes que j'avais consultés avaient conclu, en toute bonne foi, que j'étais atteint de paralysie cérébrale, le syndrome de Segawa étant inconnu à l'époque.

C'est en 1971 que ce syndrome a été diagnostiqué et décrit par un médecin japonais, le Dr Masaya Segawa. Celui-ci constata que le cerveau des personnes touchées par cette maladie produisait une quantité insuffisante de dopamine empêchant ainsi les cellules du cerveau de communiquer correctement entre elles. Concrètement, cela signifie qu'une personne touchée peut très bien se lever le matin et marcher sans difficulté puis d'être l'après-midi même incapable de se mouvoir et se retrouver dans une chaise roulante. Ceci car la dopamine est produite pendant le sommeil mais en quantité insuffisante pour agir toute la journée.

Aujourd'hui, une fois que la maladie a été diagnostiquée, le traitement thérapeutique à appliquer est relativement simple. On administre de la L-DOPA qui sert de neurotransmetteur. La dopamine, la forme active du médicament, est produite à partir de la L-DOPA suite à la scission du dioxyde de carbone dans l'organisme.

Traitement médicamenteux

Les personnes atteintes du syndrome de Segawa et traitées par L-Dopa constatent souvent une amélioration rapide de leur état de santé. Elles peuvent, assez vite, faire des choses qu'elles n'auraient jamais osé faire auparavant. Un grand nombre d'activités leur paraissent d'un coup plus faciles à effec-

tuer. Une fois la médication bien réglée, la L-DOPA doit être prise à vie, sans jamais l'oublier. Ainsi le niveau de dopamine peut rester stable. Les effets secondaires sont très rares. Il ne faut donc pas s'en inquiéter.

Personnellement, je n'étais pas en forme jusqu'à ce que l'on finisse par établir le bon diagnostic. J'étais très limité dans mes déplacements. À certains moments, ça allait un peu mieux mais il y avait un tas de choses que j'étais incapable de faire. Et il n'était pas non plus question pour moi d'envisager, par exemple, une quelconque formation professionnelle.

Une nouvelle vie

Tout a changé le jour où, au cours d'une cure, un médecin m'a prescrit un médicament à base de L-DOPA qui venait d'être commercialisé. Les résultats furent immédiats. Les médecins et le personnel soignant n'en croyaient pas leurs yeux. Ils étaient stupéfaits de la vitesse à laquelle mon état s'était amélioré. Grâce au traitement, je n'éprouvais quasiment plus aucune difficulté pour marcher ou pour effectuer des choses de la vie quotidienne. Ainsi, après sept semaines passées à la clinique, j'ai pu rentrer chez moi, totalement transformé. J'avais un immense besoin de bouger et je ne m'en suis pas privé. J'avais aussi beaucoup à apprendre : utiliser les transports en commun ou faire les courses sans assistance. J'ai également pu entamer la formation professionnelle dont j'avais toujours rêvé.

Aujourd'hui, grâce à ma dose quotidienne de L-DOPA, je vais bien et je ne rencontre que très peu de difficultés. Et celles qui me posent encore problème, j'ai appris à m'en accommoder. Concrètement, j'essaie de les ignorer.

Rester en alerte

Je sais que la maladie de Segawa est très rare. Et pourtant, je ne suis pas certain que ce soit le cas. Je pense que le nombre réel de cas est en réalité plus élevé que ceux annoncés, car certaines personnes pour lesquelles une paralysie cérébrale a été dia-



Aldo Eigenmann aime jouer aux échecs. (Photo: privé)

agnostiquée pourraient tout aussi bien être atteintes du syndrome de Segawa. Plusieurs autres maladies pourraient, elles-aussi, s'apparenter à ce syndrome. Aussi, lors d'un diagnostic de paralysie cérébrale ou lorsqu'un diagnostic manque de clarté, je pense que les médecins doivent creuser plus loin. Ils doivent se poser la question de savoir s'ils ne seraient pas en présence d'un syndrome de Segawa.

Si vous souhaitez en savoir plus sur ce syndrome, n'hésitez pas à me contacter. Mes coordonnées sont disponibles auprès de l'Association Cerebral Suisse.

Aldo Eigenmann

Conseil et lien:

■ Documentation sur la petite Lucy, qui vit avec le syndrome de Segawa:

<https://www.zdf.de/nachrichten/hallo-deutschland/das-wunder-um-lucy-102.html> (en allemand)



Warum ich auf Homöopathie setze

Erkenntnisse der Alternativmedizin können für Menschen mit CP wertvoll sein. Ein Erfahrungsbericht.

Als Kind kam ich in den Genuss von allerlei Behandlungsmethoden. Einige hatten Erfolg und trugen dazu bei, dass ich mit der grösstmöglichen körperlichen Freiheit ins Erwachsenenleben starten konnte. Der Aufbau des Körpers ist abgeschlossen, auch für die IV. Bisherige Therapien werden nun von der Krankenkasse, jedoch in geringerem Mass, übernommen. Für den Rest meines Lebens musste ich mir etwas einfallen lassen. Immer mehr wirkte die Schulmedizin bei mir nicht mehr, die Nebenwirkungen hingegen wurden immer zahlreicher, die Ärzte waren mit mir als erwachsene, behinderte Frau überfordert.

Also suchte ich alternative Behandlungsmethoden und stiess auf die Homöopathie. Was mich daran immer begeistert hat war, dass der Begründer C.F.S. Hahnemann viele Mittel, die er angewendet hat, zunächst an sich selbst erprobte. Zum Beispiel Bella Donna. Ein Stoff, der eigentlich giftig ist, wird durch Potenzierung zu einem probaten Heilmittel.

Ich traf auf Mohinder Singh Jus, einen indischen Homöopathen, der in Zug die Schule für Homöopathie aufbaute. An Vorträgen für Laien und während einer 4-jährigen Konstitutional-Behandlung (Methode bei chronischen Krankheiten) erlebte ich, was es heisst, wenn die Krankheit eine Reise macht. Krankheit bildet sich von aussen nach innen. Heilung geschieht von innen nach aussen und in der Regel, von oben nach unten.

Lassen Sie mich die Reise der Krankheit an einem Beispiel verdeutlichen: Die schulischen Leistungen eines Kindes waren plötzlich gesunken. Der Homöopath stellte fest, dass es 1½ Jahre zuvor Warzen am Körper gehabt hatte, die konventionell entfernt worden waren. Die dahinter stehende Krankheit war aber immer noch da. Sie war von der Hautoberfläche her weiter gereist und wirkte sich auf die

schulischen Leistungen aus. Der Homöopath gab dem Kind ein Mittel, um die Selbstheilungskräfte zu aktivieren. Als Reaktion darauf bekam das Kind anfänglich zwar wieder einige Warzen, aber die schulischen Leistungen verbesserten sich. Durch eine weitere homöopathische Behandlung verliesen anschliessend die Warzen den Körper ebenfalls.

Auch ich habe in der Behandlung anfänglich mit einer Krankheit auf die Aktivierung der Selbstheilungskräfte reagiert. Nach meiner ersten Einnahme in absolut gesundem Zustand lag ich 12 Stunden danach mit einer starken Grippe im Bett. Das freute den Homöopathen, weil es zeigte, dass ich auf die Therapie ansprach. Weil bei mir die erste Behandlung die Lebensfreude stärkte, nahm ich in 1½ Jahren, ohne jegliche Diät 27 kg ab.

Auch die Diagnostik beruht auf anderen Kriterien als jene der Schulmedizin. Um herauszufinden, welches Mittel, zum Beispiel bei Schnupfen gerade wirkt, schaut man, ob man tränende, entzündete Augen hat, ob die Tränen hautreizend sind, das Nasensekret wundmachend ist. Dann wirkt Allium-Cepa. Ist der Schnupfen aber die Folge eines Aufenthalts in nasskalter Witterung, hilft Dulcamara.

Mein Partner, der das Postpolio-Syndrom hat, verspürt immer wieder starke Gliederschmerzen. Durch meine Kenntnisse kann ich ihm helfen, ohne Schmerzmittel auszukommen. In der Regel genügen 1–2 Gaben Ruta. Dies bewirkt, dass die Sehnen, die sich beim Muskelabbau entzünden und verkrampfen, wieder beweglicher und entspannter werden, und sich deshalb besser dem neuen Muskelzustand anpassen können.

Auch heute befinde ich mich wieder in einer längeren Behandlungszeit, um weitere Ungleichgewichte zu heilen. Ich hoffe Sie verstehen, weshalb ich auf Homöopathie setze.

Cornelia Nater



Le Dulcamara peut aider
en cas de rhume.
(Foto: Margrit Diallo/pixelio.de)

Pourquoi je mise sur l'homéopathie

Les expériences en rapport avec la médecine alternative peuvent être précieuses pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale. Témoignage.

Quand j'étais petite, j'ai bénéficié de toutes sortes de traitements. Certains se sont avérés efficaces et m'ont permis de commencer ma vie d'adulte avec le plus de liberté de mouvement possible. Puis mon corps a achevé sa croissance, pour l'AI aussi. Les anciens traitements ont été pris en charge par la caisse-maladie, mais dans une faible mesure. J'ai donc dû trouver de nouvelles pistes pour la suite. Plus le temps passait, moins la médecine classique marchait, au contraire même, les effets secondaires se multipliaient. Les médecins étaient au bout de leurs ressources face à moi, femme adulte en situation de handicap.

C'est alors que j'ai commencé à chercher des méthodes de traitement alternatives et que je suis tombée sur l'homéopathie. Le fait que le père de cette méthode, C.F.S. Hahnemann, commençait par tester sur lui-même de nombreux remèdes utilisés, m'a toujours plu. Prenons l'exemple de la Belladone, une substance toxique qui, bien dosée, peut devenir un médicament efficace. Son dosage intervient par un procédé de dilution progressive, appelée potence.

J'ai croisé la route de Mohinder Singh Jus, un homéopathe indien qui a ouvert une école d'homéopathie à Zoug. En suivant des conférences pour le grand public ainsi qu'un traitement constitutionnel de 4 ans (méthode en cas de maladie chronique), j'ai découvert ce que cela signifie quand on parle de long périple de la maladie. La maladie se développe de l'extérieur vers l'intérieur tandis que la guérison, elle, intervient de l'intérieur vers l'extérieur, et en général du haut vers le bas.

L'exemple suivant me permettra d'illustrer ce périple: les résultats scolaires d'un enfant chutent subitement. L'homéopathe constate que six mois plus tôt, il a eu des verrues sur le corps, soignées par la médecine conventionnelle. Toutefois, la maladie est

toujours bien là. De la surface de la peau, elle a suivi son voyage et a agi sur les résultats scolaires de l'enfant. L'homéopathe a alors prescrit un remède pour activer les forces d'auto-guérison de l'enfant. En réaction, quelques verrues ont commencé à réapparaître sur son corps, mais ses performances scolaires se sont améliorées. Un autre traitement homéopathe a ensuite fait disparaître les verrues.

Au début de mon traitement, j'ai moi aussi réagi par une maladie lors de l'activation de mes forces d'auto-guérison. Après ma première prise, alors que j'étais en parfaite santé, j'ai dû rester alitée pendant douze heures, atteinte d'une forte grippe. L'homéopathe s'en est réjoui, car pour lui, c'était le signe que je réagissais au traitement. Puis, ayant retrouvé ma joie de vivre, j'ai perdu 27 kg en l'espace d'un an et demi, sans faire de régime.

Enfin, l'établissement du diagnostic repose lui aussi sur des critères différents de ceux de la médecine classique. Afin de déterminer le remède efficace, par exemple en cas de rhume, il faut regarder si les yeux pleurent et sont irrités, si les larmes irritent la peau, et si les sécrétions nasales sont inflammatoires. Dans ce cas, c'est l'*Allium cepa* qui est indiqué. Quand on a toutefois attrapé le rhume parce que l'on s'est exposé au mauvais temps froid et humide, c'est le *Dulcamara* qui est bénéfique.

Mon partenaire qui a le syndrome post-polio ressent régulièrement de fortes douleurs articulaires. Grâce à mes connaissances, je peux l'aider à s'en sortir sans analgésiques. En général, 1 ou 2 doses de *Ruta* lui suffisent. Alors que les tendons s'enflamment et se contractent lors de la fonte musculaire, la *Ruta* a pour effet de les détendre, de les rendre plus mobiles, ce qui l'aide à mieux s'adapter à son nouvel état musculaire.

Actuellement, je traverse à nouveau une période de traitement assez longue dans le but de soigner d'autres déséquilibres. J'espère que vous comprenez maintenant pourquoi je mise sur l'homéopathie.

Cornelia Nater

Vorankündigung: Workshop «CP und Ernährung» in Luzern

Für Menschen mit cerebralen Bewegungsbehinderungen ist Ernährung ein sehr wichtiges Thema. Aus diesem Grund organisiert die Dachorganisation am 22. Juni 2018 einen Workshop mit drei Fachreferaten sowie Zeit für den Austausch. Der Workshop findet wie folgt statt:

Datum: 22. Juni 2018
Zeit: 13–17 Uhr
Ort: Armee-Ausbildungszentrum, Murmattweg 6, 6000 Luzern (Nähe Messe Luzern)
Kosten: CHF 20.–
Informationen zur Anmeldung folgen.

Persönliche Zukunftsplanung

Persönliche Zukunftsplanung (PZP) ist ein neuartiger Ansatz, um mit anderen Menschen über die Zukunft nachzudenken und Träume in gangbare Schritte umzuwandeln. Sie ist eine Form der Lebensplanung – kreativ und vielfältig wie wir alle. Die Vereinigung Cerebral Schweiz fördert und unterstützt die persönliche Zukunftsplanung für Menschen mit Behinderungen in Zusammenarbeit mit dem Verein WINKlusion. Sie finanziert z. B. Unter-

stützkerkreise sowie die Ausbildung zum Moderatoren oder zur Moderatorin für PZP. Die deutschsprachige Weiterbildung für Menschen mit und ohne Behinderung beginnt im April und diejenige in der Romandie im Herbst 2018. Bei Interesse an PZP melden Sie sich bei Maja Cuk Greiner, der Leiterin Dienstleistungen und Projekte.

Mehr dazu: www.vereinigung-cerebral.ch

Annonce: Atelier «Paralysie cérébrale et alimentation» à Lucerne

Pour les personnes en situation de handicap, l'alimentation est un sujet de grande importance. Voilà pourquoi la faitière organise un atelier le 22 juin 2018. Trois présentations spécialisées et du temps pour la discussion sont prévus. L'atelier aura lieu comme suit:

Date: 22. juin 2018
Heure: 13–17 heures

Lieu: Armee-Ausbildungszentrum, (Centre de formation de l'armée) Murmattweg 6, 6000 Lucerne (près de la foire à Lucerne)

Coûts: CHF 20.–

Les informations concernant l'inscription suivront. Une traduction en français sera prévue en cas d'un nombre suffisant d'inscriptions venant de la Suisse romande.

Planification personnelle de l'avenir

La planification personnelle de l'avenir (PPA) est une approche d'un type nouveau permettant de penser l'avenir avec les autres personnes et de transformer certains rêves en étapes réalisables. C'est une forme de planification de la vie, aussi diverse et variée que nous toutes et tous.

L'Association Cerebral Suisse encourage et soutient la planification personnelle de l'avenir des personnes en situation de handicap, en collaboration avec l'association WINKlusion. Elle finance notam-

ment des cercles de soutien ainsi que la formation des animateurs/trices pour la PPA. La formation continue en allemand pour les personnes en situation ou non de handicap commence en avril. Celle de Suisse romande aura lieu en automne 2018. Si la PPA vous intéresse, contactez Maja Cuk Greiner, responsable des prestations de services et projets.

Pour plus d'infos www.association-cerebral.ch

Reisen ins Ausland – trotz hohem Pflegeaufwand?

Bei der Vereinigung Cerebral Schweiz ist dies möglich. Wir organisieren für unsere Mitglieder der regionalen Vereinigungen pro Jahr vier Gruppenferien ins Ausland. Jeder Feriengast wird von einer freiwilligen Assistenzperson individuell betreut und begleitet. Seit diesem Jahr werden zusätzlich medizinisch geschulte Pflegeleitungen die Reisen begleiten, um den erhöhten Pflegebedürfnissen der Gäste gerecht zu werden. Speziell für Menschen mit hohem Pflegeaufwand und Hilfsmittelbedarf eignen sich die Ferien im Südtirol und die Rundreise durch Deutschland. Speziell erwähnenswert ist das Angebot «Reisen mit Kuoni», bei wel-

chen wir Menschen mit cerebralen Bewegungsbehinderungen und ihren eigenen Assistenzpersonen administrativ und finanziell dazu verhelfen, Ferien bei Kuoni zu buchen. Informieren Sie sich auf unserer Homepage und in der aktuellen Ferienbroschüre unter <https://www.vereinigung-cerebral.ch/de/tat/ferienangebote/>

Mehr Informationen zu möglichen Ferienangeboten auch nach Anmeldeschluss erhalten Sie unter ferien@vereinigung-cerebral.ch oder es berät Sie telefonisch Frau Maja Cuk Greiner, Leiterin Dienstleistungen und Projekte.

Voyager à l'étranger tout en nécessitant des soins importants?

Avec l'Association Cerebral Suisse, c'est possible! Nous organisons pour les membres des associations régionales quatre groupes de vacances à l'étranger par an. Chaque vacancier/ière est accompagné-e par un-e assistant-e bénévole. A partir de 2018, des responsables des soins formé-e-s sont également présent-e-s afin de répondre aux besoins élevés en soins des vacanciers/ières. Les vacances dans le Tyrol du Sud ainsi que le circuit à travers l'Allemagne s'avèrent particulièrement adaptés aux personnes nécessitant des soins importants et ayant besoin de moyens auxiliaires. Signalons ici que, dans le cadre de l'offre «Voyages avec l'agence Kuoni», nous aidons administrative-

ment et financièrement les personnes en situation de handicap moteur d'origine cérébrale et leur propre assistant-e à réserver leurs vacances chez Kuoni. Pour plus d'informations consultez notre brochure vacances actuelle et notre site sur <https://www.vereinigung-cerebral.ch/fr/prestations/nos-offres-de-vacances/>

Si vous souhaitez des renseignements complémentaires concernant les offres de vacances possibles et les délais d'inscriptions, contactez-nous par e-mail à ferien@vereinigung-cerebral.ch ou par téléphone auprès de Mme Maja Cuk Greiner, responsable des prestations de services et projets.

Nationale Kundgebung «Gleichstellung für Menschen mit Behinderungen: Jetzt!»

Die Vereinigung Cerebral Schweiz engagiert sich zusammen mit der Initiative agile.ch sowie vielen anderen Behindertenorganisationen aus der ganzen Schweiz aktiv für die nationale Kundgebung «Gleichstellung für Behinderte jetzt». Sie findet am Samstag, 17. März 2018 um 15 Uhr auf dem Bundesplatz in Bern statt. Sie steht unter dem Motto «20 Jahre warten auf Inklusion ist genug!»

Kommen Sie alle nach Bern und mobilisieren Sie auch Ihre Freundinnen und Freunde! Wir freuen uns auf Sie!

Inklusion

20 Jahre warten ist genug!

Kundgebung «Gleichstellung für Menschen mit Behinderungen: JETZT!»

**Samstag, 17. März 2018, 15 - 16.30 Uhr
Bundesplatz, Bern**

Machen Sie mit, kommen Sie nach Bern und fordern Sie ein Leben ohne Einschränkungen!

Die Kundgebung wird unterstützt von AGILE.CH, APIS-Angels und Paritätik Schweiz, ASRIMM, avant! donne, Behindertenkonferenz Kanton Zürich (BKZ), Fachstelle für Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen der Stadt Bern, Forum Handicap Fribourg, FRAGILE Suisse, IGH IG Gehörlose und Hörbehinderte, Invalidenverein Winterthur, IKK Kantonale Behindertenkonferenz Bern, Kontaktgruppe Friedrich-Atzke (FA), pro audio schweiz, SBH Schweiz, SBV Jura, Schweiz, Blinden- und Sehbehinderterverband SBV, Schweiz, Gehörlosenbund SGB-FSS, Schweiz, Hämophilie-Gesellschaft, Selbsthilfe Schweiz, Vereinigung Cerebral Schweiz, VASK Schweiz, visaparents Schweiz, Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

Rassemblement «L'égalité pour les personnes handicapées: MAINTENANT!»

L'Association Cerebral Suisse s'engage activement, en collaboration avec agile.ch et beaucoup d'autres organisations des personnes en situation de handicap pour le rassemblement «L'égalité pour les personnes handicapées: MAINTENANT!»

Le rassemblement aura lieu samedi 17 mars 2018, 15h–16h30, sur la Place fédérale à Berne.

Le slogan est: Inclusion: 20 ans d'attente, ça suffit! Participez, rejoignez-nous à Berne et revendiquons ensemble une vie sans barrière! Nous nous ferons un plaisir de vous voir!

Inclusion

20 ans d'attente, ça suffit!

Rassemblement «L'égalité pour les personnes handicapées: MAINTENANT!»

**Samedi 17 mars 2018, 15h-16h30,
place fédérale Berne**

Participez, rejoignez-nous à Berne et revendiquons ensemble une vie sans barrière!

La manifestation est soutenue par AGILE.CH, APIS-Angels und Paritätik Schweiz, ASRIMM, Association Cerebral Suisse, Association Suisse des Hémiophiles, avant! donne, Behindertenkonferenz Kanton Zürich (BKZ), Fachstelle für Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen der Stadt Bern, Fédération suisse des aveugles et malvoyants FSA, Fédération Suisse des Sourds SGB-FSS, Forum Handicap Fribourg, FRAGILE Suisse, IGH IG Gehörlose und Hörbehinderte, Info-Entrée Suisse, Invalidenverein Winterthur, IKK Kantonale Behindertenkonferenz Bern, Kontaktgruppe Friedrich-Atzke (FA), pro audio schweiz, SBH Schweiz, FSA Jura, VASK Suisse, visaparents Schweiz, Zentrum für Selbstbestimmtes Leben

Der Spastik-Kobold

Es ist, als ob ein frecher Kobold im Gehirn sitzt und von dort aus die Bewegungen des Körpers manipuliert. Er lässt die Muskeln in den Beinen zu Eis erstarren, sodass Gehen immer schwieriger wird. Bei jedem Schritt kämpfen wir gegen einen schier unüberwindbaren Widerstand an. Die Armmuskeln spannt der Kobold so fest an, dass entweder Beugen oder Strecken nicht mehr funktioniert. Wenn ihm diese Kapriolen verleiden, denkt er sich einen anderen Streich aus. Der Kobold lässt ein Gewitter durch den ganzen Körper ziehen, das die Muskeln erzittern lässt. Wir bewegen uns unkoordiniert, torkeln durch die Gegend, stürzen das eine oder andere Mal.

Cerebralparese-Betroffene merken, wovon hier die Rede ist: von der Spastik. Sie ist immer da. In ihren stärkeren Ausprägungen ist sie unberechenbar, überfällt uns plötzlich, und verschwindet so unvermittelt, wie sie uns heimgesucht hat. Einmal verursacht sie Schmerzen. Andere Male stellt sie mit unseren Körpern ihren Schabernack an, tut uns aber nicht weh. Angenehm ist sie niemals. Neurologen, Orthopäden und Physiotherapeuten behandeln die Spastik mit Medikamenten, Operationen und Bewegungsübungen. Wir wissen: Der Weg ist steinig – und er wird nicht enden. So «normal» wie die gesunde Durchschnittsbevölkerung werden wir



Isabel Zwysig ist Korrektorin und freie Journalistin (Foto: zvg).

nie durch die Strassen schlendern. Weil der Spastik-Kobold zur unbefristeten Untermiete in unseren Steuerungszentralen wohnt. Wenn er sein Unwesen treibt, harren wir geduldig aus. Wir haben keine Wahl. Aber sobald der Spuk vorbei ist, können wir uns dafür entscheiden, lächelnd und erhobenen Hauptes wieder aufzustehen.

Un lutin nommé «spasticité»

C'est comme si un lutin malicieux était assis dans notre cerveau et qu'il commandait de là-haut les mouvements de notre corps. Il transforme en glace les muscles des jambes si bien que la marche devient de plus en plus difficile. Chaque pas devient un combat contre une force quasi insurmontable. Le lutin contracte tant et tant les muscles des bras qu'il devient impossible de les tendre ou de les plier. Et quand il se lasse de ces cabrioles, il a plus d'un tour dans son sac et déclenche une sorte d'orage, faisant trembler tous les muscles du corps. Nos mouvements ne sont plus coordonnés, il nous fait tituber et tomber un jour ou l'autre.

Les personnes en situation de paralysie cérébrale savent bien qui est ce lutin: la spasticité. Elle ne nous quitte jamais. Elle est imprévisible dans ses

manifestations les plus fortes, elle apparaît soudainement puis disparaît tout aussi vite, sans prévenir. Parfois elle fait mal. D'autre fois, elle joue des tours à notre corps sans provoquer de douleur. En tout cas, elle n'est jamais agréable. Les neurologues, les orthopédistes et les physiothérapeutes traitent la spasticité avec des médicaments, des opérations et des exercices. Mais nous le savons bien: le chemin est semé d'embûches et il est sans fin. Nous ne pourrions jamais flâner dans les rues aussi normalement que la population lambda en bonne santé. Le lutin nommé «spasticité» squatte pour toujours dans notre «centrale de pilotage». Lorsqu'il hante les lieux, nous devons patienter. Car nous n'avons pas le choix. Mais une fois la créature passée, nous pouvons décider de nous redresser, la tête haute et avec un grand sourire.

Ferien, Freizeit und Erholung

In die Ferien mit dem Wohnmobil

Familien, welche bei der Stiftung Cerebral angemeldet sind, können unsere beiden Wohnmobile bis auf weiteres ganzjährig zum Vorzugspreis von CHF 500.– pro Woche (Kilometer unbeschränkt) mieten. Die Fiat-Camper sind für 4 Passagiere zugelassen und dürfen mit dem normalen PW-Führerausweis gefahren werden. Sie sind mit Hydraulikliften ausgestattet, die eine einfache und sichere Beförderung der Rollstuhlbenutzer gewährleisten.

Für Mietanfragen nehmen Sie am besten direkt mit Caravan Service Soltermann Kontakt auf: Tel. 031 859 52 54, Tel. 079 519 37 90, Adresse: Hindelbankstrasse 38, 3322 Urtenen-Schönbühl



Nationale Velovermietung

Damit bewegungsbehinderte Kinder und Erwachsene zusammen mit Angehörigen und Betreuenden an schönen Orten in der Schweiz Ausflüge unternehmen können, bieten wir in der ganzen Schweiz Mietstationen an, bei denen die Spezialvelos gemietet werden können.

Rufen Sie unbedingt vor Ihrer Velotour die gewünschte Mietstation an, fragen Sie nach den Öffnungszeiten und welche Velos zur Verfügung stehen:

Baar: Sonnenberg, Landhausstrasse 20, 041 767 78 33

Basel: Reha mobil GmbH, Feierabendstrasse 47, 061 283 44 44

Bellwald: Dualski-Bellwald, Holzer-Sport, 079 653 13 49

Biel: Schlössli Biel, Zentrum für Langzeitpflege, Mühlestrasse 11, 032 344 08 08

Chur: Velocenter Imholz, Wiesentalstrasse 135, 081 353 62 00

Cugy: Fondation Echaud, chemin des Esserts, 021 731 01 01

Eglisau: Sportegge, Untergass 13, 079 315 55 85

Gampel: Verein Tandem 91, Zur Alten Post 4, 027 932 28 43

Grenchen: Rodania, Stiftung für Schwerbehinderte, Riedernstrasse 8, 032 654 22 48

Hitzkirch: A-Team Achermann GmbH, Richensee 4, 041 917 05 79

Hombrechtikon: e-motion e-Bike Welt, Im Zentrum 16, 043 888 04 80

Lenk: Sportanlage TEC, Oberriedstrasse 15, 033 733 22 04

Le Sentier: Centre Sportif de la Vallée de Joux, Rue de l'Orbe 8, 021 845 17 76

Murten: Bahnhof, Rent a Bike, 026 670 31 61

Noirigue: Bahnhof, Rent a Bike, 032 864 90 64

Romanshorn: Bahnhof, Rent a Bike, 051 228 33 55

Schaffhausen: Lindli Huus, Fischerhäuserstrasse 47, 052 632 01 10

Solothurn: Discherheim, Dürrbachstrasse 34, 032 624 50 29

Stans: Atlantis-WBG, 079 426 81 12

Ganzer Tag: CHF 42.–;

halber Tag: CHF 30.–.

Bei Rent a Bike ganzer Tag: CHF 50.–;

halber Tag: CHF 37.–.

Unter Vorweisung des «Cerebral-Ausweises» erhalten Sie einen Rabatt von 50% auf dem Mietpreis. Der Rabatt wird direkt vor Ort abgezogen.



Mit dem Spezialvelo an den slowUp

slowUp startet bereits in seine 19. Saison. Die Bewegung an der frischen Luft, der landschaftliche Reiz, Begegnungen und ein vielfältiges kulinarisches und kulturelles Rahmenprogramm machen aus den slowUps ein wunderbares Erlebnis. Die mehrheitlich flachen Parcours sind insbesondere für Teilnehmende mit einem Handicap geeignet. Besuchen Sie einen der 18 Events und mieten Sie dafür ein Spezialvelo über Rent a Bike. Die Stiftung Cerebral engagiert sich als nationaler Servicepartner mit Spezialvelos und rollstuhlgängigen Toiletten dafür, dass die slowUps auch für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind.

www.slowup.ch

Ferien auf dem Campingplatz im rollstuhlgängigen Bungalow

Erleben Sie die grosse Freiheit auf dem Campingplatz. Direkt am See oder am Fluss ist die Vielfalt an Abwechslung und Attraktionen fast grenzenlos. Dabei müssen Sie nicht auf Komfort verzichten. Unsere rollstuhlgängigen Bungalows am Brienzersee, am Vierwaldstättersee, am Rhein, an der Aare, am Sempachersee, am Lago Maggiore und bald auch am Murensee bieten Familien mit einem behinderten Angehörigen alles, was das Urlauberherz begehrt. Auf dem Camping in Luzern steht ausserdem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen für Sie bereit.





Unsere Angebote finden Sie auf www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Camping/Mobilhomes -> Campingferien pdf. Gerne stellen wir Ihnen die Übersicht auch per Post zu.

Entlastung und Ferien

Die Betreuung eines Familienangehörigen mit einer Behinderung ist anstrengend. Jeder Mensch braucht ab und zu eine wohlverdiente Pause, um neue Kräfte zu mobilisieren. Die Stiftung Cerebral unterstützt oder schafft Entlastungsangebote.

Erholungsaufenthalte für Eltern und Betreuungspersonen

Zusammen mit 36 ausgewählten Hotels in der Schweiz bietet die Stiftung Cerebral speziell günstige Aufenthalte an.

Dieses Angebot wurde für Eltern respektive Elternteile und Betreuungspersonen geschaffen, damit sich diese von der aufwendigen Pflege und Betreuung des cerebral behinderten Angehörigen erholen und neue Kräfte sammeln können. **Zu beachten ist, dass die Hotels nicht zwingend barrierefrei ausgestattet sind.**



Betreute Ferien

Mit dem Projekt Betreute Ferien ermöglicht die Stiftung Cerebral **für alle Familienmitglieder erholsame Ferien weg von Zuhause. Behinderte Familienangehörige werden durch Fachpersonen stundenweise am Ferienort be-**

treut. Somit erhalten Eltern die Möglichkeit, auch einmal für sich alleine oder mit den nicht behinderten Kindern zusammen etwas zu unternehmen. Die Stiftung Cerebral vermittelt die Betreuung vor Ort und finanziert Mehrkosten mit.

Ausgewählte Unterkünfte:
Hotel Belvédère, Scuol
Parkhotel Brenscino, Brissago
Casa Lucomagno, Olivone
Hotels Bellwald und Ambassador sowie Ferienwohnungen im Haus zum Alpenblick und im Haus Arena, Bellwald
Hotel Spinne, Grindelwald

Vermietung von Kleinbussen für Ausflüge

Das neue Busangebot richtet sich an Familien mit einem cerebral bewegungsbehinderten Familienmitglied und Schweizer Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen. Die Fahrzeuge sind bedürfnisgerecht umgebaut und bieten nebst höchster Sicherheit Raum für insgesamt 8 Personen, wovon zwei Fahrgäste im Rollstuhl (auch Elektrorollstuhl) befördert werden können. Die Sitze der Busse lassen sich flexibel umgestalten und verschieben.

Die Kleinbusse können unkompliziert für Tagesausflüge oder auch nur stundenweise gemietet werden.

Die beiden Mercedes Benz Sprinter mit Standort Schlieren sind ein Geschenk der Firma Cosanum AG an die Stiftung Cerebral, weshalb sie zum günstigen Preis von CHF 50.-/Tag und Bus gemietet werden können:



Mercedes-Benz Automobil AG
Goldschlägstrasse 19
Zweigniederlassung Nutzfahrzeuge
Schlieren, 8952 Schlieren
Kontaktpersonen:
Giovanni Ciprian/
giovanni.ciprian@merbag.ch

Bruno Liniger/bruno.liniger@merbag.ch
Tel. 044 738 38 14

Die beiden Movano Cerebral Busse können zum Miettarif der ahggroup (aktuell ab CHF 110.-/Halbtage) gemietet werden. Erkundigen Sie sich direkt bei den folgenden Standorten:

Garage Belle-Croix in Villars-sur-Glâne
Tel. 026 409 76 66

Garage Merz & Amez-Droz in Biel/Bienne
Tel. 032 328 66 00

Dienstleistungen

Für Ihre Fragen rund um Pflegeartikel steht Ihnen Frau Pia Walther, **Tel. 031 308 15 23, wie immer montags bis freitags von 10.00–12.00 Uhr (ausser Mittwoch)** zur Verfügung.

Bestellen Sie **Pflegeartikel** wenn möglich über Internet. Haben Sie noch nie über Internet bestellt, verlangen Sie bei uns die entsprechenden Unterlagen, Tel. 031 308 15 23.

Wir nehmen **keine** telefonischen Bestellungen entgegen, sondern **nur schriftliche**.

Mitteleinsatz – einige Beispiele

Association Capdenho, Château-d'Oex
Der Verein, welcher bisher vor allem für Winteraktivitäten für Menschen mit Behinderungen bekannt war, möchte sein Angebot auf vier Jahreszeiten ausbauen. Die Stiftung Cerebral leistet an die Erweiterung der Aktivitäten und insbesondere an die Anschaffung von behindertengerechten Geräten für die schneefreie Zeit einen Initiativbeitrag von CHF 5000.-.

Insieme Basel führt an der Landskronstrasse ein Freizeitzentrum für ca. 3000 Besucher/innen pro Jahr, darunter auch Menschen mit einer cerebralen Behinderung. Die Hebebühne, mit welcher man insbesondere zu den sanitären Einrichtungen gelangt, ist defekt. Die Stiftung Cerebral beteiligt sich an den Kosten für eine neue Hebebühne – eine Reparatur wäre unverhältnismässig – mit einem Initiativbeitrag von CHF 5000.-.



Vacances, loisirs et repos

Location nationale de vélos

Pour permettre à des enfants et des adultes atteints d'un handicap moteur cérébral de faire des excursions avec leurs proches et assistants dans de beaux endroits de Suisse, nous mettons à leur disposition un service de location de vélos spéciaux, qu'ils peuvent récupérer aux quatre coins de Suisse.

Appelez impérativement avant votre balade à vélo la station de location désirée, demandez les horaires d'ouverture et quels vélos sont disponibles (cf. liste dans le texte allemand).

Les tarifs de location des vélos spéciaux sont les suivants:

Journée entière: CHF 42.–;

demi-journée: CHF 30.–.

Rent a Bike journée entière: CHF 50.–;

demi-journée: CHF 37.–.

Vous bénéficiez d'un rabais de 50% sur le prix de la location sur présentation de l'«attestation Cerebral». La remise est octroyée directement sur place.



Au slowUp avec le vélo spécial

Bouger au grand air, savourer le paysage, faire des rencontres et profiter d'un programme-cadre culinaire et culturel très éclectique – tels sont les éléments qui font des manifestations slowUp une magnifique expérience. Le parcours pratiquement plat convient en particulier aux participantes et participants atteints d'un handicap. Participez à l'un des 18 événements et louez pour cela un vélo spécial via Rent a Bike. La Fondation Cerebral s'engage en tant que partenaire de service national avec des vélos spéciaux et des toilettes accessibles en fauteuil rou-

lant afin que les slowUps soient également accessibles aux personnes handicapées. www.slowup.ch

Vacances au camping en bungalow accessible en fauteuil roulant

Faites l'expérience de la grande liberté que procure le camping. Juste en bordure de lac ou de rivière, la diversité des attractions est quasi illimitée, vous garantissant ainsi du changement, sans pour autant devoir renoncer au confort. Nos bungalows accessibles en fauteuil roulant sont installés au bord du lac de Brienz, du lac des Quatre-Cantons, du Rhin, de l'Aare, du lac de Sempach, du lac Majeur et bientôt aussi du lac de Morat et offrent aux familles comptant un proche handicapé tout ce qui fait battre le cœur des vacanciers. Une caravane accessible en fauteuil roulant est par ailleurs à votre disposition au camping de Lucerne.

Retrouvez nos offres sur notre site internet www.cerebral.ch -> Aides diverses -> Détente et loisirs -> Camping / camping-cars et caravanes -> vacances en camping pdf. Nous vous faisons également volontiers parvenir la vue d'ensemble par la poste.

Décharge et vacances

S'occuper d'un proche handicapé est éprouvant. Tout être humain a besoin de faire une pause bien méritée de temps à autre, afin de mobiliser de nouvelles forces. La Fondation Cerebral subventionne ou crée des offres de décharge:

Séjours de détente pour les parents et encadrants

Avec le concours de 36 hôtels sélectionnés en Suisse, la Fondation Cerebral propose des séjours à des conditions particulièrement avantageuses. **Cette offre a été conçue pour les encadrants et un seul parent ou les deux**, afin de leur permettre de récupérer quelque temps de la lourdeur des soins et de l'encadrement prodigués au proche infirme moteur cérébral, et de reprendre des forces. **A noter que les équipements des hôtels ne sont pas forcément exempts de barrières.**



Vacances encadrées

Avec le projet «Vacances encadrées», la Fondation Cerebral permet **à tous les membres de la famille de passer des vacances reposantes loin de chez eux. Les proches handicapés de la famille sont encadrés pendant quelques heures sur le lieu de villégiature par des professionnels.** Les parents auront ainsi la possibilité d'entreprendre quelque chose à deux ou avec leurs enfants non handicapés. La Fondation Cerebral organise une prise en charge sur place et participe au financement des coûts supplémentaires.

Hébergements sélectionnés:

Hôtel Belvédère, Scuol

Parkhotel Brenscino, Brissago

Casa Lucomagno, Olivone

Hôtels Bellwald et Ambassador ainsi

qu'appartements de vacances dans les établissements Zum Alpenblick et Arena à Bellwald

Hôtel Spinne, Grindelwald

Prestations de services

Pour toute question autour des articles de soins, Madame Pia Walther reste à votre entière disposition au **031 308 15 23**, **comme toujours du lundi au vendredi de 10h00 à 12h00 (excepté le mercredi).**

Commandez **les articles de soins** si possible par Internet. Si vous n'avez encore jamais passé commande par Internet, demandez-nous les documents correspondants en appelant le 031 308 15 23. Nous n'enregistrons **aucune** commande par téléphone, **uniquement par écrit.**

Vacanza, tempo libero e relax

In vacanza in camper

Le famiglie iscritte alla Fondazione Cerebral possono noleggiare i nostri due camper per tutto l'anno fino a nuovo avviso al prezzo vantaggioso di CHF 500.- alla settimana (chilometri illimitati). I camper Fiat sono omologati per 4 passeggeri e possono essere guidati con una normale licenza di condurre per automobili. Sono dotati di sollevatori idraulici, che consentono un trasporto semplice e sicuro degli utenti su sedia a rotelle.

Caravan Service Soltermann,
tel. 031 859 52 54, tel. 079 519 37 90,
Hindelbankstrasse 38,
3322 Urtenen-Schönbühl

Con la bicicletta speciale allo slowUp

Il movimento all'aria aperta, il fascino paesaggistico, gli incontri e un vario programma culinario e culturale rendono lo slowUp un'esperienza davvero unica. I percorsi per lo più piani sono adatti soprattutto alle persone portatrici di handicap. Partecipate a uno dei 18 eventi e noleggiate una bicicletta speciale mediante Rent a Bike. La Fondazione Cerebral, in qualità di partner nazionale di servizi, grazie all'utilizzo di biciclette speciali e toilette adatte alle sedie a rotelle, s'impegna per fare in modo che gli slowUp siano accessibili anche per le persone portatrici di handicap.

www.slowup.ch

Vacanze in campeggio in bungalow accessibili alle sedie a rotelle

Vivete l'esperienza della grande libertà in campeggio. Direttamente sul lago o sul fiume, la varietà di svaghi e attrazioni è quasi illimitata. Non per questo è necessario rinunciare al comfort. I nostri bungalow accessibili alle sedie a rotelle sul Lago di Brienz, sul Lago dei Quattro Cantoni, sul Reno, sull'Aare, sul Lago di Sempach, sul Lago Maggiore e prossimamente sul Lago di Morat offrono alle famiglie con un membro disabile tutto ciò che desiderano. Presso il campeggio di Lucerna

è inoltre disponibile una roulotte accessibile con sedia a rotelle.

Trovate le nostre offerte sul sito www.cerebral.ch -> Offerte di assistenza -> Riposo e tempo libero -> Camping/ Camper -> Vacanze in campeggio PDF. Saremo lieti di inviarvi la panoramica anche per posta.



Riposo e vacanze

L'assistenza a un familiare colpito da un handicap è molto faticosa. Ognuno ha bisogno ogni tanto di una ben meritata pausa per ritrovare nuove forze. La Fondazione Cerebral interviene con il proprio sostegno e offre delle possibilità di sgravio per venire incontro alle famiglie:

Soggiorni di riposo per genitori e persone di assistenza
Insieme a 36 hotel selezionati in Svizzera, la Fondazione Cerebral offre soggiorni particolarmente convenienti. **Questa offerta è stata creata per genitori ovvero uno dei due genitori e le persone che si occupano dell'assistenza**, affinché possano prendersi una pausa dall'impegnativa attività di cura e assistenza dei familiari portatori di handicap motorio di origine cerebrale e fare il pieno di nuove energie. **Si prega di tenere presente che gli alberghi non sono necessariamente privi di barriere architettoniche.**

Vacanze assistite

Con il progetto «Vacanze assistite» la Fondazione Cerebral permette **a tutti i membri di una famiglia di passare delle vacanze riposanti lontano da casa. I familiari handicappati possono essere assistiti per qualche ora sul posto di vacanza da persone specializzate.** In questo modo i genitori hanno la possibilità di fare qualcosa da soli o insieme ai bambini non disabili. La Fondazione Cerebral procura l'assistenza sul po-



sto e partecipa al cofinanziamento dei costi supplementari.

Possibilità di alloggio:
Hotel Belvédère, Scuol
Parkhotel Brenscino, Brissago
Casa Lucomagno, Olivone
Gli hotel Bellwald e Ambassador, nonché gli appartamenti vacanze nelle case Haus zum Alpenblick e Haus Arena, Bellwald Hotel Spinne, Grindelwald

Servizi

Per qualsiasi domanda sugli articoli per la cura, la signora Pia Walther è a vostra disposizione al **numero 031 308 15 23, come sempre da lunedì a venerdì dalle ore 10.00 alle 12.00 (ad eccezione del mercoledì).**

Ordinate **articoli per la cura** se possibile su Internet. Se finora non avete mai ordinato su Internet, richiedeteci la documentazione telefonando allo 031 308 15 23.

Non raccogliamo ordini telefonici, bensì **solo scritti.**

Vorschau | avant-première | anteprima



Foto: Hajo Rebers/pixelio.de

- Zoom: Inklusion
- Zoom: Inclusion
- Zoom: Inclusione

Impressum

ISSN 1424-7828
62. Jahrgang | Mitgliederzeitschrift
62^e année | Journal pour membres
62° anno | Rivista per associati

Herausgeberin | Editrice | Editore

Vereinigung Cerebral Schweiz
Zuchwilerstr. 43 | 4500 Solothurn
Association Cerebral Suisse
Zuchwilerstr. 43 | 4500 Soleure
Associazione Cerebral Svizzera
Zuchwilerstrasse 43 | 4500 Soletta
T +41 32 622 22 21
PC-Konto | Compte postale 45-2955-3
www.vereinigung-cerebral.ch
www.association-cerebral.ch
info@vereinigung-cerebral.ch
info@association-cerebral.ch
facebook.com/associationcerebral.ch

Titelbild | Photo de couverture | Foto di copertina

Medizin. (Foto: dreimirk30/pixelio.de)

Übersetzungen | Traductions | Traduzioni

Français: weiss traductions Genossenschaft,
Zürich
Italiano: Apostroph Group AG Bern, Lausanne,
Luzern, Zürich

Redaktion | Rédaction | Redazione

Konrad Stokar

Konzept | concept | concetto

divis, Solothurn

Druck | Impression | Stampa

Stämpfli AG, Bern

Redaktionsschluss | Limite de la rédaction

Chiusa redazionale

26.04.2018

Auflage | Tirage | Tiratura

5600 Ex. (4x)/WEMF-beglaubigt 5563 Ex.

AZB
4500 Solothurn

Adressänderungen und Retouren an:
Changements d'adresse et renvois à:
Cambiamento d'indirizzo e rinvii a:

Vereinigung Cerebral Schweiz
Zuchwilerstrasse 43
4500 Solothurn
T +41 32 622 22 21
info@vereinigung-cerebral.ch

Vereinigung Cerebral Schweiz | Association Cerebral Suisse | Associazione Cerebral Svizzera

Zuchwilerstrasse 43 | 4500 Solothurn | T +41 32 622 22 21 | info@vereinigung-cerebral.ch | www.vereinigung-cerebral.ch | www.facebook.com/associationcerebral.ch | Postkonto 45-2955-3