

Un grande **Merci**



Edizione 2/2023

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,*

la nostra Fondazione può guardare a un 2022 con un robusto afflusso di donazioni. Nonostante la situazione generale sia stata ancora contrassegnata da una grande incertezza, le nostre numerose donatrici e i nostri numerosi donatori hanno continuato a sostenerci attivamente. Desideriamo dunque ringraziarli di cuore per questo generoso aiuto. Attualmente presso la nostra Fondazione sono iscritte circa 9700 persone e famiglie e a tutte loro siamo riusciti a offrire un aiuto veloce e senza vincoli burocratici nelle situazioni di bisogno. Siamo stati felicissimi di poter tornare a incontrarci di persona dopo la lunga pausa pandemica. Per questo abbiamo colto con piacere l'opportunità offerta dai numerosi eventi della scorsa estate per parlare direttamente con le persone colpite e trascorrere insieme a loro alcune ore piacevoli e spensierate.

Legga tutti i dettagli sul nostro rendiconto di gestione per l'esercizio 2022 alle pagine 8 e 9 di questa edizione.

Insieme al nuovo Merci le inviamo anche un piccolo prospetto con le offerte della nostra boutique Cerebral. Gli articoli in vendita sono stati realizzati perlopiù in officine protette della Svizzera. Come il gioco a incastro di cui parliamo a pagina 10, tutti questi oggetti passano attraverso tante mani solerti prima di giungere alla nostra boutique.

Le auguro una piacevole estate e la ringrazio di cuore per il suo interesse per la nostra Fondazione.

Thomas Erne, Direttore

Indice

3

Merci per l'aiuto!

Continuiamo a ricevere lettere da persone singole 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

L'incertezza è diventata una costante della nostra vita quotidiana

La famiglia Stössel non dimenticherà mai quella mattina: il piccolo Urs aveva circa due anni e mezzo quando è stato colpito dal primo grave episodio di paralisi. Improvvisamente il bambino, apparentemente sano, non riusciva più a muoversi né a parlare. C'è voluto tempo, tuttavia, prima che i genitori ricevessero una diagnosi certa di handicap motorio di origine cerebrale per il proprio figlio.

7

In breve e necrologio

A fine marzo è venuto a mancare il vincitore del Premio Cerebral, Bernhard Eggli. Porgiamo l'ultimo saluto e rendiamo omaggio al suo instancabile impegno a favore delle persone affette da disabilità. Al nostro servizio nazionale di noleggio biciclette si è aggiunta una nuova stazione di noleggio a Kloten (ZH); abbiamo ricevuto inoltre una generosissima donazione dal Gruppo CSS. Infine vi presentiamo i diversi progetti delle istituzioni che attualmente sosteniamo.

8-9

Solido afflusso di donazioni nonostante la situazione difficile

Il 2022 è stato ancora un anno impegnativo per tutti noi: il conflitto in Ucraina ha messo in secondo piano tutto il resto e anche la nostra Fondazione ha dovuto affrontare diverse sfide. Siamo molto felici e grati che, nonostante la situazione incerta, ancora una volta abbiamo potuto contare sulle nostre donatrici e sui nostri donatori, sempre numerosi e fedeli.

10

Molto più di una semplice occupazione

Nella boutique Cerebral offriamo graziosi oggetti e prodotti realizzati nelle officine protette di diverse istituzioni svizzere. Una di queste è il Karolinenheim di Rumendingen (BE). Qui, con un accurato lavoro manuale, vengono realizzati giocattoli con legno locale.

11

Consulenza competente in un'atmosfera rilassata

All'Exma VISION le persone affette da disabilità e i loro familiari, così come i professionisti e le professioniste del settore, possono informarsi sui mezzi ausiliari e sulle possibilità di ristrutturazione senza barriere della propria abitazione. Noi siamo partner di questa esposizione e presentiamo le nostre offerte e i nostri servizi all'interno di un nostro piccolo stand.

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. Da anni, Cosanum AG fornisce alla Fondazione Cerebral prodotti per l'incontinenza.

Merci!



Desidero ringraziarvi di cuore per il vostro contributo alle vacanze sugli sci di Philipp. Nostro figlio è tornato soddisfatto e contentissimo dalla settimana a Bellwald. È meraviglioso che Philipp abbia avuto già per due volte l'opportunità di vivere quest'esperienza! Il suo sorriso sulla foto dice più di qualunque parola.

Renata Dübendorfer, 9512 Rossrüti

Vi ringraziamo di cuore per il vostro sostegno all'equitazione terapeutica di nostra figlia Yolanda. Siamo infinitamente grati che Yolanda possa praticare l'equitazione per il proprio benessere fisico e per potenziare le proprie abilità.

Famiglia Krieg, 3308 Grafenried

Grazie di cuore per averci messo a disposizione anche quest'anno un'infermiera tirocinante a domicilio. Penso che questo praticantato sia fantastico poiché permette al futuro personale di assistenza di acquisire ampie conoscenze specialistiche e sviluppare l'empatia. Come sempre, per noi è stata un'esperienza meravigliosa e uno sgravio enorme.

Rebecca Riesch, 9496 Balzers

Vorremmo ringraziarvi di cuore per il generoso sostegno finanziario per l'acquisto del nuovo propulsore Via-mobil. Ora possiamo intraprendere anche escursioni più lunghe sulle colline appenzellesi.

Famiglia Fässler, 9050 Appenzell



L'incertezza è diventata una costante della nostra vita quotidiana

La famiglia Stössel non dimenticherà mai quella mattina: il piccolo Urs aveva circa due anni e mezzo quando è stato colpito dal primo grave episodio di paralisi. Improvvisamente il bambino, apparentemente sano, non riusciva più a muoversi né a parlare. C'è voluto tempo, tuttavia, prima che i genitori ricevessero una diagnosi certa di handicap motorio di origine cerebrale per il proprio figlio.

Il Comune di Egg nel Canton Svitto è incastonato tra prati verdeggianti e alte montagne. Durante l'inverno è consigliabile raggiungere la località percorrendo la strada che attraversa Einsiedeln e costeggia il lago Sihlsee, mentre in estate è possibile utilizzare anche la strada dell'Étzel. La famiglia Stössel vive qui, in una confortevole villetta a schiera. Proprio dietro l'abitazione scorre un piccolo ruscello, l'aria è frizzante e piuttosto fresca – anche se, sui prati tutt'intorno, si possono già scorgere i primi timidi fiori primaverili. All'interno, in casa, regna un allegro caos di macchinine, disegni colorati e lavoretti realizzati a mano. È la calma prima della

tempesta: Nadja e Peter Stössel ne stanno approfittando per riordinare un poco. In casa c'è soltanto l'ultimogenito Martin, quattro anni, che sbircia con occhi curiosi gli ospiti mentre scende dalle scale con le guance ancora arrossate per il sonnellino pomeridiano. Beat, il maggiore dei tre fratelli, è ancora a scuola, mentre Urs è alla sua seduta di ippoterapia. Nadja Stössel guarda l'orologio. Di lì a poco arriveranno anche i due figli maggiori. «È un bene che possiamo parlare dell'handicap di Urs quando lui non c'è», dice. «Si sente molto a disagio quando parliamo del suo handicap in sua presenza.» Peter Stössel annuisce. «Per Urs è stato molto difficile quando

tutto è iniziato, quattro anni fa. Capiva perfettamente cosa gli stava accadendo ma, ciò nonostante, non poteva fare nulla per impedirlo. Quest'esperienza lo ha segnato profondamente.»

«Non riesco nemmeno a ricordare esattamente come sono arrivata all'ospedale pediatrico.»

Improvvisamente niente era più come prima

Urs, secondogenito di Nadja e Peter Stössel, è venuto alla luce dopo una gravidanza senza problemi. Cresceva a meraviglia, ha imparato molto presto a camminare e, a differenza di altri bambini della stessa età, è stato estremamente precoce anche nel formulare le prime frasi. Tutto sembrava procedere in modo assolutamente normale. Due anni dopo, per Urs è arrivato un altro fratellino e la vita familiare con tre figli scorreva serena. Fino a quando, una mattina di quattro anni fa, tutto è cambiato per sempre. Nadja Stössel ricorda: «Era una mattina come tutte le altre. Stavamo facendo colazione insieme quando, all'improvviso, Urs si è ritrovato a terra senza più riuscire a muovere nemmeno un dito.» Il bambino, che fino a un momento prima era allegro e sereno, non riusciva né a muoversi né a parlare. Nadja Stössel scuote lentamente la testa, ancora oggi non riesce a capire cosa sia accaduto esattamente in quei



Concentrato nel gioco: guardando Urs, si fa fatica a credere che la sua vita sia così fortemente limitata da gravi episodi di paralisi.



Tempo per la famiglia: gli Stössel possiedono un'enorme collezione di giochi da tavolo e hanno l'abitudine di trascorrere ore giocando insieme.

momenti. «Urs è crollato a terra, non riuscivo nemmeno a rimetterlo in piedi.» Nadja Stössel non ci ha pensato a lungo, ha preso i suoi figli e si è recata dal pediatra. Tuttavia, poiché nemmeno lì si riusciva a capire cosa fosse accaduto a Urs, Nadja si è rivolta all'ospedale pediatrico di Zurigo. «Non riesco nemmeno a ricordare esattamente come ci sono arrivata», spiega, «semplicemente l'ho fatto e ho raggiunto l'ospedale.»

All'ospedale pediatrico, Urs è stato sottoposto a esami approfonditi ma senza ricevere una diagnosi chiara. Poiché Urs non riusciva nemmeno più a mangiare, gli è stata inserita una sonda gastrica e i genitori si sono alternati al suo letto per tutto il tempo. Qualcuno doveva pur prendersi cura anche degli altri due figli a casa e fare in modo che la vita quotidiana andasse avanti.

Alla fine un test genetico ha rivelato che Urs è affetto da un handicap motorio di origine cerebrale molto raro: un'emiplegia alternante dell'infanzia (AHC) – una mutazione genetica che si manifesta nei neonati e nei bambini piccoli con episodi di paralisi temporanea. Come gli attacchi epilettici, questi episodi possono presentarsi in qualunque momento e con diversi gradi di intensità. Poiché la malattia colpisce appena un bambino su un milione, a oggi questa condizione è stata oggetto

di una scarsissima attività di ricerca. Le previsioni sono dunque molto incerte – come Nadja e Peter Stössel hanno potuto constatare. «Nonostante la diagnosi ci abbia dato finalmente una certezza, allo stesso tempo ci ha lasciati in balia degli interrogativi, poiché le informazioni disponibili su questa mutazione genetica erano pochissime. Molte domande non trovavano risposta e abbiamo dovuto imparare a convivere con la condizione di Urs.»

«Dobbiamo sempre fare i conti con la possibilità di un nuovo episodio di paralisi.»

La vita quotidiana è diventata più difficile

Urs si è ripreso molto lentamente dal primo grave episodio. Ha imparato nuovamente a parlare e a stare seduto, poi ad alzarsi in piedi e a camminare autonomamente. Sebbene Urs non abbia più subito un attacco di paralisi così grave e duraturo, l'incertezza è comunque diventata una costante nella vita della famiglia. Urs può avere un nuovo attacco in qualunque momento e questo rende la quotidianità molto difficile. «Dobbiamo sempre fare i

conti con la possibilità di un nuovo episodio di paralisi», spiega Peter Stössel, «a volte arrivano più episodi nell'arco della stessa giornata, altre volte trascorriamo periodi più tranquilli. Gli attacchi arrivano in modo totalmente imprevedibile.» Lo stress, l'attività fisica, la luce del sole, le infezioni, le temperature elevate in estate – tutti questi fattori possono scatenare un attacco, ragione per cui i genitori devono sempre tenersi pronti. «Non possiamo mettere Urs sotto una campana di vetro, dobbiamo in qualche modo venire a patti con questa condizione. Quando ad esempio programiamo un'escursione, portiamo sempre con noi un passeggino riabilitativo o la sedia a rotelle», racconta Nadja Stössel. «In questo modo, se Urs dovesse subire un episodio di paralisi, avrebbe la possibilità di riposarsi.»

Un ragazzino sveglia e allegro

Ecco che si apre la porta di casa e Urs e suo fratello Beat fanno il loro ingresso quasi contemporaneamente, lanciando scarpe da ginnastica e giacche. I due chiacchierano allegramente e raccontano cosa hanno fatto durante il pomeriggio, Beat parla della scuola e Urs di quale cavallo abbia potuto montare. L'ippoterapia gli piace molto, ama trascorrere un po' di tempo con i cavalli. Dopo una piccola merenda, i fratelli si siedono insieme sul



Insieme per riprendersi da un attacco di paralisi: tutta la famiglia ascolta la storia letta da mamma Nadja.

pavimento e giocano con le tante macchinine sparse qui e là. I movimenti di Urs appaiono un po' impacciati, tuttavia il bambino è piuttosto svelto e saltella allegramente per tutto il soggiorno. Non sta seduto tranquillo per più di un minuto e, guardandolo, si fa fatica a credere che la sua vita sia così fortemente limitata da gravi episodi di paralisi.

Urs è un bambino molto autonomo e sveglio. Frequenta la prima classe della scuola regolare di Egg. Fortunatamente la scuola è a due passi dall'abitazione e Urs può

contare su un'assistenza che gli permette di affrontare senza problemi la quotidianità scolastica.

Una serenità ammirevole

Quando Urs è a casa, ama creare lavoretti e dipingere. I suoi quadri sono molto colorati e allegri, ama ridere e fare scherzi. Quando arriva un attacco di paralisi, tuttavia, si chiude nel silenzio. Talvolta se la prende anche con se stesso per non poter correre al sole, arrampicarsi sugli alberi, sfrecciare con la bici come gli altri bambini. Perlopiù, tuttavia, sopporta le emiplegie con una serenità ammirevole. La sua famiglia è sempre al suo fianco. E lo è anche oggi, quando per la grande eccitazione arriva un attacco improvviso. Urs non riesce a muovere né la mano, né il braccio destro. Rimane seduto con un'espressione impotente sul viso.

Senza esitazioni, Beat prende in braccio il fratello e lo culla dolcemente. Nadja Stössel gli parla con voce calma, poi prende un libro illustrato e inizia a leggerlo a voce alta. In questi momenti, distrarre il bambino è il modo più efficace per aiutarlo a superare la paralisi il più in fretta possibile. E così accade: a mano a mano che la mamma legge, Urs si rilassa sempre più. Poco dopo, ecco che tutta la famiglia è accoccolata sul divano per ascoltare la storia.

Nessuna domanda: gli Stössel hanno imparato a gestire la condizione di Urs. Il loro orologio scandisce il tempo in modo diverso: la famiglia sa che deve accettare ogni momento così come viene. Un approccio alla vita da cui tutti noi abbiamo imparato molto.



Urs è un bambino molto creativo. Ama dipingere e creare lavoretti.

Un aiuto per la famiglia Stössel

Gli Stössel sono iscritti presso la nostra Fondazione da quasi quattro anni e più volte abbiamo potuto sostenerli per diverse necessità. Ad esempio per l'acquisto di vari mezzi ausiliari e, nel 2021, abbiamo erogato un contributo per l'acquisto di una nuova auto in cui poter trasportare comodamente anche la sedia a rotelle e il passeggino riabilitativo di Urs.

La famiglia Stössel è appassionata di sci, per questo la nostra offerta dualski risponde perfettamente alle loro esigenze. Lo scorso inverno abbiamo aiutato gli Stössel ad acquistare un proprio dualski. Per la famiglia, l'acquisto del dualski ha significato conquistare una grande libertà: ora possono accedere liberamente alle piste da sci con i loro tre figli e sfruttano questa opportunità a piene mani.

In breve e necrologio

Nuove stazioni per il noleggio delle biciclette

A fine marzo abbiamo inaugurato una stazione di noleggio di biciclette speciali adatte a portatori di handicap presso la fondazione Pigna di Kloten (ZH). Il nostro servizio nazionale di noleggio biciclette comprende ad oggi 21 stazioni di noleggio su tutto il territorio svizzero e nel Principato del Liechtenstein. In questo modo, nulla impedisce di intraprendere piacevoli escursioni in bicicletta insieme a tutta la famiglia – dalla fondazione Pigna è possibile ad esempio utilizzare una ciclopista che porta a un interessante percorso attorno all'aeroporto di Zurigo.



Foto: Pigna

Grande solidarietà verso le persone portatrici di handicap



Di recente abbiamo ricevuto dal Gruppo CSS un assegno di donazione per un importo di CHF 40 190.-. Questa donazione così generosa è scaturita dalla decisione di numerosi assicurati, iscritti al programma di bonus CSS «active365», di rinunciare all'accredito dei punti raccolti grazie a uno stile di vita sano e attivo e di elargirli invece sotto forma di donazione. Siamo estremamente grati per questo meraviglioso gesto di solidarietà verso le persone portatrici di handicap e ringraziamo tutti i partecipanti al programma «active365» e il Gruppo CSS per il loro impegno.

In ricordo di un costruttore appassionato e un grande uomo

Il 25 marzo 2023, a Sutz (BE) è venuto a mancare all'età di 78 anni Bernhard Eggli. Bernhard Eggli è stato un grande amico della nostra Fondazione e per quasi tutta la vita ha messo le sue abilità e la sua passione al servizio delle persone affette da disabilità. Sempre disponibile ad aiutare grazie alle sue vaste conoscenze nel campo dei mezzi ausiliari per facilitare la vita delle persone colpite, nel 2012 questo straordinario impegno gli è valso il conferimento del Premio Cerebral. Bernhard Eggli ha gestito per molti anni il deposito di mezzi ausiliari dell'AI presso la struttura Rossfeld di Berna, in seguito è passato alla FSCMA di Oensingen, dove ha lavorato fino al pensionamento nel 2009. Ha progettato nuovi mezzi ausiliari costruendoli personalmente, riuscendo così ad aiutare moltissime famiglie con un membro portatore di handicap. Nel corso degli anni, Bernhard Eggli è stato un consulente molto prezioso per la nostra Fondazione. Si è sempre adoperato per raggiungere il massimo per i portatori di handicap, senza accontentarsi di soluzioni poco convincenti. Sentiremo forte la mancanza dell'impegno, della generosità e dell'inconfondibile senso dell'umorismo di Bernhard Eggli e desideriamo esprimere ai suoi familiari le nostre più sentite condoglianze.

Attualmente sosteniamo i progetti seguenti di altre istituzioni

- L'associazione Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz di Horw (LU) riceve da noi un contributo di CHF 100 000.- per la realizzazione di una struttura sostitutiva urgentemente necessaria nella parte destinata alla casa di cura.
- La Fondazione OTAF di Vezia (TI) riceve da noi un contributo di CHF 100 000.- per la costruzione di una nuova azienda agricola con posti di lavoro.
- Il circo teatrale Wunderplunder di Burgdorf (BE) riceve un contributo di CHF 15 000.- per la tournée 2023.
- La start-up DigniTech di Losanna (VD) riceve un contributo da parte nostra di CHF 18 000.- per l'ulteriore sviluppo della sua WheelyWasher. La WheelyWasher è un impianto per il lavaggio delle ruote delle sedie a rotelle totalmente automatico e universale. Il nostro contributo servirà a finanziare anche la fornitura di una WheelyWasher a un'istituzione.
- Sosteniamo l'associazione «De toutes nos Forces» di Misery-Courtion (FR) con un contributo di CHF 10 000.- per l'acquisto di un minibus.



Solido afflusso di donazioni nonostante la situazione difficile

Il 2022 è stato ancora un anno impegnativo per tutti noi: il conflitto in Ucraina ha messo in secondo piano tutto il resto e anche la nostra Fondazione ha dovuto affrontare diverse sfide. Siamo molto felici e grati che, nonostante la situazione incerta, ancora una volta abbiamo potuto contare sulle nostre donatrici e sui nostri donatori, sempre numerosi e fedeli.

Nel 2022 erano circa 9700 le persone e le famiglie iscritte presso la nostra Fondazione. A tutte abbiamo offerto un aiuto rapido e competente in base alle specifiche necessità e in tutti gli ambiti della vita quotidiana. All'inizio dell'anno abbiamo dovuto affrontare nuovamente la pandemia. Fortunatamente, tuttavia, abbiamo potuto svolgere quasi tutti gli eventi in programma – cosa estremamente importante dopo il faticoso periodo del distanziamento sociale. Circa 400 visitatrici e visitatori hanno colto l'opportunità di partecipare al nostro evento informativo a Biel/Bienne e di informarsi di prima mano sulle nostre offerte e sui nostri numerosi partner. L'atmosfera durante queste due giornate è stata estremamente rilassata e la gioia per questa manifestazione era tangibile ovunque – anche tra il nostro team.

Consulenza, affiancamento e aiuto accessibile

La parte più importante del nostro lavoro quotidiano continua a essere il servizio di consulenza e l'aiuto diretto. Anche durante lo scorso anno, per le persone e le famiglie iscritte presso di noi siamo stati un importante punto di riferimento e, in molti casi, siamo riusciti ad aprire nuove prospettive urgenti grazie alle nostre offerte di assistenza e alle nostre prestazioni finanziarie.

I tanti tipi di disabilità da affrontare determinano anche condizioni di vita molto diverse tra loro. Noi offriamo supporto alle persone interessate e mostriamo loro come poter migliorare la situazione in modo duraturo. I feedback di gratitudine delle persone dimostrano che una Fondazione come la nostra è urgentemente necessaria e che noi, con la nostra filo-

sofia di un aiuto rapido e privo di vincoli burocratici, offriamo esattamente ciò che serve.

Con grande soddisfazione constatiamo che, nel 2022, siamo riusciti a portare avanti le offerte e i progetti più apprezzati e persino a lanciarne di nuovi.

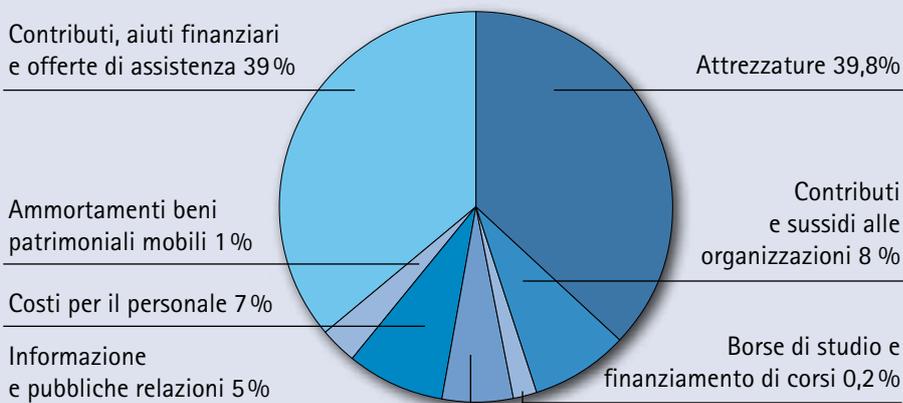
Il 2022 in cifre

Nel 2022, la nostra Fondazione ha registrato un introito da donazioni di CHF 7,697 milioni (l'anno precedente è stato di CHF 7,774 milioni). Questo importo include anche le eredità, che l'anno scorso ammontavano a CHF 3,399 milioni (CHF 3,524 milioni l'anno precedente). Alle donazioni, nel 2022 si sono aggiunti CHF 4,285 milioni come proventi derivati dalla fornitura delle prestazioni, da cui risulta un importo complessivo di CHF 11,982 milioni (l'anno precedente

Rapporto finanziario 2022

Il rapporto finanziario costituisce parte integrante della nostra relazione annuale. Comprende il conto annuale per gli anni 2022 e 2021, verificato dalla PwC SA e redatto in conformità alle raccomandazioni «Swiss GAAP FER 21». Contiene anche spiegazioni sul risultato finanziario e commerciale della Fondazione nonché le necessarie informazioni supplementari. Il rapporto finanziario 2022 è messo a disposizione su richiesta e a titolo gratuito. Può essere scaricato anche online su www.cerebral.ch/it/publicazioni.

Costi per la fornitura di servizi nell'anno 2022



Questa illustrazione presenta la percentuale relativa delle singole unità commerciali sui costi per la fornitura di servizi nel 2022 per un ammontare di CHF 10,703 milioni.



Nel 2022 le persone e le famiglie iscritte presso la nostra Fondazione erano circa 9700. A tutte loro abbiamo fornito aiuto nelle situazioni di bisogno.

CHF 12,217 milioni). A questi proventi si contrappongono costi aziendali per CHF 12,618 milioni (l'anno precedente erano CHF 11,259 milioni). La nostra Fondazione può guardare a un 2022 con un robusto afflusso di donazioni. Le donazioni sono state persino leggermente superiori alle aspettative e ci hanno permesso di continuare a offrire supporto alle persone e alle famiglie iscritte presso di noi con le consuete modalità. Siamo di nuovo riusciti a richiamare l'attenzione della popolazione sulle esigenze delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale.

Tenere alta l'attenzione

Il 2023 è già iniziato e richiede ancora una volta tutta la nostra attenzione. Desideriamo continuare a offrire e possi-

bilmente potenziare le numerose offerte e i servizi che riscuotono apprezzamento. Per farlo, dobbiamo prestare attenzione a individuare le nuove esigenze e sopperire tempestivamente alle lacune esistenti per garantire la migliore assistenza possibile alle persone colpite. Continueremo a fare tutto il possibile per offrire il massimo supporto alle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale e alle loro famiglie e, al contempo, per assicurare un dialogo costante attraverso la nostra politica d'informazione trasparente e aperta. Grazie al sostegno delle nostre donatrici e dei nostri donatori, fedeli e numerosi, potremo essere anche in futuro un partner solido e affidabile per le persone colpite e le famiglie iscritte presso di noi.



Apprezzato evento informativo a Biel/Bienne: tanti visitatori e visitatrici hanno colto l'occasione per informarsi sulle nostre offerte.

Un caloroso benvenuto nel Consiglio di Fondazione

In occasione della nostra assemblea annuale del 6 maggio 2023 abbiamo potuto dare il benvenuto a due nuovi membri del Consiglio di fondazione. Desideriamo presentarvi un po' più da vicino Sebastian Grunt e Roberto Roncoroni.



PD Dr. med. Sebastian Grunt è Capo servizio Neuropediatria presso la Clinica pediatrica universitaria Inselspital di Berna. Conosce molto bene i servizi e i progetti della nostra Fondazione e ha collaborato fattivamente alla realizzazione del registro CP nazionale. In qualità di membro del Consiglio della Fondazione Cerebral, Sebastian Grunt intende promuovere il dialogo tra le persone colpite e il personale medico specializzato.



Roberto Roncoroni lavora da molti anni presso la fondazione OTAF di Sorengo (TI). Dal 2013 è responsabile di questa struttura per le persone affette da disabilità e cura un fruttuoso rapporto di collaborazione con la Fondazione Cerebral. È onorato di essere stato eletto nel Consiglio di fondazione ed è entusiasta di poter mettere a disposizione le sue vaste conoscenze e la sua pluriennale esperienza per il bene delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale.

Molto più di una semplice occupazione

Nella boutique Cerebral offriamo graziosi oggetti e prodotti realizzati nelle officine protette di diverse istituzioni svizzere. Una di queste è il Karolinenheim di Rumendingen (BE). Qui, con un accurato lavoro manuale, vengono realizzati giocattoli con legno locale.

Nell'aria c'è odore di colla e legno, le collaboratrici e i collaboratori lavorano con cura e attenzione. Oggi, qui nell'officina del Karolinenheim, vengono realizzati i pezzi per un gioco a incastro – un gioco di dadi in legno, molto apprezzato da piccoli e grandi appassionati di giochi da tavolo. Proprio in questo momento uno dei collaboratori sta lavorando con grande attenzione al trapano a colonna per realizzare i fori sui pezzi di legno precedentemente incollati. Lo zelo con cui lavora è tale che i trucioli volano letteralmente ovunque. Guardandosi attorno nell'officina, ci si rende immediatamente conto di una cosa: ogni singolo pezzo del gioco a incastro è il frutto del lavoro di molte mani solerti e per le persone che contribuiscono alla

realizzazione di questi prodotti, il proprio lavoro è molto più di una semplice occupazione. Markus Bärtschi, Direttore della fondazione Karolinenheim, annuisce: «Le nostre collaboratrici e i nostri collaboratori amano lavorare nell'officina. Il loro lavoro è importante perché li fa sentire utili e capaci di produrre qualcosa di bello. Quando poi si tratta di realizzare giocattoli per bambini, il loro entusiasmo diventa quasi incontenibile.»

Le commesse regolari valgono oro
Al Karolinenheim sono impiegati complessivamente 45 collaboratrici e collaboratori. Qui vengono realizzati molti giocattoli per neonati e bambini nonché altri oggetti d'uso quotidiano utilizzando legno locale.



Il gioco a incastro finito può essere acquistato nella boutique Cerebral.

Il Karolinenheim non vende i propri manufatti direttamente bensì attraverso partner come la Fondazione Cerebral. Da anni abbiamo introdotto nella nostra boutique diversi giochi da tavolo, come il gioco a incastro o il memory sonoro, ma anche molti altri giocattoli prodotti al Karolinenheim. «Siamo molto felici che la Fondazione Cerebral venda i nostri giocattoli», afferma Markus Bärtschi, «poiché è solo grazie a queste commesse regolari che possiamo continuare a offrire un'occupazione alle nostre collaboratrici e ai nostri collaboratori.»

Regalare una doppia felicità

All'indirizzo www.cerebral.ch/it/boutique è possibile trovare, oltre ai giocattoli del Karolinenheim, anche molti altri giochi e oggetti utili per la casa e il tempo libero. Molti dei prodotti in vendita provengono da officine protette in Svizzera. Acquistando un articolo della nostra boutique si può così regalare una felicità doppia: da una parte alle persone che lavorano in queste officine, dall'altra alle persone iscritte presso di noi. Il ricavato delle vendite viene infatti interamente devoluto alle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale.



Trucioli volanti: nell'officina protetta del Karolinenheim vengono realizzati a mano con grande cura diversi giocattoli.

Consulenza competente in un'atmosfera rilassata

In occasione della Exma VISION, le persone affette da disabilità e i loro familiari possono informarsi sui mezzi ausiliari e sulle possibilità di una ristrutturazione priva di barriere delle proprie abitazioni. La Fondazione Cerebral è partner dell'esposizione e presenta le proprie offerte e prestazioni all'interno di un piccolo stand indipendente.

Guardare con calma per cercare, tra un ampio ventaglio di offerte, quella più adatta alla propria situazione: questo è esattamente l'intento dell'esposizione di mezzi ausiliari Exma VISION della Federazione svizzera di consulenza sui mezzi ausiliari per persone andicappate e anziane (FSCMA) a Oensingen (SO). Su due piani e su una superficie di oltre 1000 m², attualmente sono 75 gli espositori che presentano i propri prodotti. Le tematiche fondamentali dell'esposizione sono



Franziska Grossenbacher, Direttrice di Exma VISION.



Lo stand della Fondazione Cerebral all'Exma VISION presenta le varie offerte per il tempo libero, i mezzi ausiliari e gli articoli per la cura.

la mobilità, l'autonomia e l'abitare senza barriere. Molti dei prodotti esposti sono disponibili in loco e le visitatrici e i visitatori possono, e vengono espressamente invitati, a toccare e afferrare ciò che vedono.

Innumerevoli possibilità

Franziska Grossenbacher è da diversi anni direttrice della Exma VISION e ne condivide appieno l'idea di fondo: «La cosa bella è che qui non dobbiamo vendere nulla – semplicemente mostriamo alle visitatrici e ai visitatori le varie possibilità e cerchiamo quella più adatta a loro.» Grande appassionata del proprio lavoro, la consulente testa in modo approfondito tutti i nuovi prodotti prima di mostrarli al pubblico in occasione dell'esposizione. Nel tempo ha acquisito una conoscenza specialistica molto ampia che traspare anche camminando insieme a lei tra gli stand della fiera. Sorride: «Per me è molto importante saper rispondere a tutte le domande che mi vengono poste», afferma. «Le persone colpite devono poter tornare a casa con la sensazione di avere trovato la possibilità in assoluto migliore per loro.» La Exma VISION è molto apprezzata dalle persone affette da disabilità, dalle loro famiglie e dalle persone anziane ma attira anche professionisti come architetti, artigiani o terapeuti.

Restituire entusiasmo e gioia di vivere

In occasione della Exma VISION è anche possibile scoprire i numerosi servizi, i mezzi ausiliari e gli articoli per la cura della Fondazione Cerebral. Abbiamo da poco completamente rinnovato il nostro stand informativo che ora espone anche le ultimissime novità. Le grandi mappe interattive, ad esempio, permettono di informarsi sulle nostre varie attività per il tempo libero e i nostri mezzi ausiliari. Poiché alcuni prodotti, come ad esempio la sedia a rotelle elettrica da sterrato e la bicicletta speciale, sono presenti anche in loco, è possibile provarli direttamente. Franziska Grossenbacher afferma: «Se il tempo lo permette, le prove possono svolgersi anche all'aria aperta – ogni volta l'entusiasmo è enorme e sono felicissima di mostrare alle persone colpite le tante possibilità che la Fondazione Cerebral offre loro.» Tutte le informazioni sulle offerte sono contenute anche negli opuscoli disponibili in loco e, naturalmente, le visitatrici e i visitatori possono anche rivolgersi con le loro domande direttamente alla nostra sede. E chi, dopo aver visitato l'esposizione, ha voglia di gustarsi un buon caffè, può farlo nell'angolo caffetteria allestito dalla Fondazione Cerebral.

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 <https://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 <https://www.cerebral.ch/it/pubblicazioni>. 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 (anche TWINT).

Avete domande sulle donazioni?

Potete rivolgervi alla signora Angela Hadorn: 031 308 15 15, 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.



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, e-mail cerebral@cerebral.ch