Cerebral

Vereinigung Cerebral Ostschweiz

INFORMIERT

Nicole Scheidegger – Neues Vorstandsmitglied Seite 4

Hippotherapie bei Cerebralen Bewegungsstörungen Seite 6

01/16

April 2016

Impressum

Vorstand

Präsidentin:
Trudy Buchmüller, 9643 Krummenau
trudy.buchmueller@cerebral-ostschweiz.ch

Vizepräsident:
Herbert Weissmann, 9014 St. Gallen
herbert.weissmann@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:
Thomas Stark, 9535 Wilen
thomas.stark@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:
Daniel Frick, 9532 Rickenbach
daniel.frick@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:
Martin Lehner, 9205 Waldkirch
martin.lehner@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:
David Unseld, 9400 Rorschach
david.unseld@cerebral-ostschweiz.ch

Elterngruppe:
Daniela Vetsch Böhi, 9630 Wattwil
daniela.vetsch@cerebral-ostschweiz.ch

Geschäftsleitung
Renata Franciello
Büechliacker 3, 9562 Märwil
info@cerebral-ostschweiz.ch

Mitgliederzeitschrift
Vereinigung Cerebral Ostschweiz
Langwiesenstrasse 48, 9535 Wilen
info@cerebral-ostschweiz.ch
Postkonto 90-16663-6
Tel. 071 655 17 05

Redaktion
Renata Franciello, Tel. 071 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch

Satz: Otto Sennhauser, Märwil
otto.sennhauser@bluewin.ch

Druck: Schneider & Scherrer, Bazenheid
www.schneider-scherrer.ch

Erscheint 3x jährlich

Editorial

„Frühling ist dann, wenn die Seele wieder bunt denkt“

Geschätzte Mitglieder
der Vereinigung Cerebral Ostschweiz

Dieses Zitat zum Frühling hat mich sehr angesprochen, mich sogar beschwingt. Kann denn die Seele denken? Wir wissen, was damit gemeint ist und spüren es an jedem Tag, an dem uns die Sonne anlacht, die Vögel zwitschern und die kleinen Blumen aus den Wiesen spriessen als ob sie verfolgt würden. Die Menschen halten sich draussen auf, man kommt ins Gespräch, der Winterrückzug geht zu Ende.

Wenn es Frühling wird, dann ist es immer Zeit für unsere Hauptversammlung. Der Schwerpunkt unserer diesjährigen Versammlung ist die Verabschiedung des langjährigen Vorstandsmitgliedes Martin Lehner. Viele Jahre hat er die beiden Anlässe Chlausfeier und Sommerplausch, mit Hilfe seiner Frau Martin, organisiert. Viele entspannte Stunden konnten Sie, liebe Mitglieder erleben, an den gemüchtlichen Nachmittagen, die er plante. Wenn es ums Anpacken ging, war ihm keine Arbeit zuviel und man konnte sich auf ihn verlassen. So auch am Tag der Menschen mit Behinderung, wenn er den Stand bereitstellte. Bereits hier danken wir Martin Lehner und seiner Frau Martina für das Engagement.
Glücklicherweise konnte ein neues Vorstandsmitglied gefunden werden mit Nicole Scheidegger. Gerne stellen wir sie Ihnen im Heft kurz vor, persönlich kennenlernen werden Sie Nicole Scheidegger an der Hauptversammlung.

Ebenso in dieser Ausgabe finden Sie einige Termine, die Sie bereits vormerken können. Nutzen Sie die verschiedenen Angebote für sich, für Ihre Kinder, oder für die ganze Familie.

Nun wünsche ich Ihnen eine schöne Frühlingszeit und freue mich, Sie an der Hauptversammlung im Vogelsang bei Dussnang begrüssen zu dürfen.

Herzlichst

Renata Franciello,
Geschäftsführerin

Inhalt

Editorial	3
Aktuell	4–5
Therapeutisches	6–7
Das kommt	8 – 9
Das war	10–11
Gut zu wissen	12–13
Dies und Das	15

Nicole Scheidegger – Neues Vorstandsmitglied

Nicole Scheidegger erklärt sich bereit, im Vorstand der Vereinigung Cerebral Ostschweiz mitzuarbeiten und ihr Fachwissen, unter anderem aus dem Bereich Marketing einzubringen. Nach ihrer Ausbildung zur Kauffrau hat sie ein Studium in Angriff genommen und dieses erfolgreich abschgeschlossen mit dem Titel Eidg. dipl. Hotelière-Restauratrice HF. Danebst besitzt sie den Titel der Eidg. Marketingfachfrau FA.

Aktuell arbeitet sie in zwei Teilpensen als kaufmännische Angestellte, einerseits bei einer Gartenbaufirma, andererseits in einem Architekturbüro. In ihrer Freizeit ist sie gerne in der Natur beim Wandern, Biken oder Skifahren. Eine grosse Leidenschaft von Nicole Scheidegger ist der Garten mit Pflanzen und allerlei Gemüse.

Die vielseitige Frau möchte ihr breites Wissen und ihre Erfahrungen in den Vorstand einbringen.

Wiederum wird sie von vielen lehrreichen Inputs aus dem Leben von Menschen mit Behinderung profitieren. Nicole Scheidegger freut sich auf das Engagement bei der Vereinigung Cerebral Ostschweiz

Daten der Entlastungswochenenden

30. April/01. Mai	27./28. August	19./20. November
28./29. Mai	24./25. September	
25./26. Juni	29./30. Oktober	

Anmeldung an die Geschäftsstelle, Tel. 071 655 17 05, info@cerebral-ostschweiz.ch

Ferienlager 2016

Das Ferienlager findet vom 08. – 12. August 2016 wiederum in Wildhaus statt.

Kinder und Jugendliche, die noch nie an einem Lager der Vereinigung Cerebral Ostschweiz teilgenommen haben, erhalten den Vorrang.

Anmeldeschluss 15. Mai 2016.

Geschäftsstelle Renata Franciello,
Tel. 071 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch

Werden Sie Mitglied bei der Vereinigung Cerebral Ostschweiz

Mit einem Jahresbeitrag von Fr. 20.– sind Sie Mitglied der Vereinigung Cerebral Ostschweiz.
Sie leisten einen Beitrag, dass sich die Regionalgruppe weiterhin für die Anliegen der Menschen mit Behinderung und ihren Angehörigen einsetzen kann.

Ausserdem sind Sie ein willkommener Gast an der jährlich stattfindenden Hauptversammlung.
PC 90-16663-6
Vereinigung Cerebral Ostschweiz,
9000 St.Gallen
Vermerk: Mitgliedschaft

Hipptherapie

Die Hippotherapie ist eine physiotherapeutische Behandlungsmethode, die auf die Unterstützung des Pferdes zurückgreift. Ein Physiotherapeut mit entsprechender Zusatzausbildung führt die Behandlung durch. Der Patient sitzt dabei passiv auf dem Pferd, so dass reiterliche Vorkenntnisse nicht notwendig sind. Das Pferd wird von einem erfahrenen Pferdeführer geführt.

Die Therapie findet in der Gangart Schritt statt, damit sich die medizinisch wirksamen Elemente voll entfalten können. Vom Pferderuücken werden dreidimensionale Schwingungen auf den Patienten übertragen, dies sind „auf/ab“, „vor/zurück“ und „links/rechts“.

Die dadurch entstehenden Impulse ermöglichen ein gezieltes Training der Haltungs-, Gleichgewichts- und Stützreaktion, sowie eine Regulierung der Muskelspannung.

Schliesslich werden am Pferd auch psychosoziale Faktoren und das Selbstvertrauen geschult.

Für alle therapeutischen Verfahren, zu denen die Hippotherapie zählt, existiert grosse Erfahrung, wissenschaftliche Studien zu einzelnen Verfahren sind jedoch rar.

Der Patient sitzt im Spreizsitz auf dem Pferd. Bereits diese Sitzposition kann die verkrampfte Muskulatur in Rumpf und Beinen positiv beeinflussen. Der Patient wirkt während der Therapie nicht aktiv auf das Pferd ein. Das Pferd wird von einem Pferdeführer geführt. Der Therapeut stützt den Patienten und gibt Anweisungen für Übungen.

Zusätzlich kann durch die Hände des Therapeuten die gewünschte Beckenbewegung stimuliert werden. Dabei kommt es in der Muskulatur, wie bereits oben erwähnt, zu einem ständigen Wechsel zwischen Spannung und Entspannung im Sinne einer dynamischen Muskelarbeit. Gleichzeitig werden Gleichgewicht und Koordination geschult, schwache Muskulatur gekräftigt oder Verspannungen gelöst.

Muskelfunktionen oder Bewegungsabläufe wie zum Beispiel das Gehen können so erhalten, verbessert oder wieder neu erlernt werden.

Die Bewegung des Pferdes beeinflusst Gleichgewicht und Koordination, Rumpfaufrichtung und Rumpfkontrolle, sensomotorische Integration und auch die Psychomotorik durch gesteigerte Motivation.

Typische Indikationen der Hippotherapie sind neben der Multiplen Sklerose die Infantile Cerebralparese (ICP), Spina bifida, Hemiparesen, Schädelhirntraumen, Schlaganfälle, Querschnittssyndrome, Morbus Parkinson und andere neurologische Erkrankungen.

Therapeutisches

Geschätzte Eltern

Zweimal jährlich wird in der Stiftung Kronbühl in Wittenbach die Hippotherapiewoche durchgeführt. Finanziell getragen wird diese von der Stiftung Cerebral in Bern.

Pro Tag können acht Kinder berücksichtigt werden. Eine Teilnahme ist an mehreren Tagen möglich (abhängig von der Anmeldezahl). Die definitive Zuteilung erfolgt nach Anmeldeschluss.

Wir bieten ihrem Kind, die Möglichkeit einer Betreuung über den gesamten Tag (inkl. Z’nüni, Z’Mittag und Zvieri). Sie bringen Ihr Kind um 9 Uhr und holen es um 16 Uhr wieder ab. In dieser Zeit erhält ihr Kind Hippotherapie und verbringt den Tag auf dem Bauernhof oder auf dem Areal der Stiftung Kronbühl. Ihr Kind wird über den ganzen Tag von erfahrenen Fachpersonen betreut.

Bei Interessen an den Hippotherapiewochen wernden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle, Ihre Daten werden anschliessend weitergeleitet zwecks Platzreservation.

Geschäftsstelle
Renata Franciello
071 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch

Selbsthilfegruppe mit Christina Genova

Jeweils donnerstags

Offenes Haus, Greithstrasse, St.Gallen

07. April, 12. Mai, 09. Juni, 07. Juli,
18. August, 08. September,
10. November, 08. Dezember 2016

Auskünfte erhalten Sie bei:
Christina Genova, 071 245 08 76

Hauptversammlung 2016

Freitag, 29. April 2016, 19.30 Uhr

Details finden Sie in der beigelegten Einladung.

Elternforum – Integrative Beschulung

Samstag, 28. Mai 2016,
10.00 – 12.30 Uhr

St.Gallen, Kantonsspital,
Zentraler Hörsaal, Haus 21

Diskussionsforum für Eltern von Kindern mit Behinderungen oder mit besonderen Bedürfnissen.

Anmeldung an Procap,
9000 St.Gallen, 071 222 44 33
info@procap-sga.ch

Dreamnight – Zoonacht

Freitag, 3. Juni 2016, 18.00 – 22.00

Der Walter Zoo in Gossau organisiert in Zusammenarbeit mit den drei Lions Clubs wiederum die traditionelle Zoonacht für Kinder mit besonderen Bedürfnissen und deren Familien.

Das Angebot mit Kamelreiten, Spiel, Zirkusbesuch und kostenloser Verpflegung kommt bei Kindern vom Kindergartenalter bis zur Mittelstufe sehr gut an.

Anmeldung bis 25. April 2016
an die Geschäftsstelle, 071 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch

Cerebral
www.cerebral-ostschweiz.ch

Grillnachmittag am Bodensee oder Indoor Minigolf im Säntispark

Samstag, 11. Juni 2016

Schönwetterprogramm
11.30 – ca. 16.00 Uhr

Wir treffen uns zum Bräteln und gemütlichem Beisammensein. Jeder nimmt sein Picknick selber mit. Ein feiner z'Vieri wird offeriert.

Schlechtwetterprogramm
14.00 – 17.00 Uhr

Wir spielen eine Runde Minigolf im Säntispark in Abtwil. Anschliessend wird ein z'Vieri offeriert.

Anmeldung an die Geschäftsstelle
Renata Franciello, 071 655 17 05

Bei unsicheren Wetterverhältnissen gibt www.cerebral-ostschweiz.ch Auskunft darüber, welches Programm durchgeführt wird

Sommerplausch: Samstag, 24. September 2016. Details im nächsten Informiert.

Selbsthilfegruppe in St.Gallen

Warum wirkt Selbsthilfe denn eigentlich? Betroffene bzw. Angehörige können sich mit Personen austauschen, die unter der gleichen Erkrankung bzw. dem gleichen Problem leiden. Dies vermittelt nicht nur ein Gefühl des Verstandenwerdens, sondern man hilft sich zudem gegenseitig mit praktischen Tipps und aufmunternden Worten. Aktiv in der Selbsthilfe zu sein, bedeutet also, Teil einer Gemeinschaft zu werden.

Die Selbsthilfegruppe in St.Gallen, unter der Leitung von Christina Genova, richtet sich an Eltern von Kindern mit einer Behinderung, im Speziellen mit einer Cerebral Parese. Nutzen Sie die Vorteile eines Austausches und besuchen Sie die Gruppe.

Weitere Auskünfte erhalten Sie bei Christina Genova, 071 245 08 76 oder in der Geschäftsstelle 071 655 17 05.

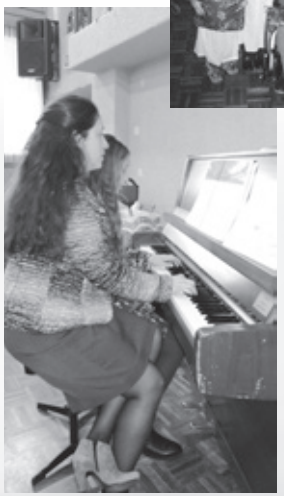
Bericht zur Chlausfeier vom 1. Adventsonntag 2016

Wiederum trafen sich gegen 90 Personen zur traditionellen Chlausfeier im Andreaszentrum in Gossau. Zu Beginn wurden wir mit einem schönen Weihnachtslied, vorgetragen von der Familie Lehner überrascht. Rita di Spirito und Tochter Sofia haben uns zudem mit einer kurzen, gespielten Geschichte und schöner Begleitmusik zu den gesungenen Liedern auf die kommende Adventszeit eingestimmt. Diese Beiträge haben den Nachmittag sehr bereichert. Nochmals vielen Dank dafür.

Im Mittelpunkt stand aber wie immer der lang ersehnte Besuch vom Samichlaus mit seinem Gehilfen Schmutzli. Für alle Mitglieder hatte er ein reichgefülltes Säckli und ein Geschenk bereit. Die Geschenke wurden dieses Jahr von zwei süssen Engeln verteilt.

Einige Mitglieder haben dem Samichlaus auch wieder ein schönes Gedicht vorgetragen. So wurde es ein rundum gemütlicher Chlausnachmittag. Einen grossen Dank möchte ich wiederum Martin und Martina Lehner aus Waldkirch aussprechen für die tolle Organisation dieses Anlasses.

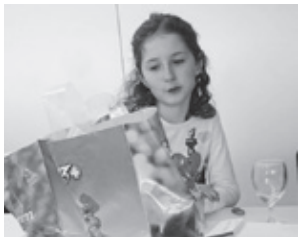
Trudy Buchmüller, Präsidentin



Schoggilotto vom 27.Februar 2016

Ein geeigneter Raum wurde glücklicherweise im evangelischen Kirchgemeindehaus im Wil gefunden, um Anlässe wie das Schoggilotto durchzuführen. Wir wurden sehr gastfreundlich aufgenommen.

Alle haben mit viel Freude an diesem Familienanlass teilgenommen. Glücksstrahlende Kinderaugen mit klebrigen Fingern und einem „Schoggimüüli" bleiben uns in Erinnerung und lassen uns auf das nächste Jahr freuen. Danke der katholischen Kirchgemeinde in Wattwil, die uns die Lottokarten kostenlos zur Verfügung stellen.



Benefizkonzert vom 28. Februar 2016

Kinderärzte spielen für Kinder mit Cerebralparese

Am Sonntagnachmittag konnte Dr. Christoph Künzle, Leitender Arzt Entwicklungspädiatrie vom Ostschweizer Kinderspital, zahlreiche Konzertbesucherinnen und -besucher in der Aula der Kantonsschule Burggraben in St.Gallen begrüssen. Während fast zwei Stunden boten die Kinderärzte vom KER-Zentrum am Kinderspital St. Gallen, Dr. Naoko König (Klavier) und Dr. Oliver Maier (Violine), sowie Dr. Peter Franck (Violoncello) Kinderarzt an der Universitätskinderklinik in Freiburg/Breisgau, Musik vom Feinsten – von Mozart über Beethoven bis hin zu Mendelsohn.

In der Pause erläuterte Dr. Christoph Künzle, Leitender Arzt am Zentrum für Kinderneurologie, Entwicklung und Rehabilitation vom Kinderspital St. Gallen, den Grund dieses speziellen Konzertes. Die Cerebralparese ist der häufigste Grund für eine motorische Störung im Kindesalter und kann mit vielfältigen Begleiterkrankungen einhergehen.

Viele Therapieansätze wurden und werden entwickelt, deren Einfluss auf die CP ist aber weiterhin sehr schwierig zu beurteilen. Und bei jedem betroffenen Kind gilt es zahlreiche Fragen in Bezug auf die optimale therapeutische Versorgung, sowie die ganzheitliche Betreuung vom Patient und seiner Familie zu berücksichtigen. Gemäss einer Statistik der Invalidenversicherung werden nur 20% der Kinder mit einer CP in den Arbeitsprozess eingegliedert. Die Gründe dafür sind wenig erforscht. So fehlte in der Schweiz bisher eine systematische Erhebung zum Krankheitsbild „Cerebralparese“ vollständig, was mit diesem Projekt nun aber geändert werden soll. Zudem soll es an das Netzwerk des europäischen CP-Registers angegliedert werden.

In den letzten zwei Jahren hat sich eine „Task force“ gebildet, bestehend aus Fachleuten aller fünf universitären Kinderkliniken der Schweiz und des Ostschweizer Kinderspitals St.Gallen, welche wichtige Vorarbeiten aufnahmen. Das Ziel ist nun die Gründung eines gesamtschweizerischen CP–Registers (Surveillance of Cerebral Palsy SCPR). In diesem geplanten Register sollen Daten vom Kleinkind bis ins Erwachsenenalter hinein erhoben werden, insbesondere auch um die heikle Periode des Übergangs vom Jugendlichen mit Cerebralparese zum Erwachsenen gut abzubilden.

Damit der Aufbau dieses schweizweiten Registers finanziert werden kann, stehen die Verantwortlichen des Projektes, laut Dr. Künzle, in Verhandlung mit der Stiftung Cerebral. Die Kollekte dieses klassischen Konzertes kommt auch diesem Projekt „Aufbau eines schweizweiten Registers für Kinder mit Cerebralparese“ zugute.

Was ist das Patientenregister?

Ein Patientenregister ist eine Sammlung von Daten über Menschen, die mit einer bestimmten Erkrankung leben. Damit können Ärzte und Wissenschaftler herausfinden, wie viele Patienten mit dieser Erkrankung leben, wie sie darunter leiden und wie sie behandelt werden. Wenn es eine mögliche Behandlung für die Erkrankung gibt, können Forscher mit dem Register Patienten finden und sie fragen, ob sie bei einer Studie mitmachen möchten.

Einsatz in Patientenregistern

In Patientenregistern werden von Krankenhäusern und niedergelassenen Ärzten Patienten mit einem bestimmten Krankheitsbild und deren Krankheitsverlauf erfasst, um Erkenntnisse über demographische und medizinische Charakteristika dieser Erkrankung sowie über die Qualität des medizinischen Versorgungsstandes zu gewinnen.

Was habe ich davon, wenn ich mich registriere?

Dieses Patientenregister versteht sich als ein Service, der Patienten mit Cerebralen Bewegungsstörungen zugute kommen soll. Wenn Ihre Daten in dem Register gespeichert werden, erhalten Sie dafür keine finanziellen Zuwendungen.

Die Vorteile, die sich aus dem Register für Sie ergeben, sind aber Folgende: Sie werden informiert, falls Sie anhand der Daten, die Sie und Ihr Arzt angegeben haben, für die Teilnahme an einer klinischen Studie geeignet sein könnten. Die Informationen bezüglich Ihrer Erkrankung, die für Sie von Interesse sein könnten, werden an Sie weitergeleitet.

Die gesammelten Daten kommen auch anderen Patienten mit Ihrer Erkrankung zugute, z.B. lassen sich Statistiken über Patienten mit dieser Erkrankung ableiten, ausserdem können Wissenschaftler und Ärzte Informationen über die besten Behandlungsstandards für Ihre Erkrankung erhalten.

Zehn weitere Jugendherbergen neu barrierefrei zugänglich

Die Stiftung Denk an mich und die Schweizer Jugendherbergen ziehen eine positive Bilanz ihres gemeinsamen dreijährigen Projekts “Ferien – zugänglich für alle.

Denk an mich macht die Schweizer Jugendherbergen hindernisfrei”: Über die Hälfte der 52 Jugendherbergen in der Schweiz sind heute für Menschen mit Behinderungen barrierefrei zugänglich.

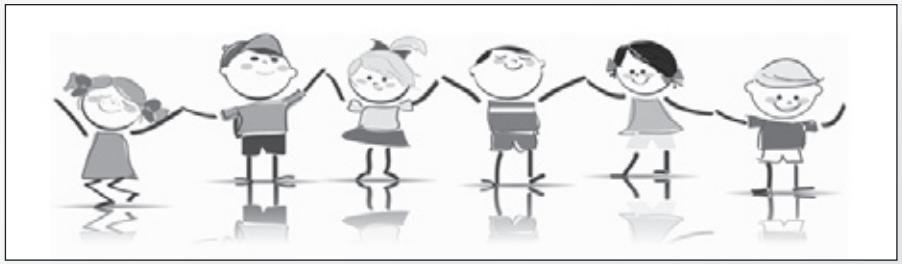
Peter Pan – Die integrative Kindertagesstätte der Stiftung Kronbühl

Das bestehende Betreuungsangebot der Stiftung Kronbühl wird auf Sommer 2016 zur integrativen Tagesstätte ausgebaut.

An drei oder vier Tagen, je nach Anfrage, werden Kinder im Alter von drei Monaten bis sechs Jahren, mit unterschiedlichen Bedürfnissen betreut.

Die grössere soziale Durchmischung soll wichtige Kompetenzen wie Rücksichtsnahme, Toleranz und gegenseiter Respekt fördern. Infolge des Ausbaus gibt es ab Sommer 2016 freie Plätze, die insbesondere für Kinder mit einer Beeinträchtigung gedacht sind.

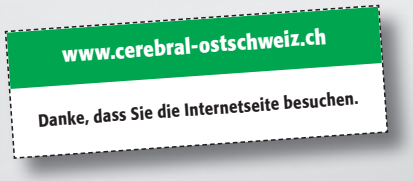
Weitere Informationen finden Sie unter www.sh-k.ch



24. Love Ride am 8. Mai 2016 Flugplatz Dübendorf

Die 24. Love Ride hat wiederum ein abwechslungsreiches Programm zu bieten. Starten Sie frühmorgens mit einem zünftigen Biker-Frühstück im „The Pirates“, Musicbar & Restaurant in Hinwil.

Ab 08.00 Uhr
Türöffnung Love Ride 24 Switzerland.
Weitere Infos finden Sie unter
www.loveride.ch .



Adresspflege der Geschäftsstelle

Bitte teilen Sie uns Ihre neue Adresse ink. E-Mail-Adresse nach einem Umzug mit. Besten Dank.

Cerebral

P.P.
9562 MÄRWIL

Vereinigung Cerebral Ostschweiz
Büechliacker 3
CH-9562 Märwil
info@cerebral-ostschweiz.ch
Postkonto 90-16663-6
Telefon 071 655 17 05