

Bulletin

no 4/13

Geschwister
Frères et sœurs
Fratelli



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)
Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH)
Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

NESTLÉ HEALTH SCIENCE INFORMIERT

NEU:

Zusätzlich zu Resource® Protein und Resource® 2.0 Fibre sind jetzt folgende Resource®-Produkte von Nestlé Health Science in die GGML aufgenommen worden:

INFORMATION DE NESTLÉ HEALTH SCIENCE

NOUVEAU:

en plus des produits Resource® Protein et Resource® 2.0 Fibre, viennent s'ajouter maintenant les produits Resource® de Nestlé Health Science suivants:

Jetzt neu auf der GGML Maintenant sur la LMIC

Resource® OptiFibre®



Resource® Maltodextrin



Resource® Fruit



Scandishake Mix

Energie, die schmeckt!

L' Energie que j'aime!

Fordern Sie jetzt kostenlose
Produktmuster an!
Commandez dès maintenant
des échantillons gratuits !

Die hochkalorische Ergänzungsnahrung zur Ernährungstherapie
Un supplément nutritif oral pour une thérapie nutritionnelle hypercalorique

- viele Kalorien in kleiner Menge
un maximum de calories dans un petit volume
- einfach in der Zubereitung
préparation simple
- Geschmacksrichtungen:
Vanille, Kakao, Erdbeere und Neutral
Parfums: Vanille, chocolat, fraise et neutre
- ideal als Zwischenmahlzeit
idéal entre les repas



Nutricia SA • Avenue Beauregard 1 • CH-1700 Fribourg
Tel. 026 675 25 29 • Fax 026 675 23 15
info@nutricia.ch • orders@nutricia.ch • www.nutricia.ch

NUTRICIA
Advanced Medical Nutrition

**Vifor Pharma engagiert sich
im Kampf gegen Cystische Fibrose**

**Vifor Pharma s'engage pour
la lutte contre la mucoviscidose**



Inhalt

Editorial	7
Geschwister	8
Bericht	
Weitritt, marCHethon CF	18
Region	
Dr glUNGENi Tag, RG Bern	20
Information	
Buchpublikation, Vakanz Vorstand, Sozialarbeit USZ	21
Agenda	55
Adressen	56

Sommaire

Editorial	25
Frères et sœurs	26
Rapport	
marCHethon CF, Champion de Inline-Hockey	36
Région	
Neuchâtel-Jura	39
Information	
Prix mucoviscidose 2014, Elections du comité 2014, Assistant social CHUV/PMU	39
Agenda	55
Adresses	56

Indice

Editoriale	43
Fratelli	44
Rapporto	
marCHethon CF Biasca, Gruppo regionale	53
Informazione	
Elezioni 2014	54
Agenda	55
Indirizzi	56



Cystische Fibrose Mucoviscidose

**Zusammen neue
Perspektiven eröffnen**

**Ensemble, ouvrons de
nouvelles perspectives**



Liebe Leserin, lieber Leser

«Ich kann doch nichts dafür, dass ich nicht krank bin!»: Mit dieser Aussage beginnt der erste Artikel zum Titelthema dieses Bulletins. Sie bringt auf eine deutliche Weise zum Ausdruck, welche Belastungen die Geschwister von Kindern mit chronischen Krankheiten allenfalls aushalten müssen. Der Präsident des Vereins Raum für Geschwister gibt uns daher einen Einblick in die Thematik.

Ergänzend kommen drei Geschwister von CF-Betroffenen zu Wort, welche ihre Sicht der Dinge auf eine eindrücklich offene Art schildern.

Wie immer um diese Jahreszeit dürfen wir auch DANKE sagen. Dies gilt insbesondere den Organisationskomitees der marCHepons CF, die auch im Herbst 2013 wieder erfolgreich und publikumswirksam durchgeführt wurden. Es war und ist für uns begeisternd zu sehen, dass sich so viele Menschen freiwillig für unsere Sache engagieren. In der Region Basel konnte der «gLUNGEni Tag» schon zum vierten Mal stattfinden. Auch hier hoffen wir auf gutes Gelingen in den kommenden Jahren. Und zu guter

Letzt fanden auch zahlreiche Veranstaltungen unserer Partnerorganisation Téléthon statt, von welchen wir insbesondere für die Finanzierung der Klimakur auch einen grossen Nutzen haben.

Schliesslich ist es mir ein Anliegen, auch im Editorial auf die Generalversammlung im März hinzuweisen. Es würde mich sehr freuen, wenn wir Sie persönlich in Bern begrüssen dürften. Das Programm enthält für alle Interessierten spannende Inhalte; zudem wurde viel Zeit für den persönlichen Austausch eingeplant.

Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien alles Gute im Jahr 2014.

Thomas Zurkinden

Geschäftsführer

Die Geschäftsstelle bleibt vom 24. Dezember 2013 bis und mit 3. Januar 2014 geschlossen. Danke für Ihr Verständnis.

Geschwister

Dem Titel dieses Bulletins sind gleich vier Artikel gewidmet. Der Spezialist Christian Vonarburg (Präsident Verein Raum für Geschwister VRG Schweiz) beleuchtet das Thema aus einer übergeordneten Sicht, welche für alle Familien von Kindern mit chronischen Krankheiten gilt. Er geht dabei im Sinne einer Bewusstseinsbildung auf die möglichen Problemfelder ein. Das bedeutet aber nicht zwingend, dass all die beschriebenen schwierigen Situationen auch eintreffen müssen.

Dies zeigt sich an den Texten von Michèle und Marina, beide heute erwachsene Schwestern von CF-Betroffenen. Sie beschreiben rückblickend aus ihrer Sicht die Stellung der Krankheit innerhalb der Familie und den Umgang mit dem kranken Geschwister. Beeindruckend ist die Offenheit und Ehrlichkeit der Artikel, die mal ernste, mal anekdotische Passagen haben.

Den Abschluss macht schliesslich Samir, auch er der Bruder eines CF-Betroffenen. Er spiegelt seine eigenen Erfahrungen nochmals bewusst an den allgemeinen Erkenntnissen, welche rund um chronisch kranke Geschwister gewonnen wurden.

Wir danken den Autorinnen und Autoren herzlich für die spannenden Beiträge.

Ich kann doch nichts dafür, dass ich nicht krank bin!

Verzweifelte Sätze wie diesen hört man häufig von den gesunden Geschwistern chronisch kranker Kinder, wenn sie sich immer mehr vernachlässigt fühlen. Denn durch die Diagnose einer chronischen Krankheit konzentriert sich die allgemeine Aufmerksamkeit der Eltern meist ausschliesslich auf das betroffene Kind. So können gesunde Geschwister schnell aus dem elterlichen Blickfeld geraten, obwohl sie jetzt ganz eigene Probleme haben.

Liebesverlust und Ängste: Wie sich die gesunden Geschwister fühlen

Wenn Eltern viel Zeit damit verbringen müssen, ein chronisch krankes Kind zu Hause oder im Krankenhaus zu betreuen, kann es passieren, dass gesunde

Geschwister sich verdrängt, ignoriert oder von der elterlichen Fürsorge ausgeschlossen fühlen. Schnell werten sie die Sorge der Eltern um das chronisch kranke Kind als Bevorzugung. Dies kann zu Gefühlen von Ablehnung und Missgunst führen, und zwar sowohl den Eltern als auch dem chronisch kranken Geschwister gegenüber.

Der fehlende Kontakt zu den Eltern kann auch zu Ängsten bezüglich der Ursache der Krankheit führen, besonders dann, wenn die gesunden Geschwister noch sehr jung sind. Eventuell fühlen sie sich dann verantwortlich für das, was mit ihrem chronisch kranken Geschwister passiert. Das kann sogar so weit gehen, dass sie sich die Schuld für die Krankheit geben und vermuten, dies sei der Grund, warum ihre



Eltern nicht mehr mit ihnen reden und sich nicht um sie kümmern wollen. So fühlen sie sich oft auch noch für das Leid der Eltern verantwortlich.

Manchen gesunden Kindern macht die Krankheit der Geschwister selber Angst: Sie befürchten, sich damit anzustecken oder sogar daran zu sterben. Gleichzeitig können vorhandene Schuldgefühle noch verstärkt werden durch die an und für sich normale Erleichterung darüber, gesund zu sein und Dinge tun zu können, die das chronisch kranke Geschwister niemals tun könnte. Folgen davon sind unter anderem Antriebslosigkeit, Traurigkeit oder sogar der Wunsch, selber krank zu werden.

Zwischen Rebellion und Anpassung und persönlicher Reife

Verschiedene Studien haben gezeigt, dass das Risiko eines gestörten seelischen Gleichgewichts für Geschwister chronisch kranker Kinder nicht zwangsläufig höher ist als bei gesunden Geschwistern. Einen grösseren Einfluss als die Art der chronischen Krankheit hat dagegen ihre Dauer. Daher ist es kaum überraschend, dass die Geschwister chronisch kranker Kinder häufig Verhaltensauffälligkeiten aufweisen, die mit dem Bedürfnis nach Aufmerksamkeit verbunden sind. Dies kann sich unter anderem in regressivem bzw. altersuntypisch kindlichem Verhalten äussern z.B. durch die Unfähigkeit, allein zu essen, oder durch Bettlässen. Oftmals führt das Gefühl, im Stich gelassen worden zu sein, zu Eifersucht oder

Neid gegenüber dem chronisch kranken Geschwister. Dies kann sich wiederum in aufsässigem Verhalten manifestieren oder zu Aggressivität gegenüber dem chronisch kranken Geschwister führen.

Weitere Studien legen nahe, dass Geschwister chronisch kranker Kinder in der Schule gut zureckkommen und sowohl psychisch als auch sozial nicht auffällig sind. Dies lässt vermuten, dass sie für sich Strategien entwickelt haben, um den Schmerz, den die Familie durchmachen muss, zu kompensieren oder um genauso viel Aufmerksamkeit und Anerkennung zu erhalten wie das kranke Geschwister. Die Untersuchungen deuten zudem darauf hin, dass diese Kinder für ihr Alter gewöhnlich verantwortungsbewusster, reifer und kooperativer sind, was sich wiederum positiv auf ihre weitere psychosoziale Entwicklung auswirkt.

Wichtige Einflussfaktoren

Bei der Bewertung der Auswirkungen, welche Diagnose und Behandlung eines chronisch kranken Kindes auf Geschwister haben können, gilt es, verschiedene Faktoren zu berücksichtigen: das Alter der Geschwister zum Zeitpunkt der Diagnose, den Schweregrad der Krankheit, die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten und die eventuell damit verbundene räumliche Trennung von den Eltern. Hinzu kommen individuelle Aspekte wie die Persönlichkeit der Kinder und ihr soziales Umfeld.

Geschwister

Das Alter der Geschwister

Wenn eine Krankheit bei einem Baby festgestellt wird, hat das nicht dieselbe Auswirkung, wie wenn sie bei einem älteren Kind oder Jugendlichen diagnostiziert wird. Die meisten schweren Krankheiten werden jedoch bereits in den ersten Lebensjahren entdeckt – zum Teil schon vor der Geburt. Um einem Kind die bestmögliche Chance auf eine gesunde Entwicklung zu geben, werden die meisten Krankheiten heute so früh wie möglich korrigiert. Das Alter bei der Diagnose bzw. bei einer eventuellen Behandlung kann sich auf die Familie unterschiedlich auswirken:

Wenn eine chronische Krankheit kurz nach der Geburt diagnostiziert wird, bedeutet das – zusätzlich zu den ganz normalen Umstellungen, die eine Geburt nach sich zieht – eine besondere emotionale Belastung für die Eltern. Im Zuge der hormonellen Umstellung kann das für eine Mutter bedeuten, dass sie ihre Gefühle nur schwer kontrollieren kann und daher nicht in der Lage ist, den Geschwistern zu erklären, was es mit der Krankheit des Geschwisters auf sich hat.

Wenn das chronisch kranke Kind zum Zeitpunkt einer Behandlung sehr jung ist, sind Geschwister meist dementsprechend älter. Hier sollten neben den ganz normalen Schwierigkeiten der gesunden Geschwister, die die Gesamtsituation zu verstehen, deren Ängste vor Ablehnung und Vernachlässigung mit berücksichtigt werden.

Wenn die chronische Erkrankung bei einem älteren Kind festgestellt wurde oder das chronisch kranke Kind zu einem späteren Zeitpunkt erneut eine Behandlung benötigt, brauchen jüngere Geschwister genügend Aufmerksamkeit, um eventuell zusammenfantasierte Zusammenhänge von Krankheiten und eigener Schuld zu vermeiden. Das bedeutet auch,

altersgerecht zu erläutern, was es mit der Diagnose bzw. einer Operation/Behandlung auf sich hat.

Der Schweregrad der chronischen Krankheit

Bei schwersten Erkrankungen können unmittelbar nach der Diagnose eine Krankenhauseinweisung sowie ein chirurgischer Eingriff notwendig sein. In einer solchen Situation bleibt den Eltern wenig Zeit, die anderen Familienmitglieder darauf vorzubereiten oder ihnen die Umstände genauer zu erläutern. Gewöhnlich stellen solche ersten Operationen palliative und keine endgültigen Lösungen dar. Das bedeutet, dass weitere Eingriffe folgen müssen.

Wie Eingriffe bei Kindern mit leichteren angeborenen Krankheiten werden diese Folgebehandlungen gewöhnlich länger im Voraus geplant. Dadurch bleibt der Familie mehr Zeit zur Vorbereitung. Gerade wenn ein erster Eingriff quasi ohne Vorwarnung erfolgen musste, sollte man sich später erst recht die Zeit nehmen, um den Geschwistern Sinn und Zweck einer solchen Behandlung zu erläutern. So wird deutlich, dass die erhöhte Aufmerksamkeit, die dem chronisch kranken Kind zuteil wird, nicht als Grad der elterlichen Zuneigung zu verstehen ist.

Die Häufigkeit und Dauer von Krankenhausaufenthalten

Gewöhnlich sind es vor allem schwere chronische Krankheiten, die einen längeren Krankenhausaufenthalt bzw. eine längere Erholungsphase nach der Behandlung erforderlich machen. Dennoch können auch bei weniger komplizierten Eingriffen unerwartete Komplikationen nach der Operation/Behandlung auftreten, die den Aufenthalt zusätzlich verlängern. Solche langen Krankenhausaufenthalte bedeuten eine schwerwiegende Destabilisierung des Familienalltags, was sich direkt auf die Geschwister auswirkt. Daher kann es sinnvoll sein, auch unter diesen au-

ssergewöhnlichen Gegebenheiten eine alltägliche Routine zu entwickeln, um den Kindern Struktur und Halt zu geben.

Die räumliche Trennung durch einen Krankenhausaufenthalt

Im Zuge der Behandlung des eigenen Kindes sind Besuche oder auch Übernachtungen im Krankenhaus für viele Eltern selbstverständlich. Für die gesunden Geschwister ist eine solche räumliche Trennung jedoch nicht immer nachvollziehbar. In der kindlichen Wahrnehmung wird diese Situation zudem dadurch verschärft, dass das chronisch kranke Kind bei den Eltern sein darf. Die unangenehmen Aspekte dieses Beisammenseins werden dabei manchmal ausgeblendet – oder können noch gar nicht richtig erfasst werden.

Eine solche Trennung ist umso schlimmer, wenn das chronisch kranke Kind in ein weit entferntes Krankenhaus eingewiesen wird, da dies den Kontakt zwischen den Geschwistern, den Eltern und dem betroffenen Kind erschwert. Um hier bei den gesunden Geschwistern ein Gefühl des Ausgeschlossenseins zu vermeiden, kann es manchmal schon ausreichen, sie häufiger mit ins Krankenhaus zu nehmen. Hier wird schnell deutlich, dass sich das chronisch kranke Kind nicht heimlich eine schöne Zeit mit den Eltern macht, sondern sich in einer auch für Kinder nachvollziehbar unspektakulären Situation befindet.

Was Eltern tun können

Um keinem seiner Kinder Anlass zu Gefühlen der Vernachlässigung und des Ausgeschlossenseins zu vermitteln, sollten sich Eltern bewusst sein, dass diese Gefühle vorhanden sein können. Dadurch können sie ihren Kindern besser helfen, mit der neuen Situation umzugehen. Im Vorfeld und während eines Kranken-

hausaufenthaltes lässt sich hierfür durch einige einfache Massnahmen viel erreichen:

- Es soll auf eine angemessene Informationsvermittlung geachtet werden. Was Kinder nicht wissen, malen sie sich sonst eventuell ganz anders aus, als es Ihnen lieb ist.
- Die Kommunikation soll aufrechterhalten werden. Auch wenn das Hauptaugenmerk dem chronisch kranken Kind gilt, haben auch gesunde Geschwister kindliche Bedürfnisse.
- Es soll für Kontakt zwischen den Geschwistern gesorgt werden. Die Geschwister sollten bei der Vorbereitung des chronisch kranken Kindes auf das Krankenhaus und die späteren Krankenbesuche mit einbezogen werden.

Christian Vonarburg

Präsident Verein Raum für Geschwister

Verein Raum für Geschwister VRG

Der Verein Raum für Geschwister VRG vertritt als Interessengemeinschaft die Anliegen von Organisationen in der Schweiz, welche sich mit den Geschwistern von kranken Kindern bzw. von Kindern mit Behinderungen beschäftigen. Er setzt sich dafür ein, dass deren Anliegen und Bedürfnisse auf gesellschaftlicher, privater und politischer Ebene aufgewertet werden, und arbeitet mit anderen Organisationen zusammen, welche die gleichen Ziele verfolgen.

Unter dem Label *Du bist dran!* stellt der VRG die schweizweit bestehenden Angebote für Geschwister auf einer Internetplattform. Damit können die Angebote besser im Markt platziert werden, und gleichzeitig ist das Angebot für die Geschwister, Eltern und Vermittler besser erreichbar. Der VRG wurde im Januar 2013 gegründet, die Website wird Anfang 2014 live geschaltet.

Kontakt: Christian Vonarburg, Präsident; 079 341 73 83,
christian.vonarburg@stiftung-kifa.ch
<http://www.stiftung-kifa.ch/index.php/projekte/Geschwisterkinder>

Meine Erfahrungen als Schwester eines CF-Betroffenen

Als mein Bruder geboren wurde, war ich gerade einmal 5 Jahre alt und kann mich nur erinnern, dass ich zuerst enttäuscht war, dass es ein Bruder und keine Schwester war. Erst im Alter von 3 Jahren wurde bei ihm CF diagnostiziert, worauf er einige Zeit im Spital verbrachte. Ich erinnere mich, dass ich ihn sehr oft mit meinen Eltern besucht habe, um ihm die Zeit zu verkürzen. Natürlich realisierte ich zu diesem Zeitpunkt, dass etwas mit meinem Bruder nicht stimmte, konnte aber das Phänomen noch nicht recht fassen.

Ich erlebte mit, wie meine Eltern zu richtigen Experten in Sachen CF wurden und auch meiner kleinen Schwester und mir erklären konnten, was denn nun mit ihm los sei. In meiner Erinnerung tauchen Bilder auf, wie wir gemeinsam versucht haben, die Therapie so lustvoll und spaßig wie möglich zu gestalten mit Bilderbüchern, Trampolin und tatkräftiger Mithilfe von uns Geschwistern, was die Physiotherapie angeht. Bei Untersuchungen in der Kontrolle durften wir auch dabei sein und zuschauen, was da geschieht. Auch so konnten wir sehr viel lernen über CF und auch nach aussen unseren Freunden/-innen erklären, was es mit dem «Chäfer» unseres Bruders auf sich hatte. Mich beeindruckt noch heute, wie auch mein Bruder von klein auf mit seiner Krankheit und der zeitintensiven Therapie umgegangen ist, wie selbstverständlich er in der Öffentlichkeit seine Medikamente genommen hat und wie offen er seinen Schulkameraden/-innen selbst Auskunft geben konnte.

Da mein Bruder eigentlich immer alles machen konnte, was andere auch gemacht haben, empfand ich seine Krankheit nie als eine Einschränkung. Er war für mich immer ein gesunder Bruder, denn man merkte ihm ja äußerlich nicht viel an, abgesehen von seinem Husten. Auch unsere Eltern liessen sich dadurch nicht einschränken. Selbst die Sicherheitskontrolle

der Medikamente am Flughafen konnte uns nicht davon abhalten, Ferien in Übersee zu machen. Wenn aber wieder einmal im Inselspital eingekreidet wurde wegen einer IV-Kur oder Infekten, einmal sogar wegen eines Risses in der Lunge, so habe ich mich auch sehr um ihn gesorgt.

Es war für mich in diesem Alter schon fast selbstverständlich, dass ich im Haushalt mitgeholfen habe oder den Hund ausführte, wenn meine Eltern im Spital waren. Ich hatte aber nie das Gefühl, zu kurz zu kommen oder dass meine Eltern zu wenig Zeit für mich hatten. Meine Schwester und ich hatten natürlich schon das Gefühl, dass unser Bruder weniger helfen und beitragen musste, aber schliesslich ist er auch der Jüngste. Unsere Eltern entwickelten aber auch interessante Strategien, um uns auszutricksen. So fand ich es immer sehr unfair, dass unser Bruder immer essen konnte, was er wollte, und viel weniger Einschränkungen erfuhr als wir. Unsere Mutter hat uns daraufhin mit den Miniversionen von Mars, Snickers etc. vertröstet, was uns auch ganz recht war, aber es dauerte natürlich nicht lange, bis wir den Schwindel durchschauten... heute kann ich behaupten, dass es mir bestimmt nicht geschadet hat!

Im Gegenteil sind die Erfahrungen, die ich machen konnte, sehr wertvoll. Ich bin überzeugt, dass es mir geholfen hat, selbstständiger zu werden, aber auch auf andere zu achten. Es ist unglaublich toll, wie unsere Eltern mit uns über die Krankheit sprechen und uns das Gefühl geben konnten, dass die Krankheit nicht der Mittelpunkt des Familienlebens war, sondern einfach ein Teil davon. Es war aber auch stets der Gedanke da, dass sich die Situation jederzeit wieder ändern konnte. Wir wussten, dass wir jederzeit mit Fragen zu ihnen kommen konnten.

Im Gespräch mit meinen Eltern kam auch schon einmal die Möglichkeit zur Sprache, dass ich selbst Trägerin sein könnte. Sehr toll finde ich die Haltung meiner Eltern, dass ich über einen allfälligen Test diesbezüglich selbst entscheiden soll und sie mich nicht dazu drängen. Momentan sehe ich dazu keinen Grund, aber ich denke schon, dass es später einmal wichtig werden könnte. Auch über Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik und des Neugeborenen-Screenings haben wir schon intensiv diskutiert. Durch das Engagement meines Vaters bekomme ich immer wieder interessante Einblicke in die Arbeit der CFCH und wichtige Hintergrundinformationen, die es mir ermöglichen, die Forschung, die Zusprache von Geldbeiträgen und auch politische Entscheide besser zu verstehen. Ich empfinde Forschung und Öffentlichkeitsarbeit als sehr wichtige Aufgaben, bei denen ich mich immer wieder gern engagiere, nicht zuletzt wegen der guten Kontakte, die bei diesen Gelegenheiten entstehen und gepflegt werden können.

Ich glaube auch, dass mich die Situation unserer Familie nachhaltig beeinflusst hat in meiner heutigen Berufswahl als Heilpädagogin. Mir lagen schon immer Kinder sehr am Herzen, erst recht diejenigen, denen das Lernen und das Leben aufgrund einer Krankheit oder Behinderung schwerer fällt als anderen. Nicht alle haben das Glück, dass sie ihre Schulzeit und Ausbildung so gut meistern, wie dies im Falle meines Bruders war.

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass die gesundheitliche Situation meines Bruders stabil bleibt und er seine Pläne verwirklichen kann, so wie er sich das vorstellt, selbstständig und unabhängig werden kann. Es ist schön zu sehen, dass sich mein Bruder so gut entwickelt hat, er sogar seinen Traumberuf Schreiner lernen konnte, und ich bin sehr stolz darauf, seine Schwester zu sein.

Michèle



Ich bin die Schwester einer 20-jährigen CF-Betroffenen

Ich kann mich nicht erinnern, wie ich erfahren habe, dass meine kleine Schwester an einer Erbkrankheit leidet. Sie ist nur eineinhalb Jahre jünger als ich, und dass sie inhalierte, Chrügeli schluckte, mal gechlöpferlet wurde, dann gefluttet und schliesslich gepickt hat, gehörte für mich einfach dazu. Heute ist das Inhalieren und eine ganze Menge anderer Sachen für mich ganz normal geblieben. Hier einige Eindrücke aus unserem Leben.

Der Morgen beginnt und begann schon immer mit der Therapie. Früher mit dem grossen grünen Traktor-Inhaliergerät, das man sicher bis zu unseren Nachbarn hörte. Heute summt der kleine e-flow leise vor sich hin. Gern habe ich ihr das Inhalieren bereit gemacht und während der Therapie mit ihr gespielt. Nur reden durfte sie nicht, und wenn sie es doch tat, rauchte sie wie eine Dampflok, und es kam ein liebevoller, aber mahnender Blick unserer Eltern.

Als ich noch jünger war, fand ich das halt alles normal. Als ich älter wurde, habe ich mich mehr um sie gesorgt oder mir Gedanken darüber gemacht, warum sie diese Krankheit haben muss. Heute spüre ich vor allem ein grosses Gefühl von Bewunderung und Stolz auf meine kleine und doch so grosse Schwester. Ihre Lebensfreude und ihr Lachen sind so ansteckend.

Unsere Eltern haben uns beiden auf Fragen über die Umstände der Krankheit immer einfach und ehrlich geantwortet. Ich bewundere sie für den natürlichen Umgang, den sie mit der Krankheit haben. Statt den Alltag nach der CF zu richten, bemühten sie sich stets um ein möglichst normales Familienleben. So fühlte ich mich auch nie benachteiligt. Den Einsatz, den unsere Eltern für uns geben, ist unbezahltbar.

Für uns war der CF-Alltag normal. Aber als meine Schwester in die Sekundarschule kam, mussten die neuen Freundinnen erst einmal verstehen, was CF ist. Zum Beispiel wurde meine Schwester einmal vorerst nicht gefragt, ob sie mit in den Europapark wolle. Die anderen dachten, dass das wegen der CF ein Problem sein könnte. Als ich das hörte, konnte ich die Welt nicht verstehen. Ich fragte mich, wie man auf solch eine Idee kommen konnte. Die Ängste und Sorgen ihrer Freundinnen sind dann aber schnell verflogen. Und heute ist es für sie wahrscheinlich so normal wie für mich.

Zu den Chrügeli eine kleine Anekdote. Dass meine Schwester zum Essen Creon nehmen musste, die wir liebevoll alle Chrügeli nannten, war weit bekannt. So wurden auch zur Sicherheit bei den Grosis und bei vielen Tantis ein Päckchen deponiert, obwohl meine Schwester immer sehr pflichtbewusst mit dem Medi-7 ihre Tabletten schluckte. Ich sah es auch als kleine Aufgabe zu schauen, dass sie auch auswärts ihre Chrügeli nahm. Als wir wieder einmal bei der einen Grossmutter zum Essen waren, nahm diese die Creons aus dem Schrank und fragte meine Schwester, ob sie noch die Chrügeli wolle. Meine Schwester verneinte. Hoppla, hatte ich richtig gehört? Ich konnte es nicht fassen, sie kann doch nicht einfach die Chrügelis absetzen. Sie hatte jedoch mit dem Arzt besprochen, diese stark zu reduzieren und die Menge je nach Mahlzeit anzupassen. Hier wurde mir bewusst, wie gross meine kleine Schwester schon geworden war und wie gut sie ihren Körper selber spürte. Wir waren ca. 14 oder 15 Jahre alt. Und ich fand das irgendwie voll erwachsen.

Eine kleine Hommage an das CF-Lager. Lange trauerte meine Schwester diesem Lager nach, und ich auch. Während ich ins Jubilalager durfte, konnte

meine Schwester ins CF-Lager. Als 8-jähriges Mädchen ging sie zum ersten Mal. Ich weiss noch, wie schwer es vor allem meiner Mutter gefallen war, sie in Davos zurückzulassen. Sie hat das aber schon prima gemeistert. Es folgten weitere CF-Lager. Wie wunderbar die Stimmung im Lager war, welche Freundschaften geschlossen wurden und wie toll sich die Begleiter um die Kinder gekümmert haben, spürte man an jedem Besuchstag überdeutlich. Auch wenn es nach einem Besuchstag beim Tschüss sagen mehr oder weniger heimliche Tränen gab, mochten wir alle ihr dieses Highlight so gönnen. Damit sie nach dem Besuchstag nicht so sehr Heimweh hatte, verrieten wir ihr nie, dass wir auf dem Nachhauseweg noch alle zusammen Pizza essen gingen. Vom CF-Lager geblieben sind neben den schönen Erinnerungen auch, dass Davos für meine Schwester ein ganz wichtiger Ort geworden ist, an dem sie Kraft tanken kann.

Grund, meine Schwester im Spital zu besuchen, hatten wir nicht nur wegen der CF. Sie war auch sonst ein kleiner Pechvogel, brach sich immer mal wieder etwas, hatte Wasser in den Hüften oder der Diabetes musste neu eingestellt werden. Ihre Spitalaufenthalte wurden dank grosser Unterstützung unserer Eltern und unserer grossen und besuchsfreudigen Verwandtschaft erträglicher. Auch ich habe sie zu vielen Kontrollen begleitet und sie so oft wie möglich im Spital besucht. Dadurch bekam ich schon früh vieles mit und konnte, auch wenn ich nicht alles verstand, Anteil nehmen.

Im Spital hat sie immer viel gebastelt, Weihnachtsgeschenke aus der Zeit der Spitalaufenthalte hängen noch heute in unserer Wohnung. Sie hat auch hie und da ein Bätzeli vom netten Besuch erhalten. Dieses natürlich vorbildhaft gespart. Einmal hat sie mir mit diesem Geld ein Harry-Potter-Buch gekauft. Das war für mich der Wahnsinn – ein Harry-Potter-Buch.



Das kostete für mich damals ein Vermögen! Umso mehr habe ich mich gefreut. Sie zeigte mir dadurch irgendwie, dass sie auch an mich dachte, obwohl sich in dieser Zeit viel um sie drehte.

Ich glaube, ich bin in der glücklichen Position, die Schwester meiner Schwester zu sein. Ich kenne sie nicht anders als mit CF. Ich musste nicht die Ängste und Sorgen ertragen, die Eltern erleiden. Meine Sorge und Verantwortung waren immer im Rahmen meiner eigenen Entwicklung.

Momentan geht es meiner Schwester sehr gut, aber seit Längerem hustet sie wieder mehr. Meine gutgemeinten Ratschläge werden – wie wohl bei allen Geschwistern – mal belächelt und ignoriert, mal heimlich zur Kenntnis genommen. Und was Ratschläge bezüglich CF betrifft, halte ich mich eh zurück. Da ist sie die Expertin.

Marina

Geschwister von CF-Betroffenen



Die soziale Beziehung zwischen Geschwistern innerhalb einer Familie wird durch zahlreiche Faktoren bestimmt. Verschiedene Studien heben vor allem das Alter oder die Position in der Geschwisterreihe hervor. Aber auch die familiäre Situation sowie diverse ausserfamiliäre Einflüsse wie Schule, Peer-Groups oder Medien üben einen starken Effekt auf die Entwicklung der Beziehung zwischen Geschwistern aus. Die Existenz einer Krankheit ist somit «lediglich» einer von verschiedenen Faktoren, die in ihren Wechselwirkungen nur schwer kalkulierbar sind.

Cystische Fibrose (CF) in der Familie

Eine Schwester oder ein Bruder eines CF-betroffenen Kindes wird demnach nicht nur durch das schlichte Vorhandensein der Krankheit, sondern durch die Einstellung und Ansichten der Eltern zu dieser Krankheit geprägt. Diese können sehr stark divergieren: Sehen manche Eltern in der CF eine Krankheit, welche ihr Leben ruiniert hat, betrachten andere CF als eine zu überwindende Aufgabe. Ebenso wird das Kind je nach Einstellung zur Belastungsprobe

oder zum freudigen Sonnenschein. Zusätzlich können die Ansichten von Mutter und Vater auch auseinandergehen.

Anders als vielfach gehörte Äusserungen behandeln Eltern ihre Kinder tatsächlich unterschiedlich – was eigentlich nicht erstaunt, da sowohl Mutter und Vater wie auch Kinder andere Charaktereigenschaften besitzen. Die Bindung zum Kind und die Qualität der Zuneigung unterscheiden sich. Wenn nun noch krankheitsbedingte Aspekte wie Sorge um die Gesundheit des CF-betroffenen Kindes oder aufwendiges Krankheitsmanagement dazukommen, ist eine andere Behandlung sogar unvermeidbar und nachvollziehbar.

Für ein gutes Familienverhältnis ist es dabei wichtig, von Anfang an Toleranz zu fördern und sowohl das CF-betroffene Kind wie auch dessen Geschwister in die Tagesabläufe, welche die Krankheit mit sich ziehen, einzubinden. Es sollte allen Kindern in der Familie verständlich gemacht werden, dass Gesundheit nicht etwas Selbstverständliches ist. Was aber nicht in einem übervorsichtigen Umgang mit dem CF-betroffenen Kind münden darf. Eine gewisse Rücksicht ist zwar nötig und darf vom gesunden Geschwister auch verlangt werden, jedoch sollte dies nicht ein allgegenwärtiges Thema sein.

Um zu verhindern, dass bei gesunden Geschwistern das Gefühl entsteht, sie würden zu kurz kommen, sollte die Zeit, die mit dem CF-Betroffenen aufgrund seiner Krankheit (Therapiestunden, Spitalbesuche etc.) verbracht wurde, kompensiert werden. Dies ist vor allem wichtig, wenn die Kinder noch jung sind. Die Kompensation selbst muss aber nicht heißen, mit dem gesunden Kind separat Zeit zu verbringen oder es «materiell zu entschädigen». Sinnvoller ist meiner Meinung nach beispielsweise ein spezielles,

gemeinsames Mittagessen nach einer Untersuchung des CF-Betroffenen (zum Beispiel in einem Restaurant, oder das Lieblingsessen des Geschwisters kochen, oder ausnahmsweise bei McDonald's essen). Das gesunde Geschwister kann den Spitalbesuch so nun automatisch mit einem freudigen, aussergewöhnlichen Ereignis assoziieren: Wenn mein Bruder/ meine Schwester ins Spital muss, gibt es anschließend ein spezielles Mittagessen. Zudem kann dies beim CF-betroffenen Kind die Angst vor einer Untersuchung im Spital abbauen, wenn es sich bereits auf das Mittagessen freut.

Die Geschwister im CF-Altag

Wohlgemerkt hängen aber sowohl die Einstellung zur Krankheit wie auch die Einstellungen der Geschwister und das Verhältnis in der Familie stark vom Verlauf der Krankheit des CF-betroffenen Kindes ab. Folgende Ratschläge mögen aus meiner Sicht (als älterer Bruder eines CF-Betroffenen) zwar sinnvoll erscheinen, sind jedoch aus oben genanntem Grund nicht auf alle Familien direkt übertragbar.

Wie schon erwähnt, sollte eine allgemein offene Gesprächskultur angestrebt werden, sodass alle Fragen, auch diejenigen im Kindesalter, wahrheitsgemäß und verständlich beantwortet werden können. Die Krankheit sollte in der alltäglichen Kommunikation nicht unnötig betont und in den Vordergrund gestellt werden, gleichwohl sollte die Einnahme der Medikamente initialisiert werden und zum Essritual zugehörig gemacht werden. So kann eine gewisse Normalisierung der Krankheit erreicht werden. Des Weiteren können bei physiotherapeutischen Übungen insbesondere Geschwister gut mit eingebunden werden, indem sie die Übungen gleich mitmachen. Das CF-betroffene Kind kann sich so leichter für die Übungen motivieren, und wenn dann sogar der Vater

noch ungeschickt über den Gymnastikball purzelt, erhöht dies nicht nur den Spassfaktor ungemein, sondern fördert auch ein gutes Familienverhältnis.

Auch während des (täglichen) Inhalierens kann das gesunde Geschwister dem CF-betroffenen Gesellschaft leisten und ihm beispielsweise aus einem Buch vorlesen. So wird dem gesunden Geschwister auch bewusst gemacht, dass seine Rolle in der Familie geschätzt und gebraucht wird. Zugleich hat das CF-betroffene Kind nicht das Gefühl, etwas zu verpassen, als wenn es allein im Zimmer inhalieren müsste.

Zuletzt möchte ich aus persönlicher Erfahrung, aber auch weil zahlreiche neue Studien zu diesem Schluss kommen, darauf hinweisen, dass viel Bewegung und Sport gerade bei CF-Betroffenen förderlich für einen «guten» Krankheitsverlauf sind. Dies kann und sollte von Seiten der Eltern wie auch Geschwister schon früh gefördert werden.

Allerdings, und dessen sollten sich sowohl CF-Betroffene wie auch deren familiäres Umfeld bewusst sein, ist niemand davor gefeit, Opfer eines Unfalls oder einer Krankheit zu sein. Auch gesunde Geschwister sind nicht unverletzlich.

Samir

Bericht

47 Tage und 1220 km für einen guten Zweck

Zwischen meiner Ankunft in meiner Heimat Berkenbrück in Brandenburg am 18. August 2013 und heute liegen bereits mehr als 4 Monate. Genug Zeit, um das Erlebte zu realisieren und in Worte zu fassen.

Nach dem verregneten Start am 3. Juli 2013 besserte sich das Wetter rasch und zeigte sich während bei nahe drei Wochen von seiner besten Seite ohne weitere Regenfälle. Manche Tage stellten meine Lust auf Abenteuer und meinen ganzen Durchhaltewillen auf die Probe, vor allem die Etappen durch Landstriche mit wenig Schatten bei anhaltend hohen Temperaturen jenseits der 30-Grad-Marke, mit schmerzenden Füßen. Neben den hochsommerlichen Temperaturen plagten uns die vielen stechenden Insekten zusätzlich. Doch was ist das schon gegen die Leiden, welche den Mukoviszidose-Patienten sein Leben lang begleiten?

Im Durchschnitt haben wir 30 km am Tag zurückgelegt, wovon ich mindestens die Hälfte zu Fuss unterwegs war; eine Stunde laufen, eine Stunde reiten. Immer wieder stand ich vor der Entscheidung, welchen Weg ich einschlagen sollte: durch die mannshohen Brennnesseln oder den Weg durch die Brombeersträucher, den ausgespülten Forstweg oder aber den zugewachsenen Waldweg? Egal, Sisko stellte meine Entscheidungen niemals in Frage und marschierte mit mir überall hin. Wir durchquerten Bäche, überwandene mehrere Tausend Höhenmeter, lauschten dem aufmunternden Vogelgezwitscher im Wald und genossen die Ruhe fernab jeglicher Zivilisation.

An jedem Tag wurde ich reich beschenkt, sei es in Form von wunderbaren Ausblicken, betörenden Düften, absoluter Stille, herzlichen Begegnungen oder in



Form von Wegen, die mir immer wieder ein Lächeln ins Gesicht zauberten. Die grosse Hilfsbereitschaft hat mich tief beeindruckt, und die grosse Bereitschaft, auf die Einnahmen der Unterbringung zu verzichten und diese stattdessen zu spenden, zog sich aber über die gesamte Reise hin.

Ich habe Menschen getroffen, die für mein Leben eine Bereicherung sind und die ich sonst wohl nie kennengelernt hätte. Die meisten reagierten neugierig auf meine Reise und spendeten aufmunternde Worte oder Geld. Ebenso habe ich Regionen entdeckt und erlebt, wo ich wohl ein Leben lang nie hingekommen wäre.

Es freut mich wirklich sehr, dass ich mit meiner Reise viele Menschen auf die Stoffwechselerkrankung Cystische Fibrose (CF), an welcher meine Nichte seit ihrer Geburt erkrankt ist, aufmerksam machen und sie zum Spenden animieren konnte.

Viele weitere Eindrücke und Erlebnisse finden Sie in meinem Blog auf meiner Website:
www.pferdenase.ch

Bianca Schmidt

Wir danken Frau Schmidt und Sisko für die ausserordentliche und beeindruckende Leistung! Solche Aktionen geben uns erst die Möglichkeit, unsere Angebote für CF-Betroffene aufrechtzuerhalten.

Thomas Zurkinden CFCH

marCHethon CF 2013

16. marCHethon CF Bern vom 26. Oktober 2013

Der marCHethon CF Bern wurde zum 16. Mal am üblichen letzten Samstag im Oktober durchgeführt. Wir durften wiederum einen wunderschönen Anlass erleben. Dazu haben das schöne und angenehme Herbstwetter, die Teilnehmer und Freunde und nicht zuletzt die Helfer und Helferinnen beigetragen.

Unsere Anstrengungen wurden mit einer wesentlich grösseren Anzahl von Teilnehmern belohnt. Die vorläufigen Zahlen lassen deshalb ein finanzielles Resultat über dem letzten Jahr erwarten.

Wie in den Vorjahren herrschte eine gute Stimmung und prägte den familiären Charakter des Anlasses. Mit lebendigen Interviews und interessanten Informationen begeisterte unser Speaker die Teilnehmer und Besucher unseres Anlasses. **Es war eine gute Werbung für den nächsten marCHethon CF Bern vom 25. Oktober 2014.**

Dank treuen Sponsoren und vielen privaten Spendern können wir wiederum ein erfreuliches finanzielles Ergebnis verzeichnen und damit die CFCH unterstützen. Herzlichen Dank an alle CF-Familien, welche einmal mehr fleissig Spenden gesammelt haben und zahlreich an unserm Lauf erschienen sind.

Wir möchten den Aufruf vom letzten Jahr wiederholen und die CF-Familien auffordern, im nächsten Jahr wiederum in ihrem Umfeld kräftig für die Teilnahme am marCHethon zu werben.

Weitere Infos und Impressionen unter:
www.marchethon-bern.ch

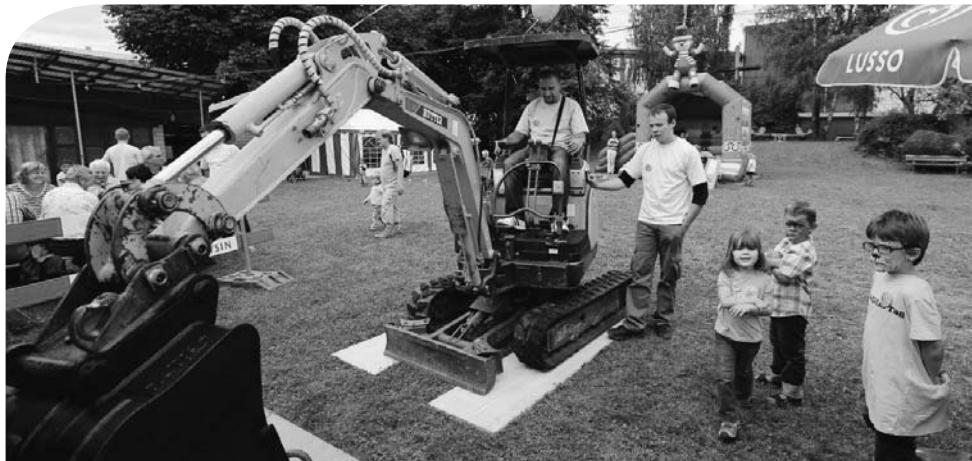
In eigener Sache

Leider hat unser letztajähriger Aufruf für neue OK-Mitglieder kein Erfolg gebracht. Das OK, welches teilweise bereits seit dem ersten marCHethon CF Bern, also während 16 (!) Jahren, dabei ist, möchte abgelöst werden, damit der Anlass weiter bestehen kann. Jüngere Personen aus dem Kreise oder dem Umfeld unserer CF-Familien sollten die Aufgaben im OK übernehmen, welche auch viel Befriedigung mit sich bringen. Nur so kann der Fortbestand des marCHethon CF Bern gesichert werden. Bitte meldet euch unter [info@cfch.ch!](mailto:info@cfch.ch)

Emil Seiler



Dr gLUNGEni Tag 2013 - Regionalgruppe Basel



Die bereits fünfte Ausgabe unseres Benefizanlasses zugunsten der Cystischen Fibrose vom 25. August 2013 in Birsfelden bescherte uns einen neuen Besucherrekord.

Der Gäteschar wurde wiederum ein sehr abwechslungsreiches Programm geboten. Die Kleinsten konnten sich wie jedes Jahr auf einer noch schöneren Gumpiburg austoben, ihre Geschicklichkeit beim Wikingerschach ausprobieren, sich ein schönes Gesichtli schminken lassen oder im Märlizelt in eine andere Fantasiewelt abtauchen. Für Gross und Klein war wie immer Baggerfahren und Klettern angesagt. Dazu brauchte es Geschicklichkeit und Mut. Oder man spazierte oder walkte durch den beschaulichen Hardwald. Wer es gemütlicher mochte, durfte sich mit der Rikscha herumkutschieren lassen.

Die Ohren der Besucher wurden im Festzelt mit Countrymusik verwöhnt. Die Nonstop R&J Countryband aus dem Baselbiet zog auch eine grosse Fan gemeinde von Linedancern an, welche ihr Können

auf der Bühne zum Besten gaben. Als Gäste traten ausserdem die Linedancerinnen aus dem Fricktal auf, sie präsentierten eine farbenprächtige Show zu modernen Rhythmen. Alle Gäste, die mutig genug waren, durften dann beim anschliessenden Workshop selber ein paar Linedance-Schritte einstudieren. Es hat sehr viel Spass gemacht!

Anschliessend bestaunten wir bereits zum zweiten Mal die Kunststücke und Tanzeinlagen der drei jungen Girls vom Zirkus INA's.

Ganz zum Schluss des Tages liessen die vielen Besucher ein riesiges Heer an bunten Luftballons – bestückt mit guten Wünschen an die CFler – gemeinsam in die Luft und brachten einen wunderschönen Farbtupfer in den inzwischen grauen Himmel von Birsfelden.

Mir freue uns jetzt scho uf dr nägschi gLUNGEni Tag am Sunntig, 24. August 2014!

Vreni Gysin
RG Leitung Basel

Aktivitäten in der Regionalgruppe Bern

Am 7. Juni 2013 verbrachten wir einen gemütlichen CF-Höck auf der Terrasse des Restaurant Egghölzli. Es war einer der ersten lauen Sommerabende, an welchen man draussen sitzen konnte. Die Stimmung war gut und es kamen viele gute Gesprächsthemen auf. Auch lernten wir neue Gesichter kennen und die verschiedenen Problematiken, vor allem auch bei CF-Erwachsenen. Der Abend war sehr interessant und anregend.

Am 13. September luden wir zum Themenabend «Losslassen – in die Schule, Lager, Selbstständig-

keit...» ein. Dieser Anlass war ebenfalls im Egghölzli in Bern. Trotz vielen krankheitsbedingten Absagen waren an diesem Abend doch einige interessierte Gäste anwesend. Ildiko Eggimann und Susanne Krebs moderierten sehr gekonnt und gewinnbringend durch das Thema.

**Danièle Seiler
RG Leitung Bern**

Buchpublikation: «Man muss sich immer wieder neu einstellen» – Mit Cystischer Fibrose leben

Silvia Käppeli, die Pflegewissenschaftlerin und Autorin des Buchs, hat mit zahlreichen CF-Betroffenen gesprochen. Über ihre Krankheit, über die körperlichen und sozialen Probleme, über die Behandlung der Krankheit, über Enttäuschungen, über die Hoffnung auf ein neues, ganz normales Leben nach der Transplantation, über die Erfahrungen mit der neuen Lunge, über Situationen, in denen die Krankheit ihr Leben bestimmt.

Daraus ist ein umfassender, sachlicher Report geworden, aber auch ein berührendes Buch über das Leben mit und das Erleben einer vererbten schweren chronischen Krankheit. Ein Buch für Betroffene wie für Pflegende, für Familienangehörige und für alle, die sich nicht vorstellen können, wie so etwas ist.

Verlag SGGP, Bern, 2013, 190 Seiten
ISBN 978-3-85707-119-5
www.sggp.ch

Die CFCH hat diese Buchpublikation mit einem Produktionsbeitrag unterstützt.



Vakanz Vorstand CFCH

Der Vorstand der CFCH ist ehrenamtlich tätig. Er trägt die Verantwortung für die strategische Führung der Organisation. In einer kollegialen und konstruktiven Atmosphäre werden verschiedenste Sachfragen diskutiert, welche die Aufgaben und die Zukunft der CFCH betreffen. Dabei geht es immer darum, für Menschen mit CF bestmögliche Lösungen zu finden, um diese und ihre Angehörigen im Alltag zu unterstützen.

Anlässlich der nächsten Generalversammlung vom 29. März 2014 in Bern ist der Vorstand der CFCH neu zu wählen. In diesem Zusammenhang suchen wir für die folgenden Ressorts geeignete Kandidatinnen und Kandidaten.

Ressort Finanzen

Hauptaufgaben

- Mitarbeit im Vorstand auf strategischer Ebene
- Strategische Finanzplanung und strategisches Finanzcontrolling

Was wir erwarten

- Ausgewiesene Erfahrung im Finanzbereich (beruflich oder in ehrenamtlicher Tätigkeit)
- Kontakte zu CF-Betroffenen
- Mitgliedschaft bei der CFCH
- Die Fähigkeit, Sitzungsunterlagen in deutscher Sprache zu verstehen und einer Diskussion in Hochdeutsch und/oder Französisch zu folgen. Im Weiteren verfahren wir nach dem Prinzip «à chacun sa langue»

Was wir bieten

- Die Möglichkeit, Teil einer aktiven Organisation zu sein und Einfluss auf deren Entwicklung zu nehmen
- Einarbeitung durch die aktuellen Vorstandsmitglieder
- Direkte Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle und administrative Unterstützung
- Jährliche Spesenentschädigung

Ein detailliertes Pflichtenheft können Sie auf der Geschäftsstelle der CFCH verlangen. Da wir eine ausgeglichene Zusammensetzung des Vorstands anstreben, freuen wir uns über Kandidaturen von Frauen.

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme und stehen Ihnen auch gerne für Fragen zur Verfügung. Bitte wenden Sie sich hierfür und für Ihre Kandidatur an den Präsidenten: Bruno Mülhauser, Präsident CFCH, Altenbergstrasse 29, Postfach 686, 3000 Bern 8, 031 313 88 45, bruno.muelhauser@cfch.ch

Sozialarbeit am USZ

Aufgrund unfallbedingter Verzögerung freue ich mich, nun zum neuen Jahr die Stelle in der Sprechstunde für erwachsene CF-Betroffenen sowie transplantierte CF-Betroffenen im Universitätsspital Zürich anzutreten.

Mein Name ist André Königs, ich bin 36 Jahre alt und habe Sozialarbeit und Sozialpädagogik studiert. Seit 2003 arbeite ich in der Schweiz und bin hauptsächlich in der klinischen Sozialarbeit tätig. Durch meine mehrjährige Beschäftigung in der ehemaligen Alpinen Kinderklinik Davos konnte ich bereits zahlreiche Erfahrungen in der Arbeit mit CF-Betroffenen sammeln. Mir macht es Freude, auf die individuellen Bedürfnisse der CF-Betroffenen einzugehen und ihnen beratend zur Seite zu stehen. Aufgrund des immer höheren Kostendrucks der Krankenkassen steigt auch der Anspruch in der Sozialarbeit. Mit viel Engagement und einem vertrauensvollen Umgang versu-



che ich die CF-Betroffenen mit den umfangreichen Abklärungen zu entlasten und sie individuell zu unterstützen. Es ist mir ein Anliegen, die CF-Betroffenen langfristig zu begleiten und einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität zu leisten.

Somit freue ich mich auf meinen Stellenantritt und verbleibe mit freundlichen Grüßen

André Königs

Danke Anne!

Nach über 16 Jahren CF-Sozialarbeit geht Anne Günthardt im Frühjahr 2014 in den (Un)ruhestand. Sie hat in dieser Zeit nicht nur zahllose Menschen mit CF in den unterschiedlichsten Lebenslagen beraten und begleitet, sondern auch die CFCH und die CF-Sozialarbeit mitgestaltet.

Sie war in den verschiedensten Kinder- und Jugendlagern als Leitungsperson tätig und baute dort Beziehungen auf, die bis heute halten. Aus ihren Erfahrungen «an der Front» brachte sie immer wieder kritisch-konstruktiven Input zur Weiterentwicklung der CFCH und deren Leistungen ein.

Ihr Engagement zeigt sich auch darin, dass sie auch nach Erreichen des Pensionsalters akutell noch überbrückend am USZ für die CFCH tätig ist und damit das Angebot an Sozialarbeit auch in der Übergangsphase gewährleistet ist. Dies ist nicht selbstverständlich.

Liebe Anne, herzlichen Dank für all deinen Einsatz und alles Gute für die neue Lebensphase.

Thomas Zurkinden
Geschäftsführer



STMedical® – eine wirkungsvolle Ergänzung zur Therapie bei CF

Sekretmobilisation fördern

Der STMedical kann einfach und effektiv in die herkömmliche CF-Therapie integriert werden. Durch forcierter Ein- und Ausatmen mit dem STMedical wird die Atmungsmuskulatur gezielt gekräftigt und der gesamte Thorax mobilisiert. Dies ermöglicht ein effektives Schleimab husten und dadurch eine Reduktion von Infektionsherden.

STMedical® – instrument efficace venant compléter l'arsenal thérapeutique de la mucoviscidose

Comment favoriser la mobilisation et l'expectoration du mucus

STMedical peut être facilement et efficacement intégré au traitement traditionnel de la mucoviscidose. L'inspiration et l'expiration forcées avec STMedical permettent de fortifier les muscles respiratoires de manière ciblée, tout en mobilisant l'ensemble du thorax, et, cefaisant, d'expectorer efficacement le mucus, et de réduire ainsi les foyers d'infection.



www.idiag.ch

Facts

- Verbesserung der Lungenfunktionswerte FVC, FEV1, FEV50
- Zunahme des Sekretauswurfs
- Reduktion der intravenösen Antibiotika-Behandlung
- Erhöhte Lebensqualität

Kostenübernahme durch die Krankenkasse

Miete: MiGeL 14.03.11.00.2
Kauf: MiGeL 14.03.11.00.1

Données en bref

- Amélioration des valeurs de la fonction respiratoire : CVF (ou FVC), VEMS1 (ou FEV1), DEM50 (ou MEF50)
- Augmentation de l'évacuation des sécrétions
- Réduction de l'antibiothérapie intraveineuse
- Amélioration de la qualité de vie

Prise en charge des frais par les caisses maladie

Location : LiMA 14.03.11.00.2
Achat : LiMA 14.03.11.00.1





Chère lectrice, cher lecteur,

« Je ne peux rien au fait que je ne suis pas malade ! » C'est par ces mots que débute le premier article traitant du thème de ce bulletin, des mots qui montrent clairement quel est le poids que les frères et sœurs d'enfants souffrant de maladies chroniques doivent, le cas échéant, supporter. Le président de l'association VRG (Verein Raum für Geschwister/Association Espace pour frères et sœurs d'enfants malades) nous donne un aperçu de cette question. Puis, nous donnons la parole à trois frères ou sœurs de patients atteints de mucoviscidose, qui apportent leur témoignage avec une ouverture impressionnante.

Comme d'habitude, cette période de l'année est aussi l'occasion d'adresser des REMERCIEMENTS. Ceux-ci vont en particulier aux comités d'organisation des marCHeThons CF, qui ont eu lieu, en automne 2013 également, avec beaucoup de succès et

un grand impact sur le public. Le fait de voir autant de gens s'engager volontairement pour notre cause nous remplit toujours d'enthousiasme. Dans la région de Bâle, la journée « gLUNGENi Tag » a eu lieu pour la quatrième fois. Nous espérons que ces manifestations continueront à avoir du succès à l'avenir. Et finalement, de nombreuses manifestations de notre organisation partenaire Téléthon ont également eu lieu, ce qui est aussi très utile pour nous, notamment pour le financement de la cure climatique.

Et finalement, je saisiss l'occasion de cet éditorial pour vous rappeler la prochaine assemblée générale en mars prochain. Je serais très heureux de vous saluer en personne à Berne. Le programme comprendra des points intéressants, et beaucoup de temps a été prévu pour des échanges personnels.

Nous vous adressons, à vous et à votre famille, nos meilleurs vœux pour 2014.

Thomas Zurkinden
Directeur

Le secrétariat sera fermé du 24 décembre 2013 jusqu'au 3 janvier 2014 inclus. Merci de votre compréhension.

Frères et sœurs d'enfants malades

Quatre articles sont consacrés au thème de ce bulletin. Le spécialiste Christian Vonarburg (président de l'association VRG Suisse (Verein Raum für Geschwister/Association Espace pour frères et sœurs d'enfants malades) apporte un éclairage sur ce thème d'un point de vue général qui vaut pour toutes les familles avec des enfants chroniquement malades. En abordant les différents types de problèmes, il cherche à favoriser une prise de conscience. Ce qui n'implique pas forcément que toutes les situations difficiles décrites doivent survenir.

C'est ce qui ressort des textes de Michèle et Marina, toutes deux sœurs adultes de patients souffrant de mucoviscidose. Elles décrivent rétrospectivement de leur point de vue la place de la maladie au sein de la famille et leur relation avec le frère ou la sœur malade. Ce qui impressionne, c'est l'ouverture et l'honnêteté de ces articles qui contiennent des passages parfois sérieux et parfois anecdotiques.

Le dernier article est écrit par Samir, lui aussi frère d'un enfant atteint de mucoviscidose. Il passe en revue ses propres expériences sur la base des connaissances générales acquises au sujet des frères ou sœurs chroniquement malades.

Nous remercions vivement les auteurs pour leur intéressante contribution.

Je ne peux rien au fait que je ne suis pas malade !

On entend souvent des phrases désespérées de ce genre de la part de frères ou sœurs en bonne santé d'enfants atteints d'une maladie chronique, lorsqu'ils se sentent de plus en plus délaissés. Car, à la suite d'un diagnostic de maladie chronique, l'attention générale des parents se concentre le plus souvent exclusivement sur l'enfant concerné. Ainsi, ses frères ou sœurs en bonne santé peuvent rapidement se retrouver en dehors du champ d'attention des parents, bien qu'ils aient leurs propres problèmes.

Perte d'affection et peurs : comment se sentent les frères et sœurs en bonne santé

Lorsque les parents doivent passer beaucoup de temps à s'occuper d'un enfant chroniquement ma-

lade, à la maison ou à l'hôpital, il peut arriver que les frères et sœurs en bonne santé se sentent rejétés, ignorés ou exclus des soins parentaux. Très vite, ils considèrent la préoccupation des parents pour l'enfant chroniquement malade comme une préférence à l'égard de ce dernier. Cela peut mener à des sentiments de rejet et de jalousie, tant envers les parents que contre l'enfant chroniquement malade.

L'absence de contact avec les parents peut aussi provoquer des peurs concernant la cause de la maladie, en particulier lorsque les frères ou sœurs en bonne santé sont encore très jeunes. Ils peuvent finir par se sentir responsables de ce qui arrive à leur frère ou leur sœur chroniquement malade. Cela peut même aller jusqu'au point où ils se sentent coupables de la maladie et supposent que c'est la raison pour laquelle



leurs parents ne veulent plus leur parler et ne s'occupent plus d'eux. Souvent, ils se sentent aussi responsables de la souffrance des parents.

La maladie d'un frère ou d'une sœur malade fait parfois peur aux enfants en bonne santé : ils craignent de s'infecter ou même de mourir à cause de cela. En même temps, des sentiments de culpabilité peuvent encore s'intensifier pour la raison du soulagement en soi normal d'être en bonne santé et de pouvoir faire des choses que leur frère ou leur sœur chroniquement malade ne pourrait jamais faire. Il s'ensuit, entre autres, des états d'apathie, de chagrin voire le désir de tomber eux-mêmes malades.

Entre rébellion et adaptation et maturité personnelle

Diverses études ont montré que le risque d'un équilibre mental perturbé des frères et sœurs d'enfants chroniquement malades n'est pas forcément plus élevé que dans une fratrie en bonne santé. Plus que le type de maladie chronique, c'est plutôt sa durée qui a une influence considérable. C'est pourquoi, il n'est guère surprenant que les frères et sœurs d'enfants chroniquement malades présentent souvent des anomalies de comportement liées au besoin d'attention. Cela peut se manifester notamment par des comportements infantiles régressifs ou atypique pour l'âge, p. ex. par une incapacité à manger tout seul ou de l'incontinence nocturne. Souvent, le sentiment

d'avoir été abandonné engendre de la jalousie ou de l'envie envers le frère ou la sœur chroniquement malade. Ce qui se manifeste à son tour par un comportement rebelle ou par de l'agressivité envers l'enfant chroniquement malade.

D'autres études tendent à montrer que les frères et sœurs d'enfants chroniquement malades s'en sortent bien à l'école et ne présentent pas de particularités tant sur le plan psychique que social. Cela suggère qu'ils ont développé pour eux des stratégies afin de compenser la douleur que la famille doit traverser ou d'obtenir autant d'attention et de reconnaissance que leur frère ou leur sœur malade. Les études indiquent également que ces enfants sont généralement plus responsables, plus matures et plus coopératifs pour leur âge, ce qui a un effet positif sur le développement psychosocial par la suite.

Facteurs d'influence importants

Lors de l'évaluation des effets que le diagnostic et le traitement d'un enfant chroniquement malade peuvent avoir sur ses frères et sœurs, il convient de prendre en compte différents facteurs : l'âge des frères et sœurs au moment du diagnostic, le degré de gravité de la maladie, la fréquence et la durée des séjours à l'hôpital et la séparation physique des parents qui en résulte éventuellement. A cela s'ajoute des aspects individuels tels que la personnalité des enfants et leur entourage social.

Frères et sœurs

L'âge des frères et sœurs

Lorsqu'une maladie est décelée chez un bébé, cela n'a pas les mêmes effets que si elle est diagnostiquée chez un enfant plus âgé ou un adolescent. Cela dit, la plupart des maladies graves sont déjà découvertes au cours de la première année de vie et certaines même avant la naissance. Afin de donner à un enfant les meilleures chances pour un développement sain, la plupart des maladies sont aujourd'hui corrigées le plus tôt possible. L'âge au moment du diagnostic ou d'un éventuel traitement peut affecter la famille de différentes manières.

Lorsqu'une maladie chronique est diagnostiquée peu après la naissance, cela entraîne, en plus des changements tout à fait normaux liés à la naissance, une charge émotionnelle particulière pour les parents. Au cours de cette période de changement hormonal, cela peut signifier pour une mère qu'elle ne peut que difficilement contrôler ses sentiments et qu'elle n'est donc pas en mesure d'expliquer aux frères et sœurs ce qui se passe avec l'enfant malade.

Si un enfant atteint d'une maladie chronique est très jeune au moment d'un traitement, les frères et sœurs sont le plus souvent plus âgés. Dans cette situation, il faudrait, en plus des difficultés normales des frères et sœurs en bonne santé, tenir compte de leurs peurs de rejet et d'abandon, pour comprendre la situation générale.

Si la maladie chronique a été décelée chez un enfant plus âgé ou que l'enfant chroniquement malade a de nouveau besoin d'un traitement à un moment ultérieur, les frères et sœurs plus jeunes ont besoin de suffisamment d'attention afin d'éviter qu'ils imaginent des liens fantaisistes avec la maladie et leur propre culpabilité. Cela signifie également qu'il faut expliquer en fonction de l'âge ce qui se passe avec le diagnostic ou une opération/un traitement.

Le degré de gravité de la maladie chronique

Dans le cas des maladies les plus graves, une hospitalisation ainsi qu'une intervention chirurgicale peut s'avérer nécessaires immédiatement après le diagnostic. Dans une telle situation, il reste aux parents peu de temps pour préparer les autres membres de la famille ou leur expliquer plus précisément les circonstances. Habituellement, de telles opérations représentent des solutions palliatives et non finales. Cela signifie que d'autres interventions suivront. Comme pour les interventions chez des enfants avec des maladies congénitales moins graves, ces interventions ultérieures sont habituellement préparées longtemps à l'avance. La famille a donc plus de temps pour cette préparation. Lorsqu'une première intervention a dû avoir lieu de façon quasiment imprévue, on devrait par la suite prendre du temps pour expliquer aux frères et sœurs le sens et le but d'un tel traitement. Il devient ainsi clair que l'attention accrue qui est accordée à l'enfant chroniquement malade ne doit pas être interprétée comme le degré d'affection parentale.

La fréquence et la durée des séjours hospitaliers

Habituellement, ce sont surtout les maladies chroniques graves qui rendent nécessaire un long séjour à l'hôpital ou une longue période de convalescence après le traitement. Néanmoins, des interventions moins compliquées peuvent également donner lieu à des complications inattendues après l'opération/le traitement et rallonger le séjour. Ces longs séjours à l'hôpital entraînent une grave déstabilisation de la vie quotidienne de la famille, ce qui affecte directement les frères et sœurs. C'est pourquoi, il peut être utile, même dans ces circonstances inhabituelles, d'établir une routine quotidienne pour donner aux enfants une structure et un soutien.

La séparation physique en raison d'un séjour hospitalier

Lors du traitement de son propre enfant, des visites ou des nuitées à l'hôpital vont de soi pour beaucoup de parents. Cependant, pour les frères et sœurs en bonne santé, de telles séparations physiques ne sont pas toujours compréhensibles. Dans la perception de l'enfant, cette situation est en outre accentuée par le fait que l'enfant chroniquement malade peut être auprès des parents. Les aspects désagréables de ces moments en commun sont parfois occultés, ou ne peuvent pas du tout être compris.

Une telle séparation est encore pire lorsque l'enfant chroniquement malade est hospitalisé dans un hôpital très éloigné, car le contact entre les frères et sœurs, les parents et l'enfant concerné sont rendus plus difficiles. Dans un tel cas, pour éviter chez les frères et sœurs en bonne santé un sentiment d'exclusion, il peut parfois suffire de les prendre souvent avec soi à l'hôpital. Là, il devient très vite clair que l'enfant chroniquement malade ne passe pas secrètement un bon moment avec les parents, mais qu'il se trouve dans une situation peu intéressante que même des enfants peuvent comprendre.

Ce que les parents peuvent faire

Afin de ne donner à aucun de leurs enfants un motif de se sentir délaissé et exclu, les parents devraient être conscients que ces sentiments peuvent être présents. Ils peuvent ainsi mieux aider leurs enfants à gérer la nouvelle situation. Dans la période précédent un séjour hospitalier et durant celui-ci, on peut faire beaucoup à ce sujet en prenant des mesures simples.

■ Il convient de veiller à une transmission adaptée de l'information. Sinon, ce que les enfants ne savent pas, ils l'imaginent peut-être tout autrement que vous le souhaiteriez.

- La communication doit être maintenue. Même si l'attention principale est tournée vers l'enfant chroniquement malade, les frères et sœurs en bonne santé ont aussi des besoins d'enfant.
- Il faut veiller à ce qu'il y ait des contacts au sein de la fratrie. Les frères et sœurs devraient participer aux préparatifs de l'enfant chroniquement malade pour son séjour hospitalier et devraient accompagner les parents lors des visites à l'hôpital.

Christian Vonarburg

Président VRG

Association VRG

L'association VRG rassemble les offres pour les frères et sœurs d'enfants malades.

En qualité de communauté d'intérêts, l'association VRG défend les intérêts des organisations qui s'occupent des frères et sœurs d'enfants malades ou handicapés en Suisse. Elle s'engage pour que leurs préoccupations et leurs besoins au niveau social, privé et politique soient revalorisés et collabore avec d'autres organisations qui poursuivent les mêmes objectifs.

Sous le label Du bist dran ! (C'est ton tour !), l'association VRG présente sur un site internet les offres existantes sur plan national pour les frères et sœurs d'enfants malades. Ainsi, il est possible de mieux placer les offres sur le marché et, du même coup, l'offre pour frères et sœurs d'enfants malades, parents et intermédiaires est plus facilement atteignable.

L'association VRG a été fondée en janvier 2013 ; le site internet sera ouvert dès le début 2014.

Contact :

Christian Vonarburg, président ; 079 341 73 83, christian.vonarburg@stiftung-kifa.ch, <http://www.stiftung-kifa.ch/index.php/projekte/Geschwisterkinder>

Mes souvenirs comme sœur d'une personne souffrant de la mucoviscidose

Lorsque mon frère est né, j'avais déjà 5 ans et je me souviens seulement que j'ai tout d'abord été déçue que ce soit un petit frère et pas une petite sœur. Ce n'est qu'à l'âge de 3 ans que la mucoviscidose a été diagnostiquée chez lui, et il a alors passé un certain temps à l'hôpital. Je me rappelle que j'allais très souvent lui rendre visite avec mes parents pour que le temps lui paraisse moins long. Bien sûr, je réalisais alors que quelque chose ne jouait pas avec mon frère, mais je ne pouvais pas encore saisir vraiment le phénomène.

J'ai pu voir comment mes parents sont devenus de véritables experts en matière de mucoviscidose et comment ils ont pu expliquer, à ma petite sœur et à moi-même, ce qui arrivait à mon frère. Des images me reviennent sur la façon dont nous avons tenté ensemble de rendre la thérapie aussi plaisante et amusante que possible, avec des livres d'images, un trampoline et notre soutien de sœurs pour ce qui concernait la physiothérapie. Lors des examens de contrôle, nous osions aussi être là et regarder ce qui se passait. De cette façon, nous en avons beaucoup appris sur la maladie et nous avons pu expliquer à nos amis ce qu'il en était avec la toux de notre frère. La chose qui m'impressionne encore aujourd'hui, c'est comment mon frère, encore petit, a réussi à gérer sa maladie et la thérapie, qui prenait beaucoup de temps, avec quel naturel il avalait ses médicaments en public et combien souvent il donnait lui-même des renseignements à ses camarades d'école.

Comme mon frère pouvait en principe faire tout ce que les autres faisaient, je n'ai jamais ressenti sa maladie comme une limitation. Pour moi, il était toujours un frère en bonne santé, car extérieurement on re-

marquait très peu de choses, hormis sa toux. Nos parents n'ont pas non plus accepté de limitations. Même les contrôles de sécurité des médicaments à l'aéroport ne pouvaient pas nous empêcher de faire des vacances outre-mer. Mais lorsqu'il arrivait qu'une hospitalisation à l'Hôpital de l'Île soit à nouveau nécessaire pour une cure i.v. ou une infection ou même une fois pour une déchirure pulmonaire, j'avais beaucoup de soucis pour lui.

A cet âge, c'était plutôt normal pour moi que j'aide dans le ménage ou que j'aille promener le chien lorsque mes parents étaient à l'hôpital. Cependant, je n'ai jamais eu l'impression de manquer de quoi que ce soit ou que mes parents m'accordaient trop peu de temps. Certes, ma sœur et moi avions bien sûr le sentiment que mon frère devait moins aider et contribuer, mais il était en fin de compte aussi le plus jeune. Cela dit, nos parents ont aussi développé des stratégies intéressantes pour nous jouer un tour. Ainsi, je trouvais toujours très injuste que mon frère puisse toujours manger ce qu'il voulait et qu'il ait beaucoup moins de restrictions que nous. Notre maman nous a alors consolées avec des miniversions de Mars, Snickers, etc., ce qui nous convenait tout à fait, mais cela n'a pas duré très long jusqu'à ce que nous découvrions le subterfuge... Aujourd'hui, je peux affirmer que cela ne m'a pas du tout fait de mal

Au contraire, les expériences que j'ai vécues sont très utiles. Je suis persuadée que cela m'a aidée à devenir plus indépendante, mais aussi à faire attention aux autres. La façon dont mes parents parlent avec nous de la maladie et nous donnent le sentiment que la maladie n'est pas le centre de la vie familiale mais simplement une partie de celle-ci est vraiment

super. Toutefois, la pensée que la situation pouvait à nouveau changer à tout moment a aussi toujours été présente. Nous savions que nous pouvions toujours nous adresser à eux pour toute question.

Dans la discussion avec mes parents, nous avons aussi parlé une fois de la possibilité que je sois moi-même porteuse. Je trouve formidable l'attitude de mes parents de me laisser prendre moi-même la décision de faire ou non un test à ce sujet et de ne pas me forcer à le faire. Pour l'instant, je ne vois aucune raison de le faire, mais je pense bien que plus tard ça pourrait devenir important. Nous avons aussi discuté de manière intense sur les possibilités du diagnostic prénatal et du dépistage chez le nouveau-né. Grâce à l'engagement de mon père, je reçois régulièrement des données intéressantes sur le travail de la CFCH et des informations de base importantes qui me permettent de mieux comprendre la recherche, l'attribution d'aides financières et aussi les décisions politiques. J'ai le sentiment que la recherche et le travail de relations publiques sont des tâches très impor-

tantes pour lesquelles je m'engage volontiers, notamment en raison des bons contacts qu'offrent ces occasions et qui peuvent ainsi être cultivés.

Je crois aussi que la situation de notre famille m'a influencée durablement dans mon choix professionnel en tant que pédagogue thérapeute. Les enfants m'ont toujours tenu à cœur, d'autant plus ceux pour qui il est plus difficile d'apprendre ou de vivre en raison d'une maladie ou d'un handicap. Pas tous ont la chance de maîtriser leur scolarité et leur formation aussi bien que dans le cas de mon frère.

Pour le futur, je souhaite que l'état de santé de mon frère reste stable et qu'il puisse réaliser ses plans comme il l'entend, à savoir devenir autonome et indépendant. Il est beau de voir que mon frère s'est si bien développé et qu'il a pu apprendre le métier de menuisier, dont il rêvait, et je suis très fière d'être sa sœur.

Michèle



Je suis la sœur d'une jeune femme de 20 ans souffrant de mucoviscidose

Je ne me souviens pas comment j'ai appris que ma petite sœur était atteinte de cette maladie héréditaire. Elle n'a qu'une année et demie de moins que moi, et le fait qu'elle inhalait, avalait des boulettes, qu'on la tapotait parfois, qu'elle devait souffler dans son flutter et que finalement on lui redonnait du pep, faisait simplement partie du quotidien. Aujourd'hui, les inhalations et une quantité d'autres choses sont restées tout à fait normales pour moi. Voici quelques impressions de notre vie.

Le matin commence, comme ça a toujours été le cas, par la thérapie. Autrefois en utilisant ce gros inhalateur-tracteur vert que même nos voisins devaient entendre. Aujourd'hui, le petit e-flow bourdonne tout doucement. Je préparais volontiers l'inhalation pour elle et jouait avec elle durant la thérapie. Elle ne pouvait simplement pas parler, et lorsqu'elle le faisait, elle fumait comme une locomotive à vapeur, et nous avions droit à un regard bienveillant des parents en guise d'avertissement.

Lorsque j'étais encore plus jeune, je trouvais tout cela normal. Par la suite, j'ai commencé à me soucier davantage d'elle ou à me demander pourquoi elle devait avoir cette maladie. Aujourd'hui, je ressens surtout un grand sentiment d'admiration et de fierté pour ma petite mais si grande sœur. Sa joie de vivre et son rire sont si communicatifs.

Nos parents ont toujours répondu avec simplicité et honnêteté à nos questions sur les circonstances de la maladie. Je les admire pour leur gestion naturelle de la maladie. Au lieu d'orienter le quotidien sur la mucoviscidose, ils se sont toujours efforcés de mener une vie familiale normale. Ainsi, je ne me suis ja-

mais sentie désavantagée. L'engagement de nos parents pour nous est inestimable.

Le quotidien lié à la maladie était normal pour nous. Mais lorsque ma sœur a commencé son école secondaire, ses nouvelles amies ont dû tout d'abord comprendre ce qu'est la mucoviscidose. Par exemple, une fois, elles n'ont pas demandé si ma sœur voulait aller avec elles à l'Europapark. Elles pensaient que cela pouvait être un problème avec la mucoviscidose. Lorsque j'ai entendu cela, je ne pouvais plus comprendre le monde. Je me suis demandé comment on avait pu arriver à une telle idée. Les peurs et les soucis de ses amies se sont toutefois vite envolés. Et aujourd'hui, tout est pour elles aussi normal que pour moi.

Une petite anecdote concernant les boulettes: tout le monde ou presque savait que, pour manger, ma sœur devait prendre du Créon, que nous préférions tous appeler boulettes. Pour plus de sécurité, un petit paquet était en dépôt chez les grand-mères et chez beaucoup de tantes, bien que ma sœur avalait très consciencieusement ses gélules avec son Medi-7. Il était de mon devoir de veiller à ce qu'elle prenne ses boulettes aussi à l'extérieur. Une fois, alors que nous étions allées manger chez l'une des grand-mères, celle-ci a pris les gélules de Crémon dans l'armoire et a demandé à ma sœur si elle voulait encore prendre les boulettes. Ma sœur répondit que non. Attention, est-ce que j'avais bien compris ? Je ne saisissais pas, elle ne pouvait pas refuser tout simplement les boulettes. Pourtant, elle avait parlé avec le médecin, qui lui avait dit de réduire fortement la dose et de l'adapter en fonction du repas. C'est là que j'ai réalisé combien ma petite sœur avait grandi et à quel point



elle pouvait elle-même gérer son corps. Nous avions alors 14 ou 15 ans. Et, pour moi, nous étions d'une manière ou d'une autre déjà adultes.

Un petit hommage au camp CF. Longtemps ma sœur a regretté ce camp, et moi aussi. Quand je pouvais aller au camp pour jeunes, ma sœur pouvait aller au camp CF. C'était une petite fille de 8 ans quand elle y a été pour la première fois. Je me souviens encore combien ça a été difficile, surtout pour ma mère, de la laisser à Davos. Mais elle a bien surmonté cela. D'autres camps CF ont suivi. A chaque jour de visite, on sentait très clairement à quel point l'ambiance était magnifique, quels liens d'amitié s'étaient formés et avec quel soin les accompagnateurs s'étaient occupés des enfants. Même si après une journée de visite, nous avions quelques larmes au moment de se dire au-revoir, nous souhaitions tous qu'elle puisse profiter de ce moment merveilleux. Pour qu'elle ne ressente pas le mal du pays après cette journée, nous ne lui avons jamais dit que, sur le chemin du retour, nous allions manger une pizza tous ensemble. Ma sœur a non seulement gardé de beaux souvenirs de ce camp CF, mais Davos est devenu pour elle un lieu important où elle peut se revitaliser.

La mucoviscidose n'était pas la seule raison pour rendre visite à ma sœur à l'hôpital. Elle avait aussi beaucoup de malchance, avait toujours quelque chose, avait de l'eau dans les hanches ou un diabète mal réglé. Ses séjours à l'hôpital ont été rendus plus

supportables grâce au gros soutien de nos parents et de notre large parenté qui lui rendaient volontiers visite. Je l'ai, moi aussi, accompagnée à de nombreux contrôles et lui ai rendu visite aussi souvent que possible à l'hôpital. Cela m'a permis d'apprendre très tôt beaucoup de choses et de compatir, même lorsque je ne comprenais pas.

A l'hôpital, elle a beaucoup bricolé ; des cadeaux de Noël de l'époque de ces séjours hospitaliers sont encore suspendus aujourd'hui dans notre appartement. De temps à autre, lors d'une agréable visite, elle a aussi reçu des sous, qu'elle a mis de côté de façon exemplaire. Une fois, elle m'a acheté un Harry Potter avec cet argent. Pour moi, c'était une folie – un livre Harry Potter. Pour moi, ça coûtait une fortune à l'époque. J'ai eu d'autant plus de plaisir. Par ce geste, elle me montrait d'une certaine manière qu'elle pensait aussi à moi, bien qu'à cette époque tout tournait autour d'elle.

Je crois que j'ai de la chance d'être la sœur de ma sœur. Je ne la connais pas autrement qu'avec la mucoviscidose. Je n'ai pas eu à supporter les peurs et les soucis que subissent les parents. Ma préoccupation et ma responsabilité ont toujours été dans les limites de mon propre développement.

En ce moment, ma sœur va très bien, mais, depuis quelque temps, elle tousse à nouveau davantage. Comme c'est souvent le cas entre frères et sœurs, mes bons conseils sont parfois accueillis avec un sourire et ignorés, parfois on en prend note en cachette. Et pour ce qui est des conseils concernant la mucoviscidose, je m'en abstiens. Car c'est l'affaire de l'experte.

Marina

Frères et sœurs d'enfants souffrant de la mucoviscidose



Les relations sociales entre frères et sœurs au sein d'une famille sont déterminées par de nombreux facteurs. Différentes études mettent surtout l'accent sur l'âge ou la position dans la fratrie. Mais la situation familiale également ainsi que diverses influences extrafamiliales, telles que l'école, les groupes de pairs ou les médias, ont un effet considérable sur le développement des relations entre frères et sœurs. L'existence d'une maladie est donc « simplement » l'un des divers facteurs dont les interactions ne sont que difficilement calculables.

Mucoviscidose dans la famille

Une sœur ou un frère d'un enfant atteint de mucoviscidose n'est dès lors pas seulement marqué par la simple présence de la maladie, mais aussi par l'attitude et les points de vue des parents sur cette maladie. Ceux-ci peuvent diverger fortement. En effet, si certains parents voient dans la mucoviscidose une

maladie qui a ruiné leur vie, d'autres considèrent la maladie comme une épreuve à surmonter. De même, suivant l'attitude, l'enfant sera une épreuve de résistance ou un joyeux rayon de soleil. En outre, les avis de la mère et du père peuvent être divergents.

Contrairement à ce qu'on entend souvent dire, les parents traitent en fait leurs enfants de manière différente ; ce qui à vrai dire n'est pas étonnant, car tant la mère et le père que les enfants ont d'autres traits de caractère. Le lien à l'enfant et la qualité de l'affection diffèrent. Or, si à cela s'ajoutent des aspects liés à la maladie, tels que le souci pour la santé de l'enfant atteint ou la gestion complexe de la maladie, une autre façon de traiter l'enfant est même inévitable et compréhensible.

Cela dit, pour de bonnes relations familiales, il est important d'encourager depuis le début la tolérance et d'intégrer l'enfant atteint de mucoviscidose et aussi ses frères et sœurs dans les routines journalières liées à la maladie. Il faudrait amener chaque enfant dans la famille à comprendre que la santé n'est pas quelque chose qui va de soi. Ce qui toutefois ne doit pas aboutir à une attitude exagérément prudente envers l'enfant souffrant de mucoviscidose. Certes, certains égards sont nécessaires et peuvent aussi être exigés de la part des frères et sœurs en bonne santé, mais cela ne doit pas être un sujet omniprésent.

Pour éviter chez les frères et sœurs en bonne santé le sentiment d'être lésés, le temps passé avec l'enfant atteint en raison de sa maladie (heures de thérapie, visites à l'hôpital, etc.) devrait être compensé. C'est surtout important lorsque les enfants sont

encore jeunes. Cependant, la compensation ne doit pas signifier qu'il faut passer séparément du temps avec l'enfant en bonne santé ou « l'indemniser matériellement ». A mon avis, une solution plus judicieuse est, par exemple, d'avoir ensemble un dîner spécial après l'examen de l'enfant malade (p. ex. dans un restaurant à l'extérieur, ou préparer le repas favori des frères et sœurs, ou manger exceptionnellement au McDonald). Les frères et sœurs en bonne santé peuvent alors associer la visite à l'hôpital avec un évènement joyeux hors du commun : lorsque mon frère/ma sœur doit aller à l'hôpital, il y a après un dîner spécial. En outre, pour l'enfant malade, lorsqu'il se réjouit déjà du dîner, cela peut diminuer la peur de l'examen qu'il doit subir à l'hôpital.

Les frères et sœurs et la mucoviscidose au quotidien

Bien entendu, tant l'attitude face à la maladie que l'état d'esprit des frères et sœurs et les rapports au sein de la famille dépendent fortement de l'évolution de la maladie chez l'enfant atteint. Je pense (en tant que grand frère d'une personne souffrant de la mucoviscidose) que les conseils suivants peuvent être utiles, bien que, pour les raisons précitées, ils ne soient pas directement applicables à toutes les familles.

Comme déjà souligné, il faudrait tendre vers une culture d'ouverture du dialogue, de manière à ce que toutes les questions, même celles du petit enfant, puisse recevoir une réponse conforme à la vérité et compréhensible. La maladie ne devrait pas être soulignée inutilement et mise au premier plan dans la communication journalière, néanmoins, la prise de médicaments devrait être préparée et peu à peu faire partie du rituel d'alimentation. On peut ainsi obtenir

une certaine normalisation de la maladie. Au demeurant, pour les exercices de physiothérapie, les frères et sœurs, en particulier, peuvent bien être associés et faire également les exercices.

Il est ainsi plus facile de motiver l'enfant malade à faire les exercices ; et si ensuite même le père tombe maladroitement sur le ballon de gymnastique, cela augmente énormément le facteur plaisir et favorise également de bons rapports familiaux.

Egalement durant l'inhalation (quotidienne), les frères et sœurs en bonne santé peuvent tenir compagnie à l'enfant malade et lui faire par exemple de la lecture. Cela permet aussi de faire prendre conscience aux frères et sœurs en bonne santé que leur rôle dans la famille est apprécié et utile. En même temps, l'enfant malade n'a pas le sentiment de manquer quelque chose, comme ce serait le cas s'il devait inhale seul dans sa chambre.

En dernier lieu, par expérience personnelle, mais aussi parce que de nombreuses études le mentionnent, j'aimerais souligner le fait que beaucoup de mouvement et de sport favorisent, justement chez les personnes atteintes de mucoviscidose, une « bonne » évolution de la maladie. Les parents et les frères et sœurs peuvent et devraient dès lors encourager déjà très tôt ces activités.

Cependant, et tant les personnes atteintes de mucoviscidose que leur entourage familial devraient en être conscients, personne n'est à l'abri d'un accident ou d'une maladie. Les frères et sœurs en bonne santé ne sont pas non plus invulnérables.

Samir

Rapport

marCHethon CF 2013

marCHethon CF Lausanne



1183 participants ont prêté leur souffle de vie lors de la 28^e édition du marCHethon CF Lausanne.

Ce samedi 5 octobre a eu lieu au Centre Nautique de l'UNIL/EPFL de Dorigny la 28^e édition du marCHethon CF Lausanne en faveur des personnes atteintes de mucoviscidose.

Malgré la pluie le matin, ce fut une belle édition, en effet, environ 1200 personnes se sont inscrites au marCHethon. Les walkeurs et nordic walkeurs ont pris le départ à 10h00, à 10h15 les enfants se sont élancés pour les 2 km, et à 12h00 ce fut le départ des 5 et 10 km. Les catégories « plaisir » 2 et 5 km ont été celles qui ont rencontré le plus grand succès.

Cette année, près de 25 groupes étaient présents, dont le plus grand comptait 90 personnes.

Les promesses de dons s'élèvent à ce jour à Fr. 80000.- environ, et le bénéfice de la manifestation sera entièrement versé, comme chaque année, à la Fondation de la Mucoviscidose afin qu'elle puisse poursuivre sa mission de soutien aux adolescents et adultes « muco » de toute la Suisse : améliorer leur qualité de vie et leur offrir les moyens de devenir indépendants. Pour qu'ils aient la force et le temps d'attendre la victoire sur la maladie.

Le marCHethon est organisé par l'Association marCHethon CF Lausanne et est soutenue par les Clubs Services (Kiwanis, Rotary, Lion's), la Ligue Pulmonaire Vaudoise, l'UNIL/EPFL et surtout par nos 200 bénévoles, sans qui la manifestation ne pourrait avoir lieu.

Pour cette 28^e édition, nous avons eu le soutien de la Protection Civile de l'Ouest Lausannois qui a été une aide précieuse à notre organisation.

Rendez-vous l'année prochaine pour la 29^e édition, le samedi 4 octobre 2014.

**Maria Gigliotti
Co marCHethon Lausanne**

marCHethon CF Fribourg/Civisiez



marCHethon CF La Chaux-de-Fonds



Champion de Inline-Hockey malgré la mucoviscidose

Voici le parcours un peu particulier d'un jeune Muco qui a force de courage et de volonté est parvenu à accomplir son rêve : devenir champion de Suisse de Inline-Hockey.

C'est en août 1999 que Damien Crevoiserat vit le jour à Bâle, où la mucoviscidose fut rapidement détectée. « Damien a subi plusieurs opérations dans les premiers mois de sa vie », se souvient son papa, Richard Crevoiserat, actuel responsable du groupe régional Neuchâtel/Jura de la CFCH. Très vite, les traitements commencent. D'abord par la prise d'enzyme pour favoriser la digestion – une quinzaine de pilules par jour – puis, plus grand, par diverses inhalations et des séances régulières de physiothérapie. Un traitement quotidien, long et pénible, conjugué aux efforts de son entourage, dont la tâche est plus qu'essentielle : assurer un environnement des plus sains pour éviter à l'enfant tout risque d'infection pulmonaire.

Damien, lui, veut vivre sa vie de petit garçon. Fan de hockey, et tout particulièrement de l'ancien capitaine du HC Ajoie Stéphane Roy, il confie à son père son souhait de rejoindre une équipe. « Dans un premier temps, nous étions plutôt inquiets », explique son papa. Le froid, les vestiaires humides où foisonnent les bactéries: un environnement peu rassurant. Mais les parents de Damien, encouragés par les médecins, finissent par céder. Et bien leur en a pris. Totalemen t'épanoui dans son rôle de joueur, le jeune garçon fait mieux que de se défendre sur la glace. « J'avais un peu peur pour son souffle, mais tout se passe pour le mieux », sourit son papa. « Quelques précautions sont à prendre, notamment au niveau des gourdes, mais tout le monde joue le jeu dans l'équipe. »



Peu rassasié de ses matches et entraînements à la patinoire, Damien s'est également investi au sein du SHC Buix, club de Inline-Hockey. « Cette activité est plus pénible en raison de la chaleur », détaille Richard Crevoiserat. Mais le plaisir incommensurable éprouvé par son fils est plus fort que tout.

Damien fait très vite d'énorme progrès dans cette discipline qui se joue sur une petite surface de jeu et demande une excellente condition physique. Avec les années il devient un joueur très utilisé en défense et très apprécié par ses coéquipiers par son calme. Au début de cette année, Damien est même promu capitaine de l'équipe Novice du SHC Buix, une très grande fierté pour lui. L'équipe est monté en puissance tout au long de la saison et s'est qualifié pour la Finale Suisse qui a eu lieu mi-novembre à Capolago au Tessin, qui réunissait les 8 meilleures équipes Suisse. Ils ont réussi à se qualifier pour la finale de ce tournoi en ne perdant aucun match du week-end. Et ils gagnèrent cette finale aux prolongations contre le tenant du titre, le SHC Rossemaison, par 3 à 2.

Damien a prouvé qu'avec une très grande volonté on peut aller décrocher des rêves que l'on pense inaccessible. Ce titre, il voulait le décrocher au moins une fois dans sa carrière de hockeyeur, chose faite. Mais il veut poursuivre ce rêve l'année prochaine. Tout d'abord en défendant ce titre de Champion Suisse mais surtout en participant à la Coupe d'Europe des Clubs qui aura lieu au mois de juin à Wolfurt en Autriche, et pourquoi pas devenir Champion d'Europe.

Groupe régional Neuchâtel-Jura

En date du 15 juin 2013, nous avons projeté le magnifique film documentaire de M. Urs Kriech « Tant que nous vivons, nous sommes immortels », un film qui relate la vie au quotidien de 5 patients muco, au cinéma de la Neuveville, à 15 min de Neuchâtel. Une trentaine de personnes ont répondu présent en ce beau samedi ensoleillé.

Cette séance a été très applaudie et méritait, au nom de M. Kriech, que l'on prenne le temps, la joie, l'émo-

tion, le plaisir de l'apprécier dans toute sa pudeur. Ensuite, nous nous sommes retrouvés dans la salle annexe pour partager un beau moment d'amitié autour d'un buffet garni à volonté.

Un tout grand merci au public d'avoir permis la diffusion de ce film documentaire exceptionnel.

Marianne Delachaux

Groupe régional Neuchâtel-Jura

Prix Mucoviscidose 2014

La CFCH a décidé, pour l'année 2014, de mettre au concours un prix d'honneur (award) pour les personnes qui s'engagent particulièrement en faveur de la cause des malades de la mucoviscidose et de la CFCH ou qui, par un grand engagement personnel, font connaître le destin des personnes atteintes de mucoviscidose. Le prix en question n'est pas un prix en espèces, mais un prix d'honneur personnel.

Comment procéder pour sélectionner le lauréat ou la lauréate ?

1. Les membres et les groupes régionaux peuvent nominer des personnes (celles-ci ne doivent pas forcément être membres de la CFCH).
2. Le Comité effectue une présélection de 5 nominations.
3. Avant l'assemblée générale, les membres de la CFCH peuvent voter par internet pour l'une des 5 personnes nominées.
4. Le prix sera décerné à la personne élue lors de l'assemblée générale du 29 mars 2014.

Les indications suivantes sont indispensables pour transmettre une nomination :

- Prénom, nom, adresse, localité
- N° de téléphone, e-mail
- Age et sexe
- Raisons de la nomination ; pourquoi la personne a-t-elle mérité cet honneur ?
- Une photo de la personne

Vous voudrez bien envoyer les nominations d'ici au 31 décembre 2013. Merci de votre collaboration.

CFCH, case postale 686, 3000 Berne 8
031 313 88 45 | info@cfch.ch

Elections du comité 2014

Le comité de la CFCH travaille à titre bénévole. Il est responsable de la direction stratégique de l'organisation. Dans une atmosphère coopérative et constructive, diverses questions de fonds y sont discutées, qui portent sur les tâches et l'avenir de la CFCH. Le but est toujours de trouver les meilleures solutions pour les personnes atteintes de mucoviscidose, afin de leur apporter, de même qu'à leurs proches, un soutien au quotidien.

Lors de la prochaine assemblée générale du 29 mars 2014 à Berne, il s'agira de procéder aux élections de renouvellement du comité de la CFCH. Dans ce contexte, nous recherchons des candidates et des candidats adéquats pour les domaines suivants.

Domaine Finances

Tâches principales

- Collaboration au sein du comité au niveau stratégique
- Planification financière stratégique et contrôle financier stratégique

Ce que nous attendons

- Une expérience avérée dans le secteur des finances (professionnelle/dans une activité bénévole)
- Des contacts avec des personnes CF
- Une affiliation à la CFCH
- La capacité à comprendre des documents de séance en allemand et à suivre une discussion en bon allemand et/ou en français. Pour le reste, nous procédons selon le principe « à chacun sa langue »

Ce que nous offrons :

- La possibilité de faire partie d'une organisation active et d'avoir une influence sur son développement
- Une mise au courant par les membres actuels du comité
- Une collaboration directe avec le secrétariat et un soutien administratif
- Une indemnisation annuelle des frais

Vous pouvez demander un cahier des charges détaillé auprès du secrétariat de la CFCH. Comme nous visons une composition équilibrée du comité, nous serions très heureux de recevoir des candidatures féminines.

Nous nous réjouissons d'ores et déjà de votre prise de contact et restons volontiers à votre disposition pour toute question. Veuillez adresser vos questions et votre candidature au président : Bruno Mülhauser, président, CFCH, Altenbergrstrasse 29, case postale 686, 3000 Berne 8, 031 313 88 45, bruno.muelhauser@cfch.ch

Départ de Didier Rollet

Chère Patiente, cher Patient,

Par cette lettre je viens vous annoncer mon départ au poste d'assistant social en milieu médicalisé au service de pneumologie que j'exerce depuis le 1^{er} août 2004.

Le temps passe vite et c'est déjà l'heure de passer à d'autres occupations puisque je pars en retraite anticipée au 31 décembre 2013.

Je reste cependant jusqu'en fin février 2014 car j'accompagne dans la prise en main de vos dossiers M^{me} Aurélie ARTIBANI, ma remplaçante, qui sera présente dès le 7 janvier prochain.

Elle garde les mêmes numéros de téléphone que vous connaissez déjà :

021 314 60 97 et 079 556 31 63

E-mail : aurelie.artibani@chuv.ch

L'expérience que j'ai pu suivre avec vous durant ces neuf années m'a permis d'apprendre beaucoup sur les pathologies des poumons. J'ai vraiment aimé vous aider, vous accompagner et vous informer dans

de nombreuses situations en atténuant dans la mesure du possible certaines lourdeurs administratives entravant votre vie déjà difficile.

Je garde un profond souvenir de vous tous en vous souhaitant comme à l'habitude de nos entrevues le meilleur pour l'avenir.

Dans l'attente d'un prochain contact avant mon départ, je vous prie d'accepter mes meilleures salutations.

Didier Rollet



Cari lettori,

«Non è colpa mia se non sono malato!» Comincia con questa frase il primo articolo che tratta il tema principale di questo bollettino. Ci fa capire in modo lampante quale fardello devono portare i fratelli dei bambini con una malattia cronica. Il presidente dell'associazione «Raum für Geschwister VRG» (spazio per i fratelli) approfondisce la tematica. Pubblichiamo inoltre le testimonianze aperte e toccanti di tre giovani fratelli di bambini affetti da FC.

Come d'abitudine in questa stagione, dobbiamo anche esprimere un grande GRAZIE, in primo luogo ai comitati organizzativi dei marCHethon FC che hanno avuto luogo durante l'autunno 2013 e che sono stati ben frequentati. Ci commuove sempre vedere quanta gente è disposta a mettere a disposizione il proprio tempo libero per sostenere la nostra causa. Nella re-

zione di Basilea ha avuto luogo per la quarta volta il «gLUNGEri Tag». Speriamo che possa continuare anche in futuro. Ci sono state anche parecchie attività della nostra associazione partner Téléthon che ci aiuta a finanziare le cure climatiche.

Vorrei inoltre ricordare che durante il mese di marzo avrà luogo la nostra assemblea generale. Mi farebbe molto piacere potervi salutare numerosi a Berna. Il programma sarà variegato e interessante, e ci sarà molto tempo anche per lo scambio di informazioni ed esperienze.

Auguriamo a tutti voi e le vostre famiglie un felice 2014.

Thomas Zurkinden

Direttore

Il segretariato rimane chiuso dal 24 dicembre 2013 fino al 3 gennaio 2014 compreso. Grazie per la vostra comprensione.

Fratelli

Sono ben quattro gli articoli in questo bollettino dedicati a questo tema. Christian Vonarburg, il presidente dell'associazione «Raum für Geschwister VRG Schweiz» (spazio per i fratelli), affronta l'argomento da un punto di vista generale, valido per tutte le famiglie con bambini affetti da malattie croniche. Analizza le situazioni problematiche possibili con l'intento di stimolare la consapevolezza di quello che potrebbe verificarsi, ma che fortunatamente non sempre accade.

Lo si capisce leggendo le testimonianze di Michèle e Marina, entrambe oggi adulte, sorelle di bambini con la FC. Descrivono dal loro punto di vista l'impatto che la malattia ha avuto sulla vita familiare e il loro rapporto con il fratello malato. È commovente vedere con quale sincerità e franchezza raccontano le situazioni a volte serie, a volte aneddotiche.

Affronta il tema anche Samir, fratello di un bambino affetto da FC. Confronta le sue esperienze personali, rapportandole alle nozioni generali riguardo ai fratelli di bambini con malattie croniche.

Ringraziamo gli autori per le loro testimonianze avvincenti.

Non è colpa mia se non sono malato!

Espressioni avvilite di questo tipo vengono spesso espresse dai fratelli di bambini malati cronici poiché hanno l'impressione di venir trascurati. Quando i genitori apprendono la diagnosi di una malattia cronica, spesso la loro attenzione si concentra sul bambino malato, dimenticandosi dei fratelli sani che in questo particolare momento avrebbero bisogno di sostegno anche loro.

Le emozioni dei fratelli: perdita dell'affetto e paure

Se i genitori devono dedicare molto del loro tempo alla cura del bambino malato, sia in ospedale, sia a casa, può succedere che un fratello sano si senta messo da parte, ignorato o trascurato. Le cure dedicate al bambino malato vengono percepite come un

suo privilegio. Il bambino sano può quindi sviluppare una sorta di avversione o di astio, sia verso i genitori, sia verso il fratello malato.

La mancanza di contatto con i genitori può provocare nel bambino sano delle paure riguardo alle cause della malattia, in modo particolare quando il bambino è ancora molto piccolo. Si sente responsabile per la sorte del fratello malato, o addirittura si sente colpevole di avere provocato la malattia. Immagina che questa sia la causa per la poca attenzione a lui dedicata. Si addossa quindi anche la sofferenza dei genitori.

Molti bambini sani hanno paura della malattia che ha colpito il fratello. Temono di venire contagiati e di poterne morire. Il normale e intrinseco sollievo di essere sani e di poter fare delle cose impraticabili per il



fratello malato possono anche intensificare il senso di colpa. Le conseguenze possono essere abbattimento, tristezza o addirittura il desiderio di ammalarsi loro stessi.

Tra ribellione e adeguamento; la maturità individuale

Diversi studi hanno dimostrato che per i fratelli di bambini malati cronici, il rischio di uno squilibrio mentale non è necessariamente maggiore che per quelli con fratelli sani. Non è il tipo di malattia cronica che influenza lo stato psichico, bensì la durata della malattia. Non è sorprendente quindi che i fratelli di bambini malati cronici abbiano spesso dei comportamenti squilibrati, dovuti al bisogno di ricevere maggiore attenzione. Spesso, questo bisogno si manifesta attraverso comportamenti regressivi, rispettivamente infantili e atipici per l'età, come l'incapacità di mangiare da soli o di bagnare il letto.

Succede anche che la sensazione di essere stato abbandonato provochi gelosia o invidia nei confronti del fratello malato. Il malessere può manifestarsi con un comportamento ribelle o aggressivo.

Altri studi hanno dimostrato che i fratelli di bambini malati cronici non hanno problemi scolastici o presentano comportamenti sociali o psichici anomali. Possiamo dedurre quindi che i bambini sono in grado di sviluppare strategie proprie per compensare l'esperienza dolorosa che ha colpito la famiglia o per ricevere la stessa attenzione rivolta al fratello malato. Le ricerche dimostrano inoltre che questi bambini generalmente hanno un senso di responsabilità maggiore, sono più maturi e cooperativi rispetto ai coetanei. Questo ha un influsso positivo sullo sviluppo psicosociale futuro.

Influenze importanti

Per poter analizzare gli effetti che la diagnosi o la cura di un bambino malato cronico può avere sui fratelli, occorre tener presente diversi fattori: l'età dei fratelli al momento della diagnosi, la gravità della malattia, la frequenza e la durata dei ricoveri in ospedale e di conseguenza la separazione dai genitori. Inoltre bisogna tener conto della personalità del bambino e dell'ambiente sociale.

L'età dei fratelli

Al momento di ricevere la diagnosi, l'atteggiamento del fratello può differenziarsi secondo la sua età. In tenera età provoca effetti diversi rispetto a quelli di un bambino più grande o per un adolescente. La maggior parte delle malattie vengono diagnosticate nei primi anni di vita, in parte già prima della nascita. Per favorire uno sviluppo sano del bambino, si cerca di correggere quanto prima gran parte delle conseguenze che una malattia porta con sé. L'impatto che hanno la diagnosi e la terapia sulla famiglia può divergere a seconda dell'età del bambino:

Una malattia cronica scoperta poco dopo la nascita comporta, oltre ai normali cambiamenti postparto, un disagio emotionale per i genitori. Gli effetti causati dal mutamento ormonale della madre possono incidere sulle sue emozioni e rendere difficile il dialogo con gli altri figli per spiegare loro la malattia del neonato.

Se il bambino malato cronico è molto piccolo al momento dell'inizio del trattamento, normalmente i suoi fratelli sono più grandicelli. Oltre alle normali difficoltà di capire la situazione, i fratelli più grandi devono essere rassicurati per allontanare le loro paure di essere trascurati o respinti.

Se si riceve la diagnosi per un bambino malato cronico più grande oppure se deve riprendere i trattamenti a un'età maggiore, bisogna dare ai fratelli più piccoli particolare attenzione per evitare che nel loro immaginario si crei un collegamento tra malattia e propria colpa. Questo significa anche che bisogna spiegare la malattia, i trattamenti necessari o eventualmente un'operazione con un linguaggio consono alla loro età.

La gravità della malattia cronica

Se la malattia è molto grave, succede che si renda necessario un ricovero ospedaliero oppure un'operazione subito dopo la diagnosi. In questi casi rimane poco tempo ai genitori per preparare il resto della famiglia o per spiegare tutti i dettagli. Queste prime operazioni sono solitamente interventi di emergenza e ne dovranno seguire altre.

Come gli interventi per i bambini con malattie lievi, le operazioni successive possono essere programmate con largo anticipo, lasciando alla famiglia il tempo necessario per prepararsi. Nel caso in cui la prima operazione avviene praticamente senza preavviso, occorre riservare molto tempo dopo l'intervento per spiegare ai fratelli lo scopo e il senso del trattamento. Bisogna spiegare loro che la maggiore attenzione riservata al fratello malato non ha niente a che fare con la quantità o la qualità dell'affetto.

La frequenza e la durata die ricoveri ospedalieri

Normalmente sono le malattie croniche gravi che richiedono una degenza ospedaliera prolungata o una convalescenza lunga dopo un trattamento, ma anche dopo interventi meno difficili possono insorgere delle complicazioni postoperatorie che prolungano la degenza. Queste permanenze durevoli in ospedale destabiliscono la vita familiare e incidono sul rapporto con i fratelli. In questi casi è utile sviluppare una routine giornaliera in modo che i bambini abbiano una struttura alla quale potersi aggrappare.

La separazione fisica dovuta a una degenza ospedaliera

Durante un ricovero ospedaliero del proprio bambino, i genitori hanno la possibilità di fare visite frequenti, o possono anche pernottare in ospedale. I fratelli sani invece devono subire una separazione fisica che non

sempre riescono a inquadrare nel modo giusto. Il bambino vede solo che il fratello malato può stare vicino ai genitori e non percepisce, o non vuole percepire, gli aspetti negativi di questa situazione.

La separazione diventa ancora più dolorosa se il bambino malato deve essere ricoverato in un ospedale molto distante, ostacolando così la comunicazione tra i membri della famiglia. Per evitare che i bambini sani si sentano esclusi, qualche volta è sufficiente portarli assieme a fare le visite in ospedale. Capiranno ben presto che il fratello malato non si diverte di nascosto assieme ai genitori, bensì si trovi in una situazione poco piacevole.

Quello che possono fare i genitori

Per evitare che i fratelli si sentano esclusi o abbandonati, i genitori devono innanzitutto essere coscienti che questi sentimenti possono manifestarsi. Sono così in grado di aiutarli a gestire meglio la nuova situazione. Molte sono le strategie, anche semplici, che si possono adottare, sia prima, sia durante la degenza:

- È importante fornire tutte le informazioni adeguate alla loro età. Se non conoscono i fatti reali, l'immaginario dei bambini spesso è completamente diverso dalla realtà.
- Occorre mantenere viva la comunicazione. Benché l'attenzione sia rivolta principalmente al bambino malato, bisogna ricordarsi che anche i fratelli sani hanno bisogno di ricevere la dovuta attenzione.
- Bisogna inoltre mantenere vivo il contatto tra i fratelli e coinvolgere i bambini, sia nella preparazione per l'entrata in ospedale del fratello malato, sia durante le visite in ospedale.

Christian Vonarburg
Presidente VRG

L'associazione «Raum für Geschwister VRG» (spazio per i fratelli)

L'associazione VRG rappresenta gli obiettivi delle organizzazioni svizzere che si occupano dei fratelli di bambini malati o con una disabilità. Si impegna affinché le loro esigenze e i loro bisogni siano valorizzati a livello sociale, privato e politico. Lavora in collaborazione con organizzazioni che hanno scopi simili.

La VRG ha raccolto tutti gli indirizzi dei servizi per fratelli sani, esistenti in Svizzera, e li pubblica su internet con lo slogan «Du bist dran» (tocca a te!). Oltre a raggiungere più visibilità, per fratelli, genitori e intermediari diventa più facile arrivare all'indirizzo più confacente.

La VRG è stata fondata nel gennaio del 2013, la pagina internet sarà attiva da gennaio 2014.

Contatto:

*Christian Vonarburg, presidente; 079 341 73 83,
christian.vonarburg@stiftung-kifa.ch
<http://www.stiftung-kifa.ch/index.php/projekte/Geschwister-kinder>*



Le mie esperienze come sorella di un ragazzo con FC

Mio fratello è nato quando io avevo appena 5 anni. Mi ricordo soltanto che ero delusa perché era un maschietto e non una femmina. La diagnosi FC l'ha avuta solo a 3 anni e ha dovuto rimanere in ospedale per qualche tempo. Ricordo che andavamo spesso a trovarlo. Avevo capito che c'era qualche cosa con mio fratello che non andava per il verso giusto ma non ero in grado di comprendere il fenomeno.

Ho assistito al percorso dei miei genitori che con il tempo sono diventati dei veri esperti in materia FC, e che hanno saputo spiegare a me e alla nostra sorella più piccola la malattia. Mi vengono in mente le immagini della fisioterapia che cercavamo di rendere il più piacevole possibile tramite le letture e i salti sul trampolino, divertendoci tutti assieme. Eravamo presenti anche durante i controlli per vedere quello che succedeva. Abbiamo così imparato molto riguardo la FC ed eravamo in grado di spiegare anche ai nostri compagni di quale strano male fosse stato colpito nostro fratello. La costanza e l'impegno con i quali mio fratello ha saputo affrontare già da piccolo la malattia e la terapia che richiede molto tempo, la sua disinvolta nell'assunzione di medicamenti anche in luoghi pubblici, e la sua franchezza nei confronti dei suoi compagni sono cose che ancora oggi mi stupiscono.

Non ho vissuto la sua malattia come una limitazione poiché mio fratello è sempre riuscito a fare tutte le cose che facevano anche gli altri. Siccome esteriormente, a prescindere dalla tosse, la malattia non è visibile, per me è sempre stato come un fratello sano. Anche i miei genitori non hanno subito restrizioni. Perfino i controlli severi dei medicamenti all'aeropporto non ci hanno impedito di passare delle vacanze oltre oceano. Mi preoccupavo invece molto quando doveva essere ricoverato all'ospedale per fare delle

cure per guarire da un'infezione o una volta perfino per uno strappo polmonare.

Per me era normale aiutare nel governo della casa o portare a spasso il cane quando i miei genitori dovevano recarsi all'ospedale. Non ho mai avuto l'impressione di essere stata trascurata o di ricevere poche attenzioni da parte dei genitori. Certo che io e mia sorella avevamo l'impressione di avere più compitini di nostro fratello, ma poiché era il più piccolo, veniva perdonato. I nostri genitori escogitavano però anche dei piccoli trucchi per ingannarci. Trovavo ingiusto per esempio che mio fratello potesse mangiare tutto quanto voleva e che subisse meno restrizioni di noi. La nostra mamma tentava di consolarci permettendoci di mangiare delle miniporzioni di Mars, Snickers, ecc. Il trucco non è durato a lungo, ma oggi posso dire che queste esperienze non mi hanno certo fatto male!

Al contrario: credo che sono esperienze preziose che mi hanno aiutato a diventare più indipendente, e mi hanno insegnato anche ad avere riguardo per il prossimo. Sono fiera di avere dei genitori che hanno saputo parlare apertamente della malattia senza metterla al centro della vita familiare, ma rendendola semplicemente una parte di essa. Ma anche il pensiero che le cose avrebbero potuto cambiare è sempre stato presente. I nostri genitori sono sempre stati pronti a rispondere a tutte le nostre domande.

Con i miei genitori abbiamo discusso pure della possibilità che anch'io possa essere portatrice della malattia. Sono felice che loro non mi spingano a fare un test, ma che mi lascino libera di decidere autonomamente. Al momento non vedo alcun motivo per farlo, ma penso che in futuro potrebbe diventare importante. Abbiamo discusso assieme anche il problema

della diagnosi prenatale e dello screening neonatale. Grazie all'impegno di mio padre ho la possibilità di conoscere il lavoro svolto dalla CFCH. Questo mi aiuta a capire meglio le questioni riguardo la ricerca, l'assegnazione di aiuti finanziari, le decisioni a livello politico. Credo che sia importante investire nella ricerca e nelle relazioni pubbliche. Partecipo sempre volentieri a queste attività, anche perché mi permettono di stabilire nuove relazioni interessanti e di rimanere in contatto con le persone.

Credo che la nostra situazione famigliare abbia sicuramente influenzato la mia scelta professionale. Ho studiato pedagogia terapeutica perché mi è sempre piaciuto lavorare con i bambini, soprattutto con quelli

che, a causa di una malattia o di un handicap, fanno più fatica di altri. Non tutti hanno la fortuna di superare la scuola e la formazione professionale con la stessa facilità di mio fratello.

Per il futuro mi auguro che la salute di mio fratello possa rimanere stabile e che possa realizzare le sue idee così come le aveva progettate, diventando indipendente e autonomo. È bello vedere che nonostante la malattia abbia potuto intraprendere la formazione per realizzare il suo sogno di diventare falegname. Sono molto fiera di essere sua sorella.

Michèle

Sono sorella di una ventenne con FC

Non ricordo come sono venuta a sapere che mia sorellina soffre di una malattia ereditaria. Ha soltanto un anno e mezzo meno di me, e da sempre i gesti quotidiani imposti dalla malattia come: assumere palline, essere sottoposta a picchiettamenti, usare il flutter, fanno parte della normalità. Ecco alcuni momenti della nostra vita.

La giornata cominciava, e comincia a tutt'oggi, con la terapia. Prima si usava un apparecchio per l'inalazione tipo trattore che sicuramente era udibile anche nelle vicinanze. Oggi c'è l'e-flow che emette un ronzio tranquillo. Ho sempre aiutato volentieri a preparare il necessario per l'inalazione e ho giocato con lei durante la terapia. Non era autorizzata a parlare e se lo faceva, fumava come una locomotiva, provocando la reazione dei genitori che lanciavano un affettuoso sguardo di rimprovero.

Quando ero piccola, mi sembrava tutto normale. Crescendo, sono aumentati i pensieri e le preoccupazio-

ni e mi sono chiesta perché mia sorella sia stata colpita da questa malattia. Oggi i sentimenti che prevalgono in me sono l'ammirazione e l'orgoglio per la mia piccola e pure così grande sorella. La sua gioia di vivere e la sua allegria sono oltremodo contagiose.

I nostri genitori hanno sempre risposto con semplicità e chiarezza alle nostre domande sulla malattia. Li ammiro per aver trovato un modo naturale per gestire la vita quotidiana con la malattia. Al posto di farsi condizionare dalla FC, hanno sempre cercato di condurre una vita famigliare più normale possibile. In questo modo non mi sono mai sentita trascurata. L'impegno dimostrato dai genitori nei nostri confronti è impagabile.

Per noi la quotidianità con la FC era del tutto normale. Quando mia sorella ha cominciato a frequentare le scuole medie, le sue nuove compagne hanno dovuto imparare a conoscere la FC. È successo che le han-

no chiesto se poteva partecipare ad una gita al Euro-papark. Pensavano che potesse essere un problema per lei a causa della FC. Quando me l'hanno raccontato, non ci potevo credere! Che idea! Le paure e le preoccupazioni delle sue compagne si sono nel frattempo dissolte e oggi penso che per loro sia tutto normale come lo è per me.

Ecco un piccolo anneddotto a proposito delle «palline». Era noto a tutti che durante i pasti mia sorella doveva ingerire il Creon, da noi chiamato «palline». Per sicurezza, erano state distribuite anche alle nonne e alle varie zie, benché mia sorella fosse sempre stata molto diligente nel prendere i medicamenti grazie al Medi-7. Ho sempre ritenuto mio compito controllare che prendesse le «palline» anche quando eravamo fuori casa. Un giorno eravamo a pranzo da una delle nonne. Aveva tirato fuori le «palline» dalla credenza, chiedendo a mia sorella se le voleva prendere, ma lei aveva rifiutato. Come? Ho capito bene? Non può mica fare a meno delle «palline»! Ci ha spiegato di avere parlato con il suo medico che le aveva chiesto di ridurre la dose e di adattarla in base al pasto e al suo bisogno. Ho capito così che mia sorella era cresciuta e che sentiva benissimo il suo corpo. Allora avevamo all'incirca 14, 15 anni, e a me è sembrato che lei avesse agito davvero come un adulta.

Vorrei esprimere un piccolo elogio anche al campo FC per ragazzi. Per lungo tempo mia sorella l'ha rimpianto, e anch'io. Mentre io partecipavo ai campi Ju-blà (associazione per ragazzi della Svizzera tedesca, legata alla chiesa cattolica), mia sorella andava al campo FC per ragazzi. Era andata per la prima volta quando aveva 8 anni. Mi ricordo quanto è stata difficile la prima volta per la mamma a lasciarla da sola a Davos, ma poi si è abituata e sono seguiti altri soggiorni ai campi FC. Durante le visite ai campi si poteva capire chiaramente che c'era un ambiente favoloso, che si stringevano delle amicizie e che i monitori



erano bravissimi. Benché ci fosse qualche lacrimuccia quando era ora di ripartire, eravamo felici che mia sorella potesse godersi questi giorni. Non le avevamo mai svelato che durante il ritorno andavamo tutti a mangiarci una pizza. Oltre ai bei ricordi legati ai campi FC, Davos è rimasto un luogo importante per mia sorella dove può fare il pieno di energia.

Abbiamo visitato mia sorella in ospedale non solo a causa della FC, ma anche per altri malanni. È sempre stata sfortunata. Ha avuto diverse fratture e ha dovuto lottare con il diabete. Le permanenze in ospedale sono state rese meno penose grazie all'impegno dei nostri genitori e quello del generoso e numeroso parentado. Anch'io l'ho accompagnata spesso durante le visite di controllo e sono andata a trovarla in ospedale. Ho così imparato molte cose e, benché non fossi in grado di capire tutto, sono stata coinvolta fin da piccola.

Durante le degenze in ospedale, mia sorella faceva volentieri dei lavori. Molti si trovano ancora oggi nel nostro appartamento. Qualche volta, i visitatori le lasciavano una paghetta che lei, diligentemente, metteva da parte. Una volta, con questi soldi, mi ha comprato un libro di Harry Potter. A me sembrava una follia! A quei tempi, secondo il mio criterio di giudizio, un libro costava un patrimonio! La mia gioia fu quindi grande e ho capito che ero presente nei suoi pensieri benché in quel periodo tutto ruotasse intorno a lei.

Essendo la sorella di mia sorella, credo di trovarmi in una posizione molto appagante. Io l'ho sempre vista affetta da FC. Non ho sofferto le pene e le preoccupazioni dei nostri genitori. La mia preoccupazione e la mia responsabilità sono sempre state adeguate alla mia età.

Al momento, mia sorella sta molto bene benché abbia ripreso a tossire di più. Quando do dei consigli a

mia sorella, vengono per lo più derisi e ignorati, come succede sempre tra fratelli, ma in fondo li prende in considerazione. Per quanto riguarda i suggerimenti in merito alla FC, preferisco astenermi: è lei l'esperta in materia.

Marina

I fratelli dei bambini colpiti da FC

Le relazioni sociali tra fratelli all'interno di una famiglia sono condizionate da diversi fattori. Molti studi mettono in evidenza soprattutto l'età o la posizione nella sequenza dei figli, ma anche la situazione familiare e le influenze esterne come scuola, gruppi di coetanei o massmedia. Sono tutti fattori che influiscono sull'evolversi della relazione tra fratelli. La presenza di una malattia è quindi «soltanto» uno dei molti fattori che agiscono sull'andamento del rapporto tra fratelli ed è difficile determinare l'interazione tra i diversi elementi.

Fibrosi cistica (FC) in famiglia

Un fratello o una sorella di un bambino malato di FC non viene influenzato soltanto dalla presenza della malattia, ma anche dall'atteggiamento dei genitori nell'affrontare la malattia, atteggiamenti che possono essere molto differenziati. Alcuni considerano la FC una malattia capace di rovinare loro la vita, altri invece la vedono come un compito da affrontare e da superare. In base all'atteggiamento, il bambino malato può diventare una prova di resistenza oppure un gioioso raggio di sole. Inoltre, i punti di vista di madre e di padre possono anche essere discordanti.

Contrariamente all'opinione generale, i genitori non trattano i loro figli in modo uguale. Non c'è da stupirsi, visto che sia la madre sia il padre, sia i bambini possiedono tratti caratteristici diversi. I legami con i figli e la natura dell'affetto si differenziano. Se a ciò si aggiungono aspetti legati alla malattia come l'inquietudine per la salute del bambino malato, oppure un lavoro impegnativo di assistenza, è inevitabile e comprensibile che ci sia una differenza di trattamento tra i fratelli.

Per mantenere un buon clima familiare è importante promuovere la tolleranza e, fin dall'inizio, far partecipare sia il bambino malato, sia i fratelli all'ordine giornaliero imposto dalla malattia. I bambini devono capire che la salute non è un dono scontato. Il bambino malato però non va trattato nemmeno con troppa indulgenza. Un certo riguardo è necessario e deve essere preteso anche da parte dei fratelli, ma non deve diventare una questione onnipresente.

Per evitare che i fratelli sani abbiano l'impressione di essere trascurati, occorre compensare il tempo che si deve dedicare al bambino malato a causa della sua malattia (terapie, visite ospedaliere). Questo riguarda anzitutto i bambini ancora piccoli. Compensare però non vuol dire necessariamente trascorrere del tempo



con i bambini sani da soli oppure ricompensarli materialmente. Secondo me sarebbe meglio, dopo una visita in ospedale del bambino malato, organizzare per esempio un pranzo speciale per tutti (che puo essere in un ristorante, una pizzeria, da McDonalds, oppure cucinare a casa il cibo preferito del fratello sano). Così facendo, il bambino sano associa la visita in ospedale con un avvenimento speciale e piacevole, mentre per il bambino malato, la visita diventa un avvenimento meno traumatico.

I fratelli nella vita quotidiana con FC

Beninteso, l'atteggiamento nei confronti della malattia all'interno della famiglia dipende dal decorso della malattia stessa. I consigli che intendo dare qui di seguito possono essere utili dal mio punto di vista (come fratello maggiore di un bambino affetto da FC), ma non hanno valore assoluto.

Come già accennato, occorre cercare di affrontare sempre onestamente e apertamente tutte le proble-

matiche e rispondere in modo comprensibile alle domande poste, anche a quelle dei bambini piccoli. La malattia non deve diventare una questione dominante di tutta la vita quotidiana. L'assunzione dei medicamenti durante i pasti deve diventare un rituale abituale per far si che la malattia faccia parte della normalità. Inoltre, i fratelli sani possono benissimo assistere o partecipare agli esercizi di fisioterapia, motivando così anche il bambino malato. Se poi ci si mette anche il padre a ruzzolare con il pallone da ginnastica, l'allegria è assicurata e inoltre giova a creare un buon clima familiare.

I fratelli sani possono assistere anche alle inalazioni quotidiane e fare compagnia al fratello malato, leggendo per esempio da un libro. Il bambino sano impara così che il suo ruolo all'interno della famiglia è utile e apprezzato, mentre il bambino affetto da FC non ha l'impressione di perdere chissà che durante l'inalazione fatta da solo in camera sua.

Per terminare vorrei rifarmi alla mia esperienza personale, ma anche a molti studi fatti che rilevano l'importanza del movimento e dello sport per il decorso della malattia FC. Questo concetto dovrebbe essere promosso fin dall'inizio da parte dei genitori e dei fratelli.

Tuttavia, sia le persone affette da FC, sia i loro familiari devono rendersi conto che nessuno può ritenersi immune dall'insorgere di una malattia o dall'incappare in un incidente. Anche i fratelli sani sono vulnerabili.

Samir

marCHethon CF Biasca 2013



Gruppo regionale della Svizzera Italiana

Anche quest'anno abbiamo organizzato un incontro con i genitori di bambini con CF e adulti CF. Abbiamo proposto una serata estiva in pizzeria con un ospite speciale ; il fisioterapista Gasparino Tönz, esperto nella fisioterapia ai bambini con problemi ai polmoni, da anni segue ragazzi con la mucoviscidosi. Ascoltare le sue esperienze e i suoi consigli è stato molto interessante, ringraziamo di cuore il Signor Tönz per la sua apprezzata partecipazione. Altrettanto interessante è stato scoprire le notizie riportate da un papà di un ragazzo ventenne alle prese con il servizio militare e le varie problematiche burocratiche, un grazie a questo bravo ed efficiente papà, sicuramente in primavera organizzeremo un'altra serata visto il piacevole riscontro.

Come ogni anno a settembre si è svolto il MarCHethon in Ticino e per la seconda volta è stato organizzato a Biasca, quest' anno l' affluenza è stata grandiosa (per permettere a tutti di iscriversi è stata posticipata la partenza). Ringraziamo il comitato organizzativo e i volontari, grazie al loro grande lavoro la collettività può conoscere la fibrosi cistica.

Un altro evento da non dimenticare è il Telethon che si svolgerà il 6 e 7 dicembre, mentre noi saremo presenti a Chiasso l'8 dicembre in occasione del mercatino Natalizio con una bancarella a favore del Telethon.

Fiorella Pezzotti

Elezione del consiglio d'amministrazione 2014

Il lavoro nel consiglio d'amministrazione della CFCH è un'attività basata sul volontariato. Il consiglio d'amministrazione è responsabile della conduzione strategica dell'organizzazione. I quesiti che riguardano i compiti e le strategie future della CFCH vengono discusse all'interno del consiglio d'amministrazione in un clima collegiale e costruttivo. L'obiettivo è sempre quello di trovare le soluzioni più vantaggiose per le persone colpite dalla FC e i loro familiari con lo scopo di facilitare loro la vita quotidiana.

In occasione della prossima assemblea generale del 29 marzo 2014 a Basilea, ci saranno le elezioni per il consiglio d'amministrazione della CFCH. A questo riguardo stiamo cercando dei candidati per i seguenti reparti:

Finanze

Compiti principali

- Collaborazione nel consiglio d'amministrazione a livello strategico
- Pianificazione finanziaria strategica e controllo finanziario strategico

Richiediamo

- Esperienze comprovate in ambito finanziario (professionale o onorefico)
- Relazioni con persone affette da FC
- Appartenenza alla CFCH
- La capacità di comprendere i documenti di seduta in tedesco e di seguire le discussioni in tedesco e/o francese. A parte ciò osserviamo il principio «à chacun sa langue»

Offriamo

- La possibilità di far parte di un'organizzazione dinamica e di poter influire sul suo sviluppo
- Formazione da parte dei membri dell'attuale consiglio d'amministrazione
- Collaborazione diretta con il segretariato e sostegno amministrativo
- Rimborso annuale delle spese

L'elenco dettagliato dei compiti è ottenibile presso il segretariato della CFCH. Dato che cerchiamo di proporre un consiglio d'amministrazione equilibrato, sono benvenute le candidature femminili.

Siamo lieti di ricevere la sua candidatura e rimaniamo volentieri a disposizione per ulteriori chiarimenti. Le candidature sono da indirizzare a: Bruno Mülhauser, presidente CFCH, Altenbergstrasse 29, casella postale 686, 3000 Berna 8, 031 313 88 45, bruno.muelhauser@cfch.ch

Agenda

Datum/Date/Data	Anlass/Manifestation/Evento	Ort/Localité/Luogo
12.01.2012	Sortie avec les chiens de traineau	GR Vaud/Fribourg
29.03.2014	Generalversammlung CFCH Assemblée générale CFCH	Bern Berne
04.05.2014	Love Ride	Flugplatz Dübendorf
10.05.2014	MucoKart	Karting Vuiteboeuf
17.05.2014	Solid'Air	Nendaz
16.06.2014	Grillades en forêt	GR Vaud/Fribourg
30/31.08.2014	Sortie «familles»	GR Vaud/Fribourg
13.09.2014	marCHethon CF	Biasca
04.10.2014	marCHethon CF	Lausanne
18.10.2014	marCHethon CF	St-Léonard
25.10.2014	marCHethon CF marCHethon CF marCHethon CF	Givisiez Bern La Chaux-de-Fonds

Adressen

Adresses/Indirizzi

Vorstand/Comité/Comitato

Präsident	Bruno Mühlhauser, Birchacherstrasse 56, 3184 Wünnewil	bruno.muelhauser@cfch.ch	026 496 27 53
Vizepräsident	Reto Weibel, Astrastrasse 13b, 3612 Steffisburg	reto.weibel@cfch.ch	079 334 65 08
Ressort Ärzteschaft	Dr. Reto Fischer Biner, Spital Netz Bern Tiefenau, Tiefenaustr. 112, 3004 Bern reta.fischer@cfch.ch		031 308 87 17
Ressort Eltern/Romandie	Céline Guntern, Chemin du Mont-Gond 4, 1997 Haute-Nendaz	celine.guntern@cfch.ch	027 288 66 88
Ressort Finanzen	Guido De Martin, Greifenseestrasse 4, 8050 Zürich	guido.demartin@cfch.ch	044 312 19 36
Ressort Justiz/Marketing/PR	Dr. Adrian Haas, Gutenbergstrasse 1, 3001 Bern	adrian.haas@cfch.ch	031 388 87 87
Ressort CF-Erwachsene	Dr. Fridolin Marty, Neufeldstrasse 52, 3604 Thun	fridolin.marty@cfch.ch	033 222 89 25

Geschäftsstelle, Partner/Secrétariat, partenaires/Segretariato, partneriati

Geschäftsstelle	Thomas Zurkinden, Geschäftsführer	thomas.zurkinden@cfch.ch	031 313 88 45
Postfach 686, 3000 Bern 8	Manuela Begert, Yvo Nufer	info@cfch.ch	031 313 88 45
cf-physio, Fachgruppe	Nicole Martin Santschi, Physiotherapeutin, Scheuermattweg 21, 3007 Bern	nicolette.martin@upart.ch	031 632 94 58
Kommission Erwachsene	Stephan Sieber, Grundstrasse 11, 8405 Winterthur	stephan.sieber@cfch.ch	052 202 60 91
Fondation de la Mucoviscidose	Avenue de Provence 12, 1007 Lausanne	fondationcf@marchethon.ch	021 623 37 17
FGLM	Case postale 85, 1213 Onex	info@fglm.ch	

Sozialdienste/Services sociaux/Servizi sociali

Inselspital Bern	Ildiko Eggimann, Uni-Kinderklinik, 3010 Bern	ildiko.eggimann@insel.ch	031 632 82 21
Tiefenauspital Bern	Ildiko Eggimann	ildiko.eggimann@insel.ch	031 632 82 21
Unispital Zürich	Klinik für Pneumologie, C-Hoer, 8091 Zürich 2014: André Königs, Lungentransplantation, Erwachsene	Information folgt	Information folgt
	Anne Günthardt, Sprechstunde Erwachsene mit CF	anne.guenthardt@cfch.ch	079 560 06 11
Kinderspital Zürich	Samantha Thomann, Steinwiesstr. 75, 8032 Zürich	samantha.thomann@kispi.uzh.ch	044 266 79 13
Ostschweiz. Kinderspital	Claudia Buoro, Claudiustr. 6, 9006 St. Gallen	claudia.buoro@kispi.ch	071 243 78 13
CHUV Lausanne	Christiane Sanchez	christiane.sanchez@chuv.ch	079 556 48 16
PMU Lausanne	Didier Rollet, rue du Bugnon 44, 1011 Lausanne 2014: Aurélie Artibani	didier.rollet@hospvd.ch aureli.artibani@chuv.ch	021 314 60 97 021 314 60 97
Kinderspital Luzern	Stephanie Arnold	stephanie.arnold@luks.ch	041 205 35 50
Lungenliga beider Basel	Franziska Blumer, Mittlere Strasse 35, 4056 Basel	franziska.blumer@llbb.ch	061 269 99 71
Lega Polmonare Ticinese	Francesca Gisimondo, Via alla Campagna 9, 6904 Lugano	gisimondo.legapolm@bluewin.ch	091 973 22 80

Regionalgruppenleiter/Responsables de groupes régionaux/Responsabili di gruppi regionali

Aargau	vakant		
Basel	Verena Gysin, Huebweg 3, 4432 Lampenberg	verena.gysin@cfch.ch	061 951 21 39
Bern	Danièle Seiler, Werner-Abegg-Str. 47, 3132 Riggisberg	daniele.seiler@cfch.ch	031 809 39 64
Oberwallis	Christoph Kaisig, Terbinerstrasse 50, 3930 Visp	christoph.kaisigbrunner@hin.ch	027 946 65 10
Ostschweiz	Sebastian & Barbara Reetz, Sägli 29, 9042 Speicher	barbara.spycherreetz@cfch.ch	071 340 06 15
	Sandra Stadler, Hohrainstrasse 30, 9242 Oberuzwil	sandra.stadler@cfch.ch	078 764 02 30
	Wildhaber Stefan & Nadia, Letzistrasse 18, 8732 Neuhaus	stefan.wildhaber@cfch.ch	055 282 11 21
Innerschweiz	Judith & Robert Schüpfer, Haldenweg 12, 6382 Büren	schuepfer@cfch.ch	041 611 15 77
Vaud/Fribourg	Carine Fragnière, Route de la Préla, 1609 Flaugeres	carine.fragniere@cfch.ch	079 486 73 94
	Anne-Marie Malizia, Chemin de Ponflet 62, 1093 La Conversion	anne-marie.malizia@cfch.ch	021 791 59 86
	Richard Crevoiserat, Rue Achille-Merguin 58, 2900 Porrentruy	richard.crevoiserat@cfch.ch	079 235 55 57
Neuchâtel/Jura	Marianne Delachaux, L'Esplanade 2, 2087 Cornaux	marianne.delachaux@cfch.ch	079 658 42 52
	Pauline Délèze, Chemin de la Barriache 25, 1997 Haute-Nendaz	pauline.deleze@cfch.ch	079 458 70 12
	Steve Vuillamoz, Tsavez 2C, 1955 Chamoson	steve.vuillamoz@cfch.ch	079 310 71 41
Svizzera Italiana	Kathrin Schulte, Via Ra Campagnora 9, 6967 Dino	kathrin.schulte@cfch.ch	091 930 03 78
	Fiorella Pezzotti, Via Boromini 6, 6830 Chiasso	fiorella.pezzotti@cfch.ch	091 682 20 53
Zürich	Trix Bleuler, Alte Landstrasse 22, 8800 Thalwil	trix.bleuler@cfch.ch	044 720 46 31

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose / Société Suisse pour la Mucoviscidose / Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)
 Altenbergstrasse 29, Postfach 686, 3000 Bern 8, Tel. 031 313 88 45, Fax 031 313 88 99, info@cfch.ch, www.cfch.ch
 PCK/CCP: 30-7800-2 Bern, IBAN CH10 0900 0000 3000 7800 2

Impressum

46. Jahrgang/46^e année/46^o anno | Nr. 4/2013

Mitteilungsblatt der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose

Bulletin d'information de la Société Suisse pour la Mucoviscidose

Bollettino d'informazione della Società Svizzera per la Fibrosi Cistica

Redaktion/Rédaction/Redazione

Thomas Zurkinden, Yvo Nufer, Manuela Begert

Geschäftsstelle CFCH, Altenbergstrasse 29, Postfach 686, 3000 Bern 8

Erscheint 4-mal jährlich

Redaktionsschluss Nr. 1/14

Délai de rédaction n° 1/14

Termine redazionale n° 1/14

03.02.2014

Druck/Impression/Stampa

Geiger AG Bern, Habsburgstrasse 19, 3008 Bern

Übersetzungen/Traductions/Traduzioni

Marianne Quarti (d-i), Myriam & Franco Fachin (d-f/f-d)

Fotos

zvg, istockphoto.com

Nebusal™ 7%

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung
Un atout certain pour l'évacuation du mucus



Nebusal™ 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung
Solution saline hypertonique stérile à 7%



 Forest

**AZB
3000 Bern 8**

Retouren und Adressänderungen an:
Schweiz. Gesellschaft für
Cystische Fibrose
Altenbergstrasse 29, Postfach 686,
3000 Bern 8