

# BÄRNERBÄR

BERNS WOCHENZEITUNG

baernerbaer.ch f baernerbaer @baernerbaer @baerner.baer

PP 3001 BERN/STADT UND REGION BERN | DIENSTAG, 28. FEBRUAR 2023 | NUMMER 9/40. JAHRGANG | INFORMATIONEN ZUR ZUSTELLUNG: 031 300 03 24 | AUFLAGE 103 410 EX.

## DIE FRAUENZENTRALE UNTER DER LUPE

# Der lange Kampf um Gleichstellung



Maëlle I. Pérez setzt sich für die Rechte der Berner Frauen ein.

Foto: Fabian Hofmann

Seite 8

**Maëlle I. Pérez leitet die Berner Organisation. Sie bietet nicht nur Hilfe bei Gleichstellungsproblemen, sondern auch im Alltag, wenn Betroffene nicht weiterwissen.**

Wenn am 8. März wieder Weltfrauentag ist, rücken Gleichberechtigung, Genderfragen und Emanzipation erneut und vermehrt in das Licht der Öffentlichkeit. Die Frauenzentrale Bern jedoch beschäftigt sich jeden Tag im Jahr mit diesen Themen. Ihre Lei-

terin, Maëlle I. Pérez, setzt sich bereits mehr als 40 Jahre für die Rechte und Gleichstellung der Frauen ein. «Ich gehörte zu einer jungen Frauengruppe, die in den Ausgang wollte, ohne Angst haben zu müssen», begründet sie ihr Engagement. Die Frauenbewegung

hat sich während der vergangenen Jahre verändert. Das spürt die Berner Organisation: «Junge Menschen bringen sich in die Bewegung auf anderen Wegen ein.» Welche Aufgaben die Frauenzentrale noch wahrnimmt, berichtet Pérez im Gespräch. drh

## HEUTE IST «RARE DISEASE DAY»

# So leidet und kämpft Familie Gaspar



Tapfere Familie Gaspar: (v. l.) Anita, Olivier und Olivia.

Foto: Jürg Morf

Die viereinhalbjährige Olivia Gaspar ist Schmerzen gewohnt. Wegen eines Hirntumors musste sie eine 14-stündige Operation überstehen. Danach lebte sie lange mit einer künstlichen Öffnung in der Luftröhre und einer Kanüle, die das Atmen unterstützt. Ernährt wird sie weiterhin künstlich. Olivia kann auf ihre Eltern Anita und Olivier und auf externe Hilfe setzen. Weltweit leiden über 300 Millionen Menschen an einer der über 7000 seltenen Krankheiten. Der «Rare Disease Day» macht auf diese Schicksale aufmerksam. dr

Seiten 5+7

## BÄRN



Grosser Rat: Für den Beginn der Frühlingsession hat Präsident Martin Schlup alles vorbereitet.

3

## KUNST & KULTUR



Neuer Song: «Clouds» heisst das aktuelle Stück des Sängers aus Uetendorf, Luca Hänni.

## SPORT



Überraschender Abgang: Der SCB wird sich auf Ende Saison von Spieler Chris DiDomenico trennen.

9

## PEOPLE



Gelungenes Fest: An der ersten Ausgabe der Bärner Fasnacht nach Corona feierten Jung und Alt.

13

Heute mit Beilage von

  
  

Dein Job in der Nähe

Beratungszentren in Ihrer Nähe  
www.selbsthilfe-be.ch  
0848 33 99 00

RARE DISEASE DAY

28. FEBRUAR 2023

CSL Behring

Chumm zu ALIGRO u **Gwinn** es Originatritrikot vom SCB mit aune Outogramm!

IHR EINKAUFSMARKT  
Murtenstrasse 121 • Bern

Schweinhals frisch aus der Schweiz, ca. 2 kg (gerollt, gewürzt: 8.90/kg 10.80)

5.95 kg 8.20

Gültig bis 4. März



## KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Olivias Leidensweg  
meistern sie als  
starkes Team

Zusammen trotzen sie unmenschlichen Belastungen: Olivia Gaspar wird seit zehn Monaten von Mama Anita und Papa Olivier Gaspar rund um die Uhr gepflegt und betreut. Foto: Jürg Morf

Die Sonne scheint warm in die Stube der Familie Gaspar. Das tut allen gut, denn das Schicksal der kleinen Olivia aus Mühlethurnen brachte der Familie viel Leiden, unmenschliche Belastungen und grosse Zukunftsängste.

Die kleine viereinhalbjährige Olivia steht strahlend an der Wohnungstür. Was normal aussieht, ist für ihre Eltern Anita (32) und Olivier Gaspar (53) alles andere als gewohnter Alltag. «In den letzten zehn Monaten waren wir nur etwa an drei Wochenenden zu Hause». Olivias Vater ergänzt mit feuchten Augen: «Seit fast einem Jahr ist in unserem Familienleben nichts mehr, wie es einmal war.» Der Leidensweg begann, als Olivia schon als Kleinkind immer wieder erbrechen musste, seit letztem Frühling vermehrt auch früh am Morgen auf nüchternen Magen. Untersuchungen in der Hausarztpraxis und im Spital ergaben keine klare Diagnose, Gaspars wurden immer wieder getröstet, vielleicht auch aufgrund der speziellen Coronazeit. Bis Vater Olivier am 11. April 2022

der Kragen platzte: «Ich konnte nicht mehr mit ansehen, wie schlecht es Olivia bereits beim Aufwachen ging. Er meldete sich zum x-ten Mal in der Hausarztpraxis – und plötzlich ging alles ganz schnell. Noch am selben Tag musste Olivia mit Verdacht auf Hirntumor ins Inselspital. Dort wurde das Mädchen neurologisch untersucht und erhielt einen Termin für ein MRI, aber erst rund zwei Wochen später. Wieder warten und bangen.

**Dramatische Monate im Spital**  
Nach dem MRI – bei kleineren Kindern geschieht dies unter Vollnarkose – wartete im Aufwachraum bereits ein Professor mit seinem Team. «Da wussten wir, dass es ernst ist», erinnert sich Vater Gaspar. In Olivias Kopf wurde ein langsam wach-

sender, zum Glück gutartiger Hirntumor, entdeckt. Nach dieser Diagnose standen die Eltern unter Schock und mussten im Spital von einem Careteam betreut werden.

Gleich am nächsten Tag wurde Olivia 14 Stunden operiert, danach folgte eine dreistündige Hirndrainage. Für die nächsten zwei Wochen lag das Mädchen auf der Intensivstation



Seit fast einem Jahr ist in unserem Familienleben nichts mehr, wie es einmal war.



Olivier Gaspar

mer wieder Sekretflüssigkeit in die Lungen drang. Zusätzlich machten ihr verschiedene Viren und Bakterien zu schaffen. So reiste die ganze Familie mehrmals zwischen Rehaklinik und Inselspital hin und her, entweder mit der Ambulanz oder im Rega-Helikopter. In dieser hochbelastenden Zeit blieb Anita Gaspar immer stark und zuversichtlich: «Ich musste ja, denn es fehlte überall an Pflegepersonal. So wurde ich zur Pflegefachfrau, war und bin heute noch rund um die Uhr für unsere Olivia da. In der Nacht werde ich mehrmals wach, weil Olivias Sauerstoffmaske im Schlaf verrutscht und das Gerät den sinkenden Sauerstoffgehalt im Blut meldet. Diesen konstanten Schlafentzug und die Dauerpflege halte ich wohl nur aus, weil ich von meinem Papa gute Gene geerbt habe.»

#### Die Welt der Familie Gaspar ist heute eine andere

«Ausgewepert, fix und fertig, finanziell, physisch und psychisch angeschlagen. Sarah (17), meine zweite Tochter aus einer früheren Beziehung, kam immer zu kurz.» So schildert Olivier Gaspar seine Gemütslage. «Nur dank meiner starken Frau funktioniert alles noch.»

Seit wenigen Tagen wohnt die Familie wieder in Mühlethurnen und fährt für ambulante Therapien ins Inselspital. Noch immer wird die kleine Patientin künstlich ernährt, hat weiterhin Probleme mit den Lungen und beim Abhusten des Sekrets. Ab August wird Olivia im Rossfeld den Kindergarten mit angeschlossener Therapie besuchen. «Wir geben nie auf», meint ihre Mutter entschlossen.

Jürg Morf



Erfreuliche Momente, die viel Kraft geben: In der Rehabilitationsklinik für Kinder in Affoltern am Albis geniesst Olivia Gaspar die Hundetherapie. Foto: zvg

im künstlichen Koma, die Eltern immer an ihrer Seite. In den nächsten drei Wochen versuchten die Ärzte vergebens, den Beatmungsschlauch aus Olivias Luftröhre zu entfernen, um sie ganz aus dem Koma aufwachen zu lassen. Deshalb setzten sie Olivia ein Tracheostoma. Das ist eine künstliche Öffnung in der Luftröhre mit einer Kanüle, die das Atmen unterstützt oder erst ermöglicht.

Niemand ahnte da, dass diese Kanüle erst fünf Monate später aus Olivias Luftröhre entfernt werden könnte. «Der Fremdkörper belastete mich extrem», erinnert sich Anita Gaspar «auch weil Olivia mit dieser Vorrichtung nicht mehr reden konnte.» Als Folge der Hirnoperation litt die kleine und sehr tapfere Patientin zusätzlich an einer Schluckstörung und muss deshalb bis heute über eine Magen-Darm-Sonde künstlich ernährt werden.

#### Die Eltern werden zu Pflegenden – rund um die Uhr

Nach zehn Wochen Inselspital begann am 1. Juli die Reha in der schweizweit einzigen Kinderrehabilitationsklinik in Affoltern am Albis. Die Eltern waren auch dort immer bei Olivia. Nach ersten Erfolgen erlitt das Mädchen in der Reha mehrere Lungenentzündungen, weil im-

#### FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN KMSK

«Wir sind für Kinder wie Olivia und Familien wie Gaspars da. Seit 2014 setzen wir uns schweizweit für rund 350 000 betroffene Kinder und Jugendliche mit einer seltenen Krankheit und deren Familien ein. Wer ein Zeichen setzen möchte, kann dies am heutigen «Rare Disease Day» – dem Tag der seltenen Krankheiten – tun.»

Manuela Streit, Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten KMSK, [kmsk.ch](http://kmsk.ch), [rare diseases day.org](http://rare diseases day.org)

#### Die drei KMSK-Schwerpunkte

- **Finanzielle Direkthilfe:** 2022 mehr als 500 000 Franken an betroffene Familien ausbezahlt.
- **Betroffene Familien verbinden:** 2022 konnten 1100 Familienmitglieder kostenlos an KMSK Familien-Events teilnehmen. Via Facebook-Selbsthilfegruppe sind 680 Eltern verbunden, 740 Familien sind im KMSK Familien-Netzwerk.
- **Wissensvermittlung zum Thema seltene Krankheiten:** für (neu)betroffene Familien, Fachpersonen, Gesundheitspolitiker und Medien, [wissensplattform.kmsk.ch](http://wissensplattform.kmsk.ch)



RARE DISEASE DAY®