

WISSENSBUCH N°01 | WWW.KMSK.CH



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

EINBLICKE IN DAS LEBEN BETROFFENER FAMILIEN



Das Plakat für die gute Sache

Ein Engagement von  Clear Channel

Wir engagieren uns – auch für Sie

Mit dem «Plakat für die gute Sache» können wohltätige Organisationen ihre Anliegen in der Öffentlichkeit bekannt machen.

Ein Beispiel, wie wir unsere gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen.



Manuela Stier



Christine Maier

IMPRESSUM

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
 Ackerstrasse 43, 8610 Uster
 +41 44 752 52 52
 info@kmsk.ch
 www.kmsk.ch

Initiantin/Geschäftsleitung
 Manuela Stier
 manuela.stier@kmsk.ch

Vorstand
 Prof. Dr. med. Thierry Carrel,
 Präsident
 Doris Brandenberger,
 Vizepräsidentin
 Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner
 Sandrine Gostanian
 Matthias Dettlerli
 Pierin Vincenz

Beirat
 Lilian Bianchi
 Yvonne Feri
 Pascale Lehmann
 Pia Lienhard
 Christine Maier
 Ancilla Schmidhauser
 Roza Sikon

Konzept
 Marketing, Design,
 Social Media
 Stier Communications AG, Uster
 www.stier.ch

Korrekturat
 Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck
 Schellenberg Druck AG, Pfäffikon
 Auflage 10 000 Expl. deutsch

Erscheinungsdatum
 21. September 2018

EINBLICKE IN DAS LEBEN BETROFFENER FAMILIEN

Sehr geehrte Damen und Herren

Sie halten heute die erste Ausgabe des KMSK-Wissensbuches «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» in Ihren Händen. Mit diesem Wissensbuch wollen wir die Aufmerksamkeit für alle Familien in der Schweiz schärfen, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Vielen Menschen ist gar nicht bekannt, wie viele Kinder und Jugendliche hierzulande mit einer Diagnose konfrontiert sind, die ihr – und das Leben ihrer Familie – für immer prägen wird: Es sind rund 350 000! Als Aussenstehende kann man sich nicht vorstellen, was es bedeutet, ein krankes Kind auf seinem Weg zu begleiten. Deshalb haben wir 17 Familien besucht, die uns Einblick in ihren Alltag gewährt haben. Dafür möchten wir uns bei allen ganz herzlich bedanken. Wir waren sehr berührt. Von der Zuversicht und Hoffnung der Eltern. Von der Liebe, mit der sie ihre kleinen Patienten umsorgen. Von dieser schier unerschöpflichen Kraft, mit welcher sie ihren schwierigen Alltag meistern. Denn das Leben mit einem kranken Kind fordert viel von den Eltern und den Geschwistern. Die Pflege der Patienten, die Ungewissheit, was ihre Zukunft angeht, die oft mühsamen Diskussionen mit den Institutionen über finanzielle Zuwendungen. All dies kann die Familien an ihre Grenzen bringen.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 für die betroffenen Familien ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema «Kinder mit seltenen Krankheiten» in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um die Familien miteinander zu vernetzen.

Und nun gibt der Förderverein also dieses Wissensbuch für die Dialoggruppen des KMSK-Wissensbuches «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» heraus. Dazu zählen wir Sie alle: Kinderärzte, Hausärzte, Spezialisten, wie zum Beispiel Augenärzte, Gynäkologen und Neurologen, Therapeuten, Spitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, aber auch Kunden und Mitarbeitende von Pharmafirmen. Und natürlich die Öffentlichkeit.

Wir hoffen, dass es uns damit gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Sie haben es verdient.

MANUELA STIER
 Initiantin/Geschäftsleitung
 Förderverein für Kinder
 mit seltenen Krankheiten

CHRISTINE MAIER
 Beirätin Förderverein für Kinder
 mit seltenen Krankheiten

© Copyright | Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

JANINA, SHANEA UND OCEAN – EINE FREUNDSCHAFT FÜRS LEBEN

«Manchmal fühle ich mich, als würden wir in einer 30er-Zone fahren, während andere Familien ein Leben auf der Autobahn führen.» So beschreibt Erika ihr Leben mit zwei Kindern, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Dass dieses Leben auch die Chance bietet, Dinge zu sehen, die andere nicht sehen, zeigt die Geschichte von Janina, Shanea und Ocean.



Erika ist in der zwölften Schwangerschaftswoche und freut sich darauf, schon bald ihr zweites Kind in die Arme schliessen zu können. Doch irgendetwas fühlt sich anders an als bei der ersten Schwangerschaft. Eine Untersuchung bei der Frauenärztin bestätigt den Verdacht. Erikas Baby hat einen Hydrozephalus, im Volksmund auch Wasserkopf genannt. Was daraufhin folgt ist eine Achterbahnfahrt der Gefühle. Die Bilder des pränatalen MRI zeigen, dass das Baby eine sehr ausgeprägte Form des Hydrozephalus hat und es bleibt unklar, ob der Säugling überhaupt überlebensfähig ist. Die Ärzte raten zu einem Schwangerschaftsabbruch, denn die Zukunftsaussichten für ihr Neugeborenes würden sehr schlimm und belastend sein. Für Erika und Stefan eine unvorstellbare Sache. Sie waren sich einig, dass ihre Tochter Shanea eine Chance auf das Leben erhalten sollte. Erika hatte längst eine Beziehung zu Shanea aufgebaut und wollte die Schwangerschaft intensiv geniessen. Alles, was daraufhin folgen würde, betrachtete die Familie als Geschenk. Gleichzeitig war es ermüdend, sich stets rechtfertigen zu müssen, begleitet von der grossen Angst davor, ob Shanea je Leben würde.

Dem Leben eine Chance geben

In der 25. Schwangerschaftswoche kam dann endlich die mentale Unterstützung, auf die die junge Familie so lange gewartet hatte. Am runden Tisch mit Kinderärzten und Spezialisten der Neonatologie sass auch die Kinderchirurgin und Hydrozephalus-Spezialistin Frau Dr. Valérie Oesch. Sie ging als erste Ärztin auf die Bedürfnisse der Familie ein und akzeptierte

den Entscheid, dass eine Abtreibung nicht in Frage kam. Vielmehr zeigte Frau Dr. Oesch auf, dass der Ausgang der Schwangerschaft und die Zukunftsprognosen von Shanea völlig offen seien. Erika und Stefan fühlten sich in ihrem Entscheid erstmals bestätigt und die Familie fand in Frau Dr. Oesch eine wichtige Bezugsperson, die auch in stürmischen Zeiten wie ein sicherer Hafen wirkte.

Die Geburt von Shanea ging verhältnismässig einfach von statten. Wegen des grossen Kopfumfanges erblickte Shanea per Kaiserschnitt das Licht der Welt. Shanea musste sofort medizinisch versorgt werden, allerdings waren nie lebenserhaltende Massnahmen notwendig. Auch wenn es für Erika schwierig war, ihr Kind nicht gleich in die Arme schliessen zu können, war sie beruhigt, als ihre Tochter gleich nach der Geburt zu Schreien begann. Was für ein Glück – Shanea lebte und wollte leben!

Blaulicht, Rega und das stete Bangen

In den ersten Wochen wurden Shanea und die Entwicklung ihres Hydrozephalus laufend beobachtet. Anders als erwartet, war bereits in der dritten Lebenswoche eine erste Operation möglich. Shanea erhielt einen Shunt eingesetzt, durch den das Hirnwasser abgeleitet und damit der Hirndruck gesenkt werden konnte. Die OP verlief zwar erfolgreich, doch wegen einer Hirnhautentzündung musste die kleine Shanea letztlich doch ums Überleben kämpfen. Für die Eltern ein banger Moment, den sie so leider noch mehrmals erleben sollten.

Zusätzlich zum Hydrozephalus hatte Shanea nach der Operation erste epileptische Anfälle. Als Shanea nach zwei Monaten im Krankenhaus zum ersten Mal nach Hause durfte, waren die Probleme aber ganz anderer Natur. Shaneas Kopf war riesengross und durfte nicht zu fest bewegt werden. Erika fehlte schlicht eine Hand, etwa dann, wenn sie Shanea wickeln oder sie füttern wollte. Und daneben war ja auch noch Schwesterchen Janina, die mit ihren zwei Jahren ihre Eltern ebenso brauchte. Die kleinen Fortschritte, die Shanea machte, sei es selber zu trinken oder nach Sachen zu greifen, waren für die junge Familie Momente der Freude, die alle Herausforderungen beinahe nichtig erscheinen liessen. Nach einer weiteren, grossen Operation aufgrund einer zugewachsenen Schädelnaht folgten ab dem zehnten Lebensmonat allerdings immer mehr und deutlich heftigere Epilepsieanfälle. Shanea verlernte Dinge, die sie zuvor noch beherrscht hatte. Die Anfälle dauerten immer länger, teilweise gar mehrere Stunden. Oft musste der Weg ins Krankenhaus

«Unser Schicksal mit zwei betroffenen Kindern empfinde ich nicht als Prüfung. Vielmehr haben sich unsere Kinder einen Ort ausgesucht, an dem sie geliebt werden und eine Chance auf ein erfülltes Leben haben.»

ERIKA, MUTTER VON SHANEA UND JANINA



mit Blaulicht oder mit der Rega angetreten werden. An ein «normales» Familienleben war nicht zu denken. Und so waren es nicht die körperlichen und geistigen Behinderungen durch den Hydrozephalus, die Shaneas Leben zu einer ständigen Zitterpartie werden liessen, sondern die Epilepsie. Heute ist Shanea zwölf Jahre alt, geistig aber auf dem Stand eines zirka dreijährigen Kleinkindes. Aber das Wichtigste ist, die Epilepsie konnte man weitgehend in den Griff kriegen. Doch zuvor sollte die Familie vor eine weitere Hürde gestellt werden.

Allen Widerlichkeiten trotzen

«Hast du dich geprügel?» fragte Erika ihre ältere Tochter Janina, als sie im Sommer 2011 nach Hause kam und ihr Kinn bläulich verfärbt und leicht «geschwollen» war. Doch Janina verneinte. Ein komisches Bauchgefühl bei der Mutter war die Folge. Da gerade Sommerferien waren und der Kinderarzt ebenfalls in den Ferien weilte, entschied sich Erika kurzerhand dazu, mit Janina zum Hausarzt ihres Mannes zu gehen. Ein junger Arzt, frisch vom Studium. Er entschied, dass Janina dringend ins Inselspital zu Untersuchungen bei Dermatologen und Rheumatologen müsse, denn er hatte einen Verdacht: Zirkumskripte Sklerodermie. Diese Erkrankung betrifft das Bindegewebe und kann in seltenen Fällen gar dazu führen, dass die unter der Haut liegenden Knochen angegriffen werden. Leider wurde dieser Verdacht bestätigt. Janina

ist von einer besonders seltenen Form betroffen, die sich bei ihr insbesondere im Gesicht zeigt. Mit hochdosiertem Kortison und einer wöchentlichen Zytostatika-Injektion konnte die Krankheit vorerst erfolgreich behandelt werden.

Durch das Kortison erhielt Janina ein massiv aufgedunsenes Gesicht und einen aufgeblähten Bauch. Dazu kam jeden Freitag die Spritze, die Erika als ausgebildete medizinische Praxisassistentin selber verabreichen konnte. Die Folgen davon waren allerdings sehr belastend. Denn Janina wurde es wegen der Medikamente jedes Wochenende so schlecht, dass sie sich mehrfach übergeben musste. Hinzu kam die Entstellung im Gesicht. Keine einfache Situation, doch Janina war tapfer und zeigte eine enorme Reife. Nach zwei Jahren konnten die Medikamente endlich reduziert werden. Zwar gab es eine Phase, in der sich unterhalb des Auges erneut ein Herd ausbreitete und sofort war die Angst da, dass auch dieses Mal der Knochen und allenfalls gar das Gehirn angegriffen werden könnte. Doch glücklicherweise trat dies nicht ein. Heute ist Janina medikamentenfrei und die Krankheit «schläft» – und doch bleibt die stete Angst vor einem erneuten Ausbruch.

Familienzuwachs Ocean

Mit zwei Kindern, die von jeweils unterschiedlichen, nicht genetisch bedingten Krankheiten betroffen sind, änderte sich auch das Fami-

lienleben. Erika ging nicht mehr wie geplant zurück in ihren Beruf als medizinische Praxisassistentin und auch der Wunsch nach einem dritten Kind verflüchtigte sich zusehends. Bis auf ein eng befreundetes Paar haben sich die meisten Freunde von der Familie abgewandt. Tiefe Freundschaften sind aber im Laufe der Jahre neu und auch gerade durch Shanea entstanden. Im Alltag war kaum eine Stunde Zeit übrig für ein geselliges Familien- oder Privatleben und stattdessen machte sich oft Einsamkeit breit. Es gab kaum einen Tag, an dem Shanea nicht drei bis fünf Epilepsieanfälle hatte. Danach folgten jeweils intensive Ruhephasen. Dies änderte sich im Sommer 2016 schlagartig, als der Hund Ocean zur Familie stiess. Janina war seit jeher sehr tierlieb und auch Mutter Erika, die auf einem Bauernhof aufgewachsen ist, wünschte sich einen Hund. Auslöser war aber die Tatsache, dass der Verein «EpiDogs for Kids» vielleicht die Lösung für Shaneas Probleme bieten konnte. Kurzerhand bewarb sich die Familie an Weihnachten 2014 beim Verein, der Familien bei der Anschaffung und Ausbildung eines Epilepsie-Begleithundes unterstützt und begleitet, und erhielt eine Zusage.

Als Ocean gerade mal sechs Wochen alt war, besuchte die Familie den Hundewelpen zum ersten Mal. Bis dahin hatte Shanea Angst vor Tieren, doch plötzlich streichelte Shanea einen der Welpen und lächelte – es war Ocean, der heute einer der wichtigsten Weggefährten von Shanea ist. Bahnt sich bei Shanea ein epileptischer Anfall an, so zeigt Ocean dies bereits im Vorfeld an. Beim Anfall selbst leckt

der Hund die kleine Shanea an der Mundpartie oder knabbert ihr an den Ohren und kann so den Anfall lindern oder beenden. Seit Ocean zudem bei Shanea schläft, ist ihr Schlaf viel ruhiger geworden. Insgesamt sind ihre Anfälle deutlich zurückgegangen. Shanea braucht weniger Notfallmedikamente und durch die weniger häufig auftretenden Anfälle ist sie weniger müde und kann häufiger in die heilpädagogische Schule gehen. Erika ist zudem froh, einen treuen Begleiter an ihrer Seite zu wissen, der sie bei Anfällen unterstützt.

Freund, Spielkamerad und Seelentröster

Ocean ist aber auch für Janina ein wichtiger Freund geworden. Als Teenager mit einer sichtbaren Fehlbildung im Gesicht durchlebt auch sie manchmal schwierige Phasen, gerade im Selbstfindungsprozess. Doch wenn sie mit Ocean spazieren gehen kann, mit ihm herumalbert oder kuschelt, sind die negativen Gefühle schnell wieder vergessen. Zudem hat die Familie dank Ocean auch den Mut gefunden, wieder Ausflüge und kleine Reisen zu machen. Selbst der soziale Austausch in der Gesellschaft hat wieder zugenommen und insgesamt schenkt Ocean der ganzen Familie Lebensqualität. Oder wie eine gute Freundin der Familie es beschreibt: «Ich konnte mir nie vorstellen, wie es ist, mit einem behinderten Kind zu leben. Dank eurer Entscheidung weiss ich nun aber, dass man auch so ein sehr erfülltes Familienleben haben kann.»

TEXT: RANDY SCHEIBLI

FOTOS: CLAUDIA SALZMANN-SEILER



KRANKHEIT SHANEA

Beim Hydrozephalus, der im Volksmund auch als Wasserkopf bezeichnet wird, sammelt sich zu viel Gehirn- und Rückenmarksflüssigkeit in den Hirnventrikeln an. Die Hirnflüssigkeit (Liquor) kann nicht richtig zirkulieren und abfliessen, weshalb es zu einem erhöhten Hirndruck kommt. Drei von tausend Kindern sind von einem Hydrozephalus betroffen. Er tritt zu 80 % als Begleiterscheinung einer Spina bifida auf.

SYMPTOME

Zu den typischsten Symptomen zählen:

- Kopfschmerzen
- Übelkeit
- Erbrechen
- vergrösserter Kopf
- Gangstörungen
- Krampfanfälle



KRANKHEIT JANINA

Bei der zirkumskripten Sklerodermie handelt es sich um eine Erkrankung des Bindegewebes, wobei sich einzelne Hautbereiche verhärten. Oft wird diesbezüglich auch von einer entzündlichen rheumatischen Erkrankung gesprochen. Die zirkumskripte Sklerodermie hat für den Patienten einschränkende Auswirkungen, ist aber nicht lebensbedrohlich. Sie tritt bei Frauen etwa dreimal häufiger auf als bei Männern.

SYMPTOME

Zu den typischsten Symptomen zählen:

- Fleck, Schwellung
- Verhärtung
- Porzellan-ähnliches Aussehen
- Haarausfall, Hauttrockenheit, Juckreiz
- Lila Ring

ZU JEDER DIAGNOSE GEHÖRT AUCH EINE FAMILIENGESCHICHTE

Als Chefärztin der Kinderchirurgie im Kantonsspital Aarau kennt Dr. med. Valérie Oesch viele Krankengeschichten. Wenn diese auch sehr unterschiedlich sind, so ist ihnen eines gemeinsam: Zu jeder Diagnose gibt es auch eine Familiengeschichte, die man bei der Behandlung beachten muss. Jene von Janina und Shanea ist etwas ganz Besonderes.



Dr. med. Valérie Oesch
Chefärztin Kinderchirurgie
am Kantonsspital Aarau AG

Frau Dr. Oesch, wann kamen Sie zum ersten Mal in Kontakt mit den Eltern von Janina und Shanea und wie sah Ihre Prognose für Shanea damals aus? Mein erster Kontakt mit der Familie war nach dem pränatalen MRI, welches von Shanea gemacht wurde. Beim Betrachten dieses MRI war ich aus medizinischer Sicht sehr beeindruckt von der Ausprägung des Hydrozephalus (Wasserkopf) von Shanea. Die Bilder deuteten leider darauf hin, dass es unklar war, ob Shanea lebensfähig sein würde. Anhand meiner grossen Erfahrung mit Kindern, die von einem Hydrozephalus betroffen sind, wusste ich aber auch, dass es kaum möglich ist, eine klinische Prognose aufgrund der Bilder zu äussern. Für mich war es deshalb klar, dass ich in einem offenen und ehrlichen Gespräch mit den Eltern die unsichere, möglicherweise düstere Prognose anspreche und zudem ihren Wunsch respektiere, von einer Abtreibung abzuweichen. Die möglichen Konsequenzen habe ich mit der Familie offen besprochen und ihnen aufgezeigt, dass es ein langer und schwieriger Weg sein würde, den man gemeinsam gehen müsse und dessen Ausgang zurzeit unklar sei. Ich denke, diese Offenheit hat der Familie in diesem schwierigen Moment geholfen, denn so wurde einerseits die Situation nicht verschönert und andererseits auch nicht die Zukunft von Shanea definitiv schlecht gemacht.

Sie sind Spezialistin für Kinder, die von einem Hydrozephalus – im Volksmund oft auch als Wasserkopf bezeichnet – betroffen sind. Können Sie uns etwas über diese seltene Krankheit erzählen? Der Name Hydrozephalus bezeichnet die Situation, in welcher sich zu viel Hirnflüssigkeit innerhalb des Schädels befindet; es gibt dafür viele mögliche Ursachen und dementsprechend auch unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten. Es ist wichtig zwischen einem angeborenen Hydrozephalus, wie er bei Shanea vorliegt, und einem durch einen Unfall oder nach einer Hirnblutung auftretenden Fall zu unterscheiden. Bei einem angeborenen Hydrozephalus kann die vom Gehirn gebildete Flüssigkeit – sie dient dem Schutz und der Versorgung des Gehirns – von Anfang an nicht ungehindert zirkulieren oder nicht genügend abfliessen. Häufigste Behandlungsmöglichkeit ist es, einen Shunt einzusetzen, über welchen die Flüssigkeit abgeleitet und der Hirndruck reduziert werden kann. Ein angeborener Hydrozephalus kommt dabei in Europa bei rund drei von tausend Kindern vor.

Können Sie uns den Krankheitsverlauf, die Behandlung und die Zukunftsprognosen von Shanea aufzeigen? Während den ersten Lebenswochen von Shanea galt es zu sehen, wie das Hirn die einfachen Funktionen wie Atmen und Trinken übernimmt und wie sich der Wasser-

«Ich wünsche mir, dass das nationale Konzept zu seltenen Krankheiten die Interessen und Bedürfnisse der Familien in den Mittelpunkt stellt.»

DR. MED. VALÉRIE OESCH

kopf entwickelt. Wir waren positiv überrascht und nach rund drei Wochen konnte man bei Shanea einen Shunt operativ einsetzen, um den zu hohen Hirndruck mittels Ableitung des Hirnwassers zu reduzieren. Es kam zusätzlich zu starken epileptischen Anfällen, die man zwischenzeitlich mit Medikamenten minimieren konnte. Nebst den medizinischen Behandlungen mit Medikamenten ist Shanea auch auf Physiotherapie und therapeutische Behandlungen zur Unterstützung der Rede- und Sprachfähigkeit und des Laufens angewiesen. Es ist deshalb stets wichtig, die verschiedenen Massnahmen gesamthaft zu betrachten. In Zukunft wird Shanea wahrscheinlich kleinere Aufgaben selbstständig übernehmen können, da sie eine gewisse Geschicklichkeit und Handlungsfähigkeit entwickelt hat. Ein unabhängiges und komplett selbstständiges Leben wird allerdings kaum möglich sein.

Neben Shanea ist auch ihre ältere Schwester Janina von einer seltenen Krankheit betroffen. Inwiefern beeinflusst dies Ihre Tätigkeit als behandelnde Ärztin? Als Ärztin sehe ich nicht nur die Diagnose von Shanea, sondern auch die Familiensituation, die in sämtliche Behandlungsschritte von Shanea einzubeziehen ist. Janina hat für ihr Alter eine sehr starke Persönlichkeit und eine grosse Reife entwickelt. Sie unterstützt Shanea

deshalb sehr stark und ist eine wichtige Bezugsperson.

Gerade im Bereich der seltenen Krankheiten ist es zudem sehr wichtig, sich mit anderen behandelnden Ärzten auszutauschen. Ich stehe deshalb seit Shaneas Geburt in einem regelmässigen Dialog mit den Neuropädiaterinnen von Shanea und wir besprechen die weiteren Behandlungsmassnahmen fortlaufend. Dabei ist es wichtig, stets im Sinne des Kindes zu handeln.

Wenn Sie die Situation rund um seltene Krankheiten in der Schweiz betrachten, auch vor dem Hintergrund des nationalen Konzepts des Bundesrats, was müsste dann Ihrer Ansicht nach geändert werden, um Betroffenen künftig noch besser helfen zu können? Sicherlich gilt es, bei allen involvierten Stellen mehr Verständnis für seltene Krankheiten zu schaffen. So kann es nicht sein, dass eine Familie, dessen Kind medizinisch nachweislich ein Leben lang im Rollstuhl sitzen muss, dennoch jedes Jahr angefragt wird, weshalb erneut Kosten für einen grösseren Rollstuhl anstehen. Auch erscheint es mir schleierhaft, weshalb etwa Medikamente bezahlt werden, die zur Injektion zwingend notwendigen Plastikhandschuhe aber nicht. Diese kleinen Beispiele zeigen, dass der administrative Aufwand in Bezug auf die Kostenübernahme sehr zeitaufwändig und undurch-

schaubar ist. Deshalb empfehle ich jeder Familie, jemanden zu bestimmen, der die persönlichen Interessen der Familie schützt. Hier sehe ich deutliches Verbesserungspotential in der Schweiz.

Die Idee der Referenzzentren erachte ich als sinnvoll, da die Kompetenzen so gebündelt und dadurch das Wissen erhöht werden kann. Ich habe aber Angst davor, dass die Familien durch die neuen Kompetenzzentren sehr lange Wege akzeptieren müssen und noch stärker belastet werden als zuvor. Ich wünsche mir, dass das nationale Konzept zu seltenen Krankheiten die Interessen und Bedürfnisse der Familien in den Mittelpunkt stellt. Dazu zähle ich etwa auch, dass Termine besser koordiniert werden und auf den Alltag der Familien Rücksicht genommen wird.

INTERVIEW: RANDY SCHEIBLI

KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN – BETROFFENE ELTERN KOMMEN OFT AN IHRE GRENZEN

Seltene Krankheiten sind leider nicht wirklich selten. Alleine in der Schweiz sind rund 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Für nur gerade 5 Prozent der ca. 8000 verschiedenen Krankheiten gibt es zurzeit Medikamente und Therapien.



Der Alltag der betroffenen Familien ist oft geprägt von Ängsten, Ungewissheit, Arztbesuchen, Notfällen und Therapien. Liebevoll und mit viel Ausdauer pflegen die Eltern das betroffene Kind, doch die dauerhafte, oft 24-Stunden-Pflege belastet die Eltern und ebenso die gesunden Geschwister (Schattenkinder). Nebst den medizinischen, seelischen und existenziellen Unruhen gilt es einen bürokratischen und finanziellen Kampf mit den Krankenkassen und der IV zu führen. Unser Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich mit viel Herzblut für die betroffenen Familien ein. Wir organisieren finanzielle Direkthilfe, schaffen Plattformen um die betroffenen Familien miteinander zu vernetzen und sensibilisieren die Öffentlichkeit, damit diese Einblicke in das Leben und die Herausforderungen der betroffenen Familien erhält.

Familien vernetzen – den Familien zeigen, dass sie nicht alleine sind

Viele Herausforderungen der betroffenen Familien sind unabhängig vom eigentlichen Krankheitsbild. Umso wichtiger ist der Gedankenaustausch zwischen den betroffenen Familien. Unser Förderverein stellt dazu eine kostenlose Mitgliedschaft im KMSK-Familien-Netzwerk zur Verfügung. Dank der nachhaltigen Unterstützung von Gönnern und mehr als 120 freiwilligen Helferinnen und Helfern konnten wir 2017 mehr als 850 Gäste (betroffene Kinder und deren Familien) zu unseren wunderschönen Familien-Events einladen. Sei dies in den Cirque Starlight, in die Kindercity zum Tag der seltenen Krankheiten, in Knies Kinderzoo, zu Art on Ice und ins kinder.musical.theater Storchen.

Die betroffenen Familien lieben diese Familien-Events, denn diese ermöglichen ihnen unbeschwerte Momente des Glücks, sie lernen andere betroffene Familien kennen und schon oft sind daraus neue Freundschaften entstanden. Um auch nach den Familien-Events einen regen Gedankenaustausch zu ermöglichen, haben wir die KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook geschaffen und die mehr als 200 Eltern, die sich dort vernetzen, zeigen wie wichtig diese Plattform ist.

Finanzielle Direkthilfe – unbürokratische Hilfe sicherstellen

Für viele betroffene Familien sind die Sorgen um die Gesundheit ihres kranken Kindes nicht die einzige Belastung. Auch finanziell stellt die Diagnose «Seltene Krankheit» oder die Diagnose «Wir wissen nicht, was das Kind hat» die Familien vor grosse Probleme. Viele me-

medizinische Leistungen und Hilfsmittel werden zwar – wenn auch häufig mit einem grossen bürokratischen Aufwand verbunden – von der Krankenkasse oder der IV übernommen. Doch es gibt immer wieder Situationen, in welchen eine finanzielle Unterstützung abgelehnt wird, wie zum Beispiel bei einer erfolgsversprechenden alternativen Therapie, Hilfsmitteln und Auszeiten. Oft benötigen die Familien behindertengerechte Autos oder es sind dringend Umbauten im Haus nötig, um das kranke Kind einfacher zu Hause pflegen zu können. In solchen Situationen helfen wir unkompliziert und schliessen die Lücken, die weder durch die IV oder Krankenkasse, noch durch die Familien selbst finanziert werden können.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit – zeigen, was betroffene Familien leisten

Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, benötigen auf finanzieller, gesellschaftlicher und politischer Ebene nachhaltige Unterstützung. Es ist deshalb sehr wichtig, dass die verschiedenen Dialoggruppen auf das wichtige Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» aufmerksam gemacht werden. Wir pflegen dazu einen regen Austausch mit den wichtigsten nationalen und regionalen Medien, vermitteln Interviewpartner und stehen für Fachauskünfte zur Verfügung. Mit einer jährlichen Informationskampagne fördern wir den Dialog und bauen Verständnis für die Situation der betroffenen Familien auf. In unserem jährlich erscheinenden KMSK-Magazin «Seltene Krankheiten» gewähren wir Einblick in unsere Arbeit, porträtieren betroffene Familien, berichten aus ihrem Alltag und bieten spannende Interviews mit Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich. Das KMSK-Magazin wird kostenlos an die Netzwerk-Familien, Gönnern, Stiftungen, Mitglieder und Interessierte versendet und ist auf der Webpage www.kmsk.ch als PDF abrufbar.



www.kmsk.ch

IHRE SPENDE ERMÖGLICHT DEN BETROFFENEN FAMILIEN MEHR LEBENSQUALITÄT

Kinder sind das höchste Gut, das wir haben. Es ist daher auch wichtig, Kindern mit seltenen Krankheiten und deren Eltern eine lebenswerte Zukunft zu ermöglichen. Dazu sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen.



Dank Ihrer Spende können wir betroffene Familien finanziell unterstützen, etwa bei Therapien, die nicht von der IV oder Krankenkasse übernommen werden, bei behindertengerechten Wohnungsumbauten oder bei Anschaffungen von medizinischen Hilfsmitteln. Ihre Spende ermöglicht zudem Auszeiten zur Regeneration der Eltern und das Organisieren von Familien-Events, um betroffene Familien zu vernetzen.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat gemeinnützigen Charakter und verfolgt weder kommerzielle noch Selbsthilfzwecke und erstrebt keinen Gewinn. Als gemeinnütziger Verein sind wir von Steuern befreit. Spenden an den Förderverein können in den meisten Kantonen von den Steuern abgezogen werden. Ab einer Spende von CHF 100.– erhalten Sie eine Spendenbescheinigung.

Schön, dass Sie uns helfen, den betroffenen Familien den Alltag zu erleichtern.

Spendenkonto

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster
Swift-Code: RAIFCH22E71
Konto: 80-18578-0
IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8

Mitgliedschaft – Unterstützen Sie unsere Aktivitäten nachhaltig

Mit einer Jahresmitgliedschaft unterstützen Sie den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten nachhaltig und helfen uns dabei, unsere Projekte langfristig zu etablieren.

Natürliche Personen

Aktivmitgliedschaft mit Stimmberechtigung
CHF 150.– pro Jahr

Passivmitgliedschaft ohne Stimmberechtigung
CHF 100.– pro Jahr

Juristische Personen

Aktivmitgliedschaft mit Stimmberechtigung
CHF 2500.– pro Jahr

Anmeldung

<https://www.kmsk.ch/Spenden/mitgliedschaft.php>

Die Mitgliedschaft kann jederzeit per Brief oder Mail gekündigt werden.

Unternehmer engagieren sich für Kinder mit seltenen Krankheiten

Viele Unternehmerinnen und Unternehmer engagieren sich bereits für den Förderverein, oft auch unter Einbezug ihrer motivierten Mitarbeitenden. Wir bieten auch Ihnen verschiedene Möglichkeiten, wie Sie und Ihre Mitarbeitenden unsere Projekte nachhaltig unter Einbringung Ihrer eigenen Ideen unterstützen können.

Gönner

Damit wir die betroffenen Familien miteinander vernetzen und ihnen kostenlose KMSK-Familien-Events anbieten können, sind wir auf die finanzielle Unterstützung von Gönnern angewiesen. Schon ab CHF 500.– haben Sie die Möglichkeit, geschätzter Gönner des Fördervereins zu werden.

Fundraising

Starten Sie Ihr eigenes Fundraising-Projekt zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten und unterstützen Sie die betroffenen Familien nach ihren individuellen Vorstellungen. Gerne unterstützen wir Sie dabei mit Flyern, Plakaten, T-Shirts, Frosch-Pins, Caps, aber auch mit unserem Wissen, wie man ein solches Projekt gemeinsam angehen kann.

Helfereinsätze (Volunteering)

Unterstützen Sie uns als Unternehmen oder Business-Club zusammen mit Ihren Mitarbeitenden und Mitgliedern als motivierte Helfer an einem der KMSK Familien-Events. Oder führen Sie einen eigenen Familien-Event für die betroffenen Familien in Ihrer Region durch. Gerne unterstützen wir Sie dabei.

Wunscherfüllung – Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien haben Träume

Was gibt es Schöneres, als glückliche Kinderaugen zu sehen. Erfüllen Sie betroffenen Kindern, deren Geschwister und Eltern einen kleinen Herzenswunsch und sorgen Sie so für Momente des Glücks.

Als Geschäftsleiterin freue ich mich darauf, Ihnen die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten persönlich zu präsentieren und mehr über Ihre Ideen zu erfahren.

MANUELA STIER

Initiantin und Geschäftsleiterin
T +41 44 752 52 50
M +41 79 414 22 77
manuela.stier@kmsk.ch



INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Besuche unsere Webpage und erfahre, wer hinter dem Förderverein steht und wie wir dich unterstützen können. Sei dies mit einer Liste mit mehr als 100 Anlaufstellen rund um das Thema «Seltene Krankheiten» oder wie du einen Förderantrag zur Unterstützung per Mail an uns stellen kannst.

Dieser wird jeweils von unserem Vorstand geprüft und dann zur Zahlung freigegeben. In unserem KMSK-Familien-Netzwerk ist eine Vielzahl unterschiedlicher Krankheitsbilder vorhanden. Eine Übersicht der seltenen Krankheiten unserer Mitglieder findest du auf unserer Webpage.

KMSK-Familien-Netzwerk – Austausch unter Gleichgesinnten

Unser Familien-Netzwerk wächst (2017, 270 Mitglieder) und ermöglicht dir einen aktiven Austausch unter betroffenen Familien. Es steht allen betroffenen Familien offen und die Mitgliedschaft ist kostenlos. Wir laden dich und deine Familie zu wunderschönen KMSK-Familien-Events ein und überraschen euch jeweils mit einem kleinen Weihnachtsgeschenk.

Wir freuen uns, dich im KMSK-Familien-Netzwerk zu begrüßen! Melde dich kostenlos via Formular auf unserer Webpage an.

KMSK auf Facebook – erlebe, was wir gemeinsam mit den Familien unternehmen

Auf unserer Facebook-Seite stellen wir aktuelle Informationen zu unseren Anlässen zur Verfügung, posten Fotos unserer Events und regen zur aktiven Diskussion an. Werde Teil unserer lebhaften Community und unterstütze uns mit deinem Like.

Wir freuen uns, dass du uns auf Facebook folgst.

www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz – Vernetze dich mit betroffenen Familien

Unsere geschlossene Facebook-Gruppe vernetzt dich mit mehr als 200 anderen betroffenen Eltern. Du kannst jederzeit Fragen stellen, über deine Ängste sprechen, über freudige Momente, aber auch darüber diskutieren, welche Erfahrungen andere betroffene Familien mit der IV, der Krankenkasse, Ärzten, Spitätern, Lehrern usw. gemacht haben. Dieser Wissensaustausch stärkt die Familien und ermöglicht es auch, Familien mit derselben Diagnose zu finden. Weitere Informationen und den Link zur geschlossenen Facebook-Gruppe findest du auf unserer Webpage.

Solltest du Fragen haben, dann sende uns eine Mail an info@kmsk.ch oder rufe uns an +41 44 752 52 50.

Herzlichst

Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster, Switzerland
T +41 44 752 52 50
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch

www.kmsk.ch



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

ISBN 978-3-9524985-0-7



9 783952 498507 >

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**

Ackerstrasse 43
8610 Uster, Switzerland
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch

Spendenkonto

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**

Raiffeisen Bank, 8610 Uster
Swift-Code: RAIFCH22E71
Konto: 80-18578-0
IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8

Der Förderverein hat gemein-
nützigen Charakter und verfolgt
weder kommerzielle noch
Selbsthilfezwecke.

WWW.KMSK.CH