

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 Detterli
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

EINE LAUNE DES GLÜCKS

Céline wurde mit Muskeldystrophie Ullrich geboren. Die Krankheit ist in ihrem Fall nicht erblich bedingt, sondern kann als eine Laune der Natur bezeichnet werden. Für ihre Eltern ist die fünfjährige Céline ein wahres Glück. Klar hadern auch sie mit dem Schicksal eines behinderten Kindes. Der Verlauf der Krankheit und die Fortschritte, die das kleine Mädchen macht, geben aber Anlass zu viel Hoffnung.



Céline wurde im Januar 2014 geboren. Wie jede Mutter machte sich auch Jeannine während der Schwangerschaft Sorgen. Sie hatte das Gefühl, dass sich das Kind eher einseitig bewegt. Die monatlichen Ultraschalluntersuchen aufgrund der Risikoschwangerschaft deuteten jedoch auf keinerlei Probleme hin. Das Kind nach der Geburt im Arm, fiel Jeannine die Kraftlosigkeit ihres Mädchens auf. Die Hebamme stimmte der Mutter nach einer halben Stunde zu. Am nächsten Tag wurde eine Hirn-Ultraschalluntersuchung vorgenommen – mit keinem Befund. Über die weiteren Monate folgten viele weitere Untersuchungen; die Ärzte standen vor einem Rätsel. Es wurden verschiedene Diagnosen in den Raum geworfen. Das Kind machte kognitiv gute Fortschritte, die Entwicklung der grobmotorischen Entwicklung jedoch nicht. Céline konnte den Nuggi zwar greifen, halten konnte sie ihn aber nicht. Während sich andere Kinder drehen konnten, krabbelten, gelang dies Céline nicht. Und noch immer wusste die Medizin keinen Rat. Das war der Punkt, an dem sich Jeannine und ihr Mann Christian zu einem Gentest entschlossen. Der Test brachte schlussendlich Klarheit: Muskeldystrophie Ullrich. Céline war zu diesem Zeitpunkt 20 Monate alt.

Eine Diagnose bringt Klarheit über die Krankheit, aber nicht über deren Verlauf

Céline ist heute fast fünf Jahre alt. Sie ist fröhlich, selbstbewusst und selbstständig, so weit dies mit ihrer Krankheit möglich ist. Seit einiger Zeit besitzt sie einen Rollstuhl, mit dem sie ohne Mühe in der Wohnung und im Einkaufszentrum herumkurvt. Draussen hat sie aufgrund der mangelnden Kraft Mühe, den Rollstuhl im Schrittempo vorwärts zu bringen. Sie nimmt ihr Schicksal beinahe mühelos hin. Sie be-

klagt sich hin und wieder, dass sie etwas nicht selbst erledigen kann, hetzt ihre Mutter oder Schwester aber auch mal ganz gerne hin und her. Vor kurzem musste sie sich einer neunstündigen Hüftoperation unterziehen. Die Ärzte sind sich nicht einig, ob dies der Krankheit oder einfach einem normalen Vorfall zuzuschreiben ist. Was auffällt ist, dass sie aus dieser Operation viel Kraft gezogen hat. Durch das lange Liegen im Bett hat sie in den Armen Kräfte entwickelt, die ihr nun beim sich Fortbewegen und beim Spielen zugutekommen. Muskeldystrophie Ullrich sieht grundsätzlich einen progressiven Verlauf der Krankheit vor. Céline hat seit der Geburt jedoch immer Fortschritte erzielt.

Herausforderung für die ganze Familie, aber auch für das Ehepaar

Gemäss Jeannine ist Céline vermutlich die Glücklichsche der Familie und hat am wenigsten Probleme mit ihrer Situation, denn sie kennt ja nichts anderes. Aber wie geht es der Familie insgesamt, wie geht die grössere Schwester damit um, wie wirkt sich die Krankheit der jüngeren Tochter auf die Eltern als Paar aus? Die grosse Schwester Carole ist ein Jahr älter als Céline, sie besucht bereits den Kindergarten in der Gemeinde. Nun wird ihre jüngere Schwester in die Gruppe stossen. Ist das gut? Natürlich haben sich die Eltern Gedanken darüber gemacht, haben überlegt, ob sie Céline noch ein Jahr zuhause behalten wollen. Aber die sehr weit entwickelten kognitiven Fähigkeiten von Céline und ihr Tatendrang haben die Bedenken weggewischt. Die Tatsache, dass beide Kinder am Morgen jeweils im Kindergarten sind, wird der Mutter zudem etwas Luft verschaffen. Carole ist ein sehr vernünftiges Kind. Beim Spielen zuhause nimmt sie Rücksicht auf ihre kleine Schwester. Im Kindergarten verhält sie sich sehr sozial. So kann sie beispielsweise nicht verstehen, wenn sich ihre Kameraden bei einem Streit schubsen. Das geht ja gar nicht! Den Eltern ist bewusst, dass nicht nur Céline, sondern auch Carole eine Sonderbetreuung braucht, dass sie manchmal aufgefangen werden muss. Als Jeannine mit Céline zwei Wochen in Chur im Spital war, kam der Opa zu Carole. Und während Céline bei ihrer Grossmutter im Haus nebenan spielt, unternehmen Jeannine oder Christian ab und zu etwas alleine mit ihr. Carole ist Céline wirklich eine gute Schwester. Die Eltern wissen um die Belastung, hoffen aber, dass dies so bleiben wird. Hoffen, dass Carole ihre jüngere Schwester auch später begleiten und unterstützen wird – wenn Jeannine und Christian sich vielleicht nicht mehr um Céline kümmern können. Sie arbeiten jeden Tag daran, dass Céline sich in Zukunft – so gut als möglich –

«Mir wäre lieber, wenn ich als Mutter meinem Kind diese Krankheit abnehmen könnte. Aber wäre ich so stark wie Céline? Vermutlich nicht.»

JEANNINE, MUTTER VON CÉLINE

Amy
Wachstumshormonmangel

here

to listen, to learn, and make a difference.

Ungefähr 350 Millionen Menschen weltweit und 500'000 Menschen in der Schweiz sind von einer seltenen Erkrankung betroffen.

Seit 30 Jahren engagiert sich Pfizer zusammen mit Ihren Partnern leidenschaftlich im Bereich Rare Disease und arbeitet unermüdlich an lebensverändernden Innovationen.

Es gibt nur einen Weg zum Ziel - gemeinsam!



Pfizer
Rare Disease



alleine wird behaupten können. Dass sie mit minimaler Hilfe alleine leben und arbeiten kann. Dieses Ziel hilft der Familie, nach vorne zu schauen.

Wie lebt das Paar mit dieser Situation, wie sind die Aufgaben aufgeteilt? Jeannine und Christian haben sich – auch aufgrund ihrer Fähigkeiten – die Aufgaben auf den ersten Blick ziemlich traditionell aufgeteilt. Während sich Christian zusammen mit seinen Eltern um den Hof kümmert, erledigt Jeannine alles Administrative, das im Zusammenhang mit dem Hof anfällt, und schaut den Kindern. Den Entscheid von der Milchkuh-Haltung zur Rindermast haben die beiden vor einigen Jahren aber gemeinsam gefällt. Die Entscheide, die für Céline getroffen werden müssen, diskutieren sie ebenfalls zusammen. Jeannine gibt im Gespräch lachend zu, dass sie gerne die Kontrolle übernimmt, vor allem, was die Behandlung von Céline betrifft. Sie weiss, dass ihr Mann ihr voll vertraut. Dementsprechend recherchiert sie, überlegt sich, was zu tun ist und präsentiert ihrem Mann überzeugende Lösungen. Ein Gewinn für beide Parteien. Und ein Zeichen der guten Basis, auf der die Beziehung der beiden steht.

Auszeit nehmen

Es gibt viel zu tun, es gilt viele Entscheide zu fällen. Wie gewinnt man Auszeit? Jeweils am Mittwochnachmittag geniesst Jeannine ihre kleine Auszeit. Dann kümmert sich eine Angestellte des Entlastungsdiensts um die beiden Kinder. Und die Mutter kann nähern, sich für ein Nickerchen hinlegen, machen, was ihr gerade gefällt. Die gleiche Auszeit gesteht sie auch ihrem Mann zu. Am Sonntagmorgen kann er ausschlafen und das tun, worauf er, und nur er, Lust hat.

Therapien und Hilfsmittel: Zeit ist das eine – die Kostenübernahme das andere

Die Familie hat grosses Glück: Obwohl sie auf dem Land wohnt, liegen Physiotherapie und Hippotherapie (Reiten) nur wenige Minuten vom Wohnort entfernt. Auch das Schwimmbad, in dem Céline einmal wöchentlich Schwimmunterricht geniesst, liegt nah. Inzwischen ist Céline so weit, dass ihre Mutter sie zwar noch zu den Therapien begleitet, die Kleine die Stunden aber ohne Mutter bestreiten will. Das gibt Jeannine jeweils Zeit, sich hinzusetzen, etwas zu lesen oder in dieser Zeit einfach mal ihren Gedanken nachzugehen.

Nicht alle Therapien werden von einer Versicherung/Krankenkasse getragen. Gewisse Therapien sind den Eltern jedoch so wichtig, dass sie auch bereit sind, die Kosten dafür selbst

zu tragen. Wer hilft Ihnen, wenn etwas Grösseres ansteht? Durch die Recherchearbeit der letzten Jahre kennt Jeannine vermutlich sämtliche behördlichen und privaten Stellen und Stiftungen, die bezüglich ihrer Thematik angegangen werden können. So hilft der Familie beispielsweise Procap, der grösste Mitgliederverband von und für Menschen mit Behinderungen in der Schweiz, bei der Beurteilung von Entscheiden der Krankenkasse und der IV. Und selbst wenn die Situation eher aussichtslos aussieht, rekurriert Jeannine – und gewinnt. Wie im Falle der Hippotherapie, an der sich die Zusatzversicherung der Krankenkasse nun beteiligt. Die Fortschritte, die Céline mit der Hippotherapie macht, bestätigen die Eltern, hier den richtigen Weg zu gehen. Was nächstens ansteht ist der Hausumbau, denn ewig kann die Mutter Céline mit dem Rollstuhl nicht vom Parterre in den ersten Stock des Einfamilienhauses tragen. Dies alles ist wieder mit einem sehr grossen Aufwand verbunden. Es muss alles abgeklärt, sämtliche Offerten und die Kostengutsprachen müssen eingeholt werden. Eigentlich würde Jeannine diese Zeit ja lieber mit ihren Kindern verbringen.

Medikamente: Hoffnung und Realität

Céline nimmt zurzeit keine Medikamente. Es gibt für ihre Krankheit auch noch keine, die in der Schweiz zugelassen wären. Gegenwärtig befindet sich in den USA ein Medikament in der klinischen Testphase, das Patienten wie Céline helfen könnte. Jeannine geht davon aus, dass es mindestens noch zehn Jahre braucht, bis ein wirksames Medikament auf den Schweizer Markt kommt. Während ihr Mann Christian auf ein solches Medikament hofft, macht sie sich vor allem Gedanken zu den Nebenwirkungen, die es mit sich bringen könnte. Céline gehe es entgegen aller ärztlichen Prognosen viel besser als erwartet. Ganz Realist, ist es für die Mutter wichtig, dass die Tochter Kraft zulegt: «All die Kraft, die sie nun aufbaut, hält den progressiven Verlauf der Krankheit hoffentlich für längere Zeit auf.» In Bezug auf mögliche Medikamente äussert Jeannine auch Bedenken bezüglich der Kosten. Es nutze wohl wenig, wenn Medikamente vorhanden seien, die Kosten für diese aber von den Krankenkassen nicht übernommen würden.

Das Netzwerk hilft mehr als psychologische Beratung

Kurz nach der Geburt von Céline, als alles noch in der Schwebe war, als den Eltern niemand sagen konnte, was das Kind erwartet, hat sich Jeannine an eine Psychologin gewandt. Aber in einer Zeit solcher Unsicherheit war die Mutter



krebsliga

Krebs ist es egal, wer du bist. Uns aber nicht.

Darum helfen wir Betroffenen und Angehörigen,
mit Krebs zu leben. Indem wir informieren, unter-
stützen und begleiten.

Mehr auf krebssliga.ch

Hilf uns
beim
Helfen.



Ein Ohr für Kinder

Das Gehör des Kindes liegt Phonak ganz besonders
am Herzen. Deshalb sind wir in der Forschung und
Entwicklung von modernsten Hörlösungen für
Kinder führend.



Phonak Sky™ B – die neueste Generation,
auch wiederaufladbar.

www.phonak.ch

PHONAK
life is on



nicht empfänglich für den Rat, die Dinge positiv zu sehen. In solchen Situationen erhofft man sich Klarheit – die einem verständlicherweise aber niemand geben kann. Jeannine hat in den vergangenen Jahren viel recherchiert und verlässt sich heute vor allem auf ihr Netzwerk, das sie im Laufe der Zeit aufgebaut hat. Sie orientiert sich an den Tipps und Ratschlägen anderer Eltern, die mit gleichen oder ähnlichen Situationen konfrontiert sind. Sie sagt: «Ich habe gelernt, dass mich niemand so gut versteht wie jemand, der das Gleiche durchmacht.» Sie lässt sich von den Ideen und Innovationen anderer Eltern inspirieren. So hat sie kürzlich den Link zu einem deutschen Anbieter erhalten, der massgefertigte Veloanhänger anfertigt. Nun kurvt die ganze Familie gemeinsam mit dem Velo durch die nahe Umgebung. Auch Jeannine gibt ihr Wissen und Know-how gerne an Familien weiter, die gerade in der Situation sind, wie sie vor einigen Jahren.

Was erwartet Céline in Zukunft?

Den nächsten grossen Schritt macht Céline im Spätsommer 2018. Dann kommt sie in den Kindergarten, was sie vor neue Herausforderungen stellt. Die Voraussetzungen wurden geschaffen, ihre Heilpädagogin begleitet sie in diesem neuen Lebensabschnitt, die Schulbehörde blickt der Integration positiv entgegen. Wie sich die Krankheit entwickeln wird, lässt sich nicht voraussagen. Zuversichtlich stimmt jedoch, dass der Krankheitsverlauf bis jetzt

sehr positiv verläuft und Céline seit Geburt immer Fortschritte erzielen konnte. Der grösste Wunsch der Eltern ist, dass diese positive Entwicklung anhält und ihre Tochter lange und unabhängig leben kann. Sie haben ihr bis jetzt alles dafür mitgegeben. Viel Glück und Kraft für diese Aufgabe, liebe Céline!

TEXT: PASCALE LEHMANN
FOTOS: PHILIPP BAER



KRANKHEIT

Die Kongenitale Muskeldystrophie Typ Ullrich ist eine sehr seltene angeborene Form der Muskeldystrophie mit den Hauptmerkmalen früher Krankheitsbeginn, allgemeine, langsam zunehmende Muskelschwäche, Gelenkkontrakturen, vermehrte Beweglichkeit der distalen Gelenke und normale Intelligenz.

SYMPTOME

- Verzögerte motorische Entwicklung
- Fehlende Kraft im Bewegungsapparat
- Fehlende Stabilität
- Hypermobilität der Gelenke
- Kontrakturen – Verkürzungen der Muskulatur
- Beeinträchtigung der Atemmuskulatur – Gefahr der Lungenentzündung

EIN START UNTER BESONDEREN BEDINGUNGEN

Célines Familie wohnt in einer kleinen Gemeinde im Kanton Thurgau. Das Mädchen wird nach den Sommerferien zusammen mit 15 anderen Kindern ihrer Wohngemeinde neu in den Kindergarten eintreten. Die Schulgemeinde zeigt sich für die Integration des Mädchens in den örtlichen Kindergarten sehr offen. Die Heilpädagogin Nicole Klee Zihlmann betreut Céline von klein auf und wird das Kind auch in das neue Abenteuer begleiten.



Nicole Klee Zihlmann
Heilpädagogische Früherziehung
im Kanton Thurgau

Nicole Klee: Céline wird in einen Regelkindergarten integriert. Wie haben Sie die Familie, Schulbehörde und die Lehrperson im Vorfeld unterstützt? **Nicole Klee:** Ich begleite Céline im Rahmen der Heilpädagogischen Früherziehung seit sie acht Monate alt ist. Nachdem sie sich sehr erfreulich entwickelt hat und die Eltern schon früh den Wunsch nach einer integrativen Beschulung äusserten, planten wir bereits sehr früh die ersten Schritte in diese Richtung.

In der heilpädagogischen und später in der öffentlichen Spielgruppe lernte Céline, sich in einer Kindergruppe möglichst selbständig und sicher zu behaupten.

Die Eltern beriet ich vor allem darin, wann welche formalen Schritte zu einer integrativen Beschulung nötig sind. Ergänzend dazu hat die Mutter frühzeitig Kontakt mit den örtlichen Fachpersonen aufgenommen, was in der kleinen Gemeinde sehr niederschwellig möglich war. Mich freut deren Grundhaltung, die Schule möglichst allen Kindern des Dorfes zugänglich zu machen. So ist Céline nicht das erste integrativ beschulte Kind in der Gemeinde. Neu ist jedoch der Aspekt der beeinträchtigten Mobilität.

Die Schulpsychologin hat die Mutter und verschiedene Fachpersonen, auch mich, zu einem Gespräch eingeladen. Es wurde abgeklärt, welche Bedürfnisse Céline hat und ob

und wie diesen im Regelkindergarten Rechnung getragen werden kann.

Was bedeutet Integrative Sonderschulung (InS)? Wer trägt die Kosten dafür? Aufgrund ihrer Behinderung haben Kinder mit erhöhtem Förderbedarf das Recht auf eine adäquate, individuelle Förderung. Diese kann grundsätzlich in einer Sonderschule oder in einer Regelschule angeboten werden.

Für eine InS braucht es das Einverständnis der Eltern, der Lehrpersonen und der Schulbehörde und die Empfehlung der Schulpsychologin. Der Kanton stellt die entsprechenden finanziellen Mittel zur Verfügung, so dass das Kind die Schule in seiner Wohngemeinde besuchen kann und dort die Förderung und Unterstützung bekommt, die es braucht.

Vereinfacht gesagt: Das Kind bekommt die individuell nötige Förderung eines Sonderschülers in der Regelschule.

Haben Sie schon einmal eine ähnliche Eingliederung betreut? Ich berate und begleite seit über 10 Jahren Kinder, Familien und Schulen bei der Integration in die Regelschule, vorwiegend Kinder mit einer Körperbehinderung.

Wie kann man sich Ihr Engagement konkret vorstellen? Meine Rolle in diesem Setting ist die eines Coaches, d. h. ich arbeite nicht mehr sel-

«Mir ist wichtig, nicht vor allem das Anders-Sein, sondern das Verschieden-Sein zu thematisieren.»

NICOLE KLEE ZIHLMANN

ber mit Céline, sondern berate die Bezugspersonen der Schulgemeinde in ihrer täglichen Arbeit. Es ist geplant, dass ich Céline vierteljährlich im Kindergarten besuche und anschliessend im Gespräch die Fragen der dortigen Fachpersonen aufnehme. Gleichzeitig möchte ich meinen Blick von aussen und allenfalls weiterführende Ideen oder ergänzende Aspekte einbringen. Bei Céline könnten das z. B. geeignete Arbeitspositionen, die Gestaltung von Übergängen und ein Auge für kleine Bewegung-Übungssequenzen, die sich im Alltag ergeben, sein. Bei Fragen, Unsicherheiten oder Problemen können die Verantwortlichen auch zwischenzeitlich mit mir Kontakt aufnehmen.

Wird Céline immer zusammen mit den anderen Kindern unterrichtet oder erhält Sie auch Spezialunterricht? Céline wird grundsätzlich am Klassenunterricht teilnehmen wie die anderen Kinder. Es gibt aber einzelne Stunden, die wir im Auge behalten und allenfalls Anpassungen vornehmen müssen, z. B. das Turnen oder den Waldmorgen. Es ist denkbar, dass Céline in jener Zeit auch ihren eigenen «Bewegungsunterricht», die Physiotherapie, besucht.

Bedeutet diese Integration auch einen Zusatzaufwand für die Lehrperson? Die Kindergärtnerin hat bereits an verschiedenen Gesprächen teilgenommen und sich über die Kompetenzen und Erschwernisse von Céline informiert. Einen zusätzlichen Aufwand im Alltag bedeuten sicher auch ergänzende Absprachen mit den Eltern. Nach jedem Unterrichtsbesuch meinerseits findet eine Besprechung statt, an welcher die Lehrperson teilnimmt.

Bei der Integration von Céline wird der Aufwand bezüglich individuel-

ler Lernziele wohl eher klein sein. Hingegen gibt es bei der Planung von aussergewöhnlichen schulischen Anlässen (Ausflüge, Projektstage etc.) vorgängig Einiges zu planen: Zugänglichkeiten, Toilette, Transporte, Hilfsmittel etc.

Schliesslich schreibt die Kindergärtnerin oder die Schulische Heilpädagogin der Regelschule Ende Schuljahr einen Förderbericht.

Auch wenn der zusätzliche Aufwand in der Pensensberechnung berücksichtigt wird: Das hohe persönliche Engagement vieler Lehrpersonen verdient grösste Wertschätzung.

Wie gehen die Kinder miteinander um? Ist die kognitive oder körperliche Behinderung eines Kameraden für sie überhaupt ein Thema? Häufig wollen die Kinder mehr über die Besonderheiten der betroffenen Kinder wissen. Dabei gehen sie sehr unbefangen mit dem Thema um. Ich finde es wichtig, dass kindgerecht über die Möglichkeiten und Einschränkungen des integrierten Kindes gesprochen wird.

Es ist darauf zu achten, dass dabei die Grenzen des betroffenen Kindes respektiert werden. Was möchte es von sich erzählt haben? Was selber erzählen? Und wann das Thema wieder wechseln?

Mir ist wichtig, nicht vor allem das Anders-Sein, sondern das Verschieden-Sein zu thematisieren. Das Verschieden-Sein schliesst alle Kinder mit ihren Vorlieben und Eigenheiten mit ein.

Inwiefern profitieren auch die Klassenkameraden von der Integration Célines? Welches sind die Vorteile eines integrativen Kindergartens? Fast immer berichten Lehrpersonen

von Klassen mit integrierten Kindern, dass sie «in diesem Schuljahr» eine ausgesprochen sozialkompetente Klasse hätten. Ich glaube nicht, dass das ein Zufall ist. Die Kinder erleben, dass in ihrer Klasse Verschiedenheit gelebt werden kann. Das stärkt die Individualität aller Kinder.

Welche Schwierigkeiten könnten sich ergeben? Wie geht man damit um – in Bezug auf Céline, ihre Eltern, andere Eltern, Schulbehörden? In Bezug auf Céline wissen wir nicht, wie sich ihre Erkrankung mittel- und längerfristig auswirken wird und welche pflegerischen und betreuerischen Aufgaben dann auf die Schule zukommen.

Allgemein gesagt hängt das Gelingen einer Integration oft weniger von der Art und dem Schweregrad der Behinderung ab als von geeigneten Rahmenbedingungen und Einstellungen der Bezugspersonen. Solange die Bereitschaft, der Individualität der Kinder Raum zu geben besteht und die dazu nötigen Ressourcen da sind, lassen sich fast alle Schwierigkeiten lösen. Für mich als Beraterin wird es dann schwierig, wenn davon ausgegangen wird, dass Gerechtigkeit bedeutet, dass eine Situation für alle Kinder gleich sein soll.

Welches Motto geben Sie Céline für ihren ersten Tag mit? «Liebe Céline, ich bewundere deine fröhliche, kämpferische, offene und selbstbestimmte Art. Ich wünsche dir, dass du den Zugang zu diesen enormen Ressourcen stets bewahren kannst.»

Besten Dank für dieses Interview. Wir wünschen allen Beteiligten viele positive Erlebnisse und vor allem Céline viel Spass mit ihren Klassenkameraden.

INTERVIEW: PASCALE LEHMANN

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.



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
Selbsthilfeszwecke.

WWW.KMSK.CH