

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

ES IST HART, NICHT ERNST GENOMMEN ZU WERDEN

Phebe ist mittlerweile 14 Jahre alt. So lange befindet sich die Familie auf einer Berg- und Talfahrt mit ständigen Auf und Abs aufgrund der Erkrankung ihrer ältesten Tochter. Diese Berg- und Talfahrt geht merklich an die Nerven und zehrt an der Substanz der ganzen Familie. Dies obwohl damals nach der Geburt völlig unklar war, was mit Phebe los ist und was die Zukunft bringen würde.



«Ihr Kind wird klein, dick und lebenslänglich auf Lebens- und Lernunterstützung angewiesen sein.» Das waren die Stichworte, die Nicole und Jost nach dem ersten Gespräch mit einem Professor der Uniklinik in Erinnerung blieben. Damals hatte Phebe ihre ersten 24 Tage auf der Frühgeborenenabteilung verbracht, nachdem sie per Kaiserschnitt geholt werden musste. Die Ärztin hatte festgestellt, dass das Kind im Mutterleib nicht mehr wuchs und sich kaum bewegte. Das Stichwort PWS (Prader-Willi-Syndrom) fiel bald, und nur kurze Zeit später wurde die Diagnose bestätigt.

«Hallo, ich bin Phebe», begrüsst mich ein Mädchen mit grossen Augen und langen braunen Haaren. Sie streckt mir ihre Hand entgegen und ich bekomme einen zarten Händedruck. Phebe ist schlank und rank und scheint ein aufgewecktes, neugieriges Mädchen zu sein. Soweit mein erster Eindruck. Hinter ihr stehen ihre beiden jüngeren Schwestern und die Eltern Nicole und Jost. Als ich Phebe neben ihren Schwestern stehen sehe, fällt mir auf, dass sie eigentlich grösser sein müsste. Sie wirkt eher wie ein 8- als ein 14-jähriges Mädchen. Phebe erzählt mir, was sie am liebsten mag: «Bäbi, Bären, Basteln und Hunde!» Wie gut, dass die Familie vor wenigen Tagen Zuwachs in Form von zwei tollpatschigen, süssen Hundebabys bekommen hat.

Das Gewusel im Haus ist gross. Drei bezaubernde Töchter im Teenageralter, Phebe als die Älteste mit PWS, ein Haus, ein Garten und jetzt auch noch zwei Hundekinder. «Nicole,

wie packst Du das alles?» Doch Nicole ist die Ruhe selbst. «Die beiden Jüngsten sind aus dem Gröbsten raus, sehr selbständig, gut in der Schule, Phebe braucht zwar noch viel Betreuung, aber diese Hunde geben uns so viel fürs Herz und unser Gemüt. Das spüren wir schon jetzt und ich bin überzeugt, es kommt gut.»

Nicoles Wunsch ist es, die Welpen zu Assistentenhunden auszubilden. Doch sie erfüllt sich auch einen langgehegten Wunsch: Schon immer wollte sie einen Hund als Begleiter haben. Doch die Krankheit ihrer ältesten Tochter stellt seit der Geburt andere Prioritäten. Jetzt ist Phebe gross genug, dass sie in der Heilpädagogischen Schule auch ausserhalb der Schulzeiten betreut werden und die Familie sich um ein Haustier kümmern kann.

Die ersten Tränen fliessen, als Nicole erzählt, mit welchen Herausforderungen sie ständig konfrontiert ist. «Trotz unserer offenen Kommunikation nehmen uns Lehr- und Betreuungspersonen nicht ernst. Beispiel: Wenn Phebe sich ernsthaft erkältet, weiss ich nach mittlerweile 14 Jahren genau, wann sie medikamentös und mit welchen Wirkstoffen behandelt werden sollte. Wir haben in den 14 Jahren schon so viel durchgemacht, ausprobiert, getestet, geprobt. Wir wissen, was funktioniert, was nicht. Wir wissen, worauf Phebe allergisch reagiert (psychisch und körperlich), wir wissen, was ihr gut tut und was nicht und wir wissen, was alles passieren kann. Warum muss ich mir trotzdem jedes Mal vom behandelnden Arzt anhören, dass er es zuerst mal anders probieren will? Warum? Schliesslich bin ich diejenige, die sich Tag und Nacht um das Kind kümmert, es stundenlang hält, weil es nicht allein sein will. Es vor sich selbst schützt, damit es sich nicht die Fuss- und Fingernägel ausreisst, weil es sich verletzen will. Ich bin diejenige, die kaum Schlaf kriegt, weil ich ständig um sie herum bin, damit sie sich nichts Schlimmes antut. Und trotzdem glauben uns die Fachleute nicht, treten belehrend auf, hören nicht mal zu und wissen alles besser. Obwohl sie zum Teil zum ersten Mal mit so einem Kind konfrontiert sind.»

Was Nicole und Jost da erzählen, ist schwer auszuhalten. Selbst in der Heilpädagogischen Schule gibt es immer wieder Diskussionen mit den Lehrpersonen. Fachlich ausgebildete Menschen, von denen sich die Eltern nicht verstanden fühlen. Die Kommentare und Bemerkungen, die immer wieder fallen, sind verletzend und lassen den Schluss zu, dass die Eltern nicht als die kompetenten, weil mit der längsten Er-

«Ich wünsche mir nur, dass man auf uns Eltern hört und uns wahr und ernst nimmt. Denn so wie es zurzeit läuft, ist es eine andauernde Anstrengung, welche beträchtlich an der Substanz der ganzen Familie zehrt.»

JOST, VATER VON PHEBE

fahrung um dieses Kindes herum, angesehen werden. Handlungen und Behandlungen werden in Frage gestellt, Dinge getan, welche Phebe unnötigerweise aufregen. Und weil Phebe keinen Selbstschutz hat, verletzt sie sich als Reaktion auf Dinge, die ihr nicht gut tun. Die Eltern sind gezwungen, ständig um die Tochter herum zu sein, um so die Selbstverletzungen ihrer Tochter zu verhindern. «Erst vor wenigen Wochen sagte mir eine der Betreuenden in der Heilpädagogischen Schule: «Wir haben gerade das PWS durchgenommen. Jetzt verstehe ich, warum sie immer auf bestimmten Dingen beharrt haben.» Bis dahin wurden Anmerkungen und Wünsche von uns Eltern oftmals ohne Verständnis und manchmal sogar herablassend kommentiert. Wir kennen uns aber seit 14 Jahren mit PWS aus! Aber keiner kommt und fragt uns, was wir empfehlen würden. Jede und jeder wissen alles besser. Und das ist es, was uns zermüht und unglaublich anstrengt.»

Vater Jost meint: «Ich wünsche mir nur, dass man auf uns Eltern hört und uns wahr- und ernst nimmt. Denn so wie es zurzeit läuft, ist es eine andauernde Anstrengung, welche beträchtlich an der Substanz der ganzen Familie zehrt.» Die Tränen, die während des Gesprächs immer wieder fliessen, beweisen die enorme Herausforderung und Belastung.

«Was wünscht Ihr Euch als Familie?», frage ich die beiden Jüngsten. «Phebe soll immer so bleiben, wie sie ist», schluchzt Paige, die Jüngste. Der Vater nimmt sie in den Arm und erklärt: «Phebe wird sich nie ändern, sie bleibt immer so, wie sie ist.» Heilung ist nicht in Sicht und der Kampf der Familie geht weiter. Zurzeit versuchen sie auch auf der Behörden Ebene einen Ausweg zu finden, denn soeben hat die IV Phebe in der Betreuungsklasse heruntergestuft. «Sie sei jetzt selbständig und deshalb nicht mehr auf ständige Betreuung angewiesen.» Nicole verdrückt erneut eine Träne: «Man kann Phebe nicht allein lassen, wenn sie jemand unnötigerweise aufregt, gerät sie aus der Balance und verletzt sich selbst. Dann versucht sie sich, alle Finger- und Fussnägel auszureissen und sich blutig zu kratzen. Wären wir nicht da und würden dies verhindern, was

würde dann passieren?» Gemäss IV kann Phebe allein gelassen werden, da sie selbständig ist. Wie in aller Welt konnte diese Einstufung so ausfallen?

Plötzlich meldet sich Phebe energisch zu Wort: «Ich brauche aber noch eine Lösung für die Sommerferien. Ich möchte gerne in ein Heim, wo ich die Sommerferien verbringen kann». Wer Phebe nicht kennt, könnte auf die Idee kommen, dass sie ein ganz normales Mädchen ist, mit dem man ein normales Gespräch führen kann. Doch für Phebe gibt es keine Logik. Es zeigt sich schnell, egal wie die Eltern argumentieren und erklären, Phebe hat ihren eigenen Kopf. Das fordert die Familie zusätzlich heraus. Denn die Eltern und Schwestern wollen auf Phebe eingehen, müssen aber auch Grenzen in der Erziehung setzen. Phebe ist kein Mädchen wie jedes andere, sie ist sensibel, Verstehen ist für sie nicht einfach, der Hang zur Selbstverletzung, um sich Ausdruck zu verleihen, omnipräsent.

Der Wunsch der Familie nach Normalität ist gross. «Wir haben zwar immer versucht, alles zu machen und für die Familie vieles zu ermöglichen. Aber das geht leider oft nicht. Wir können zum Beispiel nicht skifahren oder schlitteln oder klettern. Phebe mag oder kann das nicht. Wir versuchen dann schon, Dinge trotzdem zu machen, notfalls auch ohne Phebe. Das Gefühl, sein Kind abzuschieben, sitzt ständig im Nacken. Aber für die Familie und für die anderen Kinder ist es wichtig, damit sie sich auch entwickeln und entfalten können.»

Ich frage Nicole nach einer Beschreibung eines «normalen» Tages. «Eine grosse Herausforderung ist auch das Essen. Phebe darf nur wenig Fett und sollte viel Gemüse und Salat zu sich nehmen. Doch sie isst gerne Süssigkeiten und besteht darauf. Das ständige Erklären und die Überzeugungsarbeit, warum sie wenig Süssigkeiten zu sich nehmen darf, zehren an den Nerven.» Nicole jongliert und versucht, die vielen Aufgaben zu meistern. Sie nimmt zusätzlich auf die beiden Jüngeren Rücksicht: Beide sind bekennende Vegetarier und die Menüplanung erfordert Zeit und Überlegung.



Jost übernimmt Betreuungs- und Unterstützungsarbeit, so oft es geht. Gleichzeitig ist er derjenige, der morgens aus dem Haus geht, um den Lebensunterhalt zu verdienen. Zu Nicoles Hauptaufgaben gehören die Betreuung von Phebe vor und nach der Heilpädagogischen Schule, der beiden jüngeren Töchter, des Haushalts und des Gartens. Für mehr bleibt keine Zeit und keine Energie. Bald wird Phebe auch unter der Woche im Heilpädagogischen Heim bleiben können. Die Mutter wird dann hoffentlich ein bisschen zur Ruhe kommen und sich selbst mal etwas Gutes tun können. Sie freut sich auf die Aufgabe des Erziehens und Trainierens der beiden angehenden Assistenzhunde. Und auf mehr Zeit mit den beiden jüngeren Kindern und dem Ehemann Jost. Man wünscht es der Familie von Herzen: Ferien für die Seele und den Körper mit viel Sonnenschein, Herzlichkeit, Unbeschwertheit, Fröhlichkeit und Unbekümmertheit.

TEXT: ANCILLA SCHMIDHAUSER
FOTOS: PIOTR PIOWARSKI



KRANKHEIT

Beim Prader-Willi-Syndrom (PWS) handelt es sich um eine genetisch bedingte Störung. Bereits beim Säugling fällt der niedrige Muskeltonus auf. Der Grund dafür liegt im Hypothalamus (Zwischenhirn), wo verschiedene Steuerungsvorgänge gestört sind. Primär sind die Bewegungslust und das Hungergefühl gestört. Kinder mit PWS haben eine unstillbare Lust zu essen. Die grosse Herausforderung ist die Kombination der ständigen Hungersnot und Bewegungsunlust. Wenn die Ernährung nicht ständig genau überwacht wird, können Betroffene bis zu 300 Kilogramm schwer werden. Begleitet werden PWS-Menschen zudem von einer geistigen Behinderung und oft von einer psychischen Auffälligkeit.

www.prader-willi.ch

MAN MUSS STÄNDIG DRANBLEIBEN

Beim PWS ist es wichtig, dass man sich nicht auf die Kindheit allein fokussiert. Die Kindheit ist eine vorübergehende Zeit. In der Behandlung und in der Therapie arbeiten wir für die Lebensqualität der Betroffenen als Erwachsene.



Prof. Dr. Urs Eiholzer
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrisch-Endokrinologisches Zentrum Zürich, PEZZ

Dr. Eiholzer, wenn man mit Phebe spricht, gewinnt man zuerst den Eindruck, dass sie ein ganz normales Mädchen ist. Was kann Phebe und was kann sie nicht? Urs Eiholzer: Phebe ist kein typisches PWS-Kind. Denn Phebe leidet unter massiven psychischen Störungen, die bei PWS-Betroffenen nicht gang und gäbe sind. Zum Vergleich: Ich betreue ca. 100 Menschen mit PWS. Etwa vier oder fünf davon leiden unter massiven psychischen Beeinträchtigungen. Wichtig zu wissen ist, dass es sich um eine eigene psychische Entität handelt und nicht etwa um eine «normale» psychotische Erkrankung. In einem Jahr können die psychischen Störungen bei Phebe ganz anders aussehen. Denn diese kommen und gehen wie Gewitter.

Phebe ist geistig beeinträchtigt, ihr IQ ist deutlich vermindert, wie bei allen Kindern mit PWS. Der IQ kann mit demjenigen von Trisomie-21-Betroffenen verglichen werden. Phebe versteht durchaus Logik, hingegen keine Mengen und zeitliche Abfolgen. Wenn ich ihr etwas erkläre, habe ich nicht den Eindruck, dass sie mich nicht versteht.

Als ich über PWS gelesen habe, habe ich ein dickes Mädchen erwartet. Phebe sieht aus wie ein normales – zwar kleines – Mädchen. Wieso ist Phebe nicht dick? Phebe wächst in einer Familie auf, die sehr um das Thema Ernährung besorgt ist. Phebe kommt erst gar nicht in die Versu-

chung, einfach und alles Mögliche zu essen. Sie weiss genau, was gut und richtig ist und die Mengen werden strikt organisiert. Das hilft Phebe und ihrer Familie, das Gewicht zu kontrollieren und eine Gewichtszunahme zu verhindern. Diese Situation ist in jeder Familie wieder anders. Je nach Stress und Prioritäten kann oder wird diesem Thema mehr oder weniger Raum gegeben.

Von den Eltern habe ich diverse Herausforderungen gehört, mit denen sie aufgrund des PWS ihrer Tochter konfrontiert sind. Wie sieht die Situation für Betroffene aus, die nicht in der Schweiz leben? Eltern von PWS-Kindern sind weltweit sehr gut organisiert. Fast alle Länder weltweit sind mit einer Selbsthilfegruppe unter dem Dach der IPWSO (international Prader-Willi Syndrome Organisation) vertreten. Bei Versicherungsproblemen ist für uns die Procap eine wichtige Institution, die sich seit vielen Jahren dem PWS widmet und für betroffene Familien in der Schweiz entsprechend viel erreicht hat. Als Mitglied des Clinical & Scientific Advisory Boards der IPWSO tausche ich mich regelmässig mit meinen Kolleginnen und Kollegen aus vielerlei Ländern aus. Fast nirgends in der Welt bekommen Betroffene und ihre Familien so viel Unterstützung wie in der Schweiz: versicherungstechnisch, vom Netzwerk, von den Informationen und Therapien her, usw. Im Vergleich zur Schweiz stehen eigentlich nur die

«PWS ist schwierig zu kommunizieren, weil es eine Kombination von körperlichen, intellektuellen und psychischen Störungen ist.»

PROF. DR. URS EIHOLZER

nordeuropäischen Länder und vielleicht Deutschland und Frankreich so gut da. Doch sobald sie nur ein bisschen mehr südlich, westlich oder östlich gehen, sieht es ganz anders aus. Und wenn sie wenig bis gar keine Unterstützung bekommen, ganz abgesehen von der finanziellen Unterstützung, dann ist es wirklich schwer.»

Wo liegen die Herausforderungen von Ihrer Seite her? PWS ist schwierig zu erklären, weil es eine Kombination von körperlicher, intellektueller und psychischer Störung ist. Zum Beispiel sind die medizinischen Leistungen bei der IV gut aufgehoben. Schwieriger ist es, den Betreuungsaufwand oder die Hilflosigkeit zu kommunizieren, weil die Sicht der IV betreffend Hilflosigkeit und Betreuungsaufwand die Schwierigkeiten und Bedürfnisse der PWS-Betroffenen nur schlecht abbilden. Dabei geht es zum Beispiel um den Aufwand einer Überwachung rund um die Uhr, damit die Kinder und Jugendlichen sich nicht Essen organisieren können oder die Überwachung der Reinlichkeit, welche auch sehr aufwändig ist. Auch wird die Medizin dem PWS oft nicht gerecht, weil die Störung sehr komplex ist und die bio-, psycho- und soziale Ebene betrifft. Bei PWS-Patienten müssen wir oft nach dem Prinzip Try-and-Error-Behandlungen versuchen, weil man nicht genau weiss, ob es etwas und was es bringt. Wir sind also in einem ständigen Work-in-Progress-Modus. Doch man muss auch den Fortschritt anschauen: früher wurde PWS hauptsächlich als Hormonstörung und als Störung der intellektuellen Fähigkeiten taxiert. Heute steht die Problematik und die Behandlung der psychischen Auffälligkeit im Vordergrund.

Die Eltern von Phebe haben mir die Herausforderung geschildert, wie schwierig es ist, die entsprechenden Handlungen bzw. Unterlassungen durch die Betreuungspersonen an der Heilpädagogischen Schule zu erhalten. Und dies obwohl an Heilpädagogischen Institutionen ausgebildete Fachkräfte tätig sind. Fehlt es doch an entsprechendem Wissen? Es ist nicht nur die Familie und die Ärzteschaft, welche eine wichtige Rolle spielen bei PWS-Betroffenen. Auch die Schule spielt eine nicht zu unterschätzende Rolle. Die zuständigen Betreuenden können bei den Kindern viel kaputt machen und diese an den Rand des psychischen Zerbrechens bringen. Die Gefahr der Überforderung ist gross, denn PWS-Kinder sind behindert, sie haben aber ein ausgeprägtes Bedürfnis, alles recht zu machen und ihrem Umfeld zu gefallen. Wir dürfen nicht vergessen, intellektuell entspricht der IQ von Phebe etwa demjenigen eines 5-jährigen Kindes. In den letzten Jahren und Jahrzehnten konnten wir die Lebensqualität von vielen Patienten und Patientinnen um ein Vielfaches verbessern. Doch man kann immer mehr tun. Persönlich würde ich mich gerne mehr in die Situation der Patienten und Patientinnen sowie deren Umfeld hineinversetzen. Doch das braucht Zeit, die jetzt schon überall fehlt.

Wenn ein Kind mit PWS geboren wird, was sagen sie den Eltern? Wichtig ist, dass man sich nicht auf die Kindheit allein fokussiert. Die Kindheit ist eine vorübergehende Zeit. In der Behandlung und in der Therapie arbeiten wir für die Lebensqualität der Betroffenen als Erwachsene. Und dafür werden in den ersten 15 Jahren die Grundlagen entscheidend gelegt. Die Eltern müssen lernen, dass es kein Laissez-faire geben sollte.

Im Gegenteil, es braucht eine klare Erziehungshaltung mit Grenzen, die dem Kind gesetzt werden sollten. Die Geschwister dürfen nicht vernachlässigt werden. Da ist es meine Aufgabe, mit den Eltern Klarheit zu schaffen, weil ansonsten grosse psychische Probleme bei den Geschwistern entstehen können.

Prof. Dr. Eiholzer, vielen Dank für dieses Gespräch!

In Europa gibt es wenige Menschen, die über eine derart grosse und fundierte Erfahrung speziell zu PWS verfügen. Prof. Dr. Urs Eiholzer wurde noch von Andrea Prader ausgebildet und ist Gründer des PEZZ. Er betreut seit vielen Jahren an PWS erkrankte Kinder und deren Familien. Er ist Verfechter eines umfassenden, integrativen Behandlungsansatzes, der sowohl die biologische als auch die psychologische Seite des Syndroms berücksichtigt. Neben zahlreichen wissenschaftlichen Beiträgen hat Urs Eiholzer auch ein Ratgeberbuch für Familienangehörige geschrieben, das auch dem Laien einen verständlichen Überblick über das typische Krankheitsbild des Prader-Willi-Syndroms, seine genetischen Ursachen, die Forschungsergebnisse und die Behandlungsmethoden gibt.

INTERVIEW: ANCILLA SCHMIDHAUSER

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, Spitälern, 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
Selbsthilfzwecke.

WWW.KMSK.CH