

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


FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

**SELTENE
KRANKHEITEN SIND
NICHT SELTEN**

▼
In der Schweiz sind 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Wir setzen uns für sie und ihre Familien ein.
Hilf auch du!



www.kmsk.ch



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

DAS «JONAS-SYNDROM» SCHWER KRANK UND OHNE DIAGNOSE: DIE GESCHICHTE VON JONAS.

Jonas ist zehn Jahre alt. Er hat vier Nieren und eine zu grosse Milz. Der Rest der Organe wächst kaum und entspricht der Grösse eines Zweieinhalbjährigen. Jonas' Immunsystem ist so schwach, dass eine einfache Infektion schnell zum lebensbedrohlichen Notfall wird. Seit Jahren suchen die Ärzte nach einer Diagnose. Bis heute erfolglos.



Auf den ersten Blick gleicht Jonas seinem Lieblingsfussballer Mario Götze – wacher Blick, kurzes blondes Haar, gewinnendes Lachen und dauernd ein wenig in Bewegung. Er trägt Jeans, eine Brille mit dunklem Rahmen und verbringt gerne Zeit mit Freunden oder Hündin Luna. Er liebt es draussen zu spielen, liest Wissenschaftshefte und weiss schon genau was er später einmal werden will. Lohnunternehmer im Ackerbau. Fussballer kommt nicht in Frage. Denn Jonas Lungenvolumen ist zu klein. Strengt er sich körperlich an, wird er blau im Gesicht und kollabiert. Sein Herz, wie alle anderen inneren Organe, sind klein, zu schwach für den Körper und die Ansprüche eines Zehnjährigen.

Im kalten Bergsee ausgelassen schwimmen, danach in der Sonne mit Freunden Literweise Cola trinken, Chips essen und im Zelt übernachten? Fehlanzeige: Jonas Körper macht nicht mit. Eine Erkältung kann monatelange Komplikationen nach sich ziehen. Die Reaktionen seines Körpers sind unkontrollierbar: Aus dem Nichts stoppt die Produktion von Vitamin D, die Salzwerte im Blut explodieren, der Eisenwert ist plötzlich inexistent oder die Sauerstoffsättigung im Blut ist ungenügend. Gesund ist Jonas nie. Mit einem Fuss steht der Fussballfan immer im Spital, beim Arzt oder im Krankenwagen. Um die Organe zu schonen, ernährt er sich salzarm, milch-, gluten und zuckerfrei. Die Flüssigkeitszufuhr ist auf einen Liter pro Tag begrenzt. Denn Jonas Blase fasst – je nach Gesundheitszustand – zwischen 60 und 140ml. Altersgerecht wären an die 320 ml. In der Nacht trägt der Zehnjährige Windeln.

**«Alltag gibt es für uns nicht.
Wir wissen nie, mit welchen
gesundheitlichen Problemen
Jonas als nächstes kämpft.
Unser Leben richtet sich nach
seinem Zustand.»**

ANITA, MUTTER VON JONAS

**«Ich möchte ja so fest –
aber ich spüre es nicht!»**

«Alltag gibt es für uns nicht. Wir wissen nie, mit welchen gesundheitlichen Problemen Jonas als nächstes kämpft. Unser Leben richtet sich nach seinem Zustand», sagen Mutter Anita und Vater Armin. Die Familie lebt auf einem Bauernhof in der Zentralschweiz. Zusammen mit seinem Bruder bewirtschaftet Vater Armin 8 Hektaren Wald und 34 Hektaren an Obst- und Ackerbau. 60 Kühe und 27 Schweine stehen im Stall. Hund Luna, Kater King und eine Taube – die restlichen 29 hat der Marder geholt – gehören mit zum Hof.

Im Mai 2008 kommt Jonas zur Welt. «Mit acht Monaten begann er zu husten. Diagnose Keuchhusten. Doch schlussendlich landete Jonas auf der Intensivstation in Quarantäne mit einer Sauerstoffsättigung von nur noch 35 Prozent», erinnert sich Mutter Anita. Der leibliche Vater kommt mit der Situation nicht zurecht und verlässt die Familie. Auch nach dem Krankenhausaufenthalt kämpft Jonas noch während Monaten mit Hustenattacken und Infekten. Der Kleine ist nicht nur schnell ausser Atem, sondern wird auch blau im Gesicht und in der Nacht hat er Atemaussetzer. Rückhalt erhalten Anita und Jonas von Armin, Anitas neuem Partner. Für Jonas wird Armin zur wichtigen Bezugs- und Vaterfigur, zum Verbündeten im Kampf gegen Atemnot und Angst. Armin füllt die Vaterrolle voll und ganz aus – auch rechtlich. Er adoptiert Jonas. Für Vater Armin und Sohn Jonas geht damit ein Traum in Erfüllung. Mit dem Alter, werde sich Jonas' Zustand regulieren, beruhigen die Ärzte. Dass der Junge auch mit bald fünf Jahren immer noch Windeln braucht, wird keine Beachtung geschenkt. «Irgendwann verlor ich die Geduld und schimpfte», erinnert sich Mutter Anita. Er schaute mich traurig an und sagte: «Ich möchte ja so fest – aber ich spüre es nicht!». Da wusste ich, etwas stimmt nicht und startete mit den Abklärungen», erinnert sich Anita. Die Ärzte entdecken, dass Jonas vier Nieren und eine zu grosse Milz hat. Die Nieren hängen aneinander und sind nicht trennbar. Die restlichen Organe sind alle viel zu klein für Jonas' Alter – auch die Blase. Warum er als Fünfjähriger immer noch Windeln braucht, ist geklärt. Doch eine andere Frage dominiert von nun an das Leben der Familie: An was leidet Jonas?

Unzählige Spezialisten versuchten in den vergangenen Jahren die Krankheit von Jonas zu entschlüsseln. Der Junge wurde getestet, gescannt, geröntgt, therapiert, stimuliert und abgeklärt. Urologen, Allergiker, Genetiker, Im-

munspezialisten, Onkologen, Psychologen, Hausärzte, Heilpraktiker und Homöopathen versuchten ihr Bestes – und scheiterten. Es bestand der Verdacht auf akute Leukämie inklusive der sofortigen Verabreichung von Medikamenten gegen den Krebs. Fehllalarm. Dann kam neue Hoffnung mit einem anderen Medikament. Eine Verbesserung des Gesundheitszustandes trat nicht ein, dafür eine Schädigung des Sehvermögens. Jonas trägt nun eine Brille. Zwei andere verabreichte Substanzen lösten einen Medikamentenschock aus und der Primarschüler landete in der Notfallaufnahme. Von den 15 verschiedenen ausprobierten Medikamenten – auch solche die nur für Erwachsene zulässig wären – hatte kein einziges einen positiven Effekt auf Jonas' Zustand.

«Wir brauchen jetzt eine Diagnose!»

«Momentan nimmt Jonas keine Medikamente, ausser homöopathischen Substanzen. Solange es kein Mittel gibt, das nachweisbar wirkt, sind wir nicht willig ihn dieser Tortur weiter auszusetzen», fassen Vater Armin und Mutter Anita ihre Erfahrungen zusammen. Was bleibt sind Physiotherapie, Schwimmklassen der Lungenliga um das Lungenvolumen zu optimieren, Meridianstimulation und eine Intensivtherapie, die in der Nacht die Blase und Organe von Jonas stimulieren sollen. Die vier bis acht Wochen dauernde Therapie bringt die kleine Familie an ihre Grenzen. Fünf Mal pro Nacht muss Jonas durch die Stimulation die Blase entleeren. Mutter Anita weckt ihn und betreut ihn durch die Nacht. Tagsüber ist Jonas zu müde, um die Schule zu besuchen und bleibt dem Unterricht fern. Dem Schulstoff folgt der 10-Jährige trotzdem ohne Probleme. Dank seinem IQ hat er kürzlich eine Klasse übersprungen. «Eines meiner Vorbilder ist Albert Einstein», gesteht Jonas selbstbewusst. «Auch er war körperlich schwach, dafür im Kopf stark.»

Ein krankes, nicht diagnostiziertes aber höchstintelligentes Kind, das die Schule nicht oder nur reduziert besucht, stellt für Lehrkräfte, Klasse und Schulleitung eine Herausforderung dar. «Wir brauchen jetzt eine Diagnose», habe der Schulleiter letztthin wieder gefordert, erinnert sich Anita. Jonas besucht den Schulunterricht höchstens 5 Lektionen pro Tag – und ist danach so erschöpft, dass er einschläft. Wird er schon während des Unterrichts müde, beginnt er nicht nur mit Sauerstoffmangel zu kämpfen und wird leicht blau um die Augen, sondern stört auch den Unterricht. «Die aktuellen Lehrkräfte sind unglaublich engagiert und wissen mit einer solchen Situation umzugehen», betont Anita. «Im Notfall kön-

nen sie mich anrufen und ich hole meinen Sohn nach Hause».

«Im Stall ist Rini meine Lieblingskuh, weil sie anders ist. Sie hat schwarzes Fell, weisse Flecken und zwei Herzen. Ein grosses weisses trägt sie auf ihrer Stirn.»

Die medizinische Betreuung von Jonas koordinieren heute zwei «Sammelärzte» und gestehen offen ein, ratlos zu sein. Beginnen die Organe plötzlich zu wachsen oder hören sie auf zu funktionieren? Eine Antwort bleibt aus. Die Diagnose fehlt und damit für Aussenstehende auch oft die Legitimierung krank sein zu dürfen. «Für viele Leute ist eine Krankheit erst real, wenn sie einen Namen hat», schildert Mutter Anita ihre Erfahrungen. «Alles andere erscheint vielen Menschen schleierhaft, vielleicht ja auch nur eingebildet oder falsch interpretiert. Bei Arztzeugnissen kann man mögeln und das Kind ist vielleicht nicht krank, sondern schlecht erzogen.» Jonas sehnt sich eine Diagnose herbei – «damit es mir besser geht und der Mama auch; damit sie wieder einmal schlafen kann». Denn einen Anspruch auf Unterstützung oder Kinderspitex gibt es ohne Diagnose nicht. Zusätzlich übernimmt die Krankenkasse kaum Kosten, von der IV ganz zu schweigen.

«Es gibt keinen Plan B, sondern nur diesen einen Weg»

«Jonas Krankheit ist eine interne Familienangelegenheit. In der Öffentlichkeit geraten wir in Erklärungsnot; sind gezwungen uns zu rechtfertigen, wenn er völlig übermüdet ist und keine Kraft mehr hat. Joans sieht aus wie ein gesunder Zehnjähriger – und «offiziell» hat er ja gar nichts», umschreibt Anita ihre Situation. «Eine Diagnose wäre vor allem für das Umfeld wichtig und würde ein wenig Ruhe bringen», ergänzt Vater Armin. Während er sich um Haus und Hof kümmert, sorgt sich Mutter Anita rund um die Uhr um Jonas. Sie ist Krankenschwester, Privatlehrerin, Terminmanagerin, Motivator, Ernährungskoach, Vertraute und Mutter in einem. Zusätzlich arbeitet sie in Ihrem Kosmetik- und Nagelstudio von Zuhause aus. «Zeit alleine zu verbringen oder als Paar, wieder einmal tanzen zu gehen, das fehlt uns», gesteht Armin. Gemeinsame Ferien sind selten. Seit fünf Jahren stehen ununterbrochen Untersuchungen, Therapien und Tests an.

«Was uns am meisten Energie raubt, ist nicht die Krankheit an sich, sondern alles drumherum», gestehen Armin und Anita. Seitens lange Abrechnungen, welche die Krankenkasse



schlussendlich doch nicht bezahlt, Gesuche um Unterstützung, die abgelehnt werden, stundenlange Fahrten zu Therapien und Besprechungen. Abschalten ist kaum möglich. Vergangenen Februar erlitt Anita einen Zusammenbruch und entschied sich die Krankheit ihres Sohnes mit einem Facebook-Post öffentlich zu machen. Eine Entscheidung mit der sie wochenlang rang und heute froh darüber ist, den Mut dazu gefunden zu haben. Durch den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) besteht nun Kontakt zu anderen Familien mit schwer kranken Kindern. Eine neue Situation, die Mut macht – auch für Jonas. «Wir haben alle realisiert, dass wir mit unserer Geschichte nicht alleine sind. Sich austauschen, aber auch schwach sein, ohne sich entschuldigen zu müssen und Kontakte zu knüpfen, die uns vielleicht einen Schritt weiter bringen, ist ungemein wertvoll», bringt es Vater Armin auf den Punkt. Gegen Aussen wirke die Mitgliedschaft beim Förderverein fast wie eine Diagnose – «denn wer da dabei ist, hat sicher was ernstes.»

Aufgeben ist für Armin und Anita keine Option. «Es gibt keinen Plan B, sondern nur diesen

einen Weg. Wir müssen herausfinden, was Jonas fehlt», sind sich beide einig. Jonas nickt. Was er sich wünscht? «Keine Windeln mehr tragen, dass Mami und Papi heiraten, ans Meer reisen, am Sporttag mit um die Wette rennen – und wenn jemand die Krankheit entschlüsselt, soll sie meinen Namen tragen: Jonas-Syndrom.»

TEXT: CHRISTA WÜTHRICH
FOTOS: BEA ZEIDLER



KRANKHEIT

Jonas kam mit vier Nieren und einer zu grossen Milz auf die Welt. Die Entwicklung aller restlichen inneren Organe ist stark verzögert. Das Immunsystem ist permanent geschwächt. Der Körper befindet sich in einer konstanten Dysbalance. Häufige Infektionen bis hin zum körperlichen Zusammenbruch sind die Folgen.

MEDIA PLANET

Unsere Kampagne «**Seltene Krankheiten**» gibt eine **Stimme an jene, die gehört werden sollen**. Wir bringen Industry Leader mit den richtigen Lesern zusammen und schaffen eine Plattform zur Diskussion zwischen Experten und Betroffenen.

Dafür nutzen wir unsere Kernkompetenz: **Storytelling** – gezieltes Content-Marketing.

www.schweizer-gesundheit.ch

Eine Themenzeitung von Mediaplanet

MEDIA PLANET

1 MORBUS FABRY Langer Weg bis zur Diagnose 05 | 2 CYSTISCHE FIBROSE Ein neues Leben für Arta 09 | 3 PITT-HOPKINS-SYNDROM «Flavio bereichert unser Leben» 10



Seltene Krankheiten

Manuela Stier
«Mein Ziel war es von Anfang an, Menschen mit seltenen Erkrankungen direkt zu helfen.»

Ihr Partner in der Immunologie, bei seltenen Erkrankungen, Krebs und Multipler Sklerose

SANOI GENZYME
Empowering Life

sanoï-aventis (schweiz) ag
3, route de Montfleur
1214 Vernier
www.sanofigenzyme.ch

Februar 2019
Nächste Kampagne «Seltene Krankheiten»

AUCH SCHWER KRANKE KINDER HABEN EIN RECHT AUF SCHULISCHE INTEGRATION

Marion Heidelberger ist Lehrerin für integrative Förderung und Vizepräsidentin des Dachverbandes Lehrerinnen und Lehrer Schweiz (LCH). Die Pädagogin verfügt über fast 30 Jahre Unterrichtserfahrung und ist nicht nur als Lehrkraft mit der Thematik «Integration» täglich konfrontiert, sondern auch als Mutter zweier «verhaltens-origineller» Söhne.



Marion Heidelberger
Lehrerin für integrative
Förderung und Vizepräsi-
dentin des Dachverban-
des Lehrerinnen und Lehrer
Schweiz (LCH)

Die öffentlichen Schulen in der Schweiz gelten als «integrativ». Alle Schulkinder – ob gesund, krank oder mit einem Handicap – sollen die Regelklasse besuchen. Wie sieht die Integration in der Praxis aus?
Marion Heidelberger: «Im Grundsatz hat jedes Kind ein Recht auf die Regelklasse. Ein Patentrezept, wie diese schulische Integration im Schulalltag aussieht und schlussendlich glückt, gibt es nicht. Jedes Kind ist ein Einzelfall und braucht eine individuelle Lösung.»

Kein Patentrezept – aber gibt es entscheidende Grundvoraussetzungen, damit die Integration eines kranken Kindes möglich wird? «Enorm wichtig ist ein «runder Tisch». Damit meine ich die Zusammenarbeit aller involvierten Parteien: Schulleitung, Lehrpersonen, Eltern, Ärzte, Betreuerinnen und therapeutischen Fachpersonen. Alle Beteiligten müssen direkt miteinander kommunizieren, um alles zu organisieren und zu klären. Was ist wie möglich und wer ist dafür verantwortlich?»

Gibt es Ihrer Meinung nach Fälle, die nicht integrierbar sind? «Kognitive Schwächen sind heute kein Grund mehr, um ein Kind nicht zu integrieren. Verschiedene Lern tempi und differenzierender Unterricht sind heute in der Regelklasse Alltag. Schwieriger wird es, wenn kranke Kinder während des Unterrichts medizinische Betreuung oder spezielles Equipment brauchen. Lehr-

personen haben keine medizinische Ausbildung, Schulhäuser sind platzmässig oft sehr begrenzt. In diesen Fällen stösst Integration an Grenzen. Es ist darum wichtig – wie anfangs erwähnt – Verantwortlichkeiten zu klären. Wer kann dem Kind die Medikamente verabreichen, den Katheter wechseln? Die Lehrperson ist dafür nicht zuständig, aber vielleicht findet sich am «runden Tisch» eine Lösung.»

Eltern eines kranken Kindes haben oft das Gefühl, dass die Integration ihrer Tochter oder ihres Sohnes nur vom «Goodwill» der einzelnen Lehrperson abhängt. Was meinen Sie dazu? «Ich denke, es ist wichtig Erwartungen zu klären. Was kann eine Lehrperson für mein Kind tun? Was sind die Pflichten der Lehrkraft und was sind meine Erwartungen? Eine Lehrerin oder ein Lehrer kann oft nicht alle Erwartungen der Eltern erfüllen. Das hat nichts mit «Goodwill» zu tun. Lehrpersonen bereiten Unterricht sorgfältig vor und möchten diesen möglichst störungsfrei durchführen und alle Kinder fördern, das ist sehr aufwändig. Mit der Integration eines Kindes mit speziellen Bedürfnissen, muss sich der Pädagoge oder die Pädagogin von diesen Zielen lösen. Das kann für einige eine schwierige Situation sein. Doch schlussendlich geht es um die «innere» Haltung der Lehrperson; die grundsätzliche Neugier, die Vision, die Freude an der Herausforderung – und von diesen Werten hängt ein



**Für Gäste, die sich das
Aussergewöhnliche gönnen.**

Geniessen Sie bewährte Rezepte,
beliebte Klassiker und erlesene
Neukreationen. Toller Service in
schönstem Ambiente, in stilvollen
Sälen oder im prächtigen Park.

Verwöhnen Sie Ihre Freunde,
Ihre Familie, Ihre Geschäftspartner –
und sich selbst.

Belvoirpark Restaurant
Seestrasse 125, 8002 Zürich
info@belvoirpark.ch
044 286 88 44

www.belvoirpark.ch



SAFETY FOR YOUR PRODUCTS



KARRIERE

MIT ZUKUNFTSPERSPEKTIVE

Wir freuen uns, Sie in einem innovativen und
international tätigen Unternehmen in Fehraltorf
begrüssen zu dürfen.

www.fruh.ch

«Sich als Eltern einen Machtkampf mit einer Schule zu liefern, macht keinen Sinn. Es ist David gegen Goliath.»

MARION HEIDELBERGER

grosser Teil einer erfolgreichen Integration ab.»

«Sich als Eltern einen Machtkampf mit einer Schule zu liefern, macht keinen Sinn. Es ist David gegen Goliath.»

In Jonas' Fall gibt es keine Diagnose, keinen medizinischen Leitfaden für Lehrpersonen, keine Erfahrungswerte im Umgang mit der Krankheit und betroffenen Kindern. Was empfehlen Sie in einer solchen Situation? «Eine Diagnose gibt das Gefühl, man wisse, wo man steht und was man machen muss. Ohne Diagnose fällt diese «Sicherheit» weg und macht Platz für Selbstzweifel: Mache ich als Pädagogin überhaupt das Richtige? Der Lehrperson empfehle ich, sich auf keinen Fall zu isolieren, sondern sich auf die Situation einzulassen und mit Kinderärzten, Heilpädagoginnen, Therapeuten zusammen zu arbeiten. Das gibt wertvolle Inputs für die geeignete Förderung und entlastet. Keine Diagnose schafft aber auch hier Unsicherheit. Denn Förderstunden und das Ausmass der Unterstützung sind oft an eine Diagnose gekoppelt und damit an eine Kasse, welche diese Leistungen bezahlt. Ohne Diagnose bleibt unklar, was an Fördermitteln überhaupt zur Verfügung steht.»

«Wir brauchen nun eine Diagnose», forderte der Schulleiter in Jonas Schule unverblümt. Wie sollen betroffene Eltern auf eine solche Forderung reagieren? «Es gibt gute Schulleitungen und weniger gute. Zentral sind sie immer. Es ist die Schulleitung, die Unterstützungsmassnahmen organisieren und Lehrpersonen unterstützen muss. Die

Forderung nach einer Diagnose ist unangebracht und stellt die Vermutung in den Raum, dass vielleicht ja gar keine Krankheit vorliege. Eine suboptimale Basis für eine gute Zusammenarbeit. Ist der Kontakt zur Schulleitung gestört und die Zusammenarbeit nicht möglich, steht man als Eltern auf verlorenem Posten, weil man ja keine Zeit und Energie für Streitigkeiten hat.

Wenn Jonas zu schwach ist, um die Schule zu besuchen, ist er oft während Wochen Zuhause. Seine Mutter übernimmt in dieser Zeit viele Aufgaben der Lehrperson. Ist dies die gängige Norm in einer solchen Situation? «Die Mutter, die als Lehrkraft agiert, ist keine Lösung. Denn ein Kind soll nicht von den Eltern beschult werden. Es hat Anspruch auf Unterricht, dafür ist die Schulgemeinde verantwortlich. Es ist klar, dass die Schulleitung nicht ungefragt eine private Betreuungsversion offeriert. Wenn dies aber die einzige mögliche Option ist, um einem kranken Kind regelmässigen Unterricht zu ermöglichen, muss die Schulgemeinde diese Möglichkeit schaffen und den Einzelunterricht bezahlen.»

Die Integration eines Kinders ist für alle Beteiligten mit Mehraufwand verbunden. Was sind die Chancen und positiven Aspekte, die dadurch geschaffen werden? «Die Schule soll ein Abbild der Gesellschaft sein. Dies ist eine Vision – mit der Integration von schwachen oder kranken Kindern kommen wir ihr einen Schritt näher. Die Kinder lernen durch die Integration den Umgang mit Vielfalt, somit Toleranz und Empathie. Diversität ist Alltag. Perfekt ist niemand. Alle haben

Stärken und Schwächen. Der Umgang damit wird enttabuisiert. Der Klassenkamerad im Rollstuhl oder die chronisch kranke Freundin: Für die Kinder wird dadurch «Anders-sein» ganz normal.»

Jonas und seine Eltern fühlen sich in der momentanen Schulsituation wohl. An wen können sich betroffene Eltern wenden, wenn Integration nicht klappt? «Je nach Kanton ist das Schulwesen anders organisiert. Erste Anlaufstelle ist sicher immer das Gespräch mit den beteiligten Lehrpersonen, danach die Schulleitung oder die zuständige Behörde. Die nächste Instanz ist die Bildungsdirektion, welche über einen Rechtsdienst verfügt, der bei Bedarf konsultiert werden kann. Eltern sollen sich aber immer überlegen, ob sich der Kampf gegen eine Schule wirklich lohnt. Die Schule wechseln oder gar ein Umzug sind mögliche Lösungsansätze, aber meistens führt eine offene Kommunikation zum Ziel.»

INTERVIEW: CHRISTA WÜTHRICH

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, 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