

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

WIE ZWEI SECHSER IM LOTTO...

...nur mit irgendwie anderen Vorzeichen. So fasst Danja, die Mutter von Neal und Sean zusammen, wofür andere keine Worte finden: Von vier Kindern hat eines eine schwere Behinderung, und eines ist bereits an einem Hirntumor verstorben. Und das aus völlig unterschiedlichen Gründen.



2009 kam Neal Scott zur Welt, nach einer unkomplizierten Schwangerschaft. Das Baby entwickelte sich normal, doch nach etwa sechs Monaten fiel der Mutter auf, dass Neal teilweise wie abwesend wirkte oder sich irgendwie seltsam bewegte. Was Danja beobachtete, geschah aber nie bei den ärztlichen Untersuchungen, und ihre Befürchtungen wurden als (übertriebene) Sorgen einer frisch gebackenen Mutter abgetan.

Aber dann, mit 7 Monaten, hatte Neal seinen ersten Anfall. Vom Spital Bülach wurde er per Rega ins Kinderspital geflogen, wo man die Eltern beruhigte: Fieberkrämpfe kommen bei Kleinkindern häufig vor, und auch wenn dieser gerade sehr heftig gewesen sei, müssten sie sich keine Sorgen machen. Selbst als wenige Tage nach seiner Rückkehr weitere Krämpfe erfolgten, sprach man von Nachkrämpfen – kein Grund zur Beunruhigung. Worte, welche Danja zwar hörte, die ihre Besorgnis aber nicht zum Schweigen brachten.

Und dann, kurz vor der Geburt des zweiten Kindes, wieder heftige Krämpfe. Diesmal setzten die Eltern sich durch, weitere Abklärungen wurden vorgenommen. Eine kleine gliotische Veränderung in der linken Hirnhälfte (also Narbengewebe) wies auf eine Missbildung hin, welche in der Schwangerschaft passiert sein musste, ansonsten wurde nichts gefunden. Auch genetische Untersuchungen führten bis heute zu keiner eindeutigen Diagnose.

**«Was mir geholfen hätte?
Jemand, der mir die
ganze Administration und
Organisation vom Hals
gehalten hätte. Und eine
spirituelle Begleitung.»**

DANJA, MUTTER VON NEAL UND SEAN

Dravet-Syndrom?

Von der Symptomatik her ähneln die Anfälle von Neal dem Dravet-Syndrom, einer genetisch bedingten Hirnerkrankung mit schwer behandelbarer Epilepsie. Betroffene Kinder reagieren kaum oder gar nicht auf die verfügbaren Medikamente; einige – aber nicht alle – profitieren von einer ketogenen Ernährung. Bei Neal konnte der Gendefekt nicht nachgewiesen werden, aber er reagiert auf praktisch kein Medikament, und die Diät half überhaupt nicht. Onyx, ein Epilepsie-Warnhund, zählt deshalb seit einiger Zeit zur Familie: Der Labrador, der selber noch in Ausbildung ist, reagiert feinfühlicher als der Monitor, an den Neal nachts angeschlossen ist. Aber nicht nur das: Der Assistenzhund gibt Neal auch viel Sicherheit im Alltag oder auf Spaziergängen. Onyx, ein Lebensretter für Neal, ein Seelentröster für Danja und ein guter Freund für Dean und Jill. Selbst die Notärzte sind von ihm begeistert. Die Anfälle verhindern kann aber auch Onyx nicht. Diese sind meist sehr heftig und münden in einen lebensbedrohlichen Status Epilepticus, was jedes Mal einen Notfalleinsatz mit Rega auslöst. Kispi – Schockraum: Das gehört zu Neals Leben (und jenem von Familie, Nachbarn und Freunden dazu). Und das durchschnittlich ein oder zwei Mal pro Monat.

Ist auch Sean betroffen?

Neben der Sorge um ihren «Grossen» plagte die Eltern natürlich bereits im letzten Teil der Schwangerschaft die Frage, ob auch ihr zweiter Sohn betroffen sei. Aber alle genetischen Abklärungen wiesen weder bei Sean noch bei den Eltern auf eine Vorbelastung hin – und der Junior entwickelte sich prächtig. Mehr noch: Er und Neal wurden zu dicken Freunden. Neal, der durch die schweren Anfälle einen grossen Entwicklungsrückstand aufweist, lernte mit und durch Sean immer mehr dazu. Und selbst als Sean ihn in seiner Entwicklung überholte, schadete das der Beziehung zwischen den Brüdern nicht, im Gegenteil: Die beiden entwickelten kurzerhand eine eigene Sprache.

Entsprechend entspannt sahen die Eltern der Geburt des dritten Kindes entgegen: Sean war auf der Überholspur; ein mehrheitlich sonniges Kind, das nur schwarz oder weiss kannte. Neal ging es (abgesehen von den Anfällen, die bereits so zum Alltag der Familie gehören, dass Danja diese im Gespräch mit KMSK gar nicht mehr erst betont) soweit gut – die Familie feierte die Ankunft von Sohn Nummer drei, Dean rund 18 Monate nach Sean. Und genoss ein relativ ruhiges Jahr. Bis zu dem Moment, wo Danja bei Sean ein komisches Zittern bemerkte...

Also doch auch Sean?

Untersuchungen und Tests blieben ohne Befund; der Tremor wurde auf Seans Temperament in seinen Trotzphasen zurückgeführt. Doch Danja war nicht beruhigt – im Gegenteil: Schlimme Vorahnungen quälten sie, die in migräneartige Kopfschmerzen gipfelten. «Als ob Blitze in mein Hirn schlugen», schildert sie diese Erfahrungen.

Wenige Tage später, bei einem Zirkusbesuch, knickte Sean im Gehen ein. Danjas erste Reaktion: «Wir müssen sofort zum Arzt!» Doch Sean hüpfte schon wieder munter durch das Zirkusfoyer, und Danja vertagte ihr Vorhaben, da für den nächsten Tag ohnehin ein Kinderarzttermin geplant war. Was folgte, war wie die Reprise eines schlechten Films: Das komische Bauchgefühl von Danja wurde vom Kinderarzt ernst genommen – und die Überweisung ins Kispi angeordnet. Dienst hatte derselbe Neurologe wie damals bei Neal. Und wieder gabs keine aussagekräftigen Resultate. Aber diesmal setzte sich Danja durch und verlangte ein CT. Nein, kein MRI, ein CT! Lange mussten die Eltern warten, bis die Ärzte wiederkamen – völlig aufgelöst:

Hirntumor – und zwar riesig!

Ein Tumor mit Dimensionen, wie die Ärzte sie noch nie bei einem Kind gesehen hatten, verursachte einen extrem hohen Hirndruck. Professor Felix Niggli wurde zum Vertrauensarzt der Familie und hatte den Lead bei all den involvierten Ärzten. Sean wurde sofort ins Koma versetzt. In einer 12-stündigen Operation entfernte Prof. Oliver Bozinov, Spezialist für Hirntumore am Universitätsspital, soviel vom Tumor wie möglich – alles ging nicht, weil dieser um den Hypothalamus herum wucherte. Da bei der OP auch ein Nerv beschädigt wurde, war Sean danach halbseitig gelähmt.

Weil die Bestrahlung wichtige Hirnbereiche zerstört hätte, was für einen wachen Geist wie Sean eine Katastrophe gewesen wäre, lehnte Danja diese Behandlung ab, so dass mit Chemo begonnen wurde. Und es schien, als würde Sean auf die Behandlung ansprechen: Nach drei Wochen konnte er wieder sprechen und gehen! So richtig freuen konnten die Eltern sich aber nicht, denn im Trubel um Sean geriet natürlich auch Neals Welt unter Druck, und dieser reagierte mit einem weiteren, sehr heftigen Anfall. Das Resultat:

Beide Kinder auf der IPS

Danja schaltete auf Autopilot. Sie funktionierte, organisierte, delegierte: Das Kispi er-

wartet, dass jemand beim Kind bleibt – aber wie soll das gehen, wenn der Mann beruflich im Ausland arbeitet? Viele liebe Menschen versuchten zwar zu helfen, aber Danja fühlte sich in dieser Zeit oft überfordert und allein. Und dabei hätten auch kleine Dinge so einen grossen Unterschied bedeutet: Wenn jemand der Familie was zu essen gekocht hätte; jemand da gewesen wäre, der mit ihr gewartet hätte, wenn wieder eines der Kinder in einer Untersuchung war. Die Spitex im Dorf erwies sich als grosse Hilfe, aber die Koordination aller Beteiligten brachte Danja an ihre Grenzen. Wie sehr hätte sie sich eine Stelle gewünscht, die ihr alles Organisatorische abgenommen hätte.

Doch dann scheint es endlich aufwärts zu gehen. Sean und Dr. Niggli verstehen sich blendend, auch ohne Worte. Schnell versteht der Professor, dass Sean seinen eigenen Kopf hat, und bezieht diesen in die Entscheidungen ein. Und wo das nicht geht, fragt er Danja – ihr Bauchgefühl wird von allen immer stärker respektiert.

Eine zweite OP sollte im Hirn zusätzlich Platz machen, und wieder steckte Sean die OP an sich gut weg. Aber dann, kurze Zeit später, Fieber, hoher Puls: Verdacht auf Shunt-Infektion. Danjas Bauchgefühl lief einmal mehr im Pannikmodus – und wieder hatte sie, leider, recht: Sean musste intubiert werden, erlitt einen septischen Schock, erste Organe versagten – und das, obschon der Infekt, wie sich bei der OP zeigte, eigentlich minimal war. 9 Wochen war der Kleine im Spital, hatte immer wieder epileptische Anfälle – wie Neal, und doch anders.

Wieder zwang sich Danja zu funktionieren, versuchte, für die anderen Kinder Normalität zu schaffen. Wie gut hätte es ihr getan, wenn eine Freundin oder Nachbarin ihr die Kinder mal abgenommen hätte, aber nur wenige trauten sich zu, mit Neals Behinderung umzugehen – obschon das Notfallprozedere eigentlich klar und erprobt war.

Aber Zeit zum Nachhaken oder Diskutieren blieb Danja keine: Immer wieder stieg der Wasserdruck in Seans Kopf, so dass die Ärzte einen weiteren Eingriff durchsetzten – auch wenn der Junge diesen eigentlich ablehnte. Nach dieser OP blieb das Gehen beeinträchtigt, und als eine Pflegerin mit einem Rollstuhl kam, weinte Sean das erste und einzige Mal. Der Stuhl wurde nie benutzt.

Seans Tod

Als Sean nach Hause durfte, blühte er auf. Spielte mit seiner Eisenbahn und freute sich



über Jill, seine kleine Schwester, die im Juni die Familie vervollständigte. Doch Danja spürte, dass das Ende nahe war. Und auch Pippa, die Katze suchte Seans Nähe mehr denn je. Ein heftiger Anfall am 10. September führte zu einem weiteren Notfallbesuch, und trotz Reanimation schliesslich zum Hirntod. Danja liess Neal, holen, damit dieser sich verabschieden konnte. Dieser kletterte ohne Scheu zu seinem Bruder aufs Bett und legte sich daneben. Auch Eltern und Schwiegereltern kamen, um sich zu verabschieden. Danach blieb Danja alleine bei ihrem Sohn, bis zu seiner gewöhnlichen Schlafenszeit. Und liess dann die Maschine abstellen. Zwei Minuten später schlief Sean friedlich ein.

«Wie steht man so etwas durch?»

Danja lächelt etwas schief, wenn die Frage gestellt wird. «Man muss!» Doch auf Nachfrage wird sie ausführlicher: Genau diese Frage habe sie seinerzeit Felix Niggli gestellt. Und der habe gesagt, wenn sie im Kispri nicht 70% retten könnten, ginge es nicht. Danja selbst holt ihre Kraft aus einer tiefen Spiritualität. Mit ihren Kindern fühlt sie sich energetisch stark verbunden, und sie hat es geschätzt, dass das Personal im Kispri, nach anfänglichen Zwei-

fein, ihr Bauchgefühl extrem respektiert hatte. Wenn eines der Kinder nicht ansprechbar war, haben Ärzte und Pflegende oft gesagt: «Fragt die Mutter, die weiss es!» Etwas bedauernd fügt sie hinzu: «Schade, dass bei uns spirituelle Helfer nicht automatisch zum Team gehören, so wie das in den englischen Spitälern der Fall ist. Ich hätte mir einen solchen Menschen an meiner Seite gewünscht. Und bin mir ziemlich sicher, dass andere Eltern das auch schätzen würden.» Der Wunsch sei hier deponiert.

TEXT: LOVEY WYMAN
FOTOS: MANUELA NEUKOM



KRANKHEIT

Dravet-Syndrom, sehr seltene und schwere Epilepsieform, deren Anfälle sich kaum unterbrechen lassen.

SYMPTOME

- Grand Mal im ersten Lebensjahr
- Anfälle betreffen jeweils eine Körperhälfte
- Häufigkeit nimmt im Erwachsenenalter tendenziell ab



MAM

40 years
expertise

mambaby.com

Weil jedes Kind einzigartig ist.

Was wir bei MAM tun, tun wir nicht für eine „Zielgruppe“. Wir tun das für Menschen. Für Mütter, Väter und alle Beteiligten, die bedingungslos lieben und unermüdlichen Einsatz leisten für ihr Kind. Denn das Erlebnis, ein Kind zu haben, ist etwas ganz Besonderes.

Wir wünschen allen betroffenen Kindern und Familien des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) viel Mut, Kraft, Zuversicht und Ausdauer!

Ihr seid bewundernswert.

WIR DRESSIEREN NICHT, WIR ERZIEHEN PARTNER AUF VIER BEINEN

Die Züchterin und Hundetrainerin Manuela van Schewick hat, zusammen mit der Familie, Onyx ausgebildet. Der Hund ist nicht nur eine Alarmanlage auf vier Pfoten für Neal, sondern inzwischen auch eine wertvolle Stütze für die ganze Familie.



Manuela van Schewick
Erzieherin, Haupt-
Züchterin und Ausbilderin
bei Epidogs

Manuela van Schewick, wie genau merkt ein Hund wie Onyx, wenn ein Anfall bevorsteht? Hunde sind uns Menschen in fast allen Bereichen der Wahrnehmung weit überlegen: Ihre Fähigkeit, Gerüche wahrzunehmen, übersteigt unsere Vorstellungskraft; sie nehmen jedes Detail an Bewegung oder Geräuschen wahr. Was genau die Hunde vor und während eines Anfalls erkennen, können wir nur vermuten: Sicher gibt es biochemische Vorgänge, die der Hund aufgrund geruchlicher Veränderungen wahrnimmt. Auch Veränderungen in Bezug auf Herzschlag, Atmung, Muskeltonus, Ausdrucksverhalten oder Sauerstoffsättigung könnten eine Rolle spielen. Sicher ist auch, dass die Hunde zum Teil Vorboten eines Anfalls akustisch wahrnehmen: Nicht selten schreckt der scheinbar entspannt im Nebenraum schlafende Hund plötzlich hoch, um alarmmässig zu seinem Patienten zu laufen, kurz bevor ein Anfall kommt. Leider gibt es dazu noch kaum Forschungsergebnisse: Es wäre extrem hilfreich, wenn Human- und Veterinärmediziner sowie Biologen die Arbeit durch gezielte Forschungsprojekte unterstützen würden.

Können Sie uns kurz schildern, wie Sie Ihren Hunden die Fähigkeiten beibringen, die zu einem Epilepsiehund gehören? Vieles bringt der Hund als hochsoziales Lebewesen einfach mit: Hunde leben in freier Wildbahn in sozialen Gemeinschaften. Um dieses Zusammenleben op-

timal zu gestalten, kommunizieren sie sehr differenziert miteinander und nehmen die anderen Individuen der Gemeinschaft genau wahr. Diese Fähigkeit ist angeboren, das praktische Miteinander muss aber intensiv geübt werden! Neben der gezielten Auswahl der Elterntiere versuchen wir deshalb, die Welpen optimal zu sozialisieren: Sie wachsen im Rudel auf und werden von ca. fünf erwachsenen Hunden erzogen. Sie sind immer da, wo wir Menschen sind, und lernen von Anfang an, dass der Mensch Sozialpartner ist, dass man mit ihm kooperiert. Sie lernen Menschen jeden Alters kennen, auch mit unterschiedlichen Handicaps.

Am meisten lernen müssen die Menschen, die einen Assistenzhund in ihre Gemeinschaft aufnehmen: Sie sollten sich bereits vor der Geburt der Welpen intensiv mit dem Thema Hundeverhalten und sinnvolle Erziehung beschäftigen. Sind die Welpen da, müssen sie so oft wie möglich dazu kommen, um Kontakt aufzubauen, Hunde zu beobachten und deren Verhalten richtig einzuordnen. Im Verlauf der Ausbildung werden sie gemeinsam mit ihrem Hund an vielen Seminaren teilnehmen, und ich besuche die Teams regelmässig zuhause.

So wachsen die Hunde vom Welpenalter an in die spezielle Situation ihrer Familie hinein: Sie erleben Anfälle, beobachten und lernen, was der Normalzustand ist – und wann



«WIR UNTERSTÜTZEN
MIT **HERZ**»



SHELLENBERGDRUCK

www.schellenbergdruck.ch

Schützenhausstrasse 5 | 8330 Pfäffikon ZH | T 044 953 11 11

**«Viele Fähigkeiten bringt der Hund einfach mit.
Am meisten lernen müssen die Menschen, die einen
Assistenzhund in ihre Gemeinschaft aufnehmen wollen.»**

MANUELA VAN SCHEWICK

es problematisch wird. Sie agieren, meist bereits als Welpen, von sich aus, zeigen Signale vor dem Anfall oder helfen im Anfall durch Lecken oder Kontaktliegen. Wichtig ist, die betreuenden Menschen so gut zu schulen, dass sie das Verhalten des Hundes erkennen und fördern – und nicht etwa verbieten oder gar bestrafen, weil sie es nicht einordnen können.

Viele Hunde zeigen von sich aus Verhaltensweisen, die offensichtlich Einsicht voraussetzen: Sie stoppen ihren Menschen, bevor er eine Treppe hinunter geht, die Straße überquert oder das Haus verlassen möchte, wenn ein Anfall bevorsteht. Sie tun dies, ohne erlebt zu haben, welche Folgen ein solches Handeln im Anfall haben kann. Auch das Holen von Hilfe erfolgt meist spontan und eigenständig. Dies kann ein Hund allerdings nur leisten, wenn er die Sicherheit hat, dass er vorausschauenden Ungehorsam zeigen darf, ohne dafür bestraft zu werden.

Einiges an hilfreichen Handlungen können wir den Hunden auch beibringen. Zudem wird der Hundeführer so gut ausgebildet, dass er (mit etwas Trainerhilfe) seinem Hund individuell erforderliche Dinge selbst beibringen kann. Das Bringen von Notfallsets, z.B., wird über die Freude am Apportieren erarbeitet. Für andere Hilfeleistungen, z.B. das nach-Hause-Führen, kann die Vorbereitung darin bestehen, die Handlung zunächst immer mit dem zukünftigen Kommando zu belegen. Alles, was erarbeitet wird, ist individuell von Nutzen: Die Hunde müssen nicht das gesamte Repertoire an

möglichen Hilfeleistungen lernen, sondern jene, die in ihrem Team erforderlich sein können.

Was macht Onyx zum perfekten Partner für Neal? Onyx ist ein intelligenter, freundlicher, souveräner und ausgeglichener Rüde: arbeitsfreudig und aktiv genug, um ständig auf Empfang sein zu können für die Signale seiner Sozialpartner – gelassen genug, um den Trubel eines Haushaltes mit mehreren kleinen Kindern und den besonderen Sorgen dieser Familie auszuhalten. Die Welpen werden von uns gut beobachtet und wir schauen genau, welcher Welpen mit welchen Eigenschaften zu welchem Patienten passt. Zudem entscheiden die Hunde ganz eindeutig mit, zu wem sie gehen: Die Welpen zeigen recht deutlich, ob sie sich zu einer Person hingezogen fühlen oder evtl. gar kein Interesse haben. Auch die Kinder, egal wie stark sie betroffen sind, zeigen intuitiv ganz klar, welcher Hund ihnen sympathisch ist, wessen Nähe ihnen gut tut. Das Gesamtbild der Beobachtungen ist dann relevant für die Verteilung der Hunde.

Wenn ich jemandem begegne, dem ein Epi-Hund zur Seite steht – sei es in seinem eigenen Zuhause oder draussen: Gibt es bestimmte Verhalten, die ich zeigen oder unterlassen soll? Fragen Sie immer die betreuenden Personen oder auch die Betroffenen selbst, ob Sie Kontakt aufnehmen dürfen oder nicht. Es kommt auf die Situation an, ob der Hund Zeit für einen Plausch mit einem Fremden hat oder ob er gerade arbeitet und sich auf wichtige Dinge konzentrieren muss. Den Hund durch An-

fassen oder Ansprache abzulenken, wäre dann nicht sinnvoll.

Wie erholt sich denn ein Epi-Hund? Der kann doch nicht 24 Stunden im Einsatz sein? Ein Hund, der seine Aufgabe ernst nimmt, fühlt sich immer zuständig, wenn er in der Nähe seines betroffenen Menschen ist. Dieser anhaltende Stress würde die Hunde tatsächlich auf Dauer krank und definitiv arbeitsunfähig machen. Die meisten Hunde können nur wirklich abschalten, wenn sie für einige Stunden am Tag vom Patienten getrennt sind. Das ist zum Teil schon dadurch gegeben, dass der Patient eine Zeit im Kindergarten, in der Schule oder beim Arbeitsplatz verbringt und der Hund in dieser Zeit zuhause betreut wird. Ruhephasen, ausgiebige Spaziergänge und Spass bringende Trainingseinheiten sollten sich in diesen Auszeiten sinnvoll abwechseln.

Die Ausbildung eines Epi-Hundes dauert zwei bis drei Jahre und kostet ungefähr 15 000 bis 20 000 Franken – ein Betrag, den die Familien oft nicht selber aufbringen können. Wie finanzieren Sie das alles? Der Betrag wird nicht auf einmal fällig, sondern immer nach Leistung abgerechnet. Und doch: Für die meisten Familien ist das eine Summe, die sie nicht oder nur schwer aufbringen können. Zum Glück gibt es Organisationen wie den Verein Epi-Dogs for Kids, der die betroffenen Familien bei der Finanzierung unterstützt. Informationen dazu gibts auf epidogsforkids.ch.

INTERVIEW: LOVEY WYMAN

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 existentiellen Unruhen gilt es einen bürokratischen und finanziellen Kampf mit den Krankenkassen und der IV zu führen. Unser Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich mit viel Herzblut für die betroffenen Familien ein. Wir organisieren finanzielle Direkthilfe, schaffen Plattformen um die betroffenen Familien miteinander zu vernetzen und sensibilisieren die Öffentlichkeit, damit diese Einblicke in das Leben und die Herausforderungen der betroffenen Familien erhält.

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

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

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

Finanzielle Direkthilfe – unbürokratische Hilfe sicherstellen

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

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

Sensibilisierung der Öffentlichkeit – zeigen, was betroffene Familien leisten

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



www.kmsk.ch

IHRE SPENDE ERMÖGLICHT DEN BETROFFENEN FAMILIEN MEHR LEBENSQUALITÄT

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



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

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

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

Spendenkonto

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

Mitgliedschaft – Unterstützen Sie unsere Aktivitäten nachhaltig

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

Natürliche Personen

Aktivmitgliedschaft mit Stimmberechtigung
CHF 150.– pro Jahr

Passivmitgliedschaft ohne Stimmberechtigung
CHF 100.– pro Jahr

Juristische Personen

Aktivmitgliedschaft mit Stimmberechtigung
CHF 2500.– pro Jahr

Anmeldung

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

Die Mitgliedschaft kann jederzeit per Brief oder Mail gekündigt werden.

Unternehmer engagieren sich für Kinder mit seltenen Krankheiten

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

Gönner

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

Fundraising

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

Helfereinsätze (Volunteering)

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

Wunscherfüllung – Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien haben Träume

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

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

MANUELA STIER

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



INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE FAMILIEN

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

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

KMSK-Familien-Netzwerk – Austausch unter Gleichgesinnten

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

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

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

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

Wir freuen uns, dass du uns auf Facebook folgst.

www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz – Vernetze dich mit betroffenen Familien

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

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

Herzlichst

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

www.kmsk.ch



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

ISBN 978-3-9524985-0-7



9 783952 498507 >

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**

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

Spendenkonto

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**

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

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

WWW.KMSK.CH