

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

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

DAS LANGE WARTEN AUF DEN TOD

Vielleicht das Schwerste, was Eltern schaffen müssen: Ein Kind in Liebe gehen zu lassen. Weil alles andere nur noch Quälerei wäre. Rahel und ihre Familie haben es erlebt. Und in einem berührenden Blog darüber berichtet, wie sie Talina palliativ begleitet haben – Zuhause, im Kreise der Familie.



«Kleines königliches Mädchen» – das bedeuten die Namen Talina Liëlle Arwen. Und klein war das Kind tatsächlich: Schon während der Schwangerschaft wurde klar, dass nicht alles planmässig verlief. Die Eltern wurden darauf vorbereitet, dass das Kind nach der Geburt wohl nur kurz leben würde.

Am 10. April 2013, etwas früher, als geplant, kam das Baby zur Welt – mit 41 cm Grösse und nur 1,6 Kilo Gewicht. Aber: Talina lebte, atmete selbständig und konnte trinken. Nach drei Wochen auf der Frühgeburtensabteilung, mit nur 1,8 Kilo Gewicht, brachten die Eltern das Kind nach Hause, wo der grosse Bruder Amaël schon sehnsüchtig auf sein Schwesterchen wartete.

Die Taufe, am 20. Juli 2013, war gleichzeitig die Hochzeit der Eltern. Talina war wunderhübsch anzusehen, wenn auch so klein und zierlich, dass ihr Bruder sie im Babiwagen spazieren fahren konnte. Und das blieb auch in den nächsten Wochen und Monaten so: Das Mädchen trank extrem langsam und sehr wenig, entwickelte sich aber, bis auf einige Allergien, normal – einfach in klein. Natürlich machten sich die Eltern Sorgen, und auch die Kinderärztin, eine langjährige Freundin der Familie, suchte nach Gründen für die ungewöhnliche Entwicklung.

Klein aber oho

Talina selbst bekümmerte sich nicht – im Gegenteil: Alle bezauberte sie mit ihrem Lachen, spielte fröhlich mit Amaël und machte mit einem energischen «Mi!» allen klar, wenn

etwas ihr gehörte. Oder gehören sollte... Mit knapp 60 cm begann sie zu laufen, assistierte der Mutter beim Kochen oder zeichnete. Wobei alles seine akkurate Ordnung haben musste. Und als der kleine Bruder, Timeó, zur Familie stiess, schöppelte auch Talina liebevoll ihren Stoffhasen «Lappi».

Irgendwas stimmt nicht

Zunehmend machte sich Rahel Sorgen. Nicht nur, weil Talina so klein blieb. Die, wie es hiess, allergischen Entzündungen um Lippen und Mund breiteten sich zunehmend über das ganze Gesicht aus. Rahel fürchtete oft, die Leute würden sie für eine Rabenmutter halten, die ihr Kind misshandle. «So ein Bauchgefühl» sei das gewesen, wie schon während der Schwangerschaft, sagt sie im Gespräch mit KMSK. Und als sich dieses Gefühl, nach dem Umzug nach Thalheim, Tür an Tür mit Rahels Eltern, verstärkte, kontaktierte Rahel einmal mehr die Kinderärztin. Ein Termin wegen Grippe hätte es werden sollen, dieser Freitag, 24. Juni. Aber es war mehr, viel mehr:

Der Beginn eines Albtraums

Nach Bauchab tasten und Blutuntersuchung wurde Talina als Notfall ins Kinderspital überwiesen. Rahel fuhr selber – und sorgte, wieder aus einem Bauchgefühl heraus, dafür, dass ihre Eltern den Vater ins Spital brachten. Als eine Assistentin die vergrösserte Leber mit Ultraschall untersuchte, erkannte selbst die medizinisch nicht geschulte Mutter, dass im Bauch von Talina jede Menge Tumore wucherten. Da half es auch nichts (auch wenn es lieb gemeint war), dass der hinzugezogene Arzt vor dem Betreten des Untersuchungsraumes das Namensschild entfernte, auf dem «Onkologie» gestanden hätte.

Sie wird sterben!

Beiden Eltern war in dem Moment klar, dass sie das Kind an den Krebs verlieren würden – auch wenn sie erst drei Monate später darüber sprachen. Übers Wochenende durfte Talina noch einmal nach Hause, dann wurden als erstes angegriffene Zähne entfernt, wegen der Entzündungsgefahr. Am Mittwoch wurde der Port gelegt, durch den ab Freitag die Chemo erfolgte. Obschon die Tumore kaum geschrumpft waren, rieten die Ärzte im Oktober zur Operation: Die rechte Niere wurde, zusammen mit dem Tumor entfernt. Weil bei der OP die Vene angeschnitten wurde, welche den Unterleib mit Blut versorgte, musste ein Gefässchirurg aus dem Feierabend hergeholt werden, um die winzige Vene zu nähen. Und der Eingriff gelang:

«Im Rückblick verschwindet der Moment, wo unser Kind nach siebenmonatigem, unendlichem Leiden erlöst wurde, im Nebel der Emotionen. Manchmal wünsche ich mir, wir hätten den Moment gefilmt.»

RAHEL, MUTTER VON TALINA LIËLLE ARWEN

Talina gibt nicht auf

Kaum ist sie aus dem Spital zurück, verhält sich Talina wie immer. Neckt ihre Brüder, schnappt sich alles, war irgendwie Pink ist und kriegt nie genug von den Geschichten rund um Tinkerbelle, ihrer Lieblingsheldin. Nur die Narbe heilt schlecht. Und die Chemo, die zwei Wochen später wieder beginnt, scheint nicht anzuschlagen. Die Ärzte fahren gröberes Geschütz auf, auch wenn die Eltern am liebsten Nein sagen würden. Aber nach Rücksprache mit der Kinderärztin und Rahels Vater entschieden sie, zusammen mit den Ärzten: Ein letzter Versuch sollte gewagt werden.

Nur: Talina, die vorher schon sehr heftig auf die Chemo reagierte, litt furchtbar: Blutvergiftung, Lungenentzündung, Fieber ... Rahel will abrechnen, die Ärzte möchten den Zyklus abschliessen.

Schweren Herzens plant die Familie Weihnachten im Spital, inklusive Deko und feinem Essen, auch für die Pflegenden. Dann die Überraschung: Am 24.12. 2016 darf Talina nach Hause, sie muss einfach abends zurück ins Spital. Und am 26.12. dürfen die Eltern sie wieder nach Hause nehmen. Eigentlich sollte sie ein paar Tage zu Hause bleiben, aber es geht nicht – immer wieder müssen sie zurück in die Klinik.

«Meine beiden drei Beine schmerzen»

Am 28. Dezember schrie Talina vor Schmerzen – etwas, was vorher nie vorgekommen war. Immer wieder sagte sie, dass ihre beiden drei Beine schmerzten, doch die Schmerzen kamen aus dem Bereich des Nierengürtels. «Verstopfung!», behauptete eine Notfallärztin, aber Rahel widersprach, wusste sie doch vom Windelwechsel, dass das nicht sein konnte.

Am frühen Morgen erst, nach stundenlangen Schmerzen, wurde ein CT gemacht – allerdings nicht vollständig, weil das Kind nicht stillliegen konnte. Und weil die Ärzte und FAGEs nicht aushielten, was sie auf den Bildschirmen sahen, verliessen sie den Raum. Einige weinten. Die Tumore waren zurück. Mehr als zuvor. Grösser als zuvor.

Rahel blieb über Neujahr bei Talina. Am 2.1. übernahm Damien, und Rahel fuhr zurück zu den anderen Kindern. Am 3.1. wollten die Mediziner das weitere Vorgehen besprechen, doch Rahel hatte bereits am Vormittag eine Nachricht vorbereitet, für Verwandte und Freunde: Wir brechen ab! Und konfrontierte die beiden Ärzte, noch bevor diese sagen

konnten, dass sie keine Behandlungsmöglichkeit mehr sähen, mit dieser Nachricht:

«Wir holen Talina nach Hause!»

Und dann organisierten sie gemeinsam: Was brauchen wir, damit Talina ihre letzte Zeit im Kreise ihrer Lieben verbringen kann? Wie lange wird es dauern? Die Ärzte wollen sich, natürlich, nicht festlegen. Irgendwann hiess es dann: «Rechnen Sie eher in Wochen ...»

Talinas Lager wurde im Wohnzimmer aufgeschlagen, und Rahel und Damien lernten, Schmerzmittel etc. zu verabreichen. Die Spitex kam jeweils am Nachmittag für ein paar Stunden, so dass Rahel sich intensiv um die anderen beiden Kinder kümmern konnte. Ein Monitor überwachte Talina nachts, damit die Eltern etwas schlafen konnten. Die Familie rückte noch enger zusammen: Grosseltern, Gotte und Götti – alle kamen sie vorbei, spielten mit Talina, wenn sie Energie hatte, oder waren einfach da. Die Ärzte halfen im Hintergrund, kamen aber auch mal vorbei.

Flüg, Talina, flüg!

Für die letzten Stunden von Talina lassen wir Rahel sprechen:

«Wie schon die letzten 20 Stunden sassen wir alle bei Talina und redeten, lachten und erzählten uns Erinnerungen und Erlebnisse, die uns mit Talina verbinden. Wir liessen nochmals ihr ganzes Leben Revue passieren. Es war so berührend und intensiv, traurig und lustig zugleich. Es war einfach total beruhigend und brachte uns noch näher zusammen.

Als dann pünktlich um halb drei unsere Kinderärztin eintraf, ging es nicht lange und wir bemerkten, dass Talina plötzlich ganz anders atmete und sich ihr kompletter Körper und ganz speziell das Gesicht total entspannte. Nach der Bestätigung der Ärztin und der Frau von der Kinderspitex war klar, dass Talina nun ihre Flügel aufspannen würde. Daddy hielt und streichelte ihre Beine, ich sass bei ihrem Kopf und fuhr sanft über ihre kahle Kopfhaut. Sie wurde ruhiger und ruhiger, bis sie schliesslich um drei vor drei nochmals ganz kurz ihre Augen öffnete und herumschaute und dann mit meinen Begleitworten «Flüg Talina, flüg!» entschlief.

Die Kinderärztin kontrollierte den Puls und sprach es offiziell aus. Wir weinten zusammen aber mussten trotz der ganzen Traurigkeit erkennen, dass die Erleichterung überwog. Wir zündeten die Kerze an, welche genau für diesen Moment bereit stand.



Mein erster Gedanke danach wird mich mein Leben lang begleiten und beschreibt die Situation, die genau in diesem Moment da war, am besten: Talina muess nüme, sie döf!«

Was bleibt

Talina ist im ganzen Haus nach wie vor lebendig. Rahel und Damien machen sich zwar etwas Sorgen, weil der jüngere Bruder nur wenige Erinnerungen an Talina hat – und auch diese im Laufe der Zeit verblassen werden. Trotzdem sind sie sicher, dass Talina in ihnen allen weiterlebt. Denn die kurze Zeit ihres Lebens hat alle, die mit ihr in Berührung kamen, verändert und bereichert. Sie hat Familie und Freunde näher zusammengebracht und Rahel gelehrt, auf ihr Bauchgefühl zu hören.

Dennoch freut sie sich darauf, dass es bald auch ein äusseres Zeichen gibt, das zumindest für die nächsten 20 Jahren an ihre Tinkerbell erinnern wird: einen wunderschönen Grabstein, von einer Künstlerin speziell für Talina entworfen. Er wird das schlichte Holzkreuz ersetzen, das aktuell auf dem Grab steht, das die Familienangehörigen regelmässig besuchen. Neben dem Strauch mit lieblichen Blüten – natürlich in Pink.

TEXT: LOVEY WYMANN

FOTOS: OLIVIA LOSENEGGER



KRANKHEIT

Sehr seltene Krankheit, die zur Gruppe der Chromosomenbruchsyndrome gehört. Bis jetzt ist keine kausale Behandlungsstrategie verfügbar.

SYMPTOME

- Proportionierter Minderwuchs
- Hohe Sonnenempfindlichkeit
- Immundefekte
- Erhöhte Malignomrate



Weg frei für euer Projekt auf
lokalhelden.ch

Jetzt
Lokalheld
werden

Die Crowdfunding-Plattform von Raiffeisen für Vereine, Institutionen und Privatpersonen mit gemeinnützigen und non-kommerziellen Projekten. Einfach und kostenlos Geld, Material oder Helfer sammeln und spenden.

RAIFFEISEN
lokalhelden.ch

IN LIEBE GEHEN LASSEN

Für das Bloom-Syndrom gibt es aktuell keine Heilung. Man kann nur die Risiken von Infekten minimieren – und die einzelnen Symptome, so gut es geht, behandeln. In Talinas Fall hiess das aber auch: Ihr die letzten Wochen so schön wie möglich zu gestalten, im Kreise ihrer Lieben.



Dr. med. Christa Etter
Fachärztin für Kinder- und
Jugendmedizin FMH

Frau Dr. med. Christa Etter, Sie waren nicht nur Talinas Kinderärztin, sondern waren und sind auch eine langjährige Freundin der Familie. Wie haben Sie den Kampf von Talina erlebt? Ich erlebte Talina schon von ganz jung an als kleine, selbstbestimmte Kämpferin. Selbst als sie sehr krank und schwach war, bestand sie darauf, mit Hilfe eines «Trittli» selber auf die Untersuchungsliege zu klettern. Sie liess sich nur ungern helfen.

Während der schweren Spitalzeit besuchte ich zwar auch Talina, begleitete sie aber eher indirekt via die Eltern. Die medizinische Betreuung übernahmen ja die Spezialisten. In so schweren Situationen kann es für Eltern aber hilfreich sein, eine medizinische Vertrauensperson auch ausserhalb des Spitals zu haben. Ausserhalb der Spitalmauern wagen sie vielleicht eher, Fragen oder Zweifel zu äussern. Hier konnte ich klärend oder vermittelnd unterstützen.

Sehr eindrücklich war für mich aber auch die letzte Zeit:

Talina war in den letzten Wochen zuhause, auf dem Sofa gebettet, immer mitten im Familiengeschehen. So konnte sie an allem teilnehmen, aber auch gut zeigen, wenn sie etwas nicht mochte oder Ruhe wollte. Besonders dankbar war ich, dass es bei Talina gelang, mit regelmässigen Medikamentengaben die schmerzhaften oder unangenehmen Begleiter-

scheinungen der Endphase der Krankheit zu kontrollieren. Genau wie bei Erwachsenen, ist ja auch bei Kindern das Ziel der Palliativpflege, die Lebensqualität so gut es geht zu erhalten oder zu verbessern. Gerade weil die Lebenszeit nur noch kurz sein wird, soll diese wenigstens so schön wie möglich gestaltet werden.

Die Hautveränderungen, die ursprünglich wie eine normale Sonnenallergie wirkten, und die zahlreichen Tumore sind typische Symptome des sehr seltenen Bloom-Syndroms. Können Sie uns verständlich erklären, was dieses Syndrom genau ist? Ja, das Bloom-Syndrom ist ausgesprochen selten: Seit der Erstbeschreibung dieser Krankheit in den 50er Jahren sind weniger als 300 Fälle weltweit bekannt. Die Krankheit wird autosomal-rezessiv vererbt, d.h. beide Eltern sind zwar Träger der Krankheit, selber aber klinisch gesund. Die Krankheit zählt zu den sogenannten «Chromosomenbruchsindromen»: Das heisst, die Chromosomen (Erbsubstanz) sind sehr instabil und brüchig, sodass bei der Zellteilung jeweils «Fehler» passieren – welche vom Körper selber nicht repariert werden können. Die Folgen sind die von Ihnen angesprochenen Hautrötungen und Blasenbildungen, die vor allem bei Sonnenexposition auftreten, eine ausgeprägte Neigung zu Infektionen und eben auch, wie bei Talina, die Neigung zu bösartigen Tumoren. Das eindrücklichste sichtbare



Universitäts-Kinderspital beider Basel | Spitalstrasse 33 | 4056 Basel | CH | T +41 61 704 12 12 | F +41 61 704 12 13 | www.ukbb.ch

Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz

Ihr Ansprechpartner für seltene und ungeklärte Krankheiten im Kindes- und Erwachsenenalter

Hilfe für Betroffene, Angehörige und Ärzte

- Umfassende Abklärung und Beratung durch ein interdisziplinär zusammenarbeitendes Team
- Unterstützung bei der Vermittlung geeigneter Fachspezialisten
- Unterstützung bei administrativen und versicherungstechnischen Fragen
- Vernetzung mit Patientenorganisationen oder Betroffenenengruppen
- Informationen zu laufenden Studien und Forschung zu seltenen Krankheiten

www.netzwerkraresdiseases.ch

«Es ist eine herausfordernde Aufgabe, abzuwägen, wann man das Ziel ändern soll: Nicht mehr Heilung anzustreben, sondern nur noch Linderung bieten.»

DR. MED. CHRISTA ETTER

Symptom ist aber sicher der ausgeprägte Kleinwuchs, der bereits vorgeburtlich, also in der Schwangerschaft, besteht. Oft haben die Kinder ein eher schmales Gesicht und eine feine Kieferpartie. Sonst sind die Körperproportionen normal. Auch die geistige Entwicklung dieser Kinder ist meist altersentsprechend. Nach dem aktuellen Wissensstand ist eine Heilung nicht möglich. Wir können betroffene Kinder nur engmaschiger untersuchen, so gut es geht vor Infektionen schützen und die einzelnen Symptome behandeln, soweit das möglich ist.

Rahel, die Mutter von Talina, sprach im Interview mit KMSK mehrmals darüber, dass sie ihr Bauchgefühl unterdrückt hatte, weil die Ärzte im Spital die Behandlung fortsetzen wollten. Was würden Sie Eltern in ähnlichen Situationen raten? Ich glaube, gerade bei Kindern oder jungen Menschen ist der Wunsch von allen Beteiligten sehr gross, alles zu unternehmen, um zu helfen und zu heilen. Und das heisst halt auch, dass man den Betroffenen starke Therapien zumuten muss, die sie schwächen, müde machen und oft auch unangenehme Nebenwirkungen haben. Das auszuhalten, ist für Eltern natürlich nicht leicht. Und doch: Ich habe viele Kinder erlebt, deren Leben so um viele gute Monate verlängert werden konnte – oder die heute ganz geheilt sind.

Es ist eine herausfordernde Aufgabe, abzuwägen, wann man das Ziel ändern soll: Nicht mehr Heilung anzu-

streben, sondern nur noch Linderung zu bieten. Da spielen, neben medizinischem Wissen, auch gutes Beobachten eine Rolle: Welche Zeichen sendet das betroffene Kind aus, was sind seine Wünsche? Was wünschen sich die Eltern – und auf welchem Weg kann es erreicht werden?

Am wichtigsten ist dabei, im Gespräch zu sein und zu bleiben. Das gegenseitige Vertrauen, dass alle die bestmögliche Lebensqualität für das Kind erreichen möchten, muss dafür die Basis sein. Nur so kann eine individuelle, auf das Kind und seine Situation zugeschnittene Lösung gefunden werden.

Palliativ-Care bei Kindern ist noch ein recht unbekanntes Thema. Wo finden betroffene Eltern in der Schweiz Unterstützung? Eine erste Vertrauensperson kann sicher der eigene Kinderarzt / die eigene Kinderärztin sein: Er oder sie kennt Kind und Familie meist am längsten. Viel Erfahrung mit derartigen Situationen haben aber auch die Mitarbeitenden der Kinderspitex. Uns stand zudem am Kinderspital Zürich ein spezialisiertes, interdisziplinäres Team zur Verfügung. Das war natürlich eine grosse Hilfe.

Wie oft sind Sie in Ihrer Praxis mit seltenen Krankheiten konfrontiert – und wo holen Sie sich bei Bedarf Unterstützung? Es kommt immer wieder vor, dass ein Kind spezielle Merkmale oder Auffälligkeiten in der körperlichen oder geistigen Entwicklung zeigt, wie z.B. bei Talina der

ausgeprägte Kleinwuchs oder ihr spezieller Gesichtsausdruck. Da muss ich mich als Kinderärztin zuerst entscheiden, ob es sich nur um eine Normvariante handelt oder ob diese Zeichen auf eine Krankheit hindeuten. Kommen im Verlauf der Entwicklung weitere Auffälligkeiten dazu, versucht man diese wie Mosaiksteine zu einem Bild zusammenzufügen – und so im besten Falle zu einer Diagnose zu kommen. Dabei suche ich mir Rat in der Literatur und in elektronischen Quellen, vor allem aber auch im Austausch mit anderen Spezialisten: Je nach Fragestellung sind das Genetiker, Neuropädiater, Augenärzte etc. In den letzten Jahren wurden vor allem bei den genetischen Untersuchungen grosse Fortschritte gemacht, sodass wir heute vielen Eltern Gewissheit über die Diagnose ihres Kindes geben können. Trotzdem gibt es auch leider immer noch Kinder, deren Krankheitsbild wir trotz allen Bemühungen nicht eindeutig einer Diagnose zuordnen können. Hier gilt es, die Kinder trotz allem optimal zu fördern und ihnen ein möglichst interessantes, selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Wenn Sie heute an die – viel zu kurze – Zeit mit Talina zurückdenken: Was sticht heraus aus Ihren Erinnerungen? Talina hatte ein kurzes, aber sehr reiches und geborgenes Leben. Ihre Lebensfreude und Eigenständigkeit werden mir besonders in Erinnerung bleiben.

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
Selbsthilfezwecke.

WWW.KMSK.CH