



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

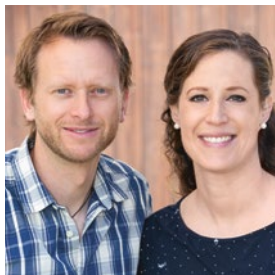
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**Etwas können
auch wir nicht
versichern.**

**Das Vertrauen, das
Sie uns schenken.**



Manuela Stier

Daniela Schmuki
Simon Starkl

DER LEBENSWEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENS- PLANUNG

Sehr geehrte Damen und Herren

Kaum ein Lebensweg verläuft gerade. Wir alle müssen gelegentlich ein Hindernis umgehen oder einen Umweg einschlagen. Ganz besondere Lebenswege vor sich haben jedoch Familien, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Ihr Alltag gestaltet sich anders als der von Familien mit gesunden Kindern. Ungewissheit, Angst, Hoffnung und Zuversicht sind die Gefühle, welche die Familien auf ihrem Lebensweg stets im Wechsel begleiten. Arzt- und Therapiebesuche stehen an der Tagesordnung. Viele Kinder benötigen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung, und dies an 365 Tagen im Jahr.

Mit dem zweiten Wissensbuch des gemeinnützigen Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten möchten wir den Lebensweg der betroffenen Familien aufzeigen. Wir beleuchten die verschiedenen Etappen: Von den ersten Anzeichen einer Krankheit, über medizinische und genetische Abklärungen, den Alltag bis hin zur weiteren Familien- und Lebensplanung. Die betroffenen Familien und behandelnde Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen gewähren einen authentischen Einblick in ihren Alltag. So ermöglichen sie es uns, mehr über unsere Mitmenschen mit seltenen Krankheiten zu erfahren. Für das entgegengebrachte Vertrauen möchten wir uns herzlich bedanken.

Unser Dank gilt auch den Journalistinnen und Journalisten sowie den Fotografinnen und Fotografen, welche mit ihren Worten und Bildern die Emotionen und Anliegen der betroffenen Familien eingefangen haben. Sie alle haben dies als soziales Engagement zugunsten der betroffenen Familien getan.

Mit dem Wissensbuch setzen wir auch ein Zeichen für die 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Wir hoffen, dass es uns mit dem zweiten Wissensbuch gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen. Für all die kleinen Patientinnen und Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI
Beirätin

SIMON STARKL
Beirat

Vorstand Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident 2014–2019, ab 1.1.2020 Beirat
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin ab 1.1.2020 / Doris Brandenberger,
Vizepräsidentin / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner / Dr. med. Agnes Genewein
Sandrine Gostanian / Matthias Oetterli

Beiräte Lilian Bianchi / Yvonne Feri / Beatrice Leutwiler / Pia Lienhard
Christina Hatebur / Christine Maier / Jehan Mukawel / Ancilla Schmidhauser
Daniela Schmuki / Simon Starkl / **Botschafter** Markus Stadelmann

IMPRESSUM

Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

Marketing, Corporate Design,
Social Media
Stier Communications AG, Uster
www.stier.ch

Korrektorat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH
Auflage 10 000 Expl. deutsch

Titelbild

Flavia Santos

Erscheinungsdatum

5.11.2019

© Copyright

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

MIA BLEIBT IMMER EIN WICHTIGER TEIL UNSERER FAMILIE

Die kleine Mia kam mit einer schweren, extrem seltenen Stoffwechselerkrankung zur Welt. Von Anfang an war klar, dass Mia nur wenige Jahre leben wird. Trotz dieser Prognose erlebte die junge Familie viele glückliche Momente. Sie hielten aber auch fest, dass auf Mias letztem Weg nicht alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft werden sollten.



Eben ist Familie M. aus ihren vierwöchigen Hawaii-Ferien zurückgekehrt. «Unsere nachgeholtten Flitterwochen nach über fünf Jahren», sagt Evi. Hinter der Familie liegt eine intensive Zeit und die Auszeit war für Evi, Beat und ihren dreijährigen Sohn Yves unendlich wertvoll. Im Dezember, kurz nach Weihnachten, haben sie ihre vierjährige Tochter Mia verloren. «Mia ist jetzt bei den Sternen», sagt ihr kleiner Bruder, der quirlig mit seinem Claas-Traktor im Garten herumflitzt. Im Haus der Familie am Untersee erinnert alles an die kleine Mia. An den Wänden hängen unzählige Familienfotos, das Mädchen ist überall präsent. «Auch wenn sie nicht mehr direkt bei uns ist, so bleibt sie immer ein wichtiger Teil unserer Familie.»

Auffälligkeiten beim Routine-Ultraschall

Die besondere Geschichte von Mia beginnt, als im siebten Schwangerschaftsmonat bei einem Routine-Ultraschall entdeckt wurde, dass Hirnventrikel vergrössert sind. «Ich hatte eine einfache, unbeschwerte Schwangerschaft. Niemals hätte ich geahnt, dass mit unserem Wunschkind etwas nicht in Ordnung sein könnte», erzählt Evi. Deshalb waren die werdenden Eltern auch nicht sonderlich beunruhigt, als sie zu weiteren Abklärungen an einen Spezialisten überwiesen wurden. Dieser bestätigte den Befund, betonte jedoch, dass es von einer leichten Lernschwäche bis hin zu einer schweren Behinderung alles bedeuten könnte. «Für uns ist in diesem Moment die Welt zusammengebrochen. Gleichzeitig waren wir guter Hoffnung und zuversichtlich, dass alles gut kommen wird.»

Die Geburt verlief unkompliziert und die jungen Eltern waren überglücklich, als ihre kleine Tochter endlich auf der Welt war. Das Glück wurde allerdings getrübt, denn Mia musste gleich nach der Geburt beatmet werden und wurde direkt auf die Neonatologie verlegt. «Uns wurde gesagt, dass man nicht wisse, was mit ihr los sei, sie aber eine schwere Krankheit habe», erinnert sich Evi. Nach zwei Monaten dann der Befund: Schwere Stoffwechselerkrankung, weltweit etwa hundert bekannte Fälle, Lebenserwartung deutlich reduziert. «Niemand konnte uns sagen, was die Krankheit konkret bedeuten würde, wie sich Mia entwickeln wird. Laut den Ärzten mussten wir uns aber darauf einstellen, dass sie nur wenige Jahre alt werden würde.»

<Wir haben viel Positives erlebt>

Wie verkraften junge Eltern solch eine niederschmetternde Prognose? «Am Anfang war da

eine grosse Trauer und Hilflosigkeit. Gleichzeitig waren wir aber überzeugt, dass wir die Situation gemeinsam schaffen werden. Rückblickend hat uns Mias Erkrankung als Paar noch mehr zusammengeschweisst», erzählt Evi. In keinem Moment wirkt Evi verbittert, im Gegenteil: sie strahlt viel Optimismus und Lebensfreude aus. «Wir durften durch Mias Erkrankung so viel positives erfahren. Familie, Freunde und Bekannte aus dem Dorf, unsere Arbeitgeber, die uns alle so sehr unterstützt haben. Wir sind unendlich dankbar.» So konnten sich die jungen Eltern regelmässig Auszeiten nehmen und Kraft tanken für den Alltag mit Mia. «Wir haben bewusst unser bisheriges Leben nicht ganz aufgegeben und uns weiterhin in Vereinen engagiert und Sport gemacht.» Dank der Unterstützung der Grosseltern konnte Evi sogar bald wieder 40 Prozent arbeiten.

Keine genetische Erkrankung

Ebenso war die Familienplanung noch nicht abgeschlossen und eineinhalb Jahre nach Mia kündigte sich Yves an. Zuvor wurden die Eltern genetisch untersucht, denn: «Wir wären nicht in der Lage gewesen, ein zweites behindertes Kind grosszuziehen.» Glücklicherweise stellte sich heraus, dass Mias Erkrankung schlicht eine Laune der Natur war und eine genetische Erkrankung eigentlich auszuschliessen war. Die Schwangerschaft, Geburt und Babyzeit mit Yves, erlebte Evi als etwas ganz Besonderes. «Es war faszinierend, wie schnell er sich entwickelte, wie einfach alles mit ihm war. Ich kannte die <normale> Entwicklung eines Babys ja nicht von Mia». Und auch die Beziehung zwischen den Geschwistern war von Anfang an besonders. «Die beiden hatten ihre eigene Art zu kommunizieren und waren ein Herz und eine Seele», erinnert sich ihre Mama.

Es sollten nicht alle medizinischen Möglichkeiten ausgeschöpft werden

Je älter Mia wurde, desto mehr zeichnete sich ab, was die Ärzte prognostizierten: Mia konnte nicht selbständig essen, nicht sitzen, nicht sprechen. Sie blieb auf dem Stand eines wenige Monate alten Säuglings. Gleichzeitig war sie aber ein sehr fröhliches, zufriedenes Kind, lachte viel. «Ihr fröhliches Gemüt machte die Situation für uns einfacher.» Dennoch haben Evi und ihr Mann immer darüber gesprochen, was ist, wenn sie gehen würde. «Seit ihrer Geburt haben wir gewusst, dass nicht nur das Leben, sondern auch ein früher Tod mit ihr gekommen war. Mein Mann und ich haben zum Glück viel darüber gesprochen, was wir tun würden, wenn es soweit ist.» So

«Ich hatte Mia nicht im Arm, als sie auf die Welt kam, aber ich durfte sie im Arm halten, als sie gegangen ist. Das hat mir unglaublich viel bedeutet.»

EVI, MUTTER VON MIA

haben sie etwa festgehalten, dass medizinisch nicht alle Möglichkeiten ausgeschöpft werden sollten. «Wenn ihr Körper irgendwann sagt, er mag nicht mehr, dann möchten wir sie gehen lassen», so Evi – Unterstützung bekamen sie von Eva Bergsträsser, der Leiterin der Pädiatrischen Palliative Care Kinderspital Zürich. Gemeinsam haben sie immer wieder die Vorgehensweise besprochen wie Mias letzter Lebensabschnitt gestaltet werden sollte.

Gesundheitlich ging es Mia in den ersten dreieinhalb Jahren meist gut, ausser leichten Erkältungen war sie sehr stabil. Vergangenen Sommer bekam die damals knapp Vierjährige dann die Möglichkeit, in den Kindergarten und die Wohngruppe der Stiftung Vivala einzutreten. «Von Sommer bis Herbst war Mias beste Zeit. Sie ist aufgeblüht, hat kleine Entwicklungsfortschritte gemacht und war einfach glücklich», erzählt Evi. Für den Fall der Fälle wurde auch mit der Heimleitung die Vorgehensweise besprochen, wenn sich Mias Zustand plötzlich verschlechtern würde. Grundsätzlich wäre die Institution verpflichtet gewesen, den Notruf zu wählen. «Wir konnten jedoch vereinbaren, dass zuerst Frau Bergsträsser kontaktiert wird.»

Gesundheitszustand verschlechterte sich

Nach den Herbstferien wurde Mia dann zum ersten Mal richtig krank, sie hatte hohes Fieber, einen Epilepsie-Anfall und baute insgesamt ab. Sie bekam Antibiotika, vertrug dieses aber schlecht und hatte Schmerzen. «Wir spürten sehr deutlich, dass sich Mia langsam auf den Weg macht». Die nächsten Wochen wurden ein Auf und Ab; mal ging es Mia besser, dann hatten die Eltern wieder das Gefühl, der Moment sei

gekommen. In der Wohngruppe durfte Mia noch Weihnachten feiern, alle Kinder und Betreuerinnen verabschiedeten sich von ihr. In dieser Zeit schlief Mia sehr viel, war kaum noch da und atmete nur noch ganz leicht. Das war kurz vor Heiligabend. «Wir dachten, es sei soweit. Dann ging es ihr plötzlich wieder besser.»

Während dieser Zeit waren die Eltern in ständigem Kontakt mit Frau Bergsträsser. «Sie beriet uns, wieviel Morphin Mia brauchte, damit sie keine Schmerzen hat. Auf keinen Fall sollte Mia ihre letzte Zeit im Spital verbringen, das war uns wichtig.» Rückblickend hat Evi diese Zeit als sehr emotional und auch schön in Erinnerung. «Familie, Freunde und Bekannte kamen vorbei, um sich von unserer Tochter zu verabschieden. Mein Mann und ich lagen uns immer wieder in den Armen und durchlebten ein Wechselbad der Gefühle.»

«Mia schlief in meinen Armen ein»

Am 27. Dezember 2018 frühmorgens war Mia sehr unruhig und Evi nahm sie fest in den Arm, um sie zu beruhigen. Mia wurde langsam ruhiger und seufzte dann ein paar Mal tief, so als wäre sie ganz zufrieden und erleichtert. Dann hörte sie auf zu atmen. «Ich hatte Mia nicht im Arm, als sie auf die Welt kam, aber ich durfte sie im Arm halten, als sie gegangen ist. Das hat mir unglaublich viel bedeutet – auch wenn mir der Gedanke daran noch jedes Mal die Tränen in die Augen treibt», erzählt mir Evi und wir beide werden in diesem Moment von den Gefühlen überwältigt.

Im ersten Moment nach Mias Tod hat denn auch das Gefühl der Erleichterung überwogen. «Erleichterung darüber, dass Mia keine



Schmerzen mehr haben muss, dass wir sie nicht mehr mit Medikamenten vollpumpen müssen, dass sie zuhause sterben durfte. Die Trauer kam erst später». Am Abend haben sie Yves von den Grosseltern nach Hause geholt und ihm gesagt, dass Mia nun im Himmel ist. Er meinte daraufhin: «Die kommt dann am Samstag wieder aus dem Vivala nach Hause.» Inzwischen schaut er oft zu den Sternen und hält Ausschau nach Mia.

Auszeit auf Hawaii

Kurz nach Mias Tod entschlossen sich Beat und Evi, dass nun der richtige Zeitpunkt für eine längere Auszeit gekommen war. «Wir wollten bewusst diesen <cut>, um Distanz zu schaffen und um zur Ruhe zu kommen. Es war eine wunderschöne Zeit und Mia ganz nah bei uns», erzählt Evi. Die Auszeit war gleichzeitig auch der Startschuss in einen neuen Lebensabschnitt. «Mia hat uns gelehrt, alles ruhiger anzugehen und im Moment zu leben. Das möchten wir ein Stück weit beibehalten.»

TEXT: ANNA BIRKENMEIER
FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



KRANKHEIT

Pyruvat-Dehydrogenase-Mangel PDHA1

Durch die Erkrankung konnte Mias Körper Kohlenhydrate nicht selbst zu Energie umwandeln, deshalb konnte sie sich bereits in der Schwangerschaft nicht wie ein gesundes Kind entwickeln.

SYMPTOME

- generalisierte muskuläre Hypotonie
- komplexe Hirnfehlbildung
- Trinkschwäche, Schluckstörung (komplett sondenernährt)
- erhebliche Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung
- epileptische Anfälle



*Wir unterstützen unsere Kunden,
so wie eine Mutter ihr Kind.*

Schellenberg-Gruppe

Das moderne und innovative Familienunternehmen
für traditionelle und digitale Kommunikationslösungen.

Telefon +41 44 953 11 11

www.schellenberggruppe.ch

Pfäffikon ZH • Oetwil am See • Winterthur • Zürich • Chur



SCELLENBERGGRUPPE

PALLIATIVE CARE IST VIEL MEHR ALS DIE BEGLEITUNG AM LEBENSENDE

Dr. med. Eva Bergsträsser hat Mia und ihre Familie in einer unvorstellbar schwierigen Zeit unterstützt. Auch wenn wir oft die Augen davor verschliessen, es ist Teil des Lebens, dass einige Kinder leider nur eine begrenzte Lebenserwartung haben. Umso wichtiger ist es, sowohl diese Kinder wie auch das ganze Familiensystem optimal zu betreuen.



PD Dr. med. Eva Bergsträsser
Leitung Pädiatrische
Palliative Care, Universitäts-
Kinderspital Zürich

Frau Bergsträsser, können Sie kurz erläutern, was palliative Betreuung eigentlich bedeutet? Pallium ist ursprünglich die Bezeichnung für den Mantel eines Ordenträgers. So soll ein Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung zusammen mit seiner Familie unter dem schützenden Mantel eine ganzheitliche Betreuung erfahren. Dabei geht es immer darum, viele verschiedene Aspekte in der Lebenssituation der betroffenen Familie zu erfassen. Es ist unumgänglich, dass zu Beginn der Betreuung ganz schwierige Themen zur Sprache gebracht werden müssen. Was soll in einer lebensbedrohlichen Situation oder hinsichtlich von Reanimationsmassnahmen gemacht werden? Solche Fragen müssen mit der betroffenen Familie behutsam besprochen werden. Und trotz all dem liegt der Fokus nicht rein auf dem Lebensende des Kindes. Wir versuchen entsprechend auch zu erfassen, wie es dem ganzen System, also den Eltern, Geschwistern oder Grosseltern des Kindes geht. Also fragen wir uns, was wir tun können, damit dieses wichtige Umfeld im andauernden Wechselbad der Gefühle gesund bleibt.

In der medizinischen Betreuung eines schwerkranken Kindes kommt vielleicht irgendwann ein Punkt, an dem Sie mit Ihrem Team der Palliative Care miteinbezogen werden müssen. Wie kann ein Arzt diesen entscheidenden Moment erkennen? Ich habe dazu in Studien ein In-

strument entwickelt, um Fachpersonen dabei zu helfen, die palliative Betreuung früh genug zu integrieren. Es ist uns nämlich sehr wichtig, zum Kind und zu seinen Eltern eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen zu können. Diese tragende Verbindung zur Familie muss in Notsituationen jederzeit Bestand haben. Wir sind darauf angewiesen, dass die Kinder von den Spezialisten an uns überwiesen werden. Es kommt mittlerweile jedoch auch vor, dass Eltern sich schon von sich aus melden. Es geht nie darum, sich in die Behandlung einzumischen. Die krankheitsspezifische Betreuung liegt in jedem Falle bei den zuständigen Spezialisten. Unser Team soll aber sicher dann miteinbezogen werden, wenn die Situation eines unheilbar kranken Kindes instabil wird. So zum Beispiel, wenn das Kind wiederholt notfallmässig behandelt oder hospitalisiert werden muss und die Familie den Alltag kaum noch meistern kann.

Wie nehmen es die Eltern auf, wenn ihnen mitgeteilt wird, dass die Krankheit ihres Kindes lebenslimitierend ist? Die Eltern nehmen das sehr unterschiedlich auf. Manchen sind diese Gedanken schon durch den Kopf gegangen und sie sind beinahe erleichtert, wenn wir dieses Thema ansprechen. Manchmal sind die Eltern auch schlichtweg überfordert und möchten nicht noch mehr zusätzliche Betreuungspersonen im Umfeld ihres Kindes. Wir versuchen



**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

**ZÜRI
NEWS**

**«ICH BRING'S
IHNEN NÄHER»**

Maria Rodriguez



TÄGLICH AB 18:00 UHR, STÜNDLICHE WIEDERHOLUNG
telezueri.ch

**TELE
ZÜRI**
BRINGT'S

«Jedes Leben ist einzigartig. Es macht genauso Sinn, wenn ein Kind behindert ist. Die Spuren dieser Kinder in unserer Welt sind kostbar; wir können viel von ihnen lernen.»

PD DR. MED. EVA BERGSTRÄSSER

dann gemeinsam mit den Eltern Anknüpfungspunkte zu suchen, um so Schritt für Schritt eine Vertrauensbasis schaffen zu können. Ein solcher Anknüpfungspunkt kann ein Hausbesuch oder ein Angebot für ein Gespräch mit den Geschwisterkindern sein. Natürlich ist hierfür eine gewisse Kooperationsbereitschaft eine wichtige Voraussetzung. Wir drängen uns den Eltern nicht auf. Oft sind die Eltern stark verunsichert und meinen, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen käme einer Kapitulation, einer Aufgabe der Hoffnung gleich. Hoffnung kann jedoch ganz unterschiedlich geschneidert sein. Wenn die Eltern die Tatsachen annehmen können, ändert sich die Sichtweise: Es gibt dann vielleicht die Hoffnung, dass das Kind nicht leiden muss und friedlich sterben kann. Insofern versuchen wir, die Lebensqualität des Kindes und seiner Familie in den Mittelpunkt zu rücken. Wir möchten der betroffenen Familie ermöglichen, trotz allem gute Erinnerungen zu schaffen. Das Leben muss ja weitergehen. Es gibt aber auch vereinzelt den Fall, bei dem uns die Eltern sehr direkt sagen, dass sie mit uns absolut nichts zu tun haben wollen.

Wie versuchen Sie in der palliativen Betreuung den verschiedenen Bedürfnissen innerhalb einer Familie gerecht zu werden? Wie überall im Leben erreicht man im Team viel mehr als alleine. In unserem Kernteam

sind wir deshalb Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachpersonen, Psychologinnen und Sozialarbeiterinnen. Wichtige eingebundene Fachpersonen können auch Seelsorger, Pädagogen, Physiotherapeuten, Ernährungsberater und andere sein.

Der schwierigste Zeitpunkt ist wohl, wenn ein Kind gehen muss. Wie kann man diesen traurigen Moment begleiten? Häufig wissen wir nicht, wann dieser Zeitpunkt kommen wird. Es ist daher sehr wichtig, die Eltern immer mal wieder auf die gemeinsam besprochenen Vorgehensweisen in diesem Fall anzusprechen. Denn über die Zeit können sich Vorstellungen verändern, ohne dass diese von den Eltern bewusst nach aussen weitergegeben werden. Wir kommen nicht umhin, zusammen schwierige Situationen zu besprechen. Was wäre, wenn das Kind jetzt plötzlich zuhause leblos aufgefunden wird? Was müssen die Eltern jetzt machen? Diese Szenarien müssen durchgespielt werden, um Situationen zu verhindern, die zusätzlich traumatisierend sind. Ist das Kind im Kinderspital, wenn der Tod absehbar wird, dann versuchen wir auf die Bedürfnisse der Eltern und des Kindes einzugehen. Wir schaffen eine eigene Welt abseits des Spitalalltags. Die Eltern bestimmen, wieviel Privatsphäre und Betreuung sie möchten und in welchem Umfeld sie und ihr Kind sein möchten. Die Wünsche der Familien sind jeweils sehr unterschiedlich.

Wie gestaltet sich die Betreuung der Familien nach dem Tod des Kindes? Rein medizinisch ist meine Betreuung als Ärztin nach dem Tod abgeschlossen. Aber das ist völlig künstlich und stimmt natürlich überhaupt nicht mit dem überein, was mich persönlich betrifft. Es sind Beziehungen entstanden, die nicht einfach gekappt werden. Häufig mache ich einen Kondolenzbesuch, weil Beerdigungen für mich persönlich sehr schwierig sind und mich stark berühren. Es kann sein, dass man danach den Kontakt langsam ausklingen lässt, sich schriftlich weiterhin austauscht oder sich auch mal ausserhalb des Kinderspitals trifft. Die Betreuung der Familie durch unsere Psychologinnen wird nach dem Tod des Kindes jedoch umso wichtiger. Unser Team organisiert auch regelmässig gemeinsame Veranstaltungen für Familien, die ihr Kind verloren haben. Dabei möchten wir den Austausch unter den Familien fördern und den Verarbeitungsprozess unterstützen. Bei diesen Gelegenheiten treffe ich die Familien gerne wieder.

INTERVIEW: SIMON STARKL

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Seit 2014 engagiert sich der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, bringt betroffene Familien an den KMSK-Familien-Events zusammen und sorgt dafür, dass seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden.



Betrifft eine Krankheit höchstens eine von 2000 Personen, so wird sie in der Wissenschaft als seltene Krankheit eingestuft. Ein Begriff, der irreführend ist. Denn bei rund 8000 verschiedenen seltenen Krankheiten ergibt sich eine grosse Anzahl an Betroffenen. So überrascht es wenig, dass heute jedes dritte in einem Schweizer Kinderspital behandelte Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Die Krankheit betrifft dabei nicht nur die Kinder selbst, sondern auch ihr Umfeld.

Im Februar 2014 hat die Unternehmerin Manuela Stier deshalb beschlossen, gemeinsam mit dem renommierten Herzchirurgen Prof. Dr. med. Thierry Carrel und einem kompetenten und gut vernetzten Vorstand und Beirat einen Förderverein für die betroffenen Familien zu gründen. Er sollte den betroffenen Familien Gehör verschaffen und sie zum gemeinsamen Austausch zusammenbringen. Denn auch wenn die einzelnen Krankheiten verschieden sind, so sind die Probleme für die betroffenen Familien oftmals dieselben. Arzt- und Therapiebesuche sind ebenso an der Tagesordnung wie bürokratische Termine, etwa mit der IV oder der Krankenkassen, denn aufgrund der Seltenheit der Krankheit ist es häufig unklar, welche Leistungen von wem finanziert werden müssen. Hinzu kommt die emotionale Komponente. Ungewissheit, Unsicherheit und Ratlosigkeit, aber auch Hoffnung und Lebensfreude sind etwa Gefühle, welche sich im Leben der Betroffenen immer wieder abwechseln. Für die betroffenen Familien ist es wichtig, in diesen Situationen nicht allein zu sein. Dafür engagieren wir uns.

UNSERE ZIELSETZUNGEN

Familien verbinden – Auszeit vom belastenden Alltag

Regelmässig organisieren wir KMSK-Events für betroffene Familien wie etwa Ausflüge in den Zoo, zum Schlittenhundefahren in den Alpen oder ins Kindermusical. Die Anlässe werden durch KMSK und Gönner finanziert und sind für die betroffenen Familien kostenlos. An unseren Events können die Familien für einen kurzen Augenblick aus ihrem Alltag ausbrechen und zusammen mit der ganzen Familie Kraft tanken. Dabei achten wir darauf, dass stets genügend Zeit für den gemeinsamen und wertvollen Austausch bleibt und Kontakte und Freundschaften geknüpft werden können. Dieses Jahr dürfen wir über 1500 Personen (betroffene Familien) zu unseren Anlässen begrüßen.

Finanzielle Direkthilfe mit nachhaltiger Wirkung

Wenn weder die IV noch die Krankenkasse für dringend anfallende Investitionen aufkommen, können die betroffenen Familien beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten finanzielle Direkthilfe beantragen. Wir unterstützen betroffene Familien direkt und unkompliziert bei der Finanzierung etwa von medizinischen Therapien, Hilfsmitteln, behindertengerechten Umbauten oder bei Auszeiten vom belastenden Alltag und sorgen so für Lebensqualität. Die Gesuche werden dabei von einem Ausschuss beurteilt, der aus medizinischen und juristischen Fachpersonen, aber auch aus betroffenen Eltern besteht.

Sensibilisierung der Bevölkerung

Mit unseren Wissensbüchern, Interviews und Medienberichten sowie mit Plakat- und Inseeratekampagnen machen wir die Bevölkerung auf das wichtige Thema der seltenen Krankheiten aufmerksam. Dazu arbeiten wir intensiv mit Gönnern, Medienunternehmen und Partnern zusammen, denn es ist uns wichtig, dass keine Spendengelder in diese Art der Öffentlichkeitsarbeit fliessen, sondern diese den betroffenen Familien direkt zukommen.

ANGEBOTE FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Betroffene Familien stehen bei uns im Mittelpunkt! In unserem kostenlosen KMSK-Familien-Netzwerk haben sich bereits über 420 betroffene Familien vereint. Sie werden regelmässig zu unseren Events eingeladen, haben die Möglichkeit auf finanzielle Unterstützung und können sich in unserer KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook mit 290 Eltern austauschen.



www.kmsk.ch

Auf der Website www.kmsk.ch erfährst du mehr, zu unserem breiten Angebot. Hier haben wir auch eine Sammlung von über hundert Anlaufstellen zusammengetragen und du findest eine Liste mit allen seltenen Krankheiten, die in unserem Familiennetzwerk vorhanden sind. So können wir betroffene Familien miteinander verbinden.

KMSK-Familien-Netzwerk und KMSK-Selbsthilfegruppe auf Facebook

Werde jetzt Mitglied in unserem kostenlosen Familien-Netzwerk und profitiere von vielen Vorteilen. Du wirst regelmässig kostenlos zu unseren Familien-Events eingeladen. In unserer geschlossenen KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook hast du die Möglichkeit, dich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen. Du kannst jederzeit Fragen stellen, über deine Sorgen sprechen, dich mit anderen Mitgliedern zu einem Treffen verabreden oder über die Fortschritte berichten, die dein Kind zum Beispiel in der Therapie macht. Einmal pro Jahr senden wir dir zudem unser Wissensbuch, in dem du viel Wissenswertes zum Thema seltene Krankheiten erfährst. Und an Weihnachten wartet eine kleine Überraschung auf dich und deine Familie.

ANMELDUNG ZUM KMSK-FAMILIEN-NETZWERK
www.kmsk.ch

ANMELDUNG KMSK-SELBSTHILFEGRUPPE
www.facebook.com/groups/1883176835294247/?source_id=477839255632980

Fördergesuch für finanzielle Direkthilfe

Für viele Eltern von Familien, die an einer seltenen Krankheit leiden, sind die Sorgen um die Gesundheit ihrer Liebsten nicht die einzigen. Auch finanziell kann eine seltene Krankheit eine Familie vor grosse Herausforderungen stellen. Denn nicht immer werden die medizinischen Behandlungen, Therapien, Medikamente und Hilfsmittel durch die Krankenkasse oder die IV übernommen. In diesen Fällen schliesst der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten die finanzielle Lücke, die bei den betroffenen Familien entsteht. Betroffene Familien haben die Möglichkeit, ein Fördergesuch für Kinder bis Ende 17. Lebensjahr, die in der Schweiz wohnhaft sind, einzureichen. Dieses wird durch ein unabhängiges Gremium geprüft. Bei einem positiven Entscheid hilft der Förderverein schnell, unkompliziert und nachweislich nutzenstiftend. Alle Informationen dazu, welche Unterlagen du einreichen musst und ob du förderberechtigt bist, findest du online.

SENDE UNS DEIN FÖRDERGESUCH
www.kmsk.ch/Betroffene-Familien/Finanzielle-Direkthilfe.php

Du hast weitere Fragen?

Sende bitte eine E-Mail an manuela.stier@kmsk.ch

GEMEINSAM GUTES TUN – IHRE SPENDE ZEIGT WIRKUNG!

Es freut uns, dass sich unzählige Privatpersonen und Unternehmen für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien einsetzen. Die Möglichkeiten sind vielfältig und haben doch eines gemeinsam: Sie schenken den betroffenen Familien mehr Lebensqualität. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!



Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, müssen lernen, mit der Ungewissheit zu leben. Hoffnung, Verzweiflung und Ratlosigkeit sind ihre steten Begleiter. Vielfach fühlen sich die betroffenen Familien nicht verstanden und alleingelassen. Diese Familien benötigen deshalb heute unsere Unterstützung, denn morgen könnte es schon zu spät sein. Als Privatperson, Unternehmen oder Stiftung haben Sie die Möglichkeit, unsere Familien zu unterstützen. Dabei ist es uns ein Anliegen, transparent, unkompliziert und direkt zu helfen, so dass Ihr Spendenfranken auch wirklich bei den betroffenen Familien ankommt. Nebst der finanziellen Unterstützung sind wir auch auf Sachleistungen angewiesen. So unterstützen uns Gönner beispielsweise mit kostenlosen Plakatstellen und Inserateflächen oder stellen uns Geschenke für betroffene Familien zur Verfügung. Viele Gönner nehmen ihre soziale Verantwortung auch mit Helfereinsätzen der Mitarbeitenden an den Events des Fördervereins wahr oder führen mit uns einen eigenen Anlass für betroffene Familien durch.

Um betroffene Familien finanziell unterstützen und sie an unseren Anlässen miteinander verbinden zu können, sind wir auf die Hilfe von Herzensmenschen wie Ihnen angewiesen. Als gemeinnütziger Förderverein sind wir von Steuern befreit. Gerne senden wir Ihnen ab einer Spende von CHF 100.– einen Spendenbescheinigung zu.

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.

Gebundene Spende für eine betroffene Familie

Mit einer gebundenen Spenden haben Sie auch die Möglichkeit, sich für eine spezifische Familie aus Ihrer Region zu engagieren.

Fundraising

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

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

Ihr Engagement als Unternehmer

Viele Unternehmerinnen und Unternehmer sind sich Ihrer sozialen Verantwortung bewusst und engagieren sich langfristig für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten. Wir bieten Ihnen verschiedene Möglichkeiten, sich auch gemeinsam mit den Mitarbeitenden für die betroffenen Familien einzusetzen. Dabei beziehen wir auch gerne Ihre eigenen Ideen mit ein.

Helfereinsätze (Volunteering)

Unterstützen Sie uns als Unternehmen oder Service-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

Was gibt es Schöneres, als glückliche Kinderaugen zu sehen. Erfüllen Sie betroffenen Kindern, deren Geschwister und Eltern einen 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



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

ISBN 978-3-9524985-1-4



9 783952 498514 >



**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