



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

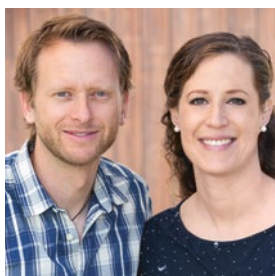
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**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.

SHAYEN FEHLT UNS JEDEN TAG – UNSERE FAMILIE IST NICHT MEHR KOMPLETT

Zwei Mädchen hatte Janine bereits verloren und ein drittes stirbt 11 Jahre später an den Folgen des Schinzel-Giedion-Syndroms. Die kleine Shayen wurde nur 8½ Monate alt. Janine, Juno und Patrick erzählen ihre Geschichte und sprechen über schwierige Momente, Wut, Tod, Trauer, Hoffnung, Wünsche und das, was ihnen Kraft gibt.



«Ich habe drei Geschwister im Himmel», erzählt die siebenjährige Juno. Sie lebt mit ihren Eltern Janine und Patrick in Zürich. Mit offenen Armen empfängt mich die Familie und erzählt die Geschichte ihrer kleinen Shayen, die mit 8½ Monaten starb. Diese Stunden berühren mich ganz tief im Herzen. «Meine vierte Tochter kam im August 2016 zur Welt», beginnt Janine. Während der Schwangerschaft fühlt sie sich gut. «Die vorgeburtlichen Untersuchungen haben wir nicht gemacht. Wir hatten immer die Haltung: wir nehmen dieses Kindchen, egal wie es kommt.»

Zwei Kinder verloren

Janine hat jedoch eine Vorgeschichte. Vor 11 Jahren starben ihre erstgeborenen Zwillinge in der 27. Schwangerschaftswoche. «Eine kleine Angst verspürte ich während der Schwangerschaft immer wieder», erinnert sie sich. Doch alles verläuft bis zum Ultraschalltermin in der 35. Schwangerschaftswoche problemlos. An diesem Tag begleitet Patrick die damals 4½-jährige Juno an einen Erstbesuch im Kindergarten. «Ich komme gleich nach», sagt Janine zu den beiden, als sie sich auf den Weg zur Gynäkologin macht. Die Ärztin bemerkt im Ultraschall, dass die Nieren stark vergrössert sind. «Ihren Blick werde ich nie vergessen. Ich sah es in ihren Augen, dass etwas nicht stimmt», erzählt sie.

Die Stimmung im Kindergarten war unbeschwert, erinnert sich Patrick. Auf einmal klingelt das Telefon und eine weinende Janine ist am anderen Ende der Leitung. Am gleichen Tag haben sie einen Termin beim Ultraschallspezialisten des Universitätsspitals Zürich. Doch auch er gibt sich bedeckt und vorsichtig; das Paar wird bis zur Geburt vertröstet.

«Ich hatte schon zwei Kinder verloren. Es konnte nicht sein, dass es mich nochmals trifft.»

JANINE, MUTTER VON SHAYEN

Getrübte Vorfreude und Geburt

Auch Freunde und Bekannte beruhigen das Paar. Bis zur Geburt bleibt jedoch ein Fragezeichen, bei Janine in grösserem Ausmass als bei Patrick. Die Vorfreude bleibt durch die Anspannung und das Unwissen etwas getrübt. Janine geht regelmässig zur Kontrolle, die Antworten des Arztes bleiben weiterhin zurückhaltend. «Ich war sehr sensibel und deutete jedes Zeichen», erzählt sie. «Gleichzeitig hegte ich grosse Hoffnung. Ich hatte schon zwei Kinder verloren. Es konnte nicht sein, dass es mich nochmals treffen würde», redet Janine sich gut zu. Der Geburtstermin wird festgelegt und die Besorgnis des Arztes spürt das Paar im Vorfeld.

Lebt sie?

Die Hebamme im Stadtspital Triemli ist wunderbar und trotz der schweren Umstände schafft es Shayen, ohne grosse Hilfe zur Welt zu kommen. Das Mädchen beginnt nicht spontan zu atmen und wird mit dem Beatmungsbeutel sofort unterstützt, bevor sie auf die Neonatologie verlegt wird.

Janine und Patrick sind unter Schock. «Es fühlte sich an wie ein Tsunami. Wir waren im luftleeren Raum und hatten keinen Boden mehr unter den Füssen», erinnert sich Patrick. Man sieht Shayen an, dass ihr nicht nur die vergrösserten Nieren Probleme bereiten würden. Sie braucht Sauerstoff und muss über eine Magensonde ernährt werden, da sie kaum Kraft hat, selber zu trinken.

Erste Tage zu Hause

Nach zwölf Tagen nehmen Janine und Patrick Shayen nach Hause. Sie kriegen Sauerstoffmessgerät, Beatmungsbeutel, Ernährungspumpe und eine kurze Einführung in die Bedienung der Geräte. Was Shayen hat, wissen die Ärzte noch nicht. Sie sprechen immer von einer «Black Box», so etwas hätten sie zuvor noch nie gesehen. Die folgenden drei Tage erleben die beiden als traumatisierend. «Wir haben kaum geschlafen. In der zweiten Nacht ist Shayen dreimal sehr blau angelaufen. Wir sassen mit dem Beatmungsbeutel am Bettrand, um sie gesetzt den Fall zu reanimieren», erinnert sich Patrick. Vollkommen erschöpft, bringen sie Shayen nach drei Tagen wieder ins Spital, wo das Baby die nächsten sechs Wochen verbringt.

Die Diagnose ist ein Schlag ins Gesicht

In der vierten Lebenswoche überbringt die Genetikerin den Eltern die fatale Diagnose. Shayen leidet am Schinzel-Giedion-Syndrom. Die Lebenserwartung liegt bei wenigen Wochen bis Monate. «Es war ein weiterer Schock».

Wir hatten nicht damit gerechnet, dass es so schlimm ist», erzählt Janine. «Wir wussten nun, dass sie jeden Tag sterben kann und wir wollten nicht, dass Shayen leidet.»

Lebensqualität als oberste Priorität

Mit dem Palliative Care Team des Kinderspitals Zürich erarbeitet die Familie ein Betreuungsplan. Shayens Lebensqualität hat oberste Priorität. Sie sollte möglichst schmerzfrei und zu Hause bei ihren Liebsten sein, unabhängig davon, wie aufwendig die Pflege sein würde. Das Paar entscheidet sich auch gegen eine Reanimation. «Dies war der schwierigste Entscheid, den ich in meinem Leben habe fällen müssen», sagt Janine. Nach sechs Wochen darf Shayen endlich nach Hause. Sie muss rund um die Uhr überwacht werden. «Uns war sehr schnell klar, dass wir dies alleine nicht schaffen würden,» betonen beide. Die Kinder-Spitex, der Entlastungsdienst, die Stiftung pro pallium sowie Familie und Freunde unterstützen Janine, Patrick und Juno während den nächsten Monaten tatkräftig.

Um Hilfe bitten, ist nicht einfach

Es ist eine schwierige Zeit, die stark an den Kräften zehrt. Im Schaffen von Erinnerungen schöpft die Familie Kraft. So feiert sie jeden Monat Shayens Geburtstag. «Wir wussten, dass wir bei Kräften bleiben mussten. Wir hatten ja auch Juno, die am Prozess teilnahm und wir wollten nicht, dass sie im Schatten bleiben würde», erinnert sich Janine. «Juno hat mir durch ihre Freude und ihre Art viel Kraft gegeben», ergänzt Patrick. Alle geben alles. So auch Janines Schwester, die jede Woche ihr Geschäft einen Tag lang schliesst, um bei der Nachtwache zu helfen oder eine Freundin, die jede Woche mit viel Liebe für sie kocht. «Jene Menschen, die Shayen kennengelernt und uns geholfen haben, erzählen mir heute noch, dass diese Zeit in ihrem Leben Spuren hinterlassen hat», ergänzt Janine. Sie ist allen, die an ihrer Seite waren, unendlich dankbar.

Es gibt aber auch Enttäuschungen. Für Janine ist es schwierig, wenn andere ausweichen oder wegschauen. «Es braucht nicht viel. Eine stille Umarmung oder ein <ich weiss nicht, was sagen> hilft sehr», ergänzt sie. Es braucht für die Betroffenen Mut und Kraft, Hilfe anzufordern.

Hundertprozentiges Vertrauen

Während dieser Zeit greift ihnen ein Team von 16 kispex-Frauen unter die Arme. Für Janine gibt es viel zu koordinieren. «Ich brauchte Menschen, die stark sind, keine Berührungsängste haben und Shayen mit viel Liebe ver-

wöhnen wollten», sagt sie. Genau diese Qualitäten bringt auch die freiwillige Betreuerin von pro pallium mit, die jede Woche zwei Stunden lang mit viel Herz und Hingabe unterstützt. «Solche Menschen haben mir gutgetan. Ich musste komplettes Vertrauen haben, denn man ist so besorgt und will sein Kind niemandem anvertrauen». Die Familie geht oft über ihre Grenzen. Angst, Verzweiflung, Erschöpfung, Konflikte, Schmerz und Trauer sind stete Begleiter. Die bedingungslose Liebe zu Shayen macht es möglich, diese Belastungen auszuhalten.

Wenn das Leben zu Ende geht

So sieht der Rhythmus der Familie bis kurz vor Ostern 2017 aus. Shayen fängt einen Infekt ein und stirbt nach einem viertägigen Aufenthalt im Kinderspital. «Beim Eintreffen im Krankenhaus hätten wir nicht gedacht, dass sie nicht mit uns nach Hause kommt. Es war mein Wunsch, dass sie ihre letzten Atemzüge zu Hause nimmt», ergänzt Janine. So kommt es jedoch nicht. Die letzte Nacht ist besonders schwierig. Die diensthabenden Ärzte und Pflegenden kennen sich mit palliativer Betreuung zu wenig aus. So läuft vieles schlecht. Es fehlt jemand, der weiss, was eine Familie braucht, wenn das Leben eines Liebsten zu Ende geht. Am Ostersonntag, dem 15. April, stirbt Shayen. Sie hat so gekämpft. «Du musst nicht mehr für uns. Du darfst jetzt gehen», hat die Familie zum Abschied gesagt. «Ich bin dankbar, dass wir da waren, als sie gegangen ist», erinnert sich Janine.

Abschied zu Hause

Shayen ist noch drei Tage zu Hause, damit alle sich von ihr verabschieden können. Juno schmückt den Sarg und bleibt bis zuletzt an Shayens Seite. Sie verteilt allen Schoggi-Trösterli aus einem Körbchen. Das macht sie noch während mehrerer Wochen. Einen Monat später organisieren sie eine Abschiedszeremonie mit vielen Menschen.

Die Trauer ist sehr individuell

Die Trauer läuft ab dem Zeitpunkt des Verdachts, der Diagnose und danach. Es gilt Abschied zu nehmen von der Vorstellung, das Leben als Familie mit zwei gesunden Kindern zu führen. Jeder trauert anders, die Bedürfnisse und Ansprüche sind unterschiedlich. Das gilt es zu respektieren und anzunehmen. Juno geht sehr offen mit ihrer Trauer um und thematisiert das, was sie gerade beschäftigt. Janine liest Bücher zum Thema, besucht eine Trauergruppe. Seit Kurzem ist sie im Stiftungsrat von pro pallium, wo sie sich für betroffene



Familien einsetzt. «Das Leben geht weiter. Wir haben Juno, unseren Sonnenschein. Natürlich habe ich Angst. Drei meiner vier Kinder leben nicht mehr und sie habe ich noch. Ich versuche, den Fokus aufs Positive zu legen.»

Verbesserte Unterstützung

Janine wünscht niemandem, so etwas zu erleben. Sie hadert damit, dass Shayen nicht zu Hause sterben konnte. Ihre Vision ist ein Kinderhospiz für Familien mit schwer kranken Kindern. Dafür setzt sie sich ein. Das nährt sie. Patrick wünscht sich, dass Familien in Notsituationen besser unterstützt werden und sie sich von den Versicherungen und Ämtern nicht alles erkämpfen müssen. «Die Eltern sind bereits in Not, es geht um kleine Kinder, die schwächsten Mitglieder der Gesellschaft, die zudem schwer krank sind», meint er. Was Patrick am meisten schmerzt, ist, dass Juno und Shayen nicht mehr zusammen sind. «Bilder der beiden Schwestern zu sehen, ist einfach himmlisch», meint er.

Das Glück in kleinen Momenten

Ich werfe einen letzten Blick auf die Fotowand mit Erinnerungen an die Zeit, die Shayen, Juno, Janine und Patrick zusammen erlebt haben. «Vor dem Zubettgehen werfe ich immer einen Blick

in Junos Zimmer: meine Tochter ist gesund, mein Mann ist gesund und alle lieben Menschen um mich herum auch, sage ich mir. Es war ein guter Tag. Dann bin ich so richtig dankbar», sagt Janine zum Abschied.

TEXT: DANIELA REINHARD
FOTOS: THOMAS SUHNER



KRANKHEIT

Sehr seltene genetische Erkrankung mit charakteristischen Gesichts- und Skelettveränderungen sowie einer geringen Lebenserwartung. Viele Kinder sterben ohne lebensverlängernde Massnahmen in den ersten Lebensmonaten. Weltweit wurden 50 Fälle gemeldet.

SYMPTOME

- Verkürzte Schädelbasis und prominente Stirn
- Nierenfehlbildungen
- Atemprobleme
- Ernährungsschwierigkeiten
- Verdauungsprobleme
- Epilepsie
- Wiederkehrende Infektionen
- Skelett- und kardiale Fehlbildungen
- Schwere Entwicklungsverzögerung



autobau
events.museum.emotionen

erlebniswelt



VIEL MEHR ALS EIN AUTOMUSEUM

Kommen Sie der Faszination Auto auf die Spur. Spüren Sie die automobilen Leidenschaft eines Rennfahrers. Atmen Sie die Begeisterung für Rennsport. Entdecken Sie eine aussergewöhnliche Autosammlung. Werden Sie Teil des Auto-Enthusiasmus von Fredy Lienhard. In der autobau erlebniswelt.

Event.
Erlebnis.
Faszination.



Unsere Gastronomie – der Zugang ist kostenfrei – bietet Ihnen ein attraktives Speisenangebot, tolle Räumlichkeiten und eine charismatische Atmosphäre in einem hochwertig sanierten historischen Industrieareal.

autobau AG · Egnacherweg 7 · 8590 Romanshorn · +41 71 466 00 66 · info@autobau.ch · autobau.ch

So geht frisch.



Das Herz von Bianchi schlägt in Zufikon, nahe Zürich. Und es schlägt für feinste Spezialitäten. Wenn heute in der Schweiz feinste Delikatessen von Spitzenköchen aufgetischt werden, ist es wahrscheinlich, dass diese von Bianchi importiert wurden. Denn wir von Bianchi besitzen eine lange Tradition im Aufspüren von Spezialitäten aus der ganzen Welt.

Seit 1881



G. Bianchi AG – Allmendweg 6 – 5621 Zufikon AG – Schweiz
Hotels & Restaurants – Tel: 056 649 27 27 - order@bianchi.ch – Grossverbraucher – Tel: 056 649 28 28 - ordergv@bianchi.ch

WIR SIND ÜBERZEUGT: TRAUER IST ETWAS WICHTIGES UND NATÜRLICHES

pro pallium setzt sich für die Entlastung, Begleitung und Vernetzung von Familien mit schwerstkranken Kindern ein. Wichtigstes Standbein der spendenfinanzierten Stiftung ist die Familienbetreuung mit Freiwilligen. Zudem berät sie betroffene Eltern, unterstützt sie bei der Vernetzung und begleitet sie auch nach dem Tod ihres Kindes in der Trauer.



Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleitung, pro pallium
Schweizer Palliativstiftung
für Kinder und junge Erwachsene

Weshalb wurde die Stiftung gegründet? Christiane von May lebte lange Zeit in Berlin. Sie übernahm die Pflege eines an Leukämie erkrankten Mädchens, das knapp dreijährig verstarb. Als Pflegefamilie gab es während der Zeit des Abschieds viele schwierige Momente. Sie hätte dringend fachliche und zwischenmenschliche Unterstützung gebraucht, die es in dieser Form nicht gab. Nachdem Frau von May 2004 feststellte, dass es bei uns keinerlei Palliativbetreuung für Kinder gab, kehrte sie in die Schweiz zurück und gründete 2005 die Stiftung pro pallium.

Erzählen Sie etwas über Ihr Angebot und wie Sie Familien in Not unterstützen. Die Situation von Familien mit schwerstkranken Kindern ist häufig von enormer Anspannung, Ängsten, Konflikten, schwierigen Entscheidungen und organisatorischen Problemen geprägt. Unser Ziel ist es, ihren Alltag durch «Da-Sein» zu erleichtern, ihnen beizustehen und sie mit den unzähligen Problemen des Alltags nicht alleine zu lassen. Wir wollen einen Beitrag dazu leisten, die Lebensqualität der ganzen Familie in dieser besonderen Zeit zu verbessern. Wenn eine Anfrage eintrifft, klären wir in einem Erstgespräch die Bedürfnisse und schauen, welche freiwillige Person sich für den Einsatz eignet.

Das Angebot wird auf die Bedürfnisse der Familie zugeschnitten. Dazu kann folgendes gehören: Beschäfti-

gung mit dem kranken Kind; Zeitgestaltung mit den gesunden Geschwistern; Gespräche und Unterstützung der Eltern, Bezugspersonen und Angehörigen; Weiterbegleitung nach dem Tod des Kindes. Ändert sich mit der Zeit etwas, passen wir das Angebot an. Dazu bedarf es jedoch eines genauen Hinhörens unserer Freiwilligen, welche oft zur Vertrauensperson der Familie werden.

Welche Fähigkeiten bringen Ihre Freiwilligen mit und wie unterstützen Sie sie als Organisation? Unsere Freiwilligen sollten kommunikationsstarke, lebensbejahende, positive und offene Menschen sein. Sie gestalten Nachmittage in den Familien, bringen Freude und Leben in den schwierigen Alltag und schaffen gute Momente. Wichtig scheint uns zudem, dass die Freiwilligen den Weg mit der Familie gehen und ihnen den Weg nicht vorgeben.

In einer sechstägigen Basisschulung bereiten wir sie auf ihre anspruchsvolle Aufgabe vor. Dabei setzen sich die Freiwilligen mit folgenden Themen auseinander: was heisst es für eine Familie, wenn ihr Kind sehr krank ist oder was bedeutet Palliative Care. Auch die Themen Sterben und Trauer kommen zur Sprache und ihre Rolle als Freiwillige in der Familie. Sobald die Ausbildung abgeschlossen ist, kommen sie zum Einsatz und werden von der regionalen Koordinatorin eng begleitet. Wir bieten ihnen auch regelmässige Aus-

BRANDING



stier
communications

Wir entwickeln starke Marken

Klare Strategie, modernes Design und überzeugende Kommunikation – die Marke muss einzigartig definiert und über alle Medien hinweg inszeniert werden. Nur eine starke Identität fasziniert und überzeugt Ihre Kunden.

So wie die Marke «Kinder mit seltenen Krankheiten», die wir mit grosser Leidenschaft entwickeln durften.

www.stier.ch



Ihr seid mega!

Jedes Kind ist etwas ganz Besonderes. Nur Kinder lehren uns bedingungslose Liebe und unermüdliche Einsatzbereitschaft. Tag für Tag.

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

Jedes Treffen mit euch wärmt uns das Herz.

«Ich wünsche mir, dass Krankheit und Sterben eine Sprache finden. Es ist eine Realität, die tagtäglich stattfindet.»

CORNELIA MACKUTH-WICKI

tauschtreffen an oder sind für ihre Fragen jederzeit da – telefonisch oder persönlich.

Ein wichtiges Standbein Ihrer Stiftung ist die Trauerbegleitung. Das ist richtig. Stirbt ein Kind, gehen Angehörige sehr unterschiedlich mit ihrer Trauer um. Aus diesem Grund sind unsere Angebote vielfältig. Wir bieten Einzeltrauergespräche und begleitete monatliche Treffen für trauernde Mütter und Väter an. Ist die Trauer akut, ist es für Betroffene – vor allem für Mütter – wichtig, viel zu erzählen. Dafür eignen sich Einzelgespräche. Bei den Angehörigen geht es ums Überleben und Weiterleben. Am Anfang steht das Überleben im Zentrum. Ein Austausch mit anderen Betroffenen kann eine grosse Hilfe sein, wenn es in einem nächsten Schritt darum geht, die Ereignisse und die eigenen Gefühle zu verarbeiten und die aktive Gestaltung des Weiterlebens zu diskutieren. Genau darauf zielt unsere Trauergruppe ab. Durchs Erzählen kann sehr viel Heilung erfolgen. Wir schaffen Möglichkeiten für Trauernde, auch andere Formen auszuprobieren – z.B. das Malen. So findet eine Verarbeitung auf verschiedenen Ebenen statt.

Warum sind die Trauergruppen nach Geschlechtern getrennt? In den meisten Fällen gibt die Mutter ihr Erwerbsleben auf und wird zur Hauptbezugsperson des schwer kranken Kindes. Sie hat viele Rollen: Managerin, Pflegefachfrau, Teamkoordinatorin. Stirbt das Kind, fällt ihre bisherige Tagesstruktur von einem Moment auf den anderen weg. Sie verliert somit nicht nur ihr Kind, sondern auch ihren Tagesinhalt, ihren Sinn, die Arbeit. Zudem zeigen Studien, dass Frauen, die ihr Kind verlieren,

viel häufiger an einer Depression erkranken. Fällt die Frau aus, wäre dies ein noch herberer Schlag für die Familie. Aus dieser Not heraus haben wir zuerst die Trauergruppe für Mütter ins Leben gerufen.

Bei Vätern sieht es in der Regel anders aus. Sie haben andere Coping-Strategien und sind in den meisten Fällen für das ökonomische Überleben der Familie verantwortlich. Bei ihnen läuft die Arbeit weiter und dadurch sind sie abgelenkter.

Wie sehen der Abschied und die Trauer für ein vierjähriges Kind wie Juno aus? Im Vorschulalter geht es darum, das Kind da abzuholen wo es steht, mit seinen Fragen und Gefühlen. Was Kinder in diesem Alter vor allem mitkriegen, sind die Emotionen ihrer Umgebung. Sie werden geprägt durch die Erfahrungen, die sie genau dann machen. Oft beziehen sie das, was geschehen ist, auf sich. Dass sie z.B. böse zum Geschwisterchen waren und es darum gestorben ist. Dies sind Zusammenhänge, die wir rational nicht nachvollziehen können. Es ist wichtig, dem, was sie erleben und empfinden, eine Sprache zu geben und ihnen zu erklären, dass Mami und Papi traurig sind, aber nicht, weil sie etwas falsch gemacht haben. Kinder in diesem Alter trauern auch nicht andauernd, sondern sind traurig und im nächsten Moment springen sie herum und wollen spielen. Sie kennen den Begriff der Endgültigkeit nicht. Hier brauchen manchmal auch Eltern Erklärungen. Wir sind davon überzeugt, dass es wichtig ist, dass Kinder darüber sprechen können und diese Themen nicht tabuisiert werden. Brauchen die Eltern dabei Unterstützung, stehen wir ihnen gerne zur Seite.

Man hört oft, dass die Trauer schon vor dem Tod beginnt. Vorausschauende Trauer, wie man sie in der Theorie kennt, ist jedoch schwer zu initiieren. Viele Familien orientieren sich einerseits an der Hoffnung. Andererseits sind sie sehr stark beschäftigt mit Behandlungen, Notfällen, Spitalaufenthalten und dem Umsorgen der gesunden Geschwister.

Wie kann das Umfeld den Betroffenen helfen? Ich kann allen nur ans Herz legen: gehen Sie aktiv auf die Trauernden zu und zwar mit konkreten Hilfsangeboten. Konkret, weil die Betroffenen oft nicht wissen, was ihnen guttut. Sie sind mit dem eigenen Überleben und der Organisation des Alltags der gesunden Kinder beschäftigt. Da ist es hilfreich, wenn Freunde das Nachtsessen vorbeibringen, sie zum Friedhof begleiten oder einfach da sind, um Erinnerung und Geschichten an das verstorbene Kind ein weiteres Mal anzuhören.

Was ist Ihr grösster Wunsch? Neben der Familienbetreuung und Trauerbegleitung sind wir auch vernetzend, insbesondere im fachlichen Kontext, und politisch tätig. Wir möchten der Palliative Care in der Schweiz eine Stimme geben. Ich wünsche mir, dass Krankheit und Sterben eine Sprache finden. Es ist eine Realität, die tagtäglich stattfindet. Zudem wünsche ich mir, dass Palliative Care für Kinder zum angebrachten Tarif abgegolten wird. Was mir auch sehr am Herzen liegt: dass wir weitere Freiwillige ausbilden und unsere Stiftungsarbeit vorantreiben können. Und dafür brauchen wir treue Spender.

INTERVIEW: DANIELA REINHARD

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 Inse-
ratekampagnen 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](http://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](http://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