



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

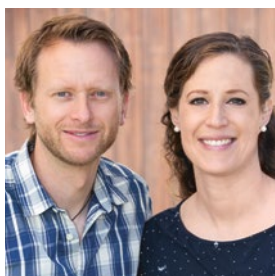
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**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.

EIN MITTWOCH BEI UEL UND SEINEN ADOPTIVELTERN

Schulalltag, wie ihn viele Eltern kennen – und doch ganz anders. Uels Familie gibt uns einen Einblick in einen typischen Tag an einer heilpädagogischen Schule. Zwei Themen dominieren den ganzen Tagesablauf: Einerseits die schwierige Ernährung und andererseits die Epilepsie. Und trotz allem, kaum ein Kind strahlt so viel Lebensfreude aus wie Uel.



Energie tanken für die Schule

6.45 Uhr: Grosse, dunkle Augen inmitten von strahlendem Weiss blicken Angela erwartungsvoll an. Manchmal ist Uel schon wach und hüpfet im Vierfüsserstand im Bett herum. Uel ist meistens bester Laune und strahlt übers ganze Gesicht.

7.00 Uhr: Mit all seinem Charme versucht er auch, sich vor dem Frühstück zu drücken. Doch weit gefehlt: Seine Eltern wissen, dass Uels Mahlzeiten morgens und abends entscheidend sind. Hier sind die Medikamente dabei. Bei Epilepsie ist es wichtig, dass die Zeiten genau eingehalten werden: Alle zwölf Stunden braucht er seine Dosis. Uels Ernährung ist ein täglicher Kampf für alle Beteiligten: So wiegt der Bub mit siebeneinhalb Jahren gerade mal 17 kg bei einer Körpergrösse von 115 cm. Damit Uel mit wenigen Löffeln möglichst viele Kalorien bekommt, gibt es zum Frühstück griechischen Joghurt. Feste Nahrung und selbständiges Essen sind nicht möglich. Andere Eltern haben ein schlechtes Gewissen, wenn ihre Kinder zu fettig oder zuckerhaltig essen; Uels Eltern Angela und Marcel plagt dagegen die Angst, Uel bekomme zu wenig Energie und Flüssigkeit.

Angela lässt Uel bewusst im Pyjama frühstücken. Lachend kommentiert sie: «Finde mal ein Lätzli in Grösse 128 mit Ärmeln». Das gleiche Problem bei Uels Windeln: Zum Glück springt die Stiftung «Cerebral» in die Bresche und versorgt die Eltern mit passendem Pflegematerial für einen so grossen Jungen. Wickeln, anziehen und mit geübten Handgriffen die Orthesen an Füssen und Beinen festschnallen – jetzt ist Uel startklar für die Schule.

8.00 Uhr: Egal, ob Angela auch bereit ist, jetzt steht das Rollstuhltaxi vor dem Haus. Es mag auf den ersten Blick irritieren, aber auch ein behindertes Kind hat das Recht auf seinen Schulweg und das möglichst autonom. Wegen seiner epileptischen Anfälle wird Uel aber erst am Schluss abgeholt, damit die Reisezeit möglichst kurz ist. Sein Notfallkit ist übrigens auch im Taxi immer dabei: Man weiss nie, wann der nächste Anfall kommt. Es kam schon vor, dass Uel direkt vor dem Haus einen Anfall erlitten hat und die Nachbarn zu Hilfe eilen mussten. Bei einem schweren Anfall sind sogar der Rettungsdienst und eine anschliessende Überwachung in einem Kinderspital notwendig. Entsprechend sind Angela und Marcel Meister im «auf alles gefasst sein». Trotzdem winkt Angela Uel fröhlich und zuversichtlich hinterher, als er im Taxi davonrollt.

Der Vormittag an der Schule

8.30 Uhr: Am Heilpädagogischen Zentrum Hagendorn werden die Kinder von den Betreuungspersonen in Empfang genommen. Das Klassenzimmer erinnert eher an eine verspielte Kita oder einen bunten Kindergarten. Kreative Spielmöglichkeiten laden die Kinder mit den verschiedensten Beeinträchtigungen ein, Fortschritte zu machen und Freude zu haben. Der Schultag beginnt mit dem Morgenkreis, bei dem die Kinder der ganzen Klasse zusammenkommen: Jedes der sechs Kinder ist motiviert und trägt mit seinen eingeschränkten Möglichkeiten sein Bestes bei.

9.30 Uhr: Zeit fürs Znüni ist noch vor der Pause, weil viele Kinder nicht selbständig essen können. Die Schulküche ist auf die vielen verschiedenen Bedürfnisse der Kinder spezialisiert. Uels Znüni wird in pürrierter Form serviert; nicht fehlen dürfen natürlich ein paar Extrakalorien. Kinder haben nicht immer gleich viel Appetit. Für Uel ist die Ernährung aber so ein Gräuel, dass er alle Mittel einsetzt, um nicht Essen zu müssen. Und wenn dann auch noch eine Träne aus den grossen Augen kullert, kann man seinem Wunsch kaum widerstehen. Für Angela und Marcel ist es jeweils zu Beginn des neuen Schuljahres eine grosse Herausforderung, den neuen Lehrpersonen und Betreuern die Wichtigkeit von Uels Mahlzeiten zu verdeutlichen. Am besten und schnellsten isst er bei Bezugspersonen, die ihn gut kennen und die sich nicht von seinen charmanten Maschen beeindrucken lassen. Es ist nicht einfach, Uel die Bedeutung der Ernährung auf non-verbalem Weg zu erklären. Wahrscheinlich hat die ganze Essproblematik damit zu tun, dass Uel seit seiner Geburt «zwangsgefüttert» und wenig Rücksicht auf sein Hungergefühl genommen wurde.

10.00 Uhr: Bei jedem Wetter treffen sich alle Kinder der Heilpädagogischen Schule zur grossen Pause im Freien. Dort wird gespielt und gelacht, jeder nach seinen Möglichkeiten und seiner Tagesform; springend, am Rollator oder im Rollstuhl.

10:20 Uhr: Die zweite Hälfte des Morgenunterrichts steht auf dem Programm. Dabei wird einerseits im Plenum gearbeitet, andererseits geniessen die Kinder auch Einzelförderung oder ihre individuelle Therapie. Die Integration der Therapien in den Schulablauf erleichtert das Leben der Familie ungemein. Angela und Marcel könnten kaum noch jede Woche zwei Physiotherapiestunden und je einmal Ergo- und Logopädie mit ihrem Alltag vereinen.

«Es ist gar nicht so einfach, all die Erde und den Sand aus Uels krausen Haaren herauszubringen, wenn er mit seinen Schulspänli im Sandkasten gespielt hat.»

ANGELA, MUTTER VON UEL

Am Mittwoch geht es nach der Pause jeweils ins warme Therapiebad. Die meisten Kinder freuen sich über den Schwimmunterricht, so auch die Schulkinder in Hagendorn. Übrigens, sind viele Strukturen, wie wir sie von der Regelschule kennen, auch an einer heilpädagogischen Schule zu finden: Zum Beispiel gibt es den «Hort» vor und nach der Schule als «schulergänzende Betreuung», die je nach Bedürfnissen der Familie gebucht werden kann. Auch wenn sich der Alltag mit einem behinderten Kind stark von dem einer «normalen» Familie unterscheidet, im Schulalltag lässt sich auch erfreulich viel Normalität wiederfinden.

Der freie Mittwochnachmittag

11.50 Uhr: Kurz vor 12 Uhr läutet die Glocke in die Mittagspause. Heute kommt Uel direkt vom Schwimmen mit dem Taxi nach Hause. Es ist nicht ganz einfach, dem hundemüden Uel das Mittagessen erfolgreich zu verkaufen. Schon bald liegt er zufrieden im Bett und tankt neue Energie für den Nachmittag zu Hause. Verbringt er den ganzen Tag in der Schule, hält er sogar ohne Mittagsschlaf durch, aber braucht dafür gegen Abend einen Powernap.

15.00 Uhr: Nun fahren Angela und Uel mit einem speziellen Dreiradfahrzeug in den Park am See oder auf den Spielplatz. Dabei steht Schaukeln hoch im Kurs. Allerdings sind die Möglichkeiten auf einem öffentlichen Spielplatz für Kinder mit Handicap eingeschränkt. Viel mehr bietet hier der eigene Spielplatz mit «sensorischem Garten» am heilpädagogischen Zentrum. Er geniesst übrigens auch bei Kindern in der Nachbarschaft grosse Beliebtheit, sodass durchaus ein gewisser Kontakt zwischen behinderten und nicht behinderten Kindern stattfindet. Für viele Eltern ist das

ein entscheidender Punkt, sich für den integrativen Weg an einer Regelschule und gegen eine heilpädagogische Schule zu entscheiden. Sie fürchten die Isolation ihres Kindes.

Aber zurück zu Uels Mittwochnachmittag: Manchmal kommt sein «Hilfsgrossvater» Jürg vorbei und holt ihn zu einem Ausflug ab. Uel kann nicht einfach selbständig mit den Kindern im Quartier spielen, er braucht eine Person, die ihn gut kennt und begleitet. Solche Leute zu finden, ist gar nicht einfach. Eine Möglichkeit bietet Pro Infirmis mit dem kostenpflichtigen Entlastungsdienst. Diesen nehmen die Eltern sporadisch in Anspruch. Für berufstätige Eltern ist es auch in einem Teilzeitpensum schwierig, den zeitlichen Vorgaben der Schule gerecht zu werden. Angela stellt staunend fest: «Es sind schon sehr viele unterschiedliche Personen und Institutionen, die bei Uels Betreuung involviert sind. Bevor wir Uel adoptiert haben, waren es aber noch viele mehr.»

Uel verbindet eine besondere Geschichte mit seinen Eltern. Angela und Marcel haben als Pflegeeltern gearbeitet. «Ob sie sich denn auch ein Kind mit Entwicklungsrückstand vorstellen könnten?», wurden sie gefragt. Sie ahnten aber weder etwas von seiner Diagnose noch von der Komplexität der Behinderung, als Uel mit zehn Monaten im Oktober 2012 direkt aus dem Kinderspital Luzern in ihre Obhut kam. Sie erfuhren lediglich, dass Uels leibliche Mutter nach der Flucht aus Nordafrika in der Schweiz schwer erkrankte und nicht in der Lage war, sich um ihr Kind zu kümmern. Seinen afrikanischen Namen hat Uel bis heute behalten. Mit seinem Charme und seiner erfrischend positiven Art haben Angela und Marcel ihn so

fest ins Herz geschlossen, dass sie sich im Frühling 2017 für eine Adoption entschieden haben. «Uels Fall ist so kompliziert, wir wollten auch ein gewisses Mitspracherecht haben und uns nicht einfach wie Angestellte um ihn kümmern. Schliesslich kennen wir ihn und seine Bedürfnisse am besten.»

Angela spricht einen wichtigen Punkt an: Die Kommunikation. Da Uel abgesehen von ein paar Lauten nicht sprechen kann, muss man viel herausspüren und interpretieren. Mit der Schule erfolgt der Austausch über ein Kontaktheft und eine Erlebnisagenda. Mit Nachrichten und Fotos sind Eltern und Lehrer immer auf dem neusten Stand. Eine eigene Heilpädagogin konzentriert sich in Hagendorn ausschliesslich auf die sogenannte unterstützte Kommunikation. So wird für jeden Schüler die optimale Lösung gesucht.

Ausklang eines abwechslungsreichen Tages

19.00 Uhr: Für seine zweite entscheidende Mahlzeit mit den Medikamenten sollte Uel möglichst fit und wach sein. Die unberechenbare Epilepsie bestimmt somit einen grossen Teil des Tagesablaufs. Damit er beim Essen nicht abgelenkt wird, speisen die Eltern zeitlich versetzt. Für sie gehört das zum normalen Familienalltag dazu. Die Jungs geniessen «ihre» Spielzeit am Abend, während Angela ihrer beruflichen Tätigkeit nachgeht.

20.00 Uhr: Zähneputzen, Wickeln, Pyjama und dann spätestens um 21.00 Uhr ins Bett. Wobei Uel in einem speziellen Pflegebett schläft, das die Vorteile eines Spitalbetts bietet. Trotz seines bescheidenen Gewichts, ist er doch kein Baby mehr, sondern ein richtiger Junge. «Zum Glück hat Uel im Moment einen guten Schlaf», erzählt Marcel. «Früher gingen wir auch schon Mitten in der Nacht spazieren, damit er endlich einschlafen konnte.»

Und bald schon beginnt ein weiterer Schultag. Bis zur Volljährigkeit kann Uel an der heilpädagogischen Schule bleiben. Allerdings machen sich Angela und Marcel über die Zukunft keine Gedanken: Sie nehmen jeden Tag, wie er kommt.

TEXT: DANIELA SCHMUKI
FOTOS: BEA ZEIDLER-VON WERDT

Nach Redaktionsschluss erschütterte uns eine unendlich traurige Nachricht von Uels Familie:

In Folge einer Erkältung hatte Uel einen heftigen epileptischen Anfall. Am Ende haben auch Atmung und Kreislauf ihren Dienst versagt und er ist zu Hause friedlich für immer eingeschlafen.

Angela und Marcel ahnten zwar, dass Uel eine sehr beschränkte Lebenserwartung hat. Angela hat es in ihrer direkten Art jeweils so ausgedrückt: «Wir wissen, Uel hat leider ein Ablaufdatum.» Doch dass er so früh gehen musste, damit hatte niemand gerechnet. Sowohl Uels Eltern wie auch die Ärzte waren zuversichtlich, dass Uel noch ein paar Jahre zu leben hätte. Abgesehen von der Erkältung ging es ihm gut. Er war wie üblich bestens gelaunt, hatte einen enormen Wachstumsschub hinter sich und machte erfreuliche Fortschritte. Es scheint, als ob Uel gegangen ist, als es ihm am besten ging, quasi auf dem Höhepunkt seines leider so kurzen Lebens. Die Trauer um unseren kleinen Charmeur ist riesig. Der Fakt, dass Uel zu Hause und schnell einschlafen durfte, nur ein kleiner Trost. Wie wenn sie aber eine Vorahnung gehabt hätten, haben Angela und Marcel nur wenige Tage vor Uels Tod seine Patientenverfügung angepasst. Diese musste zusammen mit dem behandelnden Arzt ausgearbeitet werden. So wurde der Wunsch der Eltern in diesen schweren Minuten von den Rettungskräften respektiert. Dank der Verfügung mussten weder Polizei noch Staatsanwaltschaft aufgebeten werden.

Als Verfasserin des Textes von Uels Familie erlaube ich mir eine persönliche Bemerkung: Es ist grossartig, dass Angela und Marcel Uel sein schönstes Geschenk gemacht haben, in dem er bei ihnen leben durfte. Für mich selber ist es in dieser traurigen Zeit ein kleiner Lichtschimmer, dass unser Sohn Luc jetzt wieder mit seinem Schulspändli spielen kann.



KRANKHEIT

Das Mowat-Wilson-Syndrom ist noch in humangenetischer Abklärung. Eltern und Ärzte sind sich jedoch einig, dass die Symptome Uels Krankheit treffend wiedergeben. Bisher wurden weltweit rund 200 Fälle dieses Syndroms beschrieben. Die Häufigkeit des Gendefekts wird auf 1:50 000 bis 1:70 000 geschätzt.

SYMPTOME

- Gesichtsauffälligkeiten mit hoher Stirn, langen Augenbrauen, Hypertelorismus, tiefliegenden Augen, Sattelnase, dreieckigem Kinn
- Mittlere bis schwere geistige Behinderung
- Spracherwerb auf bestenfalls wenige Worte beschränkt
- Epilepsie
- Hirschsprung-Krankheit mit Verstopfung
- Hypospadie
- Asplenie
- Herzfehler
- Zerebrale Bewegungsstörung

AN DER HEILPÄDAGOGISCHEN SCHULE WIRD DAS KIND GANZHEITLICH GEFÖRDERT

Kathrin Suter leitet Schule und Internat am heilpädagogischen Zentrum Hagendorn. Auch Uel zählt zu einem ihrer 52 Schüler. Die Kinder treten mit vier oder fünf Jahren in die Grundstufe ein, die meisten extern, einige intern oder teilintern. Nach der Mittel- und Oberstufe folgt die Orientierungsstufe als Vorbereitung auf die Zeit nach dem Schulabschluss.



Kathrin Suter
Bereichsleiterin Schule und
Internat, Heilpädagogisches
Zentrum Hagendorn

Welche Kinder gehen in Hagendorn zur Schule? Bei uns ist die ganze Palette an Kindern mit Sonderschulstatus zu finden. Diese Kinder verfügen über einen IQ von weniger als 70 bis 75 Prozent. Kinder mit nur körperlichem Handicap besuchen spezielle Schulen für Körperbehinderte. Aber auch bei uns haben viele neben der geistigen auch eine körperliche Beeinträchtigung: Sie brauchen zum Beispiel Hilfe beim Aufstehen. Ein paar Schüler sind auf den Rollstuhl angewiesen, unsere ganze Infrastruktur ist entsprechend rollstuhlgängig organisiert. Oft kommt es vor, dass ein Kind am Anfang noch nicht laufen kann, später aber immer grössere Distanzen allein zurücklegt. Neben der Tagesstruktur bieten wir allen Eltern ein grosses Entlastungsangebot an: Die Kinder können neben der schulergänzenden Betreuung zusätzliche an bis zu 8 Wochenenden und während 4 Ferienwochen betreut werden.

Was muss bei der Einschulung eines beeinträchtigten Kindes speziell beachtet werden? Wenn Eltern ihr Kind zu uns in die Schule geben, ist das eine grosse Vertrauenssache. Die Übergabe an die Schule übernimmt die entsprechende Früherzieherin: Sie prüft die Möglichkeiten und begleitet die Familie beim Schnuppern. Im Kanton Zug zeigen sich die Behörden kooperativ und berücksichtigen die Wünsche der Eltern. Ein grosses Thema bei der

Einschulung ist jeweils das hohe Pensum mit der Tagesstruktur. Abgesehen vom Mittwoch gehört das Mittagessen in Hagendorn zum Schultag dazu. Wir versuchen dann individuell einen Kompromiss zu finden. Entscheidend ist auch, wo die Eltern in ihrem Verarbeitungsprozess stehen und wie gut sie mit der unklaren Zukunft umgehen können. Was haben sie für Erwartungen an die Schule und ihr Kind? Leider lässt sich bei behinderten Kindern meist keine Prognose machen. Falsche Erwartungen werden vielleicht auch vom Begriff «heilpädagogische Schule» HPS geschürt. Beeinträchtigte Kinder lassen sich fördern, jedoch ist eine «Heilung» nicht möglich. Jenen Eltern, die schon eine andere Familie mit einem Kind an einer HPS kennen, fällt der Wechsel leichter.

Einige Kinder können nicht sprechen und so auch nicht mitteilen, wenn ihnen etwas nicht gefällt. Vertrauen bleibt während der ganzen Schulzeit zentral. Wie begegnen Sie dieser Herausforderung? Ein intensiver und regelmässiger Kontakt mit den Eltern gehört bei uns zur Kultur. Betreffend unterstützter Kommunikation haben wir eine Vorreiterrolle: Unsere verantwortliche Heilpädagogin macht sogar Hausbesuche, damit das Kind sowohl in der Schule wie auch in der Familie gleich kommunizieren kann. Alle unsere Mitarbeitenden werden intern entsprechend ausgebildet.

«Das Vertrauen der Eltern in unsere Schule ist zentral. Hilfreich sind Schnupperangebote: Wenn die Eltern sehen, dass sich ihr Kind wohlfühlt, vertrauen sie uns.»

KATHRIN SUTER

Was zeichnet eine heilpädagogische Schule aus? Es gilt das Normalisierungsprinzip: Wir unterrichten die gleichen Fächer wie die Regelschulen. Auch der Lehrplan 21 kommt bei uns in adaptierter Form zum Zug. Die ganzheitliche Förderung, insbesondere die Lebenspraxis ist entscheidend: Wir unterstützen das Kind beim selbständigen An- und Ablegen von Kleidung oder beim Essen. Oft werden die Kinder bei der Einschulung wegen ihres Entwicklungsrückstandes noch wie Babys behandelt. Doch sie sind im Kindergarten- oder Schulalter und haben ein Recht auf Selbständigkeit.

Was sind die Vor- und Nachteile einer HPS im Vergleich zum integrativen Weg an einer Regelschule? Es geht um das Spannungsfeld Separation versus Integration. Sobald wir bei einer Einschulung involviert sind, ist der Entscheid meistens bereits gefallen. Für eine erfolgreiche Integration braucht es Gelingensbedingungen wie ein grosses Engagement der Eltern und deren Umfeld sowie bereite Unterstützung der entsprechenden Lehrpersonen. Eine Integration ist die günstigere Variante, weil der Betreuungsschlüssel tiefer ist und keine Tagesstruktur besteht. Sinn macht meiner Meinung nach eine erste Basis auf der Grundstufe einer HPS und je nach Potential ein späterer Wechsel zur Integration. Der Nachteil einer HPS ist die vielfach grössere Distanz zum Wohnort: Das Kind kann nicht in die Wohngemeinde eingebunden werden. Allerdings darf man nicht vergessen, dass beeinträchtigte Kinder häufig Schwierigkeiten haben, mit gleichaltrigen gesunden Kindern in

Kontakt zu treten. An der HPS haben sie ihre Gspänli und Freundschaften können sich entwickeln.

Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den Eltern? Verändert sie sich im Laufe der Schulzeit?

Wir verpflichten uns, den Eltern und ihren Vertretern eine verlässliche, respektvolle Partnerin zu sein. Am wichtigsten ist der stetige Vertrauensaufbau. Individuell wird auf Eigenheiten und Bedürfnisse eingegangen. Dazu gehören auch systemische Themen wie kulturelle Unterschiede oder die private Situation der Familie. Oft sind die hohen Erwartungshaltungen der Eltern schwierig. Diese sind leider eher die Regel als die Ausnahme. Durch die vielfach unklaren Prognosen werden manchmal von Ärzten und anderen Fachpersonen falsche Hoffnungen geweckt. Es ist für Eltern nicht immer nachvollziehbar, dass bei uns auf der Grundstufe die lebenspraktischen Tätigkeiten im Zentrum stehen, bevor wir uns den klassischen Schulfächern widmen.

Unsere Beziehung zu den Eltern verändert sich laufend. Es gibt aber keinen generellen Trend: Mal wird sie einfacher, mal schwieriger. Die Grundstufe ist dabei am dankbarsten: Hier machen die Schüler die zahlreichsten und grössten Fortschritte. Das kann wiederum falsche Hoffnungen wecken. Ab der Mittelstufe muss man lernen, sich an den kleinen Fortschritten zu freuen.

Uels Eltern erzählten, dass es schwierig sei, Kontakt zu anderen Eltern herzustellen. Oft sei die Sprachbarriere schwierig. Wie

geht die HPS mit dieser Herausforderung um? Für uns sind Hilfsmittel wie Dolmetscher unumgänglich, zum Beispiel am Elternabend. Meiner Meinung nach ist aber nicht nur die Sprache ein Hindernis, sondern die unterschiedliche Offenheit der Familien. Hier braucht es noch eine gesamtgesellschaftliche Entwicklung zu mehr Akzeptanz von Menschen mit Beeinträchtigung. Kinder in der Regelschule organisieren ihren Freundeskreis zunehmend autonom. An der HPS können sich die Kinder nicht selbständig verabreden, vieles läuft über die Eltern. Je nach Kapazität wird mehr oder weniger in den Kontakt zu den Schulgspänli investiert. Unser neu gegründetes Elternforum soll Eltern vermehrt miteinander vernetzen und Ressourcen besser nutzen.

Wie werden die Jugendlichen und ihre Eltern auf die Zeit nach der Schule vorbereitet? In der Orientierungsstufe steht der Übertritt in die Berufswelt und das Finden einer geeigneten Anschlusslösung im Zentrum. Dabei wird sowohl in Ateliers gearbeitet wie auch externen Praktikumserfahrung gesammelt. Auch der Ablösungsprozess vom Elternhaus muss frühzeitig angesprochen werden. Soll und kann der junge Erwachsene weiterhin bei den Eltern wohnen? Die Familie wird bei diesem wichtigen Schritt vom IV-Berufsberater und dem heilpädagogischen Zentrum unterstützt. Man schaut sich gemeinsam Folgeinstitutionen an, von denen es leider zu wenige für all die verschiedenen Bedürfnisse gibt.

INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI

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

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. Neben 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