



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

DIGITALE WISSENSPLATTFORM FÜR ELTERN UND FACHPERSONEN



Das Plakat
für die gute Sache
Ein Engagement von  Clear Channel

Wir engagieren uns – auch für Sie

Mit dem «Plakat für die gute Sache» können wohltätige Organisationen ihre Anliegen in der Öffentlichkeit bekannt machen.

Ein Beispiel, wie wir unsere gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen.

 **Clear Channel**

clearchannel.ch/de/engagements/csr



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

IMPRESSUM

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**
Poststrasse 5, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenkrankheiten

Gründerin und Geschäftsführerin
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
+41 44 752 52 50

Konzept
Manuela Stier, Anna Birkenmeier

Gestaltung/Reinzeichnung
Becker – Büro für Markenidentität,
Rieden

Korrektur
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Titelbild
Foto: Thomas Suhner,
www.fotograf4you.ch
Model: Gabriel, Wolf-Hirschhorn-
Syndrom

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 11 000 Expl. deutsch

Erscheinungsdatum
November 2022

WISSENSVERMITTLUNG IM FOKUS

Geschätzte Leserinnen und Leser

Die Diagnose «Seltene Krankheit» zieht betroffenen Familien den Boden unter den Füßen weg, sie finden sich nach einem ersten Schock in einer unbekannteren Welt wieder. Diese ist von administrativen und organisatorischen Herausforderungen geprägt. Welche Hilfsangebote und Unterstützungsleistungen gibt es? Worauf haben sie Anspruch und wer führt sie durch diesen unbekannteren Dschungel? Wie haben andere betroffene Familie diese enorme Aufgabe gemeistert?

Mit unserem 5. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen», welches in Anlehnung an unsere neue digitale KMSK Wissensplattform entstand, geben wir (neu) betroffenen Familien und Fachpersonen ein nachhaltig wirkendes Hilfsinstrument zur Hand. Die KMSK Wissensplattform ist auf Initiative des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und in enger Zusammenarbeit mit unseren 710 betroffenen KMSK Familien, der ZHAW Winterthur, der HES-SO Wallis und tollen Fachpersonen rund um das Thema «Seltene Krankheiten» entstanden. Möge diese geballte Kraft an Wissen und Erfahrung den Eltern der rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz den oft beschwerlichen Alltag etwas erleichtern, um mehr Zeit für sich und ihre Familie zu schaffen.

Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform und des 5. Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Neurologinnen, Augen- und Ohrenärzte, Therapeutinnen, Psychologen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende, Gesundheitsdirektionen, Lehrer, Patientenorganisationen sowie die Medien und die breite Öffentlichkeit.

Für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken wir uns herzlichst bei den portraitierten Familien, den langjährigen Netzwerkpartnern, den Sponsoren und den Fachpersonen. Unser Dank gilt auch den motivierten Journalistinnen und Fotografen, welche mit ihren Worten und Bildern die Anliegen und Emotionen der vierzehn betroffenen Familien eingefangen haben. Dieses grosse und nachhaltig wirkende soziale Engagement von allen Beteiligten für die betroffenen Familien berührt uns immer wieder.

Herzlichst

MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten KMSK

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK, Direktorin
Institut Medizinische Genetik
der Universität Zürich

Vorstand Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Dr. iur. Michael Tschudin, Vizepräsident, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident 2014–2019, seit 2020 Vorstandsmitglied / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014 / Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Simon Grossenbacher, seit 2022 / Prof. Dr. Dr. Christian Wunderlin, seit 2022

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

BESUCHEN SIE
UNSERE KMSK
WISSENSPLATTFORM!



WIR DANKEN UNSEREN GÖNNERN

HERAUSGEBERIN



GÖNNER PLATIN



GÖNNER GOLD



GÖNNER SILBER



GESUNDHEITSDIREKTIONEN



NETZWERK-PARTNER



MEDIEN-PARTNER



STRATEGISCHER PARTNER



DONATOREN

V. Drakler Stiftung, Victorinox AG

JOURNALISTINNEN/ JOURNALISTEN

Tanja Aebli, Anna Birkenmeier, Ursula Burgherr, Liliane Elspass, Noemi Fiechter, Grazia Grassi, Christine Maier, Daniela Schmuki, Barbara Stotz Würgler, Andrea Weibel, Paula Wollenmann, Lovey Wymann, Christa Wüthrich

FOTOGRAFINNEN/ FOTOGRAFEN

Sandra Ardizzone, Jörg Föhn, Stefan Marthaler, Sandra Meier, Martina Ronner-Kammer, Fredi Schefer, Thomas Suhner, Beatrix Werder, Bea Zeidler

INHALT

- GRUSSWORT**
- 11 **DIE GESUNDHEITSKOMPETENZ DURCH WISSENSTRANSFER STÄRKEN**
Philomena Colatrella, CEO CSS
- KMSK WISSENSPLATTFORM – IDEE UND UMSETZUNG**
- 12 **DIGITALE KMSK WISSENSPLATTFORM ENTLASTET BETROFFENE FAMILIEN**
Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- WISSENSTRANSFER**
- 15 **DIE FÖRDERUNG DES WISSENSTRANSFERS SCHAFFT GROSSEN NUTZEN**
Prof. Dr. Jean-Marc Piveteau, Rektor Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)
- 16 **ZUGANG ZU WICHTIGEN INFORMATIONEN IST ESSENZIELL FÜR BETROFFENE FAMILIEN**
Irene Weber-Hallauer, Regionale Geschäftsführerin Procap March-Höfe
- 18 **SCHNELLER ZUGRIFF AUF RELEVANTE INFORMATIONEN FÜR FAMILIEN**
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Direktor Forschung & Lehre, Ordinarius für Stoffwechselkrankheiten, Leiter Abteilung für Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung, seit 2014 Vorstandsmitglied beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- 19 **ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN**
Liste aller Zentren in der Schweiz und Hotlines
- WEG ZUR DIAGNOSE**
- 20 **JOLINE – DUANE-SYNDROM TYP 1, HIRN-HAMARTOM, VERFRÜHTE PUBERTÄT**
Die erste Diagnose war zu verkraften, die zweite erschütterte die junge Familie
- ANLAUFSTELLEN – WEG ZUR DIAGNOSE**
- 24 **DR. MED. IRÈNE DINGELDEIN**
Fachärztin FMH für Gynäkologie u. Geburtshilfe, Kinder- u. Jugendgynäkologie, Praxis und Belegsärztin Lindenhofgruppe, Past-Präsidentin Gynécologie Suisse
- 25 **DR. MED. TOBIAS IFF**
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Kinderneurologie, Zentrum für Kinderneurologie AG, Zürich
- 27 **PROF. DR. MED. ANITA RAUCH**
Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 28 **ELENA SOFIA – IDIC-15-SYNDROM**
Institutionen, die sich für Inklusion einsetzen, sollten zur Norm werden

ANLAUFSTELLEN – EMOTIONALE BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNG

- 32 **THORGE BOES**
Sozialpädagoge, Resilienzförderung bei Familien mit Kindern mit Behinderung

- 33 **LIC. PHIL. SABRINA BÜHLER-POJAR**
Psychologin, betroffene Mutter

- 35 **DR. MED. CHRISTOPH HAMANN**
Leiter Kinder- und Jugendpsychosomatik, Inselspital Bern, Kinderklinik Bern

AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 36 **NOAN – LI-FRAUMENI-SYNDROM UND MUTATION SETD1B**
Was Cuba nicht weiss: Er hat einen Job. Er passt auf Noan auf!

ANLAUFSTELLEN – AUSTAUSCH MIT BETROFFENEN FAMILIEN

- 39 **PATRIZIA KASMAN**
Sozialarbeiterin FH, Care Management, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

- 41 **MARISA WIDMER**
Betroffene Mutter, Pilotprojekt regionale KMSK Familien-Treffen

ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 42 **OLIVIA – AICARDI-SYNDROM**
Viele Assistenzstunden – aber kein geeignetes Personal

ANLAUFSTELLEN – ENTLASTUNG, PFLEGE UND BETREUUNG

- 45 **SABINA DI GIUSTO**
Regionalleiterin, Stiftung Joël Kinderspitex, Schweiz

- 46 **ANJA GESTMANN**
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Aargau-Solothurn

- 47 **ORLANDA VETTER**
Geschäftsführerin, Ronald McDonald Haus Stiftung Bern

- 48 **FABIENNE JENNI**
Sozialarbeiterin, Pro Infirmis Zug

FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 49 **MARWIN LIO – KBG-SYNDROM (ANKRD11)**
Marwin kennt keinen Schmerz, keine Grenzen und Gefahren

ANLAUFSTELLEN – FAMILIE UND BEZUGSPERSONEN

- 52** **ROBIN MINDELL**
Psychotherapeut, Stellenleitung, Spielzeit Psychotherapie Zürich
- 53** **DORIS THOMANN**
Mutter und Grossmutter von einer betroffenen Tochter und zwei Enkelkindern
- 55** **PROF. DR. SILKE WIEGAND-GREFE**
Professur für Klinische Psychologie – Psychodynamische Therapie, MSH Medical School Hamburg

VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 56** **VALENTIN – KEINE DIAGNOSE**
Dramatische Situation: Von der KESB droht ein Kindsentzug

ANLAUFSTELLEN – VERSICHERUNGSLEISTUNGEN, BEANTRAGUNG UND DURCHSETZUNG

- 59** **DIETER WIDMER**
Geschäftsführender Direktor, IV-Stelle Kanton Bern, Autor des Buchs
«Die Sozialversicherung in der Schweiz»
- 60** **MARTIN BOLTSHAUSER**
Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung Procap Schweiz
- 61** **FRANZISKA VENGHAUS-EISTERER**
Juristin, AXA-ARAG Rechtsschutzversicherung

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 62** **FIORA – RETT-SYNDROM**
Fiora und die Delphine

ANLAUFSTELLEN – FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

- 66** **FLORENCE EUGSTER UND KARIN HELBLING**
Sozialberatung, Ostschweizer Kinderspital St. Gallen
- 67** **SIMON GROSSENBACHER**
Betroffener Vater, Vorstandsmitglied Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 68** **MALEA – PRADER-WILLI-SYNDROM**
Das Leben ist (k)eine Kugelbahn

ANLAUFSTELLEN – THERAPIEN UND ERGÄNZENDE ANGEBOTE

- 71** **MARCO CAMUS**
Vorsitzender der Geschäftsleitung Stiftung Ilgenhalde

72 **SIMONE KOHBERG**
Geschäftsführerin KOSYS Group, Delphineos Therapie

73 **FRANZISKA SPREITLER**
Physiotherapeutin, Leiterin Therapien Kinder-Reha Schweiz,
MSc Neurorehabilitationsforschung, Universitäts-Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung

FREIZEIT UND AUSZEIT

74 **DIEGO & ELIO – PARTIELLE TRISOMIE 18, PARTIELLE MONOSOMIE 21,
OSTEOGENESIS IMPERFECTA TYP 1**
Endlich Ferien! Ein Abenteuer mit offenem Ausgang

ANLAUFSTELLEN – FREIZEIT UND AUSZEIT

77 **HANNI KLOIMSTEIN**
Stv. Geschäftsführerin und Bereichsleiterin Sport & Entwicklung,
Plusport Behindertensport Schweiz

78 **THOMAS ERNE**
Geschäftsleiter, Stiftung Cerebral

79 **PATRIC VOGEL**
Hotelier und Gastgeber, Märchenhotel Braunwald

KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

80 **ALENIA – KEINE DIAGNOSE**
Wo bleibt die schulische Integration, wenn man trotzdem um alles kämpfen muss?

ANLAUFSTELLEN – KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

84 **MARION HEIDELBERGER**
Schulleiterin Steinmaur, für integrative Förderung

85 **PROF. DR. MELANIE WILLKE**
Professorin für Bildung, Institut für Behinderung und Partizipation, Interkantonale
Hochschule für Heilpädagogik Zürich, HfH

87 **SARAH WABNITZ**
Geschäftsleiterin, Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung BVF

VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

88 **NORINA – PALLISTER-HALL-SYNDROM**
Die Mutter plant die Termine möglichst um ihren Arbeitsalltag herum

ANLAUFSTELLEN – VEREINBARKEIT FAMILIE UND BERUF

91 **GIULIANO GRASSI**
CEO und Inhaber, Grassi Koch AG

92 **LIC. IUR. ORLANDO MEYER**
Anwalt für Arbeitsrecht

93 **SVEN M. FURRER**
Dipl. Wirtschaftsinformatiker FH, Leiter Application Services, Helsana AG

JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 94 **ELIA – DRAVET-SYNDROM**
In der Schweiz sind rund 250 Menschen vom Dravet-Syndrom betroffen,
einer davon ist Elia

ANLAUFSTELLEN – JUGEND UND ÜBERGANG INS ERWACHSENENALTER

- 97 **COLETTE RYMANN**
Geschäftsleitung, Stiftung Wagerenhof
- 98 **LUKAS FISCHER**
Sozialpädagoge FH, Leitung Kommunikation, Mathilde Escher Stiftung
- 99 **CHRISTIAN KÄTTERER**
Leitender Arzt, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie

PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 100 **NERINA – PULMONALE HYPERTONIE, 2020 VERSTORBEN**
Kinder sterben nicht – und was, wenn doch?

ANLAUFSTELLEN – PALLIATIVE CARE, VORBEREITUNG, ABSCHIED UND TRAUER

- 103 **SIMONE KELLER**
Mitglied Stiftungsrat allani Kinderhospiz Bern; Intensivpflegefachfrau,
Pflegeexpertin in pädiatrischer Palliative Care und Trauerbegleiterin bei
der Kinderklinik des Inselspitals Bern
- 104 **ANNYETT KÖNIG**
Pflegefachfrau, pädiatrische Intensivpflege, Inselspital Bern,
Familientrauerbegleiterin Verein Familientrauerbegleitung
- 105 **CARLA FORTUNATO**
Fachexpertin Pflege, Schwerpunkt Palliative Care pädiatrische Onkologie,
Kantonsspital Aarau AG

VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 106 **JAEL – RARS2 (ARGINYL-TRNA SYNTHETASE 2, MITOCHONDRIAL)**
Jaels Kindheit ist geprägt von zahlreichen Spitalaufenthalten

ANLAUFSTELLEN – VERHALTEN BEI NOTFÄLLEN

- 110 **MICHELLE MILLER**
Stationsleiterin, Notfall für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Baden,
Departement Pflege

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN – WWW.KMSK.CH

- 111 **FACTS / FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG / FAMILIEN VERBINDEN**
WISSENSVERMITTLUNG / MEDIENPRÄSENZ

Exklusivität inklusive.

Die Cayenne Platinum Edition.

Composed with passion: die perfekte Kombination aus beliebten Sonderausstattungen und exklusiven Design-Highlights. Faszination bis ins kleinste Detail. Die Cayenne Platinum Edition lässt keine Wünsche offen.



Porsche Zentrum Winterthur
AMAG First AG
Steigstrasse 3
8406 Winterthur
Tel.: 052 208 33 33
info@porsche-winterthur.ch
www.porsche-winterthur.ch



Lassen Sie sich inspirieren



PORSCHE



Philomena Colatrella
CEO CSS

DIE GESUNDHEITSKOMPETENZ DURCH WISSENSTRANSFER STÄRKEN

Wenn ein Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist, gibt es viel abzuklären. In dieser schwierigen Situation bietet die KMSK Wissensplattform des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten Orientierung. Sie schliesst eine Lücke im Gesundheitssystem und schafft die Voraussetzungen, um die Gesundheitskompetenz zu stärken und die Lebensqualität der betroffenen Familien zu verbessern.

Wissen ist Macht, sagte der englische Philosoph Francis Bacon ganz im Zeichen der Aufklärung. Wer aber damit konfrontiert ist, dass sein Kind, die Schwester, der Bruder oder das Enkelkind eine seltene Krankheit hat, erfährt oft das Gegenteil davon: das Gefühl kompletter Ohnmacht. Wenn man nicht weiss, wie man dem Kind helfen kann oder wie sich die Krankheit entwickelt. Wenn man überfordert ist, was nun der nächste Schritt sein soll. Medizinische, organisatorische, aber auch finanzielle Abklärungen sind in dieser Phase oft sehr aufwändig. Welche Hilfsangebote gibt es, worauf haben die betroffenen Familien Anspruch?

An dieser Stelle setzt der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten mit seiner KMSK Wissensplattform und dem jährlichen KMSK Wissensbuch an. Die Plattform bündelt das Wissen, das an verschiedenen Stellen vorhanden ist. Sie ordnet die Informationen ein und bereitet sie in gut verständlicher Form auf. Für betroffene Familien ist ein solcher Wegweiser durch das komplexe Gesundheitssystem enorm wichtig. Die Angebote des Fördervereins schliessen eine Lücke, denn seltenen Krankheiten wird oft zu wenig Beachtung geschenkt. Sie kommen per Definition zwar nicht häufig vor, dennoch sind in der Schweiz rund 350 000 Kinder und Jugendliche davon betroffen.

Um das berühmte Zitat von Francis Bacons nochmals aufzugreifen: Auch wenn Wissen im Zusammenhang mit seltenen Krankheiten nicht zu Macht führt, so kann es doch Orientierung und Entlastung bedeuten. Wissen kann dazu beitragen, dass die Ohnmacht schwindet, die viele Familien vor allem in den ersten Stunden einer Diagnose empfinden. Über eine

seltene Krankheit informiert zu sein, stärkt auch die Gesundheitskompetenz. Sie ist von zentraler Bedeutung, wenn es darum geht, die Gesundheit zu verbessern und die Lebensqualität zu steigern. Umso wichtiger ist das Engagement des Fördervereins, der sich seit rund neun Jahren für Kinder mit seltenen Krankheiten einsetzt.



Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten

DIGITALE WISSENSPLATTFORM ENTLASTET BETROFFENE FAMILIEN

Die KMSK Wissensplattform ist auf Initiative von Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, in enger Zusammenarbeit mit unseren 710 betroffenen KMSK Familien, der ZHAW Winterthur, der HES-SO Wallis und kompetenten Fachpersonen entstanden. Möge diese geballte Kraft an Wissen und Erfahrung den Eltern der rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz den oft beschwerlichen Alltag etwas erleichtern, um mehr Zeit für sich und ihre Familie zu finden.

Die Diagnose «Seltene Krankheit» zieht betroffenen Familien den Boden unter den Füßen weg, sie finden sich nach einem ersten Schock in einer unbekannteren Welt wieder. Diese ist von administrativen und organisatorischen Herausforderungen geprägt. Welche Hilfsangebote und Unterstützungsleistungen gibt es? Worauf haben sie Anspruch und wer führt sie durch diesen unbekannteren Dschungel? Wie haben andere betroffene Familien diese enorme Aufgabe gemeistert?

Wissen generieren: gemeinsam mit und für betroffene Familien.

Die jahrelange Erfahrung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten zeigt, dass viele betroffene Eltern in der Zeit nach der Diagnose nicht wissen, welche Hilfen und Unterstützungsleistungen angeboten werden und worauf sie Anspruch haben. Die Informationen sind fragmentiert und es ist schwer, sich im Informationsdschungel zurechtzufinden. Bislang existierte kein Angebot in der Schweiz, welches alle wichtigen und notwendigen Informationen bündelt. Unsere digitale KMSK Wissensplattform stützt sich deshalb stark auf die Erfahrungen und Bedürfnisse der betroffenen Familien und wird ihnen dazu dienen, die organisatorischen, administrativen, finanziellen und psychologischen Herausforderungen besser meistern zu können.

Dynamik der integrierten Kommunikation wird genutzt

Mit unserem 5. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen», welches in Anlehnung an die digitale KMSK Wissensplattform ent-

standen ist, geben wir (neu) betroffenen Familien und Fachpersonen ein nachhaltig wirkendes Hilfsmittel zur Hand.

Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform und des 5. KMSK Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Neurologinnen, Augen- und Ohrenärzte, Therapeutinnen, Psychologen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende, Gesundheitsdirektionen, Lehrer, Patientenorganisationen, sowie die Medien und die breite Öffentlichkeit.

Wie können Sie auf die einzelnen Themen der Wissensplattform zugreifen?

Über den Link www.wissensplattform.kmsk.ch gelangen Sie zu den einzelnen Themen der Wissensplattform. Die Website ist so aufgebaut, dass es eine Übersichtsseite gibt, auf welcher die einzelnen Themen angewählt werden können, ebenso arbeiten wir zurzeit an einem Forum, welches die KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Face-

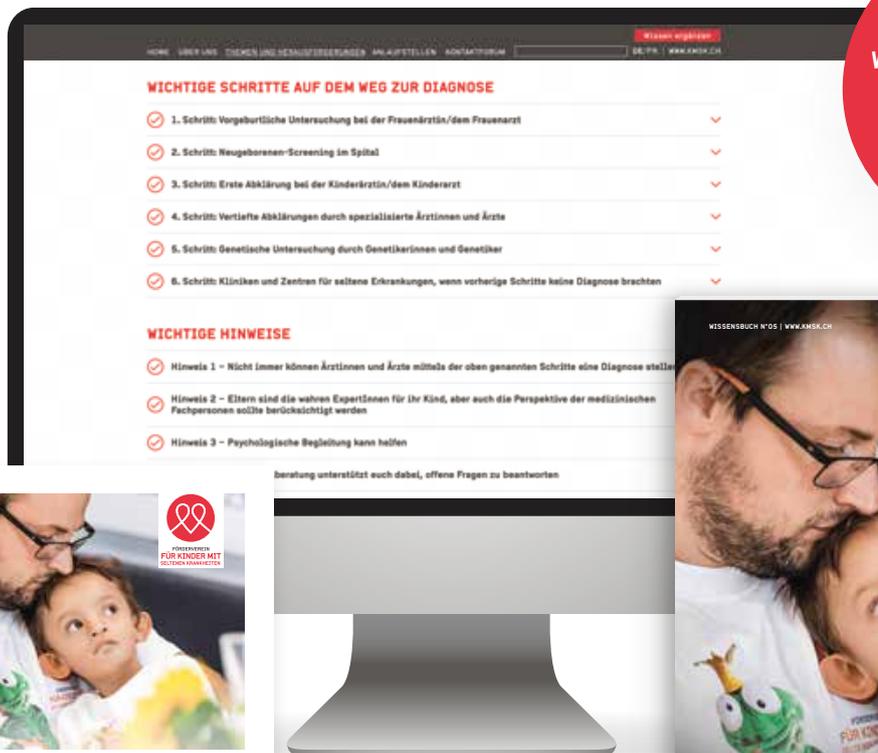
book ablösen wird. Es können direkt Wissensergänzungen eingebunden werden (z. B. Nennung weiterer Anlaufstellen), sodass die Plattform vom Wissen der Betroffenen und Fachpersonen profitieren kann.

Dank der Unterstützung von betroffenen Familien, Fachpersonen, Partnern und Gönner*innen konnte diese tolle

digitale Wissensplattform entstehen! Für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken wir uns herzlichst bei den betroffenen Familien, den langjährigen Netzwerkpartnern*innen, den Gönner*innen und den unzähligen Fachpersonen. Dieses grosse und nachhaltig wirkende soziale Engagement von allen Beteiligten berührt mich immer wieder.

WISSENSVERMITTLUNG DER BESONDEREN ART!

- Weg zur Diagnose
- Emotionale Belastung und Bewältigung
- Austausch mit betroffenen Familien
- Entlastung, Pflege und Betreuung
- Familie und Bezugspersonen
- Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung
- Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten
- Therapien und ergänzende Angebote
- Freizeit und Auszeit
- Kita, Kindergarten und Schule
- Vereinbarkeit Familie und Beruf
- Jugend und Übergang ins Erwachsenenalter
- Palliative Care, Vorbereitung, Abschied und Trauer
- Verhalten bei Notfällen



BESUCHEN SIE
UNSERE KMSK
WISSENSPLATTFORM!

25. FEBRUAR 2023, 11.00 UHR

EINLADUNG ZUM
10. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten –
Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen

WISSENSBUCH N°05 | WWW.KMSK.CH

SELTENE KRANKHEITEN

DIGITALE WISSENSPLATTFORM FÜR ELTERN UND FACHPERSONEN



Hallo
Superheld.
Hallo
Leben.

Bereit für alles, was das Leben mit uns vorhat:
Wir unterstützen dich aktiv beim Gesundbleiben,
Gesundwerden und beim Leben mit Krankheit.

➤ Mehr über unsere Gesundheitsangebote auf
hallo-leben.ch

Deine Gesundheit.
Dein Partner.



Prof. Dr. Jean-Marc Piveteau
Rektor Zürcher Hochschule für
Angewandte Wissenschaften (ZHAW)



DIE FÖRDERUNG DES WISSENS- TRANSFERS SCHAFFT GROSSEN NUTZEN

Ich empfinde es als eine grosse Ehre, einen Beitrag für ein Wissensbuch zu schreiben, das einen echten Mehrwert für Eltern eines Kindes mit einer seltenen Krankheit bietet. Dieses Buch, das sich der gleichzeitig aufgeschalteten KMSK Wissensplattform widmet, unterstützt betroffene Familien dabei, mit ihrer Situation bestmöglich zurechtzukommen. Es freut mich sehr, dass wir (die ZHAW) massgeblich an der Entwicklung der Wissensplattform beteiligt waren. Beide Medien (KMSK Wissensbuch und KMSK Wissensplattform) eröffnen Betroffenen elementar mehr Zeit und Lebensqualität, da aufwändiges Informationssuchen über Unterstützungsleistungen und Anlaufstellen künftig bedeutend reduziert werden können. Gerade in der heutigen Zeit, in welcher so viel Wissen vorhanden und verfügbar ist wie nie, sind Plattformen wie diese zentral.

Gut sortierte und fundierte Informationen, die nach Themen und Herausforderungen gebündelt sind, welche betroffene Eltern und Fachpersonen beschäftigen. Und das wissen wir,

weil die Plattform gemeinsam mit der KMSK Familien-Community erarbeitet wurde. Sie beruht auf dem wertvollen Wissens- und Erfahrungsschatz der 710 KMSK Familien und wurde durch diverse Fachpersonen geprüft und ergänzt. Damit wurde ein sogenannter partizipativer Ansatz verfolgt, nach dem die Plattform nicht nur für die betroffenen Familien, sondern auch gemeinsam mit diesen entwickelt wurde.

Die ZHAW leistete dabei im Rahmen eines angewandten Forschungsprojekts einen substanziellen Beitrag bei der Entstehung dieser Wissensplattform. Unter wissenschaftlicher Leitung des Winterthurer Instituts für Gesundheitsökonomie der ZHAW und weiterer Beteiligung der HES-SO Valais wurde die Wissensplattform über einen Zeitraum von rund zwei Jahren entwickelt – stets Hand in Hand mit Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin des Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten.

Die ZHAW ist eine der führenden Hochschulen für Angewandte Wissenschaf-

ten in der Schweiz. In Forschung und Entwicklung orientiert sich die Hochschule an zentralen gesellschaftlichen Herausforderungen, unter anderem beschäftigt sie sich mit der gesellschaftlichen Integration. Mit unserer Expertise in digitaler Transformation vermitteln wir zukunftsorientiertes Wissen und gestalten den digitalen Wandel aktiv mit. Ich danke dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten für die wertvolle Zusammenarbeit und bin davon überzeugt, dass diese Plattform sowohl für Betroffene als auch für Fachpersonen einen echten Mehrwert bietet.



Irene Weber-Hallauer
Regionale Geschäftsführerin,
Procap March-Höfe

ZUGANG ZU WICHTIGEN INFORMATIONEN IST ESSENZIELL FÜR BETROFFENE FAMILIEN

«Hätten wir das doch viel früher gewusst...» – Diesen Satz habe ich in Beratungsgesprächen mit Eltern viel zu oft gehört. Bei einer Diagnose einer seltenen Krankheit versinken Eltern oft in den Informationen. Und trotzdem – oder gerade deswegen – kommt es immer wieder vor, dass den Eltern wichtige Informationen für den Alltag fehlen. Deshalb liegt mir das Projekt der Wissensplattform des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten so am Herzen.

Seit über 10 Jahren arbeite ich als Sozialarbeiterin mit Schwerpunkt Krankheit und Behinderung. Einerseits auf der Sozialberatung des Kinderspitals Zürich und seit gut einem Jahr bei Procap, einer Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Behinderungen. In diesem Kontext habe ich viele Familien während und nach der Diagnosestellung schwerer Krankheiten kennen gelernt. Oft habe ich diese Familien wie ein Boot auf offener See erlebt. Die Diagnose schwappt, wie eine riesige Welle über das Familiensystem. Eine Flut von Informationen, Emotionen, Ängsten und Aufgaben tost über die Eltern.

Häufig findet die Diagnosestellung im Zusammenhang mit einer akuten Krankheitsphase im Spital statt. Zu diesem Zeitpunkt ist die Sorge um die Behandlung und Prognose des Kindes im Zentrum. Neben der Verarbeitung eines Diagnoseschocks müssen Eltern erst mal die Betreuung des kranken Kindes und der Geschwisterkinder zu Hause sicherstellen, mit ihren Arbeitgebenden die dafür nötige Abwe-

senheit klären und ihr Netzwerk zur Unterstützung mobilisieren.

Es braucht viel Zeit, in die veränderte Situation hineinzuwachsen und zu lernen, einen Alltag zu leben, den man sich ganz anders vorgestellt hat. Mit dem Hineinwachsen in das Leben mit einer seltenen Krankheit tauchen neue Fragen auf. Sie verändern sich mit der Entwicklung des Kindes und insbesondere mit Übergängen wie zum Beispiel dem Schuleintritt oder dem Übergang ins Erwachsenenalter. Es wäre undenkbar auf alle diese Fragen bereits bei der Diagnosestellung einzugehen.

Nur durch Fragen, lassen sich auch Antworten finden

Oft sind Eltern jedoch, dann wenn sich im Alltag Fragen stellen, auf sich allein gestellt. Sie kämpfen sich durchs Internet und finden da nicht immer, was sie suchten oder bräuchten. Was aber noch schwieriger ist: Wenn Eltern von Angeboten oder Ansprüchen nie hören, tauchen die Fragen dazu gar nicht auf: Wenn sie zum Beispiel nie von der Begleitkarte der

SBB hören, wie sollten sie auf die Idee kommen, danach zu suchen oder zu fragen? So ist es leider Realität, dass Antworten ausbleiben, weil die Fragen dazu fehlen.

Eltern mit einem Kind mit einer komplex chronischen Krankheit werden sehr schnell Expert*innen für die Krankheit ihres Kindes. Sie durchlaufen in kürzester Zeit ein kleines Medizinstudium und werden zu Manager*innen eines komplizierten Familienalltags. Das heimtückische daran ist jedoch, dass, je besser sie das alles meistern, desto eher übersehen Aussenstehende, dass Eltern sich erschöpfen, dass Geschwisterkinder oder Personen im Umfeld leiden oder dass auch die kompetentesten Eltern im Kampf um Versicherungsleistungen Unterstützung brauchen.

Wenn ich Eltern angetroffen habe, die, obwohl sie regelmässig im Kinderspital aus- und eingingen, nie auf die Sozialberatung hingewiesen wurden, habe ich von Behandelnden im Nachgang oft Sätze gehört wie: «Aber die Eltern haben das immer so gut gemacht, ich hätte nicht gedacht, dass die Hilfe brauchen...». Und von Eltern hat es oft so getönt: «Ich will für mein Kind stark sein, will, dass die Behandlung gut läuft, dass das Kind die Aufmerksamkeit erhält, die es braucht. Ich will die Behandelnden nicht noch mit meinen Sorgen aufhalten.»

Es lässt sich gut nachvollziehen, dass die Bedürfnisse der Eltern in solchen Konstellationen zu kurz kommen. Ich möchte Eltern dazu ermutigen, Fragen zu stellen und über ihre Belastungen zu sprechen. Die erste und wichtigste Ansprechperson ist die Ärztin oder der Arzt. Es ist zentral, dass Eltern auch da Fragen stellen, die über das Medizinische hinaus gehen. Nur so werden auch Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen oder andere Fachpersonen involviert.

Fachpersonen und Eltern auf Augenhöhe

Und auf der anderen Seite müssen wir Fachpersonen nach den Bedürfnis-

sen und nach den Auswirkungen auf das Umfeld fragen, bevor wir Antworten geben. Jede Familie geht mit der Krankheit ihres Kindes anders um. Entlastung, beispielsweise, kann so unterschiedlich verstanden werden. Für die einen Eltern bedeutet es mehr Pflege durch die Kinderspitex, für die anderen mehr Betreuung für Geschwister, wieder für andere mehr Entlastung bei administrativen Aufgaben. Vielleicht ist die Belastung sogar ganz woanders: Vielleicht sind es die unzähligen Windeln, die das kranke Kind benötigt und stinken, bis sie entsorgt werden können. Vielleicht sind es kulturell geprägte Vorstellungen von Grosseltern an die Eltern, die sich nicht mit der Krankheit vereinbaren lassen. Vielleicht ist es eine Leseschwäche, mit der es beinahe unmöglich ist, die vielen Texte zu bewältigen, die den Eltern vorgelegt werden.

Gute Lösungen entstehen nur, wenn wir uns Zeit nehmen, Fragen zu stellen und zuzuhören. Wir müssen die Eltern als Expert*innen für ihr Kind wahrnehmen, ihnen auf Augenhöhe begegnen und Lösungen gemeinsam entwickeln. Und gerade im Kontext von seltenen Krankheiten müssen oft auch die Lösungen individuell sein. Das bedingt Kreativität und die Bereitschaft über gewisse Schemata hinauszudenken.

Niederschwelliger Zugang zu Informationen

Gute Fragen von Eltern und gute Fragen von Fachpersonen genügen aber nicht. Gewisse Informationen müssen für Eltern einfacher zugänglich werden.

Mein Beratungsschwerpunkt bei Procap ist das Sozialversicherungsrecht. Und gerade bei Versicherungsansprüchen ist es zentral, dass die Informationen dazu möglichst breit und möglichst niederschwellig angeboten werden. Zwar sind die Versicherungen in der Pflicht, ihre Versicherten auf Ansprüche aufmerksam zu machen, in der Realität sieht es aber anders aus. Viele Ansprüche müssen angemeldet werden – und zwar von den Eltern, nicht von den Behandelnden. So

erleben wir es leider häufig, dass Ansprüche nicht oder zu spät angemeldet werden. Wie frustrierend ist es, wenn nachträglich festgestellt wird, dass ein Kind seit mehreren Jahren Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung gehabt hätte, diese jetzt aber nur noch ein Jahr rückwirkend abgerechnet werden kann.

Es ist uns wichtig, Eltern auf verschiedenen Kanälen auf solche Ansprüche aufmerksam zu machen. Zum Beispiel mit dem Buch: «Was steht meinem Kind zu?» – einem Ratgeber für wichtige Fragestellungen zum Sozialversicherungsrecht. Es ist einfach verständlich geschrieben und viele Beispiele helfen weiter. Und deshalb schätze ich es auch so, dass der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten sich für einen niederschweligen Wissenszugang einsetzt. Was mich aber noch viel mehr begeistert ist, wenn betroffene Eltern ihr Wissen weitergeben. Eltern können nicht nur ihr Wissen, sondern auch ihre Erfahrungen weitergeben. Das macht sie zu den weit besseren Expert*innen für das Leben mit einer seltenen Krankheit, als es Behandelnde in Spitälern und Fachpersonen je sein können.

Die Wissensplattform des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten entsteht gemeinsam mit betroffenen Eltern und auf der Grundlage von Bedürfnissen, die sie geäussert haben. Sie schliesst deshalb eine Lücke, die Fachpersonen nie schliessen könnten. Sie steht den Eltern auch nach dem Diagnosesturm zur Verfügung, unabhängig von Tageszeit und unabhängig von Fachpersonen.

Möglicherweise wirft sie auch neue Fragen auf. Und das ist gut so, weil sich mit offenen Fragen die Antworten besser finden lassen als ohne Fragen.



Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner
 Direktor Forschung & Lehre, Ordinarius
 für Stoffwechselkrankheiten, Leiter
 Abteilung für Stoffwechselkrankheiten
 Universitäts-Kinderspital Zürich –
 Eleonorenstiftung, seit 2014 Vorstands-
 mitglied beim Förderverein für Kinder
 mit seltenen Krankheiten

SCHNELLER ZUGRIFF AUF RELEVANTE INFORMATIONEN FÜR FAMILIEN

Die Diagnosestellung einer seltenen Krankheit bringt für die betroffenen Familien viele Fragen, Unsicherheiten und Ängste mit sich. Wie geht es weiter? Was bedeutet die Diagnose? Wo findet man Informationen, um sich neu zu orientieren? Um die Familien bestmöglich unterstützen zu können, ist eine Bündelung der Kompetenzen notwendig.

Zwischen sechs und acht Prozent der Bevölkerung sind von einer seltenen Krankheit betroffen, die oft schon im Kindesalter beginnt. Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten zu betreuen, ist komplex: So gibt es kaum Spezialistinnen und für viele seltene Krankheiten sind keine Medikamente verfügbar; oder nur sehr teure, ohne allgemeine Zulassung für die Schweiz. Damit seltene Krankheiten frühzeitig erkannt und die Betroffenen bestmöglich behandelt werden, ist eine Bündelung der Kompetenzen notwendig. Das Zentrum für Seltene Krankheiten (ZSK) Zürich ist eine fachübergreifende Zusammenarbeit zwischen dem Universitäts-Kinderspital Zürich, dem Universitätsspital Zürich, der

Universitätsklinik Balgrist sowie dem Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich und eines von insgesamt neun anerkannten Schweizer ZSK.

Vernetzung unter den Betroffenen hilft und kann Ängste nehmen

Eines der wichtigsten Elemente für betroffene Familien ist die Helpline des ZSKs. Die Mitarbeiterinnen haben langjährige Erfahrung im Bereich der seltenen Krankheiten und bieten Beratung an zu Themen, welche die Betroffenen besonders beschäftigen, häufig auch abseits medizinischer Fragen. Vorallem die Unsicherheit über den Krankheitsverlauf aufgrund fehlender Informationen und Erfahrung ist für die Betroffenen extrem belastend. Dabei steht die Helpline auch in engem Kontakt zum Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und anderen Patientenorganisationen. Denn, eine Vernetzung unter den Betroffenen ist oft hilfreich und kann Ängste nehmen.

Qualität der Informationen ist zentral

Aufgrund der schwer zugänglichen Informationen ist es im Bereich seltene

Krankheiten sehr wichtig, Wissen zu teilen. Im Internet findet man oft gegensätzliche Angaben. Fehlende Aktualität kann zu Fehlinformationen und Unklarheiten – und somit zu zusätzlicher Belastung – führen. Für viele Eltern und Betroffene ist die Qualität der Informationen jedoch schwierig einzuschätzen, insbesondere wenn man neu mit einer Diagnose konfrontiert wird. Herausfordernd ist auch, die vorhandenen Informationen richtig einzuordnen und herauszulesen, welche Aspekte für die eigene Situation passend und zutreffend sind. Der Austausch mit Fachleuten und anderen Betroffenen ist daher zentral, um das gesammelte Wissen in der eigenen Situation sinnvoll anzuwenden. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten leistet im Bereich Wissensvermittlung und -austausch wichtige Unterstützung, die nicht nur den betroffenen Familien zugutekommt, sondern auch für Fachpersonen einen Mehrwert generiert.

ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN

Ausgehend vom nationalen Konzept «seltene Krankheiten» sind schweizweit neun von kosek zertifizierte Zentren für seltene Krankheiten entstanden. Das Ziel dieser Zentren ist es, die Patienten, deren Angehörige und Gesundheitsfachleute fachlich kompetent zu unterstützen und die Kenntnisse zu bündeln. Damit soll eine schnellere Diagnosestellung ermöglicht und die Koordination der Behandlung verbessert werden. Mit ihren Hotlines bieten die Zentren eine telefonische Beratung an, die Überweisung erfolgt jedoch durch den behandelnden Arzt an das zuständige Zentrum.

AARAU

Zentrum für Seltene Krankheiten (CRD)
des Kantonsspitals Aarau
<https://www.ksa.ch/seltene-krankheiten>
Hotline +41 62 838 49 04

BASEL

Universitätszentrum für Seltene Krankheiten Basel
<https://www.ukbb.ch/de/medizin-mehr/universitaetszentrum-seltene-krankheiten-basel.php>
Hotline +41 61 704 10 40

BERN

Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital
<https://www.seltenekrankheiten.ch/de/>
Hotline +41 31 664 07 77

GENÈVE

Centre Maladies Rares des Hôpitaux
Universitaires de Genève (HUG)
<https://www.info-maladies-rares.ch/>
Hotline +41 22 372 18 55

ST. GALLEN

Ostschweizer Zentrum für Seltene Krankheiten
<https://www.kssg.ch/zsk-o>
Hotline +41 71 494 12 22

LAUSANNE

Centre Maladies Rares du Centre hospitalier
universitaire Vaudois (CHUV)
<https://www.chuv.ch/fr/medecine-genetique/gen-home/patients-et-familles/nos-consultations/centre-maladies-rares>
Hotline 0848 314 372

LUZERN

Zentrum für Seltene Krankheiten am
Luzerner Kantonsspital
<https://www.luks.ch/standorte/standort-luzern/kinderspital/leistungsangebot-kinderspital/zentrum-fuer-seltene-krankheiten>
Hotline +41 205 73 33

TESSIN

Centro per le Malattie Rare della
Svizzera Italiana (CMRSI)
<https://www.eoc.ch/Centri-specialistici/NSI/Neurologia/centri-specialistici/Centro-malattie-rare.html>
Hotline +41 91 811 88 96

ZÜRICH

Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich
<https://www.usz.ch/zentrumseltenekrankheiten/>
Hotline +41 44 255 36 25

ALLE ZENTREN FINDEN
SIE AUCH AUF DER KMSK
WISSENSPLATTFORM!



DIE ERSTE DIAGNOSE WAR ZU VERKRAFTEN, DIE ZWEITE ERSCHÜTTERTE DIE JUNGE FAMILIE

Ein grosses Baby war Joline schon bei der Geburt. Sorgen machten sich ihre Eltern deswegen keine. Als allerdings sich vermehrt Symptome bemerkbar machen, Joline zunehmend übergewichtig wird und sich Pubertätsmerkmale mit gerade einmal 18 Monaten zeigen, weiss ihre Mutter: da stimmt etwas ganz und gar nicht! Die Diagnose zieht der Familie den Boden unter den Füssen weg.



Sarah ist ein durch und durch leidenschaftliches Mami, das merkt man sofort, wenn man mit ihr spricht. «Für meine drei Kinder würde ich alles tun», sagt die 30-Jährige. Joline, das Nesthäkchen, machte die Familie 2019 komplett. Die Schwangerschaft und Geburt waren komplikationslos verlaufen, das Mädchen entwickelte sich prächtig. «Fast etwas zu prächtig», lacht Sarah. Wie ihre beiden Geschwister war Joline bereits sehr gross und schwer zur Welt gekommen. «Mit fast 4,5 kg war Joline ein richtiger Wonneproppen, ihre Neugeborenenkleidchen konnte ich direkt wieder versorgen», erinnert sich Sarah. Sorgen machten sich die dreifachen Eltern deswegen aber keine, vielmehr dachten sie, dass grosse und schwere Kinder einfach in ihrer Familie liegen. Einzig, dass ihre Tochter schielte, beunruhigte die Eltern und sie wandten sich an den Kinderarzt. Dieser meinte jedoch, dass es sich um ein normales Schielen handeln würde und sie sich keine Sorgen machen müssten. Dennoch: ihr Bauchgefühl sagte Sarah, dass da mehr sein muss. «Es liess uns keine Ruhe und wir drängten auf weiterführende Abklärungen. Zum Glück sind wir hartnäckig geblieben», sagt Sarah, die sich auch als kämpferisches Löwenmami bezeichnet.

Diagnose: Duane-Syndrom Typ 1

Denn tatsächlich, weitere Untersuchungen zeigen: Joline hat das Duane-Syndrom Typ 1, eine seltene, angeborene Augenmuskellähmung. Konkret äussert sich die Erkrankung in Form von ausgeprägten Bewegungsstörungen des betroffenen Auges, das nur beschränkt oder gar nicht nach aussen, nach innen oder in beide Richtungen bewegt werden kann. Der Augenarzt beruhigte die Eltern jedoch und meinte, dass die Krankheit Jolines Leben nicht merklich beeinträchtigen wird und, dass die Blickfeldeinschränkungen für Joline Normalität sind. «Wir waren erleichtert, dass nichts Schwerwiegendes dahintersteckte. Wenn wir damals gewusst hätten, was noch alles auf uns zukommen würde...», so Sarah.

Ungewöhnliche Veränderungen an Jolines Körper

Weitaus grössere Sorgen bereitete Sarah, ihrem Mann Aaron und der Kinderärztin die Tatsache, dass Joline mit eineinhalb Jahren deutlich übergewichtig war. Zudem stellte Sarah ungewöhnliche Veränderungen am kleinen Körper ihrer Tochter fest. Joline wuchs eine Schambehaarung und die Brüste entwickelten sich. Alles Zeichen dafür, dass die Pubertät eingesetzt hatte – mit gerade einmal 18 Monaten. «In dem Moment war ich panisch. Offensichtlich war etwas ganz und gar nicht in Ordnung mit unserer Tochter. Nur, was war mit ihr?», so Sarah. Die Ungewissheit, das Warten auf weiterführende Untersuchungen

und anschliessend auf die Resultate, seien zermürbend gewesen, erinnern sich Sarah und Aaron. Und auch bei der Kinderärztin schrillen alle Alarmglocken, sie überweist Joline direkt ins Kinderspital für weitere Abklärungen. Nach unzähligen Tests, Röntgen- und Ultraschalluntersuchungen steht fest: Jolines Östrogenspiegel ist so hoch, wie jener einer Teenagerin kurz vor der Menstruation, ihr Knochenbau entspricht dem einer 4-Jährigen, ihre Gebärmutter Schleimhaut ist aufgebaut, bereit für die erste Periode. Eine bange Frage und eine leise Vermutung beschäftigen sowohl die Endokrinologin wie auch Jolines Eltern: Woher kommen diese Symptome? Steckt womöglich ein Gehirntumor dahinter?

Hirntumor sorgt für verfrühte Pubertät

Für Klarheit soll eine MRI-Untersuchung sorgen. Und tatsächlich zeigt sich: in Jolines Hirn wächst ein 2 cm grosser gutartiger Tumor, ein sogenanntes Hamartom. In manchen Fällen produzieren diese Hamartome das Hormon Gonadoliberein und führen zu einem vorzeitigen Beginn der Pubertät. «Mit der Diagnose prasselte alles auf uns nieder: Unsicherheit, Ungewissheit, Ängste. Es war ein Schlag ins Gesicht», erzählt Sarah. Welchen Verlauf der Tumor nehmen wird und wie er sich auf Jolines Leben auswirkt, ist unbekannt, denn: Joline ist schweizweit erst das dritte Kind, bei dem die Diagnose in so jungen Jahren gestellt wird. Erfahrungen gibt es also kaum, was kommen wird, bleibt ungewiss. Nebst den Sorgen um ihre kleine Tochter, belastete Sarah aber vor allem der Vertrauensverlust in ihre Instinkte als Mutter: «Als Mama hat man doch ein Urvertrauen, dass mit dem eigenen Kind alles in Ordnung ist. Das wurde mit Jolines Krankheit erschüttert. Man fragt sich automatisch, ob man etwas falsch gemacht hat», sagt Sarah. Der bunte Alltag mit den drei kleinen Kindern lenkt Sarah und Aaron von der Gedankenspirale ab. Zugleich fanden sie Unterstützung bei ihrer Endokrinologin, bei der Kinderärztin, bei Familie und Freunden. Aber vor allem sind sie sich gegenseitig eine riesige Stütze: «Wir sind eine starke Truppe und halten zusammen wie Pech und Schwefel. Dieses Gefühl hat uns als Familie extrem gestärkt.» Die Krankheit habe die jungen Eltern, die seit Teenagertagen ein Paar sind, noch mehr zusammengeschweisst. «Mein Mann hat keinen Arzt- oder Spitaltermin verpasst und ist immer an unserer Seite. Diese seelische Unterstützung ist so wertvoll».

Monatliche Hormonspritzen halten Pubertät auf

Direkt nach der Diagnose musste umgehend mit der Therapie gestartet werden. Seither bekommt Joline spezielle Hormonblocker in zwei Spritzen verabreicht, um die Pubertät aufzuhalten,

AsFam

für pflegende Angehörige

Assistenz für Familien mit pflegenden Angehörigen

Bei der Versorgung von zu Hause lebenden Menschen mit hohem Pflegeaufwand nehmen pflegende Angehörige eine Schlüsselstellung ein! AsFam unterstützt Pflegende Angehörige bei der Pflege Zuhause und steht mit ihrem Fachwissen an ihrer Seite.



www.asfam.ch

PluSport⁺

Behindertensport Schweiz
Sport Handicap Suisse
Sport Andicap Svizzera

Sport für alle

PluSport hat Angebote für alle Behinderungsformen und Krankheitsbilder in rund 50 Sportarten.



Entdecken Sie mehr.



→ plusport.ch

PC 80-428-1



«Es gab die Diagnose und fertig. Damit klarkommen und Informationen zusammensuchen mussten wir alleine.»

SARAH, MUTTER VON JOLINE

vorraussichtlich, bis sie 9-Jährig ist. «Es zerreisst mir jedes Mal das Herz, wenn sie alle 28 Tage zwei riesige Spritzen in die Oberschenkel bekommt, wenn sie schreit und wir sie festhalten müssen», so Sarah. Operiert wird der Tumor aktuell nicht, vielmehr mit regelmässigen MRI- und EEG-Kontrollen beobachtet. Die halbwegs gute Nachricht ist, dass der Tumor in der Regel nicht wächst und so bleibt wie er ist. Allerdings bestehe die Gefahr, dass dieser irgendwann zu epileptischen Anfällen führen könnte. Diese Aussicht hängt wie ein Damoklesschwert über der Familie und jede atypische Reaktion von Joline sorgt für Unbehagen.

Ein starkes Gespinn – die drei Geschwister

Jolines 9- und 6-jährige Geschwister werden bewusst in die Krankheit ihrer kleinen Schwester miteinbezogen, dürfen mit ins Spital und Fragen stellen. Denn auch sie beschäftigt die Diagnose: «Vor allem unser Sohn stellt viele Fragen und seine Empathie ist riesig. Aber wir sind eine starke Familie, geben uns gegenseitig Kraft und werden jeglichen steinigen Weg mit unseren Kindern gehen». In dem Zusammenhang betont Sarah jedoch auch, was der Familie nach der Diagnose gefehlt hat: Sie hätten sich jemanden gewünscht, der für die Geschwister da gewesen wäre und sie über die Krankheit von Joline und deren Besonderheiten informiert hätte. Sie selbst seien in dem Moment schlicht überfordert gewesen. Auch seien sie auf keinerlei Angebote, wie etwa den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, aufmerksam gemacht worden. «Es gab die Diagnose und fertig. Damit klarkommen und Informationen zusammensuchen mussten wir alleine», erinnert sich Sarah.

Traktor und Tiere sind Jolines Welt

Und Joline? Die 3-jährige entwickelt sich wunderbar, ist ein fröhliches Mädchen, ein kleiner Wirbelwind. Sie liebt Tiere über alles, kennt

keine Berührungsängste und flitzt am liebsten mit ihrem Traktor durch den Garten. Mit Samthandschuhen wird sie von den Geschwistern nicht angefasst, Krankheit hin oder her. Einzig ihre extremen Stimmungsschwankungen lassen Sarah und Aaron hin und wieder merken, dass ihre Jüngste wieder ein Hormonsturm im Bauch hat.

TEXT: ANNA BIRKENMEIER
FOTOS: THOMAS SUHNER



KRANKHEIT

Hamartome sind die häufigste strukturelle Ursache für eine verfrühte Pubertät. Weiter kann der Tumor zu epileptischen und gelastischen Anfällen («Lachanfalle») führen. Das Duane-Syndrom ist eine sehr seltene Form der angeborenen Augenmuskellähmung. Etwa 1% aller Fälle des Schielens entfällt auf diese Augenerkrankung.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Weg zur Diagnose» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema «Diagnosestellung bei einer seltenen Krankheit».

www.wissensplattform.kmsk.ch

VON DEN ERSTEN AUFFÄLLIGKEITEN BIS ZUR ENTSCHEIDUNG FÜR ODER GEGEN DAS KRANKE KIND

Stellen Gynäkolog*innen in der Schwangerschaft Auffälligkeiten beim Ungeborenen fest, folgt die Untersuchung bei Pränatalmediziner*innen. Bestätigt sich der Verdacht, werden die betroffenen Eltern von einem interdisziplinären Team betreut. Die Entscheidung für oder gegen das Kind müssen die Eltern hingegen alleine treffen.

Wie häufig werden bereits beim Ungeborenen Auffälligkeiten entdeckt, die auf eine seltene Krankheit hindeuten? Das ist zum Glück selten! Bei vielen Kindern mit einer seltenen Krankheit, zeigen sich in der Schwangerschaft keine Auffälligkeiten und erst später, im weiteren Verlauf der Entwicklung, wird das Kind auffällig.

Wie gehen Sie bei einem Verdacht vor? Wenn anlässlich einer der beiden Screening-Untersuchen sei es in der 13. Schwangerschaftswoche oder in der 21./22. Schwangerschaftswoche eine Auffälligkeit entdeckt wird, kommt es primär zu einer Zweitmeinung an einem Zentrumsspital. Wichtig ist, dass ein Verdacht bestätigt oder abgeschwächt werden kann, um nicht unnötig Verunsicherungen auszulösen. Falls sich dann in der Pränatalmedizin ein Verdacht bestätigen lässt, wird alsbald ein interdisziplinäres Team aufgeboden.

Aus welchen Fachärzten besteht dieses interdisziplinäre Team? Es besteht aus Fachleuten der Geburtshilfe, der Pränatalmedizin, der Pädiatrie/ Neonatologie und der Ethik. Ein breit zusammengestelltes Team, das sich gewohnt ist, alle aufkeimenden Fragen rasch und empathisch anzugehen.

Die Situation ist für alle nervenaufreibend. Wie unterstützen Sie betroffene Eltern in der schwierigen Zeit der Abklärung? Wichtig ist genau dieses Wort: unterstützen. Wir können die Eltern nicht erlösen von all den

Fragen, aber wir können sie begleitend unterstützen. Was für die einen die einzige richtige Lösung scheint, ist für die anderen schlicht undenkbar. Wir müssen uns immer wieder bewusst sein, dass wir ja zu Beginn nicht mehr wissen als die Betroffenen. Wir sagen ihnen immer, was wir wissen, nicht mehr und nicht weniger. Und das kommunizieren wir den Eltern genau so.

Die Entscheidung für oder gegen ein schwer krankes Kind muss unerträglich sein. Was hilft betroffenen Eltern in dieser Situation? Wie schon erwähnt, ist das Team multidisziplinär und erfahren. Es ist unsere Aufgabe, diesen Pfad so erträglich wie möglich zu gestalten. Jedoch ist es immer wieder eine Herausforderung, eine gemeinsame Entscheidung zu finden. Eltern, die sich in jedem Fall für das Kind aussprechen, werden es uns meines Erachtens leichter machen. Aber wir sollen nicht wertend die gefällte Wahl kommentieren. Es ist ein langer Weg hin zum Abschied oder zur Annahme eines schwer kranken Kindes. Es sind viele und lange Gespräche notwendig; dies zu unterschiedlichen Tageszeiten und oft notfallmässig. Wir geben den Eltern die Sicherheit, sie auf ihrem Weg und bei jeder Entscheidung zu unterstützen.

Welche Hilfs- bzw. psychologischen Angebote gibt es? Hilfe finden betroffene Familien etwa beim Psychologischen Dienst, inklusive bei den Ethikkommissionen oder unter Kindsverlust.ch.

Was wünschen Sie sich für die betroffenen Familien? Dass sich eine Familie bewusst ist, dass jedes Kind dazu gehört, zur Familiengeschichte. Dass Entscheidungen getroffen werden dürfen, unabhängig von äusserem Druck. Und dass es Menschen gibt, die da sind, um zu unterstützen und nicht zu urteilen. Auch, dass eine getroffene Entscheidung ein Leben lang getragen werden kann, weil sie bewusst und ohne Bedauern gefällt werden konnte.

DR. MED. IRÈNE DINGELDEIN
Fachärztin FMH für Gynäkologie u. Geburtshilfe, Kinder- u. Jugendgynäkologie, Praxis und Belegärztin Lindenhofgruppe, Past-Präsidentin Gynécologie Suisse



KOMMUNIKATION ZWISCHEN ELTERN UND ARZT Hilft bei der Diagnosestellung

Den Verdacht einer seltenen Krankheit zu fassen und eine solche zu diagnostizieren, stellt für Kinderärzte eine Herausforderung dar. Der Austausch und die Beobachtungen der Eltern helfen, damit Symptome zugeordnet und weitere Abklärungen veranlasst werden können. Das Miteinander auf dem Weg zur Diagnose ist zentral.

Die ersten Anzeichen einer seltenen Krankheit sind zumeist unspezifisch. Wie gehen Sie mit unklaren Symptomen Ihrer kleinen Patienten um?

In erster Linie müssen wir vor allem die Eltern ernst nehmen, ihnen zuhören und bei Bedarf weitere Untersuchungen veranlassen. Wenn eine Mutter sagt, dass sie das Gefühl hat, mit ihrem Kind stimme etwas nicht, müssen wir hellhörig werden; schliesslich kennt sie ihr Kind am besten. Wir werden immer wieder mit unklaren Symptomen bei Kindern konfrontiert, in der überwiegenden Mehrheit der Fälle erweisen sich diese als ungefährlich. Allerdings muss auch daran gedacht werden, dass hinter unspezifischen Symptomen eine seltene Krankheit stecken könnte. Um der Diagnose auf die Spur zu kommen, braucht es von unserer Seite oftmals einiges an Recherche, zugleich ist die Mitarbeit der Eltern zentral. Und manchmal muss man sich eingestehen, dass man an einem Punkt nicht weiterkommt und weitere Fachärzte hinzuziehen.

Verzögerte Diagnosen bei seltenen Krankheiten sind häufig: Laut einer Umfrage in 17 europäischen Ländern, erhielten 40% der Patienten zunächst eine falsche Diagnose; 25% der Patienten warten 5 bis 30 Jahre auf eine endgültige Diagnose. Wie schwierig ist die Diagnosestellung für einen Kinderarzt? Auf der medizinischen Ebene gilt es, die Eltern ernst zu nehmen und bei Bedarf weitere Abklärungen zu veranlassen. Für uns ist es manchmal schwierig zu entscheiden,

ob der weitere Entwicklungsverlauf einfach beobachtet werden kann oder ob schnell weitere Untersuchungen benötigt werden. Zugleich stellt sich auf der Kommunikationsebene immer wieder die Frage, wieviel eines Verdacht wir den Eltern mitteilen, und welche Aussagen nur unnötig Verunsicherung schaffen.

Welche Rolle spielt der interdisziplinäre Austausch mit Spezialisten und Therapeuten verschiedener Fachrichtungen? Der Informationsaustausch mit spezifischen Zentren, Genetikerinnen und Spezialisten ist zentral, damit eine Diagnose gestellt und der weitere Behandlungsverlauf optimal durchgeführt werden kann.

Wie können die betroffenen Eltern in der Abklärungsphase optimal unterstützt werden? Betroffene Eltern leben unter grossem psychologischem Stress: einerseits ist da die immense Sorge um das geliebte Kind, andererseits dauert die Abklärungsphase häufig sehr lange. Die Nerven liegen blank, Verzweiflung, Ohnmacht und manchmal auch Wut stellen sich ein. Wir können die Eltern in dieser schwierigen Zeit unterstützen, indem wir ihnen Diskussionsmöglichkeiten anbieten, auch über die Sprechstunde hinaus. Die Sorgen hingegen können wir ihnen nicht nehmen.

Immer wieder berichten betroffene Eltern davon, dass sie sich mit ihren Befürchtungen nicht ernst genommen fühlen. Welche Tipps haben Sie?

Bleiben Sie hartnäckig, teilen Sie Ihre Befürchtungen und Sorgen offen mit und holen Sie sich im Zweifel eine Zweitmeinung. Manchmal hilft es auch, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen

Was wünschen Sie sich für die betroffenen Familien? Ich wünsche ihnen vor allem einen schnelleren Zugang zur Diagnose und mehr Unterstützung auf ihrem anspruchsvollen Weg. Dazu gehören auch die Vereinheitlichung der Abläufe, finanzielle und rechtliche Unterstützung sowie Begleitung, Entlastung und Vernetzung. Dass es nun endlich ein Angebot wie die digitale KMSK Informationsplattform gibt, erachte ich als extrem wertvoll – sowohl für die Eltern wie auch für uns Ärzte.

DR. MED. TOBIAS IFF
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Kinderneurologie, Zentrum für Kinderneurologie AG, Zürich



Unterstützung
mitten im
familiären
Umfeld

Kind und Familie teilhabeorientiert stärken

Heilpädagogische Früherziehung (HFE) ist ein Angebot innerhalb der Sonderpädagogik. Sie richtet sich an Kinder ab Geburt bis zum Kindergartenalter oder Eintritt in die Primarstufe, die von einer Entwicklungsbeeinträchtigung, -abweichung, -verzögerung, -gefährdung oder Behinderung betroffen sind.

Die Heilpädagogische Früherziehung umfasst Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Förderung, Beratung und Begleitung. Unter Einbezug der Familie und dem familienergänzenden Umfeld bietet die Heilpädagogische Früherziehung unter anderem Hausbesuche, heilpädagogische Gruppenförderung und fachliche Beratung in integrativen Settings wie Kindertagesstätten und Spielgruppen an.

Entwicklungsprozesse werden durch Interaktionen im Spiel und in Alltagshandlungen unterstützt. Dabei stehen die Beziehungsgestaltung und wechselseitige soziale Interaktionen im Zentrum. Diese stärken das Kind in seiner Entwicklung und Beziehungsfähigkeit und zielen auf ein möglichst selbständiges, selbstbestimmtes Leben ab.

→ Weitere Informationen entdecken unter www.frueherziehung.ch



Eames Fiberglass Chair

Charles & Ray Eames, 1950. The Original is by Vitra.

vitra.



Wir übernehmen oder unterstützen Sie in der Planung, Konzeption und Umsetzung Ihres neuen Einrichtungskonzeptes, für Umgestaltungen oder Neubauten. Besuchen Sie uns in unserem Showroom in Baar oder im Circle am Flughafen Zürich. www.bruno-wickart.ch

**Bruno Wickart – Ihr Full-Service Spezialist
für hochwertiges Interior Design**

bruno wickart

PER GENTEST ZUR DIAGNOSE

Klarheit über die Diagnose ist der erste Schritt zur Krankheitsbewältigung. Die meisten seltenen Krankheiten haben eine genetische Grundlage, so dass ein Gentest häufig zur Diagnosestellung gebraucht wird. Aber wo und wie bekommt man diesen? Wer trägt die Kosten? Und was passiert danach?

Wann übernimmt die Krankenversicherung die Kosten für genetische Untersuchungen und wann nicht? Bei einem Kind mit unklarer Diagnose und Verdacht auf eine seltene genetische Krankheit ist die Kostenübernahme für die genetische Diagnostik eigentlich eine Pflichtleistung der Grundversicherung. Jede medizinische Leistung muss aber die sogenannten WZW-Kriterien erfüllen. WZW steht für Wirksamkeit, Zweckmässigkeit und Wirtschaftlichkeit. Dies kann im Einzelfall dazu führen, dass die Kostenübernahme abgelehnt wird. In den letzten 10 Jahren hat die Kenntnis über seltene Krankheiten und die Bedeutung der Diagnosestellung deutlich zugenommen. Aufgrund der enormen gentechnischen Fortschritte werden deutlich höhere Diagnose-raten bei überschaubaren Kosten erreicht. Gleichzeitig haben sich die gezielten Behandlungsmöglichkeiten ebenso verbessert. Die meisten Krankenversicherer unterstützen deshalb heute die Kostenübernahme für die genetische Diagnostik für Kinder mit Verdacht auf seltene Krankheiten. Es kann aber sein, dass verlangt wird, dass das Kind von einer Fachperson für Medizinische Genetik untersucht wird, damit diese als Spezialisten für die Diagnostik von seltenen genetischen Krankheiten die effizienteste Teststrategie festlegen und aufgleisen können.

Was raten Sie betroffenen Eltern, deren Kind bislang keine Diagnose hat und bei denen sich die Kranken-

kasse weigert, weitere Tests zu bezahlen? Ich würde diesen Eltern, sofern ihr Kind nicht ohnehin schon in einer genetischen Sprechstunde betreut wird, raten, eine Fachperson für Medizinische Genetik aufzusuchen, da diese auf die Diagnostik von seltenen Krankheiten spezialisiert sind. Es lohnt sich auch, nach einiger Zeit nochmals einen neuen Anlauf zu nehmen.

Von Kanton zu Kanton sind die Abklärungen und Unterstützungsleistungen sehr unterschiedlich, was raten Sie da den Eltern? Hier hilft es am Ball zu bleiben und die behandelnden Ärzte um Unterstützung zu bitten. Auch wir sind immer wieder mit Ärztinnen und Ärzten der Invalidenversicherung im Gespräch, um die Bedürfnisse von Kindern mit seltenen Krankheiten zu erklären und Verständnis zu fördern. Es kann auch hilfreich sein, sich die KMSK Wissensbücher und KMSK Wissensplattform anzuschauen oder sich an die Sozialberatungen der Kinder-spitäler zu wenden. Ferner gibt es die Möglichkeit sich von Organisationen wie Procap oder Proinfirnis gezielt beraten und unterstützen zu lassen.

Betroffene Eltern wünschen sich konkrete Hilfestellung und Informationen direkt nach der Diagnose. Wie kommen Sie diesem Bedürfnis nach? Eine fachkundige Diagnosemitteilung durch Fachpersonen für Medizinische Genetik beinhaltet eine umfassende Erläuterung des Krankheitsbildes und alle damit zusammenhängenden

Fragen. Dies wird ergänzt durch eine schriftliche Zusammenfassung für die Eltern und die betreuenden Kinderärzte. Für letztere wird auch ein Behandlungsleitfaden erstellt. Da die Aufnahmefähigkeit bei der ersten Diagnosemitteilung aber oft schnell erschöpft ist, kann es auch notwendig sein, mehrere Gespräche oder psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Auch wenn die Diagnosestellung schon länger her ist, kann eine erneute oder auch erstmalige genetische Konsultation empfehlenswert sein, zumal auch der Wissenszuwachs über die Jahre für viele Krankheiten enorm ist.

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich,
Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



INSTITUTIONEN, DIE SICH FÜR INKLUSION EINSETZEN, SOLLTEN ZUR NORM WERDEN

Elena Sofia ist ein aktives glückliches Mädchen. Die Neugierde treibt sie täglich an, ihre Umgebung zu erobern. Ihre Entwicklung ist jedoch anders als bei den meisten Kindern. Kein Alltag läuft nach Plan, auch wenn Strukturen sehr wichtig sind. Der Heilpädagogische Dienst und eine Kita mit integrativer Betreuung helfen der Familie, den täglichen Balanceakt zu meistern.



Während der Schwangerschaft lief alles reibungslos. Elena Sofia ist das erste Kind für das Paar, das sich bewusst für eine Familie entschieden hatte. Mutter wie Vater haben südländische Wurzeln. Die familiäre, durch Liebe getragene Bindung möchten sie gemeinsam aufbauen, pflegen und weiterführen. Die Familie als gesellschaftliches Fundament ist heute noch bedeutsamer geworden. Neben traditionellen Werten hat sich das Paar eine realistische und pragmatische Sicht- und Handlungsweise angeeignet. Dies kommt ihrem Lebensverständnis am nächsten und hat sich gerade in schwierigen Zeiten als wertvoll erwiesen.

Als sich die Geburt von Elena Sofia ankündigt, ist die Geburtenabteilung im Spital mit einem Notfall beschäftigt. Die zukünftige Mama ist gezwungen, zu warten. Eine Unterstützung bleibt aus; die Geburt verzögert sich. Schliesslich kommt Elena Sofia zur Welt. Sie strahlt. Sie sieht gesund aus und ist wunderschön anzusehen. Ein kleines Wunder. Einen Tag nach der Geburt aber, läuft Elena Sofia im Schlaf blau an. Die Eltern rufen umgehend die Ärzte herbei. Es würde kein Grund zur Sorge bestehen, heisst es. Dieser Zwischenfall und die Tatsache, dass sich die Geburt Elena Sofias durch einen Notfall verzögerte, lässt ein Unbehagen zurück.

Zwei lange Jahre der Ungewissheit

Die folgenden regulären und routinemässigen Kontrolluntersuchungen beim Kinderarzt verlaufen unauffällig. Das Unbehagen jedoch bleibt. Im Vergleich zu anderen Neugeborenen scheint sich Elena Sofia nicht gleichermassen zu entwickeln. Nach sechs Monaten beobachtet die Mutter zudem «Abwesenheitsanfälle». Der Vater, der die Bedenken seiner Frau von Anfang an teilt, beginnt, sich zu informieren und im Internet zu recherchieren. Der Kinderarzt bestätigt die Zweifel und sorgt dafür, dass Elena Sofia von einem Neuropädiater untersucht wird. Diese Untersuchungen durch die Fachärztin an einem regionalen Kantonsspital und die Untersuchungszeit erstreckten sich inzwischen auf zwei Jahre. Es ist dies eine Zeit der Ungewissheit mit der ungeklärten Frage zum möglichen ursächlichen Zusammenhang durch die Notfallsituation im Spital, den bemerkten Auffälligkeiten und der bangen Frage, genug für die Entwicklung der Tochter gemacht zu haben. Diese Zeit stellt insbesondere für die Mutter die belastendste Phase seit der Geburt ihrer Tochter dar. Schliesslich lautet die Diagnose kurz und nüchtern: Syndrom-Idic-15. Die Informationen stehen zusammengefasst auf einem A4-Blatt. Fragen nach der Definition

einer medizinischen Behandlung oder der Hilfestellung durch unterstützende Organisationen bleiben offen.

Dank der Recherchearbeit konnte sich Elena Sofia's Vater sehr bald ein umfassendes Bild vom aktuellen Wissens- und Forschungsstand dieser sehr seltenen genetischen Erkrankung machen. Die Wahrscheinlichkeit weltweit, von Geburt weg an einem Idic-15-Syndrom zu erkranken, liegt bei 1 zu 30 000. Die Wahrscheinlichkeit, dass es sich dabei um eine Mutation handelt, ist hoch.

Hilfe vom Kanton

Schon vor der Diagnose begannen verschiedene Therapien für Elena Sofia. Ein Glück für die Familie ist, im Kanton Zug wohnhaft zu sein. Mit der KiBeBe verfügt der Heilpädagogische Dienst Zug über eine Dienstleistung für Kinder mit besonderen Bedürfnissen und unterstützt die Spiel- und Betreuungssituation betroffener Familien. Die KiBeBe legt grossen Wert auf die Chancengleichheit und die Integration von Kindern in Tagesstätten oder Spielgruppen. Bei Bedarf unterstützt eine Assistenz die Kinder. Elena Sofia fand ebenso bereits vor der Diagnose auch einen Platz in der integrativen Kita Imago. Diese Kita ist ein herausragendes Beispiel für integrative Betreuung.

Imago leistet Pionierarbeit und ist Vorbild für Integration im Vorschulalter

An den zwei Standorten Dübendorf und Baar betreut das Kinderhaus Imago Kinder ab drei Monaten mit und ohne Behinderung oder Verhaltensauffälligkeiten gemeinsam. Ausgebildete Fachkräfte unterstützen jedes Kind nach seinen Fähigkeiten. Ziel ist, eine grösstmögliche Selbständigkeit bei gleichzeitigem Wohlbefinden zu erlangen. Ebenso informiert, berät und unterstützt die Stiftung Familien. Kinder mit besonderen Bedürfnissen haben im Kanton Zug zudem Anspruch auf Leistungen für vorschulische Betreuungs- und Förderangebote. In der Gemeinde Dübendorf wie auch für die Stadt Zürich bestehen subventionierte familienergänzende Betreuungsangebote.

Ausgleich dank Wechselseitigkeit

Dieses Kinderhaus ist für das Paar ein Segen. Zumal die Familie vor eineinhalb Jahren weiteren Zuwachs erhalten hat. Alex ist ein aufgeweckter und liebevoller Bruder, der die Wesensart seiner Schwester aufnimmt. Unbewusst weiss er, mit ihr zu spielen und umzugehen, ganz so, als seien sie Zwillingsgeschwister. Dennoch kann der Umstand nicht darüber hinwegtäuschen, dass der Alltag nicht nach Plan



MEDINSIDE

Ein Blick –
und Sie wissen,
was in der Branche läuft.



www.medinside.ch



Das Stellenportal der Gesundheitsbranche | www.medinside.jobs

SPRECHEN SIE BETROFFENE DIREKT AN!

Erzählen wir gemeinsam Erfolgsgeschichten, bieten wir Patient:innenorganisationen, Betroffenen und Expert:innen eine Bühne um Patient:innenmündigkeit zu fördern und Bewusstsein für Krankheiten zu schaffen.



Werden Sie Teil einer unserer
**Gesundheitskampagnen –
melden Sie sich jetzt!**

Kerstin Köckenbauer • Head of Switzerland
+43 676 847 785 – 115 • kerstin.koeckenbauer@mediaplanet.com



mediaplanet
www.mediaplanet.com

«Ich wünsche mir, dass Ärzte und Ärztinnen bei der Diagnose, gerade bei seltenen Krankheiten, umfassend informieren, wissenschaftliche Daten kennen und Anlaufstellen vermitteln.»

VATER VON ELENA SOFIA

verläuft, auch wenn Strukturen sehr wichtig sind. Für den notwendigen emotionalen Ausgleich, den die intensiven Herausforderungen und die konstante Aufmerksamkeitsspanne fordern, ist für die Mutter die achtzigprozentige Berufstätigkeit wichtig, während der Vater seine berufliche Karriere weiterhin engagiert verfolgt. Diese Wechselseitigkeit von beruflichem Engagement und familiärem Alltag ermöglicht es ihnen, Energien aus beiden Bereichen zu schöpfen, die Balance zu halten und dadurch die notwendige Kraft aufzubringen, auch wenn dies ein wiederkehrendes Ausloten der Kraftreserven bedeutet. Dennoch, seit dem Zeitpunkt der Diagnose sind beide erleichtert. Sie wissen endlich, weshalb ihre Tochter sich anders verhält und entwickelt.

Besondere Kinder brauchen starke Eltern

Wiederum ein Glücksfall ist, dass die Eltern des Vaters in der Nähe wohnen und wöchentlich einspringen. Was sie kann, löst die Familie insgesamt aus eigenem Antrieb und auf eigene Initiative. Anderswo wiederum ist Geduld gefragt. Illusionen hingegen machen sich die Eltern keine. Denn ihnen ist bewusst, viele Herausforderungen bleiben und neue werden dazukommen. Aber ein effizienteres Vorgehen würden sie sich wünschen. Beispielsweise bei der Frage, ob Elena Sofia auch an einer Form von Autismus leidet. Die Abklärung dazu ist initiiert. Aber noch stehen sie auf einer Warteliste. Noch ist der Zeitpunkt offen. Zusätzlich belastend ist, dass Idic-15 nicht als Geburtsgebrechen definiert wird. Auch nicht durch die am 1. Januar 2022 in Kraft getretene Gesetzesrevision «Weiterentwicklung der IV» (WEIV) der Sozialversicherung. Diese berücksichtigt nun zusätzlich angeborene Stoffwechselerkrankungen wie auch frühkindlichen Autismus. Für Idic-15 besteht jedoch kein Anspruch auf Leistungen durch die Invalidenversicherung. Dies wie auch der Umstand, zwar in einem «hilfsbereiten» Kanton zu wohnen, aber zu wissen, dass an-

derswo in der Schweiz Eltern praktisch allein dafür zu sorgen haben, dass ihr Kind mit einer seltenen Krankheit ein würdevolles Leben als Teil unserer Gesellschaft führen kann, stimmt die beiden nachdenklich. Damit die Inklusion auf allen Ebenen gelingt, so hält das Paar mit Nachdruck fest, braucht es mehr Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit, wie auch seitens der medizinischen und betreuenden Fachgesellschaften.

TEXT: LILIANE ELSPASS
FOTOS: JÖRG FÖHN



KRANKHEIT

Idic-15 (Isiodecentric 15) ist eine sehr seltene Chromosomenstörung. Von den 46 Chromosomen weist das 15. Chromosomenpaar ein kleines zusätzliches Chromosom auf. Typische Merkmale sind:

- ungewöhnliches Sozialverhalten (Autismus)
- Muskelschwäche
- Entwicklungsverzögerung



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Emotionale Belastungen und Bewältigung» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und Informationen zu Fragen rund um das Thema «emotionale Belastung» bei einer seltenen Krankheit.

www.wissensplattform.kmsk.ch

AUF VIELEN ELTERN LASTET DIE ANGST, SCHULD AN DER ERKRANKUNG IHRES KINDES ZU SEIN

Behinderung ist nur ein Wort, aber eines, das weitreichende Folgen haben kann! Ein Wort, das die Welt aller Betroffenen verändert und für viele Eltern belastend ist. Schock, Enttäuschung und Angst erschweren es ihnen, ihr Kind anzunehmen. Reaktionen wie Kummer, Depressionen, Ablehnung oder Feindseligkeit können die Folge sein.

Viele betroffene Eltern schaffen es, sich nach einem anfänglichen Prozess der Auseinandersetzung mit ihrer Situation zu arrangieren und die Herausforderungen zu meistern. Was hilft ihnen dabei? Familien müssen für sich selber herausfinden, wie sie mit dieser Situation zurechtkommen und welche Faktoren hilfreich dabei sind. Um eine möglichst hohe Resilienz zu erzielen, müssen Familien ein/ihr Gleichgewicht finden. Die Anforderungen an Familien unterscheiden sich in der akuten und der chronischen Anpassungsphase. Oft ist der Blick der Eltern so auf das Kind mit Behinderung und auf die evtl. Geschwisterkinder gerichtet, dass sie sich selbst aus den Augen verlieren.

Wie können Familien mit Kindern mit Behinderung ihre Resilienz stärken? Die Selbstfürsorge ist ein grundlegender Pfeiler der Resilienz. Lebenssituationen, die stressvoll behaftet sind, wie die Geburt eines behinderten Kindes, müssen immer im sozialen und kulturellen Kontext verstanden werden. Betroffene Eltern müssen, trotz aller Umstände, ihr Familienleben so organisieren, dass alle Beteiligten Normalität erleben. Eine frühzeitige Förderung von Familien mit behinderten Kindern, hinsichtlich Integration, Teilhabe und Selbstbestimmung, führt zu einer hohen Resilienz.

Der Schock der Eltern, ihre Enttäuschung, ihre Angst erschweren es, ihr Kind anzunehmen. Wie kann Akzep-

tanz gelingen? Um wirksam Unterstützung geben zu können, ist eine Analyse der Lebensbedingungen und der psychosozialen Belastungsfaktoren unabdingbar. Um die Belastungen innerhalb der Familie zu bewältigen, brauchen Familien Ressourcen. Erfahrungen in meiner Arbeit mit Familien behinderter Kinder zeigen, dass viele Mütter und Väter eine gute Beziehung zu ihrem Sohn oder ihrer Tochter entwickeln und sich engagiert für deren Förderung und Integration in allen Lebensbereichen einsetzen. Sie lernen und entwickeln sich mit der neuen Aufgabe.

Wo lauern versteckte Stressoren und Belastungen? Stressoren/Belastungen lauern unter anderem auf der Ebene der Eltern-Kind-Beziehung. Für viele Eltern mit behindertem Kind ist es schwierig, eine Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen. Schuld daran sind oft die fehlende Sprache bzw. die erschwerte Kommunikation. Oft führen auch der besondere Betreuungs-, Pflege-, und Erziehungsbedarf des Kindes zu einer erhöhten Belastung. Auch die Angst, die Zukunft ihrer Kinder nicht dauerhaft sichern zu können, erzeugt bei vielen Eltern Druck. Auf der Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsbegleitung lauern weitere Stressoren. Ein hoher Stressor ist hier das Zeitmanagement. Eltern müssen ihre Kinder zu Therapeuten und Spezialisten begleiten. Krankenhausaufenthalte müssen organisiert werden. Da sie selber nicht über genügend Kompetenzen verfügen,

fühlen sie sich in dieser Zeit oft hilflos und ausgeliefert.

Gesellschaftlich ist das Thema Behinderung vielfach noch immer mit einem Tabu belegt. Was braucht es, damit Inklusion nachhaltig erreicht wird? Der Prozess zu einer nachhaltigen(re)n, inklusive(re)n Gesellschaft ist meiner Meinung nach, eines der grössten Paradoxa. Solange die «Barrieren in den Köpfen» der Menschen als grösstes Hindernis nicht überwunden werden – dies äussert sich durch verschiedene Ausprägungen der Diskriminierung bezüglich Geschlecht, ethnischer Herkunft, Alter, Behinderungen oder besonderer Bedürfnisse, werden wir keine Inklusion erfahren.

THORGE BOES
Sozialpädagoge, Resilienzförderung bei Familien mit Kindern mit Behinderung



DER ABSCHIED VON TRÄUMEN IST EIN SCHMERZHAFTER PROZESS

Im schwierigen Alltag ist es wichtig, dass Eltern ihren Perfektionismus abstellen und lernen, dass weniger auch mehr ist. «Kein Mensch ist fähig, permanent nur zu funktionieren», sagt Sabrina Bühler-Pojar, Psychologin und Mutter einer schwer mehrfach behinderten Tochter mit seltener Diagnose sowie eines gesunden Sohnes.

Wie verändert eine seltene Krankheit bzw. die Behinderung des Kindes das Familienleben? Die Diagnose einer seltenen Krankheit/Behinderung belastet die Familie psychisch und physisch. Psychisch muss ein Prozess durchlaufen werden des Abschieds von Träumen/Wünschen, die man als Eltern für jedes Kind hat. Denn vieles von dem, was wir als «normale» oder selbstverständliche Entwicklung betrachten, ist nicht möglich. Man muss lernen, dass alles anders verlaufen und sein wird.

Der Weg vom Abschied bis zur Akzeptanz ist voller Stolpersteine. Mit welchen Herausforderungen sehen sich betroffene Familien konfrontiert? Physisch muss man bereit sein, voll aufopferungsbereit zu sein. Das besondere Kind steht mit seinen vielen Bedürfnissen im Zentrum - der Alltag dreht sich um es. Oft müssen Eltern und Geschwister eigene Bedürfnisse in den Hintergrund stellen. Je älter das Kind wird, desto mehr wird auch die Pflege zum Kraftakt. Neben der direkten Belastung werden Eltern aber auch mit viel Bürokratie, Organisatorischem, Therapien und Terminen konfrontiert. Zeit ist immer Mangelware. Es wird gearbeitet bis an die Grenzen und darüber hinaus.

Wo finden betroffene Familien psychologische Anlaufstellen? Manche Spitäler bieten psychologische Fachhilfe an, wenn es besonders schwer wird oder Eltern gerade mit einer schweren Diagnose konfrontiert wur-

den. Ambulant arbeitende Psychologen oder Psychiater, die dieses Gebiet abdecken, gibt es hingegen leider nicht viele – schon gar nicht mit Eigenerfahrung.

Integration und Kommunikation – wie kann Aufklärung und Akzeptanz der Ausenstehenden gelingen? Wichtig ist, dass betroffene Familien sich stets offen mitteilen, was sie brauchen, was ihnen helfen würde und was ihnen wichtig ist. Oft trauen sich Angehörige aus Überforderung nicht zu helfen. Klare Aussagen der Eltern helfen. Ungut ist, wenn Ausenstehende den Eltern ihre eigene Meinung beinahe aufdrängen wie z.B. «jetzt gebt doch das Kind in ein Heim!». Wenn man selbst nicht weiss, wie sich dieser Weg anfühlt, ist es nicht ratsam, solche Meinungen zu äussern. Ich sage immer: begleiten, da sein, aber nicht besser wissen wollen!

Wie können Familien mit einem behinderten Kind ihre Resilienz stärken? Im schwierigen Alltag ist es wichtig, dass Eltern ihren Perfektionismus abstellen und lernen, dass weniger auch mehr ist. Zudem ist kein Mensch fähig, permanent nur zu funktionieren.

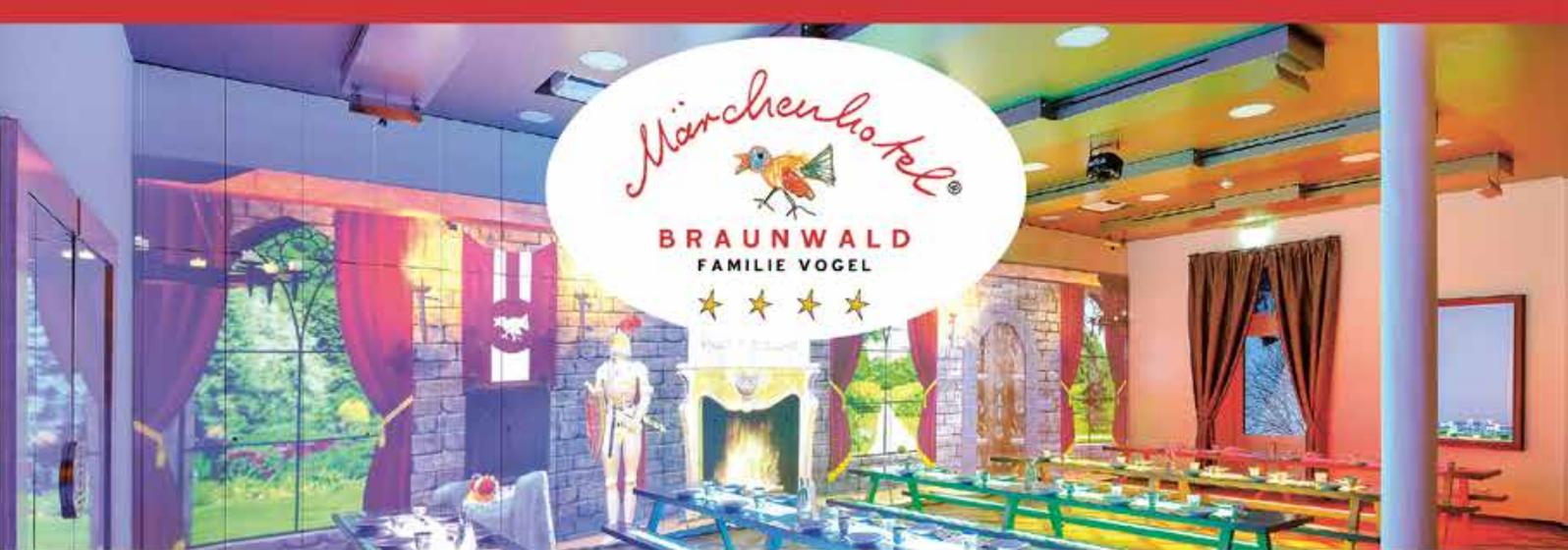
Es ist gut, wenn Mama und Papa lernen, dass es prioritär sein muss, wenn der Fokus auch mal auf ihnen selbst und auf ihrer Beziehung liegt. Auszeiten, kleine Pausen im Tagesablauf, Zeit für sich oder ein Hobby sowie die Partnerschaft sind sehr wichtig. Denn

sonst kommt es früher oder später zur absoluten Überbelastung.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Eltern, die am Ende ihrer Kräfte sind? Entlastung ist immens wichtig. Gut ist, wenn man früh ein Entlastungssystem aufbaut und nicht erst, wenn es zu spät ist. Entlastung kann sein: Kinderspitex, Entlastungsdienst, Zivildienst, Hilfe durch Verwandte, Putzfee, Hilfe beim Kochen oder auch in Notfallinstitutionen. All das hilft, wieder Kräfte zu sammeln. Wenn ein Elternteil nur noch überfordert ist, ist psychologische Hilfe angezeigt, welche die Probleme ernst nimmt und aufzeigt, wie so ein besonderes Familienleben bewältigbar werden kann.

LIC. PHIL. SABRINA BÜHLER-POJAR
Psychologin, betroffene Mutter





MÄRCHENHAFT

Es gibt 1001 Märchen – aber nur 1 Märchenhotel...

Seit 50 Jahren wird jeden Abend vor dem Znacht ein Märchen erzählt, so entstand der Name dieses Hauses. Danach kommt die Lokomotive Emma und bringt die Kinder schnaubend und dampfend in den Saal für Könige, wo an bunt leuchtenden Tische gegessen wird.

Ihre Gastgeber Nadja und Patric Vogel freuen sich auf Sie.

«Ich wott gar nümme hei!»
Lena (6)



Märchenhotel**** | Braunwald | www.maerchenhotel.ch



Medikamentöse Therapie bei Ihnen zu Hause

In intensiver Zusammenarbeit mit Schweizer Spezialisten im Gesundheitswesen wurden die HTHC Dienstleistungskonzepte entwickelt, welche sowohl die medizinischen Anforderungen wie auch die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigen.

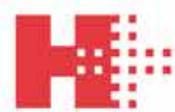
Gratis Serviceline:
0800 800 878
oder E-Mail:
homecare@hthc.ch

Unsere Dienstleistungen

- Unsere auf die jeweiligen Krankheiten spezialisierten Pflegefachkräfte bieten folgende Dienstleistungen an:
- **Verabreichung von Infusionen** bei Ihnen zuhause, an Ihrem Arbeitsplatz oder einem gewünschten Ort innerhalb der Schweiz. Gemeinsam mit Ihrer zuständigen Pflegefachkraft legen Sie den Wochentag und die Tageszeit fest.
 - **Unterstützung zur Erlernung der Selbstinjektion** durch Besuche vor Ort und anschließender telefonischer Begleitung.
 - **Unterstützung beim Management von Nebenwirkungen.**

Ebenso bieten wir:

- **Medikamentenlieferung** durch HTHC Vertragsapothekendeckung, bei Infusionstherapien an Pflegefachkraft, bei subkutanen oder oralen Therapien zu Ihnen nach Hause.
- Zuweisung einer Pflegefachkraft als Ihre **persönliche Ansprechperson.**
- **Abwicklung** aller mit der Therapie verbundenen organisatorischen und administrativen Abläufe.
- Engen Kontakt mit Ihrem für die Therapie verantwortlichen Spezialisten, zur **Optimierung des Behandlungserfolges.**
- **Gratis Servicenummer 0800 800 878** für den persönlichen Kontakt mit HTHC.



HTHC High Tech Home Care AG

Buonaserstrasse 30 Tel.: 041 749 99 00
CH-6343 Rotkreuz/ZG Fax: 041 749 99 01
E-Mail: info@hthc.ch www.hthc.ch

eine Dienstleistung der HTHC High Tech Home Care AG



VIELE GESCHWISTER ENTWICKELN BEEINDRUCKENDE FÄHIGKEITEN, DAS LEBEN ZU MEISTERN

Rund 260 000 Kinder in der Schweiz wachsen mit einem kranken oder behinderten Geschwister auf. Deren Wünsche und Bedürfnisse geraten oft in den Hintergrund, weil alle Aufmerksamkeit beim kranken Kind liegt. Zugleich entwickeln die Geschwisterkinder aber oft beeindruckende Fähigkeiten.

Geschwisterkinder stehen häufig im Schatten ihrer kranken Geschwister. Welche Spuren hinterlässt das in deren Psyche? Jeder Mensch hat einen eigenen Umgang mit dem, was ihm begegnet. Welche Spuren das Erlebte bei uns hinterlässt, hängt damit zusammen, welchen Weg man durch all das «Verrückte» hindurchfindet. Schatten ist häufig negativ konnotiert, für viele ist der Begriff mit Dunkelheit und Angst verbunden – beides spielt häufig in betroffene Familien hinein. Dies kann langfristige, auch negative Folgen für Geschwister haben. Aber Schatten bedeutet ja auch Schutz und Erholung. Viele Geschwister entwickeln beeindruckende Fähigkeiten, um die Schwierigkeiten des Lebens zu meistern.

Wie können Geschwisterkinder auf ihrem Weg unterstützt werden? Es ist wertvoll, wenn Menschen in der Umgebung sind, die einen Erfahrungsvorsprung haben. Im besten Fall gelingt es gemeinsam Gefühlen, wie z. B. Angst, Trauer, Scham, Wut oder sogar Hass, Ausdruck zu verleihen. Wo Worte fehlen, sollten die passenden gefunden werden. Dabei ist Akzeptanz und Anerkennung notwendig – Verurteilung hilft nicht. Viel zu oft wird versucht, die Gefühle weg oder schön zu reden. Vor allem, weil man sie selbst nicht aushält. Wenn man in diesen Momenten überfordert bleibt, dann lohnt es sich, Hilfe zu suchen.

Ein grosses Thema sind für viele betroffene Eltern Selbstvorwürfe und

Schuldgefühle. Was kann ihnen helfen, einen Umgang damit zu finden?

Die Selbstvorwürfe entbehren in der Regel jeder Grundlage. Gleichzeitig sind diese Gefühle da und es hilft nicht, wenn wir sie für nichtig erklären. Sie sind oft auch mit Scham verbunden. Wichtig ist, dass all das zum Thema gemacht wird. Wenn sich jemand schuldig fühlt, sollte er oder sie ernst genommen werden. Gefühle verschwinden in der Regel, wenn sie mit einem Gegenüber geteilt, sie wirklich im Körper gefühlt und ausgehalten werden.

Ihr Fokus als Arzt liegt u.a auf den psychologisch-psychiatrischen Folgen von traumatischen Ereignissen. Kann eine seltene, schwere Krankheit des Kindes ein Trauma auslösen?

Ja. Derartige Erkrankungen gehen häufig mit Ängsten, Überforderung, Hilflosigkeit und Kontrollverlust einher. Bei vielen Eltern kann das zu einer Traumafolgestörung führen.

Und wenn ja, wie wird dieses behandelt?

Es lohnt sich, jemanden aufzusuchen, der sich mit den Folgen und der Behandlung von traumatischen Ereignissen auskennt. Im Kern ist eine Traumafolgestörung eine Angsterkrankung. Das Gehirn braucht Hilfe, um das Erlebte zu ordnen. Dazu gehört im Verlauf der Behandlung, dass man sich dem als traumatisch erlebten Ereignis stellt. In der Regel sind es Therapien, in denen rasch Erfolge erzielt werden können. Unter Umständen braucht es manchmal aber auch mehr Geduld.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien?

Habt keine Angst vor Gefühlen, sie brauchen Anerkennung und Akzeptanz, dann verschwinden sie auch wieder. Geht nicht davon aus, dass eure Kinder reden, wenn es euch passt. Kinder kommen immer dann, wenn ihr nicht damit rechnet. Dann nehmt euch Zeit. Wenn es nicht geht, kommt darauf zurück. Aber tut es dann auch! Wenn Situationen misslingen, entschuldigt euch. Schafft Beziehungen, auch ausserhalb der Kernfamilie. Schafft Orte, wo sich eure Kinder wohl fühlen, wo sie gesehen werden. Geniesst sie trotz aller Anstrengung!

DR. MED. CHRISTOPH HAMANN

Leiter Kinder- und Jugendpsychosomatik,
Inselspital Bern, Kinderklinik Bern



WAS CUBA NICHT WEISS: ER HAT EINEN JOB. ER PASST AUF NOAN AUF!

Noan und seine Familie haben schwere Zeiten durchlebt: Noan hat das Li-Fraumeni-Syndrom, zusätzlich ist er von Epilepsie betroffen. Seit Labrador Cuba eingezogen ist, geht es Noan viel besser. Auch die Treffen mit anderen betroffenen Familien erleben alle als grosse Unterstützung: «Der Austausch ist wichtig, man kann sich nicht alle Informationen selber holen», sagt Florian, Noans Vater.



Vor zehn Monaten sind Noan, seine Schwestern Mila und Lua sowie ihre Eltern Deike und Florian «auf den Hund» gekommen. Cuba heisst der gelbe Labradorrüde mit treuherzigen, samtbraunen Augen, der seither zur fünfköpfigen Familie gehört. Was Cuba nicht weiss: Er ist nicht nur zum Spass bei seiner Familie eingezogen – er hat einen Job: Er passt auf Noan auf. Der zehnjährige Junge ist von Epilepsie betroffen, und Cuba ist sein Assistenzhund. Noan hat sogenannte Absenzen, während denen er nicht mehr bei sich ist. Manchmal kommen diese Anfälle einzeln, manchmal in Serie. Wenn Cuba spürt, dass sich bei Noan ein Anfall ankündigt, legt er sich auf dessen Füsse, stupst ihn mit der Pfote, leckt ihn am Ohr, am Hals. Noan kommt dadurch schneller aus einer Absenz heraus. Nachts schläft Cuba bei ihm im Bett und checkt, ob alles in Ordnung ist. Eigentlich darf unser Hund alles, was normalerweise nicht erlaubt sei, sagt Florian und schmunzelt. «Das ist uns egal», ergänzt seine Frau. Noan habe weniger Anfälle, seit Cuba bei ihnen sei und wenn er Cuba streichle, würde Noan schneller ruhig. Auch beim Autofahren hilft Cuba: Noan kann nur mitfahren, ohne dass es ihm schlecht geht, wenn sein vierbeiniger Freund neben ihm sitzt. Überhaupt hat sich das Leben der sympathischen Familie, die in einem ruhigen Zürcher Aussenquartier wohnt, sehr verbessert, seit der Hund bei ihr ist. Der junge Rüde mache einerseits viel Quatsch, andererseits sei er sehr sensibel auf Stimmungen und eine grosse Hilfe für Noan sowie für die ganze Familie. «Er kam zu uns», sagt Florian nachdenklich, «als wir auf dem absoluten Tiefpunkt waren.»

Deike, 40, ist Pflegefachfrau und arbeitet heute in einer Praxis für Endoskopie, Florian, 43, hat Wirtschaft studiert und ist Marketingexperte bei einem internationalen Pharmaunternehmen. Ihr erstes Kind, Mila, wurde vor 12 Jahren geboren, Noan, um den es in diesem Porträt hauptsächlich gehen soll, zwei Jahre später, und Lua ist sechs.

Hormonbildender Tumor als Ursache

Dass Noan sich nach der Geburt anders entwickelte als seine grosse Schwester, war früh zu erkennen. Die Ärzte beruhigten die Eltern: Jedes Kind entwickle sich im eigenen Tempo. Als Noan jedoch etwas mehr als ein Jahr alt war, veränderte er sich. Mit einem Mal wuchs der Junge schnell und hatte Akne, «wie in der Pubertät», sagt sein Vater. Im Zürcher Kinderspital wurde er intensiv untersucht, unter anderem wurde ersichtlich, dass er laut seinem Handrücken körperlich rund vier Jahre voraus war. Es wurde eine Fehldiagnose gestellt, der kleine Patient erhielt Steroide. Deike sagt, «es wurde damit nicht besser, im Gegenteil». Kurze Zeit spä-

ter wollten die Ärzte dringend ein MRI machen. «Warum ein MRI?», fragte die junge Mutter, die als Fachfrau sofort eine dunkle Ahnung hatte: «Wonach sucht ihr? Nach einem Tumor?» Am anderen Tag wurde dieser Tumor dann auch gefunden, an der Nebenniere. Er war rund 7cm lang und – so meinten die Ärzte zu Beginn – wohl gutartig. Der Tumor war hormonbildend und somit die Ursache für die körperlichen Veränderungen von Noan. Über eine Woche musste die Familie mit bangem Herzen auf den definitiven Bescheid warten, bis die Onkologin eine schreckliche Nachricht überbrachte: Der Tumor war bösartig. Deike: «Dennoch waren weder Chemotherapie, noch Bestrahlung vorgesehen. Man erklärte uns, deren Nebenwirkungen wären grösser als ihr Nutzen.» Noan wird seither im Kispi engmaschig betreut. Die sehr gute Nachricht: Seit achteinhalb Jahren ist der Junge rezidivfrei.

«Es zog uns den Boden unter den Füssen weg»

2019 wurde bei Noan ein Gentest gemacht. Der Onkologin, die Noan betreut, hatten seine Entwicklungsverzögerung sowie der Krebs keine Ruhe gelassen. Als die Eltern die Unterlagen der Krankenkasse für eine Kostengutsprache in den Händen hielten, fielen sie aus allen Wolken. Die Genetiker vermuteten das Li-Fraumeni-Syndrom (LFS). Die Recherche im Internet riss ihnen den Boden unter den Füssen weg. Der letzte Funken Hoffnung wurde im März 2019 durch die bestätigte Vermutung geraubt.

Das Li-Fraumeni-Syndrom ist ein seltenes Krebsprädispositionssyndrom, das durch das frühe Auftreten mehrerer primärer Krebsarten wie Brustkrebs, Weichteil- und Knochensarkome, Hirntumore und Nebennierenrindenzinome, Leukämien sowie andere Krebsarten gekennzeichnet ist. Weder seine Eltern noch seine Schwestern haben den Gendefekt, er wurde also nicht vererbt, sondern ist eine sogenannte de-novo-Mutation.

Der Austausch mit anderen Betroffenen hilft bei der Bewältigung

Deike erzählt: «Nach dem ersten Schock haben wir versucht, andere betroffene Familien zu finden. In Deutschland sind wir auf den LFSA e.V. gestossen, der bald darauf ein Familientreffen an der an der Medizinischen Hochschule Hannover organisierte. Wir erhielten dort viele Informationen, lernten forschende Ärzte kennen, andere Betroffene und Familien.» Da Deike bereits seit 2016 in einer Gruppe für Eltern mit entwicklungsverzögerten Kindern war und den Austausch über die Jahre hinweg als sehr wertvoll empfunden hatte, beschloss sie 2020, eine LFS-Regionalgruppe in Zürich zu gründen.

«Der Austausch mit anderen betroffenen Familien hat uns die Sorgen vor der Zukunft genommen.»

DEIKE, MUTTER VON NOAN

Warum empfehlen Deike und Florian Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten unbedingt Anschluss in einer entsprechenden Gruppe zu suchen? Florian: «Der Austausch ist wichtig, man kann sich nicht alle Informationen selbst suchen.» Als Eltern sei man zwar in permanentem Kontakt mit Ärztinnen und Ärzten, die einen fachlich gut beraten, und trotzdem ist man bei vielen Themen oft auf sich allein gestellt. Das sei vor allem auch psychisch eine enorme Belastung, ergänzt Deike. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern habe ihnen durch schwere Zeiten geholfen und auch Sorgen vor der Zukunft genommen.

Nichts half gegen die Epilepsie

Bei Noan wurde ein weiterführender Test gemacht. Ein Jahr musste die Familie auf das Resultat warten, bis sie erfuhr, dass ein weiterer Gendefekt entdeckt wurde, von dem lediglich rund 50 Fälle weltweit zurzeit bekannt sind. Dieser Gendefekt kann zu Entwicklungsverzögerungen, Autismus, ADHS oder auch Epilepsie führen. Bei einer neurologischen Abklärung 2020 bestätigte sich der Verdacht der Epilepsie.

Ein Jahr lang versuchte man die Epilepsie medikamentös einzustellen. Nichts half, im Gegenteil. Es ging ihm immer schlechter. Er veränderte sich, wurde aggressiv, depressiv, am Schluss beinahe dement, erinnern sich seine Eltern. «Wir waren so verzweifelt. Er hatte minutenlange Anfälle trotz der Medikamente. Auch in der Schule. Am Schluss konnte Noan nicht mal mehr eins plus eins zusammenzählen. Wir kannten unser Kind nicht mehr. Die ganze Familie war am Anschlag wie noch nie zuvor.»

Cuba leistet Grosses

Deike und Florian suchten neben den Medikamenten nach ergänzenden Möglichkeiten und stiessen auf den Verein EpiDogs for Kids, der Familien mit epilepsiebetroffenen Kindern bei der Anschaffung und Ausbildung von Epilepsie-Begleithunden unterstützt. Durch den Verein lernten Deike, Florian und ihre Kinder andere Familien mit epilepsiebetroffenen Kindern

kennen. «Nicht nur wir als Eltern können uns austauschen, auch die Geschwister und betroffenen Kinder haben dazu die Möglichkeit. Das ist sehr wertvoll. Dabei verbindet uns nicht nur das Thema Epilepsie, sondern auch die Hunde.» Ja, die Epidogs – sie können unglaublich viel dazu beitragen, dass es den betroffenen Familien besser geht: «Wir hätten uns nie vorstellen können, was Cuba zu leisten vermag», sagt Florian und streichelt dem Labrador über den Kopf. «Gell, wir sind so froh, dass wir dich bei uns haben.»

TEXT: CHRISTINE MAIER
FOTOS: SANDRA MEIER



KRANKHEIT

Das Li-Fraumeni-Syndrom ist ein seltenes Krebsprädispositionssyndrom, das durch das frühe Auftreten mehrerer primärer Krebsarten wie Brustkrebs, Weichteil- und Knochensarkome, Hirntumore und Nebennierenrindencarcinom, Leukämien sowie andere Krebsarten gekennzeichnet ist.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Austausch mit betroffenen Familien» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

ZUSAMMENARBEIT MIT ELTERN- VEREINIGUNGEN UND VERNETZUNG VON ELTERN UNTEREINANDER

Das Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) fördert die Selbsthilfe im Spitalalltag: So werden die Patienten und ihre Angehörigen bereits bei der Aufnahme auf die Angebote der Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht. «Für die Eltern ist wichtig zu wissen, dass es solche Gruppen gibt. Zu welchem Zeitpunkt sie dann tatsächlich in Kontakt treten möchten, ist zweitrangig», sagt Patrizia Kasman. In Zukunft soll die Kooperation zwischen Spitälern, Selbsthilfegruppen und regionalen Selbsthilfezentren weiter gestärkt und die gemeinschaftliche Selbsthilfe als Ergänzung zur Hospitalisierung gefördert werden.

Nach der Diagnose wünschen sich viele betroffene Familien einen Austausch mit «Gleichgesinnten». Wie kommen Sie diesem Bedürfnis nach?

Im Zentrum steht für uns, die Familien dort abzuholen, wo sie sich gerade befinden, und sie darin zu unterstützen, denjenigen Austausch zu ermöglichen, den sie sich wünschen. Unsere langjährige Vernetzung mit verschiedenen Elternvereinigungen und direkten Kontakte sind dabei natürlich enorm hilfreich. Darum trägt das UKBB seit 2019 auch als erstes Kinderspital der Schweiz das Label «Selbsthilfefreundliche Gesundheitsinstitution» der Stiftung Selbsthilfe Schweiz.

Als wichtiges und niederschwelliges Angebot veranstalten wir gemeinsam mit den Elternvereinigungen intensiv-kids und Cerebral Basel seit zehn Jahren die Treffen der Eltern-oase. Dort finden jeweils Referate zu spezifischen Themen statt, die Eltern chronisch kranker Kinder betreffen. Nach den Referaten können sich Elternvereinigungen mit ihrem Angebot zu den jeweiligen Themen vorstellen und beim anschliessenden Apéro neue Kontakte knüpfen. In meiner Funktion als Verantwortliche der Eltern-oase empfehle ich den Eltern, unverbindlich an einem solchen Treffen teilzunehmen, um herauszufinden, ob sie vielleicht weiteren Austausch wünschen. Jede Familie, jede betroffene Person ist anders. Manche wünschen frühzeitig einen Austausch mit anderen Familien,

manche erst später, manche gar nicht. Wichtig für die Eltern scheint uns, zu wissen dass es solche Gruppen gibt; zu welchem Zeitpunkt die Eltern dann tatsächlich in Kontakt treten möchten, ist zweitrangig.

Wird am UKBB auf das Angebot des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, die Wissensbücher und die neue KMSK Wissensplattform aufmerksam gemacht?

Die Wissensbücher des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten liegen im Kinderspital auf. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass viele Familien den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten bereits kennen, sicher auch dank der vielen Öffentlichkeitsarbeit. Gerade für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen oder unklaren Diagnosen ist es oftmals schwierig, weitere Betroffene zu finden, deren Bedürfnisse zum gegenseitigen Austausch ähnlich gelagert sind. Wichtig ist, dass Eltern gut informiert sind und wissen, welche Angebote existieren. Ich erachte die KSMK Wissensplattform insbesondere auch deshalb als sehr wichtig, weil sie den Eltern ermöglicht, sich proaktiv über Angebote und Ansprüche zu informieren.

Wo finden die Familien Selbsthilfegruppen, Netzwerke und Weiterbildungsangebote? Im UKBB in der Eingangshalle, direkt gegenüber der Patientenanmeldung gibt es eine Informationswand mit verschiedenen Flyern von Elternvereinigungen. Weiter ist die Datenbank der Homepage

von Selbsthilfe Schweiz eine wichtige Adresse für schweizweite Selbsthilfegruppen. Bei sehr seltenen Krankheiten sind Online-Portale wie Orphanet wichtige Anlaufstellen, um weltweit spezifische Kontakte knüpfen zu können.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien?

Nach einer Diagnosestellung kann es Eltern schwerfallen, aktiv den Kontakt mit Elternvereinigungen aufzunehmen. In solchen Situationen unterstützen wir Eltern gern bei diesem Schritt. Zu erfahren, wie andere Betroffene ihre Situation erleben und damit umgehen, tut oft einfach gut. Darum empfehle ich Eltern immer, wenn irgendwie möglich in Kontakt mit anderen Betroffenen zu treten. Zudem lassen sich im direkten Kontakt auch Tipps ganz praktischer Art austauschen, etwa welche spezifischen Angebote für Hilfsmittel genutzt werden können.

PATRIZIA KASMAN
Sozialarbeiterin FH, Care Management,
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)





Better Health, Brighter Future

Takeda ist eines der führenden globalen Biopharmazie-Unternehmen, das sich an Patienten und Werten orientiert. Unsere Mission ist es, durch wegweisende Innovationen in der Medizin zu mehr Gesundheit und einer besseren Zukunft für Menschen in der ganzen Welt beizutragen. Unsere Leidenschaft und unser Streben nach lebensverändernden Behandlungsoptionen für Patienten sind tief in unserer rund 240-jährigen Geschichte in Japan verwurzelt.

Unsere Schwerpunkte liegen auf der Onkologie, seltenen Krankheiten, Neurowissenschaften und Gastroenterologie sowie der Entwicklung von aus Plasma gewonnenen Therapien und Impfstoffen.

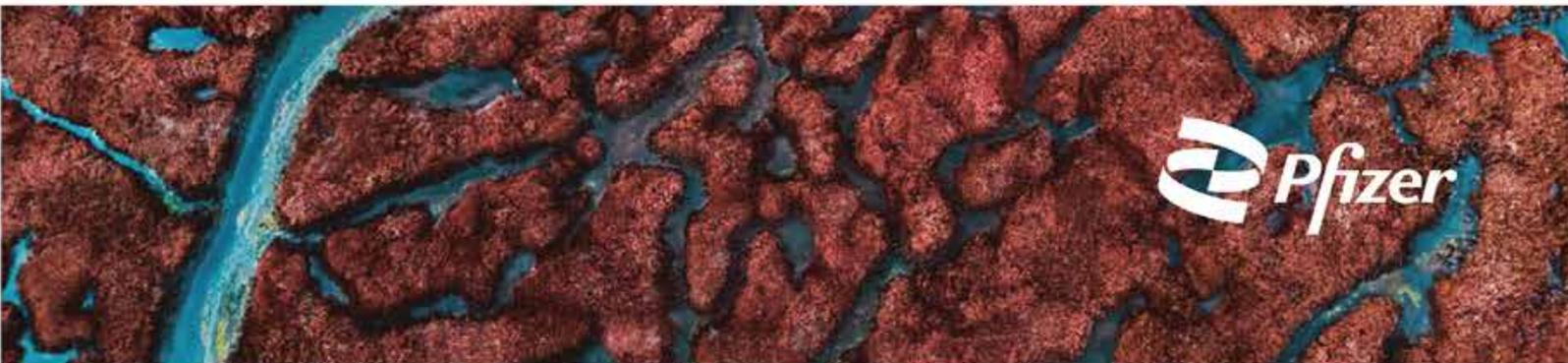
Takeda ist in 80 Ländern vertreten. In der Schweiz sind an zwei Standorten rund 1800 Mitarbeiter tätig. Zürich ist sowohl der Standort der Schweizer Niederlassung, als auch der europäische Hauptsitz. In Neuchâtel produzieren wir Medikamente gegen seltene Blutgerinnungserkrankungen für den globalen Markt.

Was unsere Mitarbeiter antreibt: Die Möglichkeit, das Leben zahlreicher Menschen entscheidend verändern zu können.

Takeda Pharma AG, Thurgauerstrasse 130, 8152 Glattpark (Opfikon), www.takeda.ch



C:\AI\PROJ\CH\CORP\0002_10\2020



Wenn die Wissenschaft gewinnt, gewinnen wir alle.

In einer Zeit, in der die Dinge ungewiss sind, suchen wir alle Halt und Sicherheit. Wir finden sie in der Wissenschaft. Die Wissenschaft kann Krankheiten überwinden, Heilung verschaffen, und ja, helfen Pandemien zu besiegen. Das hat sie schon einmal getan und sie wird es wieder tun. Denn wenn sie mit einem neuen Gegner konfrontiert wird, zieht sie sich nicht zurück, sondern entwickelt sich weiter, stellt Fragen, sucht, bis sie eine Lösung findet.

PP-PFE-CHE-0339 Aug 2021

DIE FAMILIENTREFFEN SIND WERTVOLL, VERMITTELN ERFAHRUNGEN UND GEBEN NEUE IMPULSE

Der Austausch mit Familien in ähnlichen Situationen ermöglicht es uns, von deren Erlebnissen und Erfahrungen zu profitieren und aus dem Gefühl der Hilflosigkeit heraus kraftvoll unseren eigenen Weg zu gehen.

Wie haben Sie als betroffene Mutter den Austausch mit anderen Betroffenen gefunden? Nach der «Diagnose» unseres Sohnes, hielt ich beim Spazieren durch unser Dorf Ausschau nach behinderten Kindern und sah keine. Wo waren all diese Familien? Wo trafen sie sich? Wir fühlten uns damals sehr einsam und isoliert.

Meine ersten Kontakte habe ich am Familienbrunch der Heilpädagogischen Frühförderung geknüpft. Ich war glücklich, endlich andere Familien mit einem ähnlichen Schicksal zu treffen.

Die weiteren Begegnungen fanden in der Kinderphysiotherapie statt. Durch die Gespräche mit den Müttern erkannte ich deren Erfahrungen und wie wichtig mir der Austausch ist. Anderen ging es wie mir und so gründeten wir eine Mami-Austauschgruppe. Durch dieses neue Netzwerk wurden wir auch auf den Förderverein Kinder mit seltenen Krankheiten aufmerksam.

Welcher Nutzen entsteht, wenn es regionale Treffen von Müttern/Vätern und deren Kindern gibt? Mit einem behinderten Kind in die Öffentlichkeit zu gehen, ist oftmals mit Hemmungen und Scham verbunden. Durch die Kontaktaufnahme mit Familien in ähnlichen Situationen können Schwellen überwunden werden. Viele Eltern erzählen zum ersten Mal von ihrer schwierigen Lebenssituation und den Herausforderungen. Betroffene können sich miteinander über eigene Erfahrungen austauschen. Sie werden gesehen, gehört und fühlen sich da-

durch eher verstanden. Es entstehen wertvolle, neue Freundschaften. Dank der Nähe zueinander werden vermehrt private Treffen, Ausflüge und gegenseitige Besuche möglich.

Auch besteht die Möglichkeit Erfahrungen z.B. mit spezialisierten Ärzten und Kinderspitälern oder über unterschiedliche Therapiemöglichkeiten oder auch Behörden und regionalen IV-Stellen auszutauschen und so neue Erkenntnisse zu erlangen oder Alternativen zur aktuellen Therapie zu finden.

Aktuell entsteht zusammen mit dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten ein Pilotprojekt für regionale Familientreffen. Wie sollen diese gestaltet werden? Die Treffen sollten in einem möglichst einfachen Rahmen stattfinden. Ich denke da an einen Brunch, gemeinsame Mittagessen/Teilete, Grillieren oder auch mal eine Samichlausfeier. Im Vordergrund sollte der Austausch und die Vernetzung stehen.

Bei unserer HärzMamis-Gruppe hat sich gezeigt, dass eher Bedarf an Mamis- oder Paar-Treffen als an Familienanlässen besteht. So wird der Fokus und die Befindlichkeit auch auf das Frau- oder Paar-sein und deren Bedürfnisse gelenkt. Unsere Treffen stehen für alle Mütter offen. Sporadische Vorträge z.B. über Entlastungsangebote oder Institutionen ergänzen unser Angebot.

Begrüssen Sie möglichst viele regionale Treffen? Hier wäre eine Bedürfnisabklärung sicher hilfreich.

Die Eltern werden entscheiden, ob sie das Angebot anspricht. In unserer Gegend gibt es schon einige Angebote von Organisationen die Familienanlässe anbieten. Das finde ich super. Die Entscheidung, «diagnose-spezifische» Treffen oder «offene» Veranstaltung vorzuziehen kann es betroffenen Familien einfacher machen, den ersten Schritt zu wagen. Regionale Treffen bedeuten kürzere Anfahrtswege, was in bestimmten Situationen entscheidend sein kann.

Was erhoffen sich Sie sich vom regelmäßigen Austausch? Im Vordergrund soll der persönliche Kontakt und die Vernetzung mit den Eltern in der Region stehen, um gegenseitig von den Erfahrungen und Tipps im Umgang der Herausforderung Kinder mit Behinderung zu profitieren.

MARISA WIDMER
Betroffene Mutter, Pilotprojekt regionale KMSK Familien-Treffen

KMSK FORUM UND REGIONALE KMSK FAMILIEN-TREFFEN
Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten arbeitet gemeinsam mit betroffenen Müttern und Vätern an diesem Konzept. Weitere Infos folgen.



VIELE ASSISTENZSTUNDEN – ABER KEIN GEEIGNETES PERSONAL

Olivia hat das Aicardi-Syndrom und benötigt rund um die Uhr Betreuung. Ein bedeutender Teil deckt die heilpädagogische Schule Sonnenberg in Baar ab, so können beide Elternteile arbeiten und sich um den grossen Bruder Mario kümmern. Die Kispex kann ebenfalls wenige Stundeneinsätze leisten. Eine geeignete IV-Assistenz zu finden, war für die Familie sehr schwierig.



Olivia kommt am 23. April 2014 zur Welt. Sieben Tage nach der Geburt erfahren Darina und Lyubomir, dass ihr zweites Kind schwer krank ist. Olivia fehlt die Verbindung zwischen den zwei Hirnhälften. Mit diesem Wissen werden sie nach Hause geschickt, wo ein Umzug mit dem damals dreijährigen Bruder Mario ansteht. Ohne Hilfe und ohne weitere Informationen. Erst einen Monat später sollen sie im Kinderspital Zürich vorstellig werden. Doch schon vorher müssen die Eltern mit Olivia in die Notaufnahme, weil sie unter epileptischen Krämpfen leidet.

Nach sieben Tagen auf der Säuglingsstation im Kinderspital wird die Familie erneut ohne Unterstützungsangebot entlassen. Die Untersuchungen einen Monat nach der Geburt bestätigen den Verdacht der Ärzte. Olivia leidet am Aicardi-Syndrom. Nebst dem fehlenden Verbindungsstück im Hirn und der damit einhergehenden starken Entwicklungsstörung, zeigt sich die Krankheit bei ihr in einer Augenfehlbildung. Man vermutet, dass sie auf einem Auge ganz blind ist. Zudem liegt eine Microzephalie vor und der zu kleine Kopf bringt eine geistige Behinderung mit sich.

Im Alter von vier Monaten hat Olivia plötzlich hohes Fieber und muss für mehrere Wochen ins Spital. Weil sie Sauerstoff braucht, wird den Eltern erstmals Unterstützung von der Kispex angeboten. Täglich hilft eine ausgebildete Pflegekraft, bis die einjährige Olivia einen Platz im Heilpädagogischen Kinderhaus Weidmatt in Wolhusen bekommt, wo sie von Sonntagabend bis Mittwochabend bis ins schulpflichtige Alter betreut wird. Eine grosse Entlastung und die Chance für die Informatikerin Darina, wieder in den Beruf einsteigen zu können. Lyubomir hat stets an seiner Vollzeitstelle festgehalten. Die beiden Einkommen, die Hilfenentschädigung und der Intensivpflegezuschlag garantieren der Familie heute eine finanzielle Sicherheit.

Mit vier Jahren wechselt Olivia in die heilpädagogische Schule Sonnenberg in Baar, wo sie bis dato von Montagmorgen bis Donnerstagnachmittag betreut wird. Ich besuche die Familie darum an einem Freitag. Die heute Achtjährige sitzt für das Gespräch mit am Tisch. Liebevoll richtet Darina ihrer Tochter den Kopf, den Olivia selber nicht halten kann, unzählige Male. Auch der elfjährige Bruder Mario hat den nötigen Handgriff intus und streichelt seiner Schwester abschliessend zärtlich über den Kopf. Etliche Familienfotos zieren die Wände im Wohnzimmer und zeigen, dass das Mädchen dazugehört, so wie sie ist.

Olivia wirkt dank vieler Medikamente nicht gestresst. Das zu Brei verarbeitete Essen kann Olivia – geführt – selber zu sich nehmen. Doch es ist eine ständige Beaufsichtigung nötig, da Olivia jederzeit einen epileptischen Krampf erleiden kann. Tägliche Physiotherapie ist unabdingbar, die Vibrationsmatte ein wichtiges Hilfsmittel. Auf dem Stehbrett wird die Wahrnehmung trainiert: wenn Olivia den roten Knopf drückt, geht beispielsweise die Lampe an und die Discokugel wird beleuchtet. Olivia zeigt, was ihr gefällt und was nicht. Zähne putzen mag sie nicht. Dagegen schätzt sie Spaziergänge an der frischen Luft.

Die fördernden Aktivitäten, welche die Sinne und Motorik trainieren, sind so wichtig. Doch sie brauchen viel Zeit, Aufmerksamkeit und Geduld. Von Donnerstagnachmittag bis Montagmorgen sind die Eltern dafür zuständig. Die Kispex kommt am Montagmorgen eine Stunde, um Olivia für die Schule vorzubereiten helfen. Der Familie steht nur eine minimale Unterstützung durch die Organisation zu, was pro Woche zwei Stunden sind. Denn die Kispex ist nur für Behandlungspflege zuständig, nicht für die Grundpflege. Sie kann also nicht kommen, um einfach einmal ein Büechli mit Olivia anzuschauen oder mit ihr spazieren zu gehen.

Die wichtigste Unterstützung bietet aktuell die heilpädagogische Schule Sonnenberg. Mit der Betreuung dort sind die Eltern sehr zufrieden. Jeden Abend sehen sie ihre Tochter über eine Videokonferenz. So können sie rasch feststellen, wie es Olivia geht und nötigenfalls Instruktionen geben. Es ist ein Vertrauensverhältnis, das über Jahre aufgebaut wurde. Natürlich schlafen wir nicht ruhig durch wie andere Eltern, die Gedanken sind immer beim Kind, erzählt Lyubomir. Doch geben wir Olivia mit einem guten Gefühl dort ab.

Eine Herausforderung bleibt die Ferienzeit, denn dann ist die Schule geschlossen. Seit 2021 erhalten die Eltern von kranken Kindern 14 Wochen Betreuungsurlaub je 18 Monate. Mit den fünf Wochen üblichen Ferien vom Arbeitgeber wird die schulfreie Zeit aktuell abgedeckt. Doch was, wenn Olivia einmal länger ins Spital muss? In letzter Zeit hat sich die Skoliose, die Verkrümmung der Wirbelsäule, welche die Krankheit ebenfalls häufig mit sich bringt, verstärkt. Nicht ausgeschlossen, dass hier einmal eine Operation anfällt. Zwar bietet die Schule Ferienentlastung an, aber in einer anderen Wohngruppe mit einer Olivia fremden Betreuung. «Das können wir nicht verantworten», sagt Darina dezidiert. Ab 2023 soll ein Pilotprojekt gestartet

«Corona hat es zusätzlich erschwert, eine IV-Assistenz für Olivia zu finden. Wir müssen der Person glauben können, dass sie symptomfrei, geimpft oder getestet ist.»

DARINA, MUTTER VON OLIVIA

werden mit Entlastungswochenenden in einer anderen Wohngruppe, aber mit einer Betreuungsperson, die Olivia vertraut ist. Dies kann sich die Familie vorstellen in Anspruch zu nehmen.

Für Donnerstagabend bis Montagmorgen suchen Darina und Lyubomir Unterstützung. Die Anzahl zustehender IV-Assistenzstunden wäre hoch, doch nur ein Teil davon ist heute abgedeckt und auch das erst seit Kurzem. Die Familie hatte bereits früher Assistentinnen eingestellt. Unter anderem eine Nachbarin, die hauptberuflich 80 Prozent im Altersheim arbeitete und der es mit der Zeit zu viel wurde. Dann kam über eine längere Zeit Olivias Patentante helfen, doch hat diese inzwischen eine Festanstellung gefunden. Es gab noch eine weitere Mitarbeitende, die jedoch unzuverlässig war und das Vertrauen der Familie missbraucht hat. Corona hat es zusätzlich erschwert, eine Assistenz für Olivia zu finden, «denn wir müssen der Person glauben können, dass sie symptomfrei, geimpft oder getestet ist», sagt Darina verärgert.

Wo liegt das Problem mit den IV-Assistenzen? Gemäss Darina ist dieser Job für Viele nur eine Übergangslösung. Und wer will schon am Abend oder übers Wochenende arbeiten? Hinzu kommt, dass heute für viele weniger belastende und flexiblere Jobs mehr bezahlt wird. Die Eltern wünschen sich für Olivia eine konstante Betreuung, eine Bezugsperson, die regelmässig kommt und über mehrere Jahre bleibt. Nur so bringt es allen etwas.

Andere Familien mit kranken Kindern haben teils den Vorteil, Verwandte in der Nähe zu haben, die entlasten können. Doch die Eltern und Geschwister von Darina und Lyubomir leben nicht in der Schweiz. Ohnehin sei es problematisch, Privates und Geschäftliches zu trennen. Gleichzeitig darf nicht vermischt werden, lacht Darina. Denn die vielen selbst geleisteten Stunden darf sie nicht abrechnen, so will es das Gesetz. Mindestens was das Administrative angeht,

weiss sich die Informatikerin zu helfen. So hat sie sämtliche Formulare mit selbstgeschriebenen Programmen automatisiert.

Insgesamt geht es der Familie heute gut. Olivia ist relativ stabil. Eine Stütze ist der Familie die KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook. Der Austausch mit anderen Betroffenen helfe, man fühle sich weniger allein. Auch die vielen Freizeitangebote des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten oder der Stiftung Sternschnuppe entlasten und sind nicht zuletzt für Mario eine Bereicherung.

TEXT: NOEMI FIECHTER
FOTOS: BEA ZEIDLER



KRANKHEIT

Bei Menschen mit dem Aicardi-Syndrom ist die Verbindung der beiden Gehirnhälften fehlerhaft, was zu schwersten Entwicklungsstörungen und zu epileptischen Krämpfen führen kann. Weitere typische Symptome sind Fehlbildungen an der Wirbelsäule und an den Augen.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Entlastung, Pflege und Betreuung» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

WER HILFT, WENN BETROFFENE ELTERN AN IHRE PERSÖNLICHEN GRENZEN KOMMEN?

«Oft hört man von den betroffenen Eltern, es gibt eine Kinderspitex?» Die Spitex für Erwachsene Personen ist in aller Munde, dass es auch Organisationen speziell für Kinder gibt, ist nicht präsent im täglichen Leben. Auch die jungen betroffenen Klienten haben ein Anrecht auf Pflege zu Hause und die Angehörigen schätzen die Unterstützung im hektischen Alltag.

Ein Kind, das 24 Stunden Pflege benötigt, braucht viel Energie. Welche Möglichkeiten gibt es, damit die Eltern nicht an ihre Grenzen kommen? Es gibt verschiedene Optionen für die Eltern, um sich Unterstützung zu holen bei einer solch intensiven täglichen Herausforderung. Um diese Angebote überhaupt annehmen zu können, sollen sie sich bewusst sein, dass sie ihr Kind nicht abschieben. Denn sie holen sich Unterstützung, damit sie genügend Kraft haben, für die Pflege, die sie leisten. Um die Pflege abdelegieren zu können, ist es von Vorteil eine regionale Kinderspitex zu engagieren. So wissen sie, dass ihr Kind professionell versorgt und auch in Notfallsituationen kompetent reagiert wird. Geht es mehr um Entlastung oder Betreuung, gibt es andere Optionen. Sie haben zum Beispiel die Möglichkeit sich Unterstützung zu holen durch das Beantragen von Assistenzstunden bei der IV oder einen geeigneten Entlastungsdienst zu engagieren. Im Aargau können neu Entlastungsstunden beim Kanton beantragt werden, wenn der Intensivpflegezuschlag mehr als sechs Stunden pro Tag beträgt.

Warum sollten die Eltern Hilfe annehmen, bevor sie erschöpft sind und zusammenbrechen? Meistens besteht eine Familie nicht nur aus den Eltern und dem kranken Kind. Es gibt Geschwister, Partner und Haustiere und häufig auch eine Arbeit, der nachgegangen wird. Wichtig ist auch, dass

man sich selbst nicht vergisst und sich Sorge trägt. Wenn jemand aus dem Familiensystem ausfällt, bricht das ganze Kartenhaus zusammen. Daher ist es wichtig, von Anfang an auf die vorhandenen Kräfte, Bedürfnisse und das ganze Familiensystem zu achten.

Wer kann den Eltern frühzeitig bei der Beantragung von Unterstützungsleistungen helfen? Es gibt viele geeignete Instanzen, die die Eltern beim Beantragen der verschiedenen Leistungen unterstützen. Die Sozialabteilung im Spital stellt ihnen schon vor Austritt das erste Helfernetz zusammen, wenn sie es benötigen. Die Kinderspitex arbeitet oft auch mit Pro Infirmis und Procap zusammen. In einigen Bereichen unterstützt die Kinderspitex die Eltern auch direkt. Sie kann beraten und nimmt auch an interdisziplinären Gesprächen teil.

Was bedeutet es für Ihre Mitarbeiter*innen, eine Familie über längere Zeit zu betreuen? Unseren Mitarbeitenden liegen die Familien sehr am Herzen. Da wir im Bezugspersonensystem arbeiten, entstehen enge Beziehungen und mit der Zeit ein grosses Vertrauen. Die Pflegenden können dadurch den Eltern die benötigte Zeit zum Kräfte sammeln geben und andere Freiräume bieten. Diese können die Eltern mit gutem Gewissen nutzen, da sie wissen wer bei ihrem Kind ist und das es gut aufgehoben ist.

Wo sehen Sie mögliche Lösungen für die ganze Familie? Um nicht an die Grenzen zu kommen, ist es für die Betreuenden Familienmitglieder wichtig, sich bewusst Auszeiten zu gönnen und für die Regeneration zu nutzen.

SABINA DI GIUSTO
Regionalleiterin,
Stiftung Joël Kinderspitex, Schweiz



ÜBERLASTUNG VORBEUGEN – HILFE ANNEHMEN

Nur durch regelmässige Pausen können Angehörige die Fürsorge für eine nahestehende Person über längere Zeit erfüllen und dabei die eigene Lebensqualität und Gesundheit erhalten. Deshalb sollte man sich frühzeitig Entlastung suchen und nicht erst dann, wenn es bereits «fünf vor zwölf» ist. Denn, Überlastung kommt oft schleichend.

Entlastung ist existenziell für betroffene Familien. Wie können sie sich einen Überblick über entsprechende Angebote verschaffen? Das ist tatsächlich vielerorts gar nicht so einfach. Doch die Bemühungen von Organisationen im Entlastungs- und Betreuungsbereich, zentrale Anlaufstellen aufzubauen, sind gross. Im Kanton Aargau zum Beispiel gibt es dafür die Homepage www.ichhelfe.ch. Wichtig ist, dass Betroffene ihr eigenes, auch privates Netzwerk nutzen und über den Wunsch nach Entlastung sprechen. Ist die Spitex schon in der Familie tätig und kann über weitere Organisationen informieren? Auch bei Pro Infirmis oder auf der Gemeinde kann man sich über passende Angebote informieren.

Welche Angebote bietet der Entlastungsdienst für betroffene Familien und wer kann diese in Anspruch nehmen? Unsere Kernkompetenz ist die Betreuung von Menschen jeden Alters mit einer gesundheitlichen Belastung. Wir entlasten aber auch, in dem wir gesunde Angehörige versorgen, damit sich die Eltern beispielsweise voll und ganz auf das kranke Kind konzentrieren können. Die Art und Häufigkeit der Entlastung werden individuell nach den Bedürfnissen unserer Kund*innen festgelegt. Um Vertrauen und Kontinuität aufzubauen, arbeiten wir mit festen Bezugspersonen.

Wir entlasten pflegende und betreuende Angehörige in den Kantonen Aargau, Solothurn, Bern und Zürich sowie in der Stadt St. Gallen. Durch Kooperationen mit bestehenden An-

bietern und den Aufbau von neuen Entlastungsdiensten möchten wir zukünftig auch weitere Regionen abdecken und Versorgungslücken in der Deutschschweiz schliessen.

Wie werden diese finanziert? Dank Spenden und Leistungsverträgen mit Kantonen, Bund und vereinzelt auch Gemeinden, können wir beim Entlastungsdienst Schweiz unsere Tarife tief halten. Bei Familien, deren Kinder Betreuung brauchen, werden die Kosten oft von der IV (Hilflosenentschädigung, Assistenzbeiträge, Intensivzuschlag) getragen. Manchmal ist die Finanzierung aber auch sehr kompliziert. In solchen Fällen ist Pro Infirmis eine gute Anlaufstelle. Damit Menschen mit kleinen finanziellen Mitteln Zugang zu dringend benötigter Entlastung bekommen, können wir dank unserem Fonds auch zusätzliche Reduktionen auf unsere Tarife gewähren.

Hilfe annehmen kostet viele betroffene Familien Überwindung. Weshalb? Viele Betroffene nehmen die Fürsorge für eine nahestehende Person als selbstverständlich wahr und wollen die Aufgabe alleine stemmen. Es fällt Ihnen schwer, Schwäche zugeben. Zudem kommt die Überlastung oft schleichend. Was mit gelegentlicher Hilfestellung im Alltag beginnt, wird mit der Zeit zu einer Vollzeitaufgabe. Zu dem Zeitpunkt, an dem man sich dieser Belastung bewusst wird und sich eingesteht, dass man Hilfe braucht, ist es oft schon fünf vor zwölf.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Es ist wichtig, dass man von Anfang an auch an die eigenen Bedürfnisse denkt und früh genug Hilfe sucht. Und als zweites: darüber sprechen! Viele Familien sind erstaunt, wie viele hilfsbereite Personen sie in ihrem Umfeld finden, wenn sie über ihre Situation reden. Ausserdem erleben wir oft, dass das Umfeld die drohende Überlastung früher erkennt, als die betroffenen Familien selber. In diesen Fällen ist es wertvoll, auf wohlwollende Stimmen zu hören und Hilfe anzunehmen.

ANJA GESTMANN
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst
Schweiz, Aargau-Solothurn



NÄHE HILFT BEIM HEILUNGSPROZESS

Kranke Kinder brauchen ihre Familie. Nur sie kann dem Kind das schenken, was nicht mal die beste medizinische Versorgung zu geben vermag: Zuversicht und Geborgenheit. Sind Kinder in einer Kinderklinik weiter weg von zuhause hospitalisiert, finden Familien im Ronald McDonald Elternhaus ein Zuhause auf Zeit. Wir schaffen Nähe – das ist unsere Mission.

Aktuell hat die Ronald McDonald Stiftung sechs Elternhäuser in Basel, Bern, Genf, Luzern und St. Gallen. Wie unterstützt diese konkret Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien? Familien mit Kindern, welche in einer der Kinderkliniken hospitalisiert werden, finden im Ronald McDonald Haus eine kostengünstige Wohnmöglichkeit in unmittelbarer Nähe des Spitals. Denn, kranke Kinder brauchen ihre Familien. Es ist erwiesen, dass die Nähe der Eltern den Heilungsprozess eines schwer kranken Kindes wesentlich positiv beeinflusst.

Wo erfahren betroffene Familien von Ihrem Angebot? Unser gesamtes Angebot ist auf unserer Website rmhc.ch aufgeführt. Auch können sich Familien bei der Kinderklinik, dem Sozialdienst oder bei Notfallaufnahmen direkt beim Pflegefachpersonal informieren.

Wer kann von Ihren Angeboten profitieren und welche Voraussetzungen müssen gegeben sein? Unser Angebot richtet sich an alle Familien mit Kindern im Alter von 0 bis 18 Jahren, unabhängig von Herkunft und Einkommen. Einzige Voraussetzung ist ein Aufenthalt in einem unserer Partner-spitäler (Inselspital Bern, Universitäts-Kinderspital beider Basel, Les Hôpitaux universitaires de Genève, Kinderspital Luzern, Ostschweizer Kinderspital).

Wie lange dürfen Familien in den Häusern bleiben? Der Aufenthalt ist abhängig von der Behandlungsdauer

des hospitalisierten Kindes. Das kann von einer Nacht bis zu mehreren Monaten dauern. Im Schnitt verbringen die Familien acht Tage in unseren Elternhäusern.

Wie gestaltet sich der Aufenthalt für Geschwisterkinder? Die Familienzimmer können mit Zusatzbetten ausgestattet werden. Dabei verfügen alle Elternhäuser über ein Spielzimmer, mehrere Aufenthaltsräume sowie einen Garten.

Wie wird der Aufenthalt in den Ronald McDonald Häusern finanziert bzw. wie erfolgt die Beantragung? Unser Ziel ist es, Eintritte und Aufenthalte so unkompliziert wie möglich zu machen. So können sich die Eltern voll und ganz auf ihr hospitalisiertes Kind konzentrieren. Deswegen bedarf es auch keiner Beantragung. Ein Familienzimmer kostet bei uns in Bern 20 Schweizer Franken pro Nacht. Sollte eine Familie diesen Unkostenbeitrag nicht selbst übernehmen können, klärt der Sozialdienst des Spitals die Situation mit der Familie. Dies ist ein symbolischer Betrag, denn der Grossteil unserer Betriebskosten wird durch Spenden finanziert.

Welche Rückmeldungen bekommen Sie von betroffenen Familien? Die Familien erleben das Angebot als grosse Entlastung, als ein einzigartiger Ort, an dem sie sich etwas erholen und nahe bei ihrem Kind sein können.

Gibt es eine Geschichte, die Sie besonders berührt hat? Es gibt viele berührende Geschichten. Zum Thema

«seltene Krankheiten» erinnere ich mich an eine Familie, welche mit einem gesunden Kind in die Sommerferien fuhr und mit einem schwer kranken Kind zurückkehrte, weil aus dem Nichts eine genetische Krankheit ausgebrochen war. Lange Zeit konnte keine Diagnose gestellt werden, weil es eine sehr selten vorkommende Krankheit ist. Hier sind wir auch als «ZuhörerIn» zur Stelle.

Haben Sie Tipps für betroffene Familien? Sobald eine Familie weiss, dass ihr Kind hospitalisiert werden muss, soll sie sich erkundigen, ob es am Standort ein Elternhaus der Ronald McDonald Kinderstiftung gibt und sich bei Bedarf melden.

ORLANDA VETTER
Geschäftsführerin, Ronald McDonald Haus
Stiftung Bern



PASSENDE LANGJÄHRIGE ASSISTENZPERSONEN ZU FINDEN, IST OFT GLÜCKSSACHE

Fabienne Jenni ist seit zehn Jahren in der Assistenzberatung von Pro Infirmis tätig. Ihrer Meinung nach ist nicht in jedem Fall erklärbar, warum gewisse Assistenznehmende rasch und langfristig fündig werden, und andere viele Wechsel haben. Oft sind der Umfang des Betreuungsbedarfs und das Aufgabenfeld massgebend. Hilfreich ist sicherlich, ein gutes soziales Netz in der Nähe zu haben.

Für welche Arbeiten darf eine Assistenzperson eingestellt werden? Die Beschäftigungen reichen von Pflege und Überwachung, über Reinigung, Einkäufe oder Freizeitaktivitäten bis hin zu Unterstützung bei Administrationsarbeiten oder Begleitung zu Terminen.

Die Familie von Olivia hatte grosse Mühe, eine geeignete Person zu finden. Haben auch andere Familien dieses Problem? Ich habe Klient*innen erlebt, die rasch mehrere Personen einstellen konnten und diese über Jahre beschäftigen, und andere, die in kurzer Zeit mit mehreren Wechseln konfrontiert waren.

Worin liegt die Schwierigkeit? Diese Arbeit setzt ein grosses Mass an Vertrauen, Zuverlässigkeit, Flexibilität und Empathie voraus: Arbeitseinsätze können ausfallen, an einem anderen Ort stattfinden oder kurzfristig verschoben werden. Herausforderungen sind sicher auch die Arbeitszeiten oder weite Arbeitswege für kurze Einsätze. Meine Erfahrung zeigt, dass der Umfang des Betreuungsbedarfs und das Aufgabenfeld eine zentrale Rolle spielen.

Hat es jemand mit «leichter» Behinderung einfacher? Es ist möglich, dass eine Person mit geringem Betreuungsbedarf, die Unterstützung im Haushalt und Begleitung zu Terminen braucht, eher jemanden findet als eine Person mit komplexem Betreuungsbedarf. Gleichzeitig kann es für Assistenzpersonen aber auch interessanter

sein, jemanden mit einem 24-Stunden-Bedarf zu betreuen. Letztlich ist es Glückssache, ob eine Assistenzperson genau das sucht, was man zu bieten hat.

Für pflegebedürftige Kinder jemanden zu finden ist schwierig? Das ist sicher nicht einfach. Jedoch sind Eltern, die wenig bis keine passenden Personen für die Betreuung und Pflege des Kindes finden, froh, wenn sie zuverlässige Assistenzpersonen für Arbeiten im Haushalt anstellen können und sich dadurch voll auf die Betreuung des Kindes konzentrieren können.

Ist der aktuelle Stundenansatz von 33.50 Franken eine Hürde? Dies ist der «Assistenzbeitrag», der von der IV bezahlt wird. Mit diesem müssen alle Sozialversicherungsbeiträge und die Ferienentschädigung gedeckt werden. Die Assistenzpersonen erhalten brutto ca. 26 bis 27 Franken. Nicht alle sind bereit, für diesen Lohn diese anspruchsvolle Arbeit zu leisten.

Hat Corona die Suche noch erschwert? Ja. Assistenzpersonen, die zur Risikogruppe gehörten, fielen aus und Familien mit Kindern mit Behinderungen mieden oft jeglichen Aussenkontakt.

Findet man auf dem Land eher Assistenzpersonen? In ländlichen Gebieten gibt es noch häufiger Mehrgenerationenhaushalte. Da werden die Arbeiten oft innerhalb der Familie vergeben. In Städten fällt die Rekrutierung von geeignetem Personal eher einfacher

aus. Von Vorteil ist auf jeden Fall, über ein grosses soziales Netz in der Nähe zu verfügen. Wichtig ist, den Bedarf dort auch zu platzieren.

Wo empfehlen Sie den Familien sonst zu inserieren? Es gibt Onlineplattformen wie assistenzbueero.ch, clea.app oder InVIEduel.ch – ein Arbeitgeber*innenverband von Menschen, die Assistent*innen anstellen, mit hilfreichen Tipps, inklusive Assistenzbörse Schweiz. Empfehlenswert sind auch tutti.ch, Lokalzeitungen oder Infoboards der Gemeinden und Einkaufszentren.

Warum dürfen die Eltern keine Assistenzpersonen sein? Die Idee des Assistenzbeitrags ist unter anderem die Entlastung der Eltern. Welche Arbeiten diese extern geben, entscheiden sie selbst.

FABIENNE JENNI
Sozialarbeiterin, Pro Infirmis Zug



MARWIN KENNT KEINEN SCHMERZ, KEINE GRENZEN UND GEFAHREN

Mit seinem dreieckigen Gesicht, den markanten Zähnen, den abstehenden Ohren und dem abgedeckten Auge, könnte er auch als verspielter Pirat durchgehen. Die Kinder lieben ihn und seine Unerschrockenheit, Wildheit und Fantasie. Die anderen Eltern stören sich am lauten Kind. Was sie nicht wissen: Marwin leidet am KBG-Syndrom.



Das Pflaster auf seinem Auge trägt Marwin unfreiwillig, aufgrund eines diagnostizierten Mikroschielens. Wird diese Fehlbildung ignoriert, würde er auf einem Auge erblinden. Hinter den zwei markanten Ohren «sitzen» zwei Hörgeräte, die dem Lausbuben helfen seine Umwelt wahrzunehmen. Die grossen Schneidezähne sind für den kleinen Kinderkiefer zu gross. Hinter dem ersten Eindruck vom verspielten Piraten, «verstecken» sich diagnostizierte Entwicklungsverzögerungen, Verhaltensprobleme und Hyperaktivität. «Marwin ist aufgrund seiner Erkrankung ein Überraschungspaket», sagt seine Mutter Natascha. «Wie er sich entwickelt, können wir nicht abschätzen. Es kommen immer wieder neue Diagnosen dazu; vor kurzem eine Autismus-Spektrum Diagnose und eine Zöliakie», fügt sie hinzu. Viele Abklärungen sind am Laufen. Das Risiko, dass Marwin später eine Epilepsie entwickelt bleibt.

Marwin leidet am KBG-Syndrom, einer Mutation im Gen ANKRD11 auf dem Chromosom 16. Die Krankheit wurde 1975 zum ersten Mal diagnostiziert. Heute sind weltweit etwa 550 Fälle bekannt; drei davon in der Schweiz. KBG hat nichts mit dem sowjetischen Geheimdienst KGB zu tun, sondern steht für die Initialen der ersten drei Familien mit gesicherter Diagnose. Das Syndrom hat verschiedenste Gesichter – von körperlichen Beschwerden, über Entwicklungsverzögerungen bis hin zur geistigen Behinderung. Typisch für das KBG-Syndrom sind die dreieckige Gesichtsförmigkeit, die hohe Stirn, die grossen Schneidezähne und die abstehenden Ohren. Kleinwuchs, Verformungen der Wirbelsäule und der Rippen aber auch Anomalien an den Händen können auftreten. Rein äusserlich ist ein KBG-Syndrom – so wie bei Marwin – für Laien kaum erkennbar. Das Verständnis den betroffenen Kindern und ihrem auffallenden Verhalten gegenüber ist entsprechend klein.

«Marwin kann Reize schlecht filtern und gewichten», fassen seine Eltern Natascha und Martin zusammen. Risiken einschätzen oder Prioritäten erkennen, sind für den 7-Jährigen schwer. Marwin springt zum Beispiel spontan auf die Strasse, um dem heranbrausenden Lastwagen winken zu können. Er taucht so lange im Pool, bis er vor Erschöpfung zu ertrinken droht. Wenn Marwin sich beim Basteln mit einer Schere verletzt, fällt es ihm erst auf, wenn er stark blutet. Schmerz empfindet er mit Verzögerung und erst ab einer gewissen Intensität. Ob es seinem Lieblingsplüschtier schlecht geht oder seiner kleinen Schwester macht für ihn keinen Unterschied. «Marwin braucht jemanden an seiner Seite, der ihm Grenzen aufzeigt und hilft Dinge zu gewichten», erklärt Mutter Natascha.

KBG-Expertenteam und eine 24-Stunden-Taskforce

Seit Marwins Geburt weigern sich seine Eltern ihren liebenswerten und aktiven Sohn auf seine Defizite zu reduzieren. Abklären lassen sie ihn erst mit 2,5 Jahren. Die Diagnose KBG-Syndrom erhalten sie ein Jahr später. «Die Diagnose war eine Erlösung. Nun wussten wir endlich, was ihm fehlt. Auf der anderen Seite begann damit die Suche nach Informationen und Fachleuten», erinnert sich Natascha. Doch die fehlen bis heute. Es gibt weder ein Handbuch noch Erfahrungswerte betreffend Behandlungen und Therapien. Natascha und Martin tauschen sich mit KBG-Betroffenen über eine Facebookgruppe aus. «Wir haben ein A4-Blatt mit allen Komplikationen, die bei KBG-Kindern gehäuft auftreten und ergänzen es laufend. Das ist unser Leitfaden», sind sie sich einig. Die beiden recherchieren, gewichten und entscheiden schlussendlich selbst welche Untersuchungen und Abklärungen sie durchführen werden.

Natascha und Martin sind heute nicht nur Ehepartner und Eltern von zwei Kindern, sondern auch ein KBG-Expertenteam und eine 24-Stunden-Taskforce. «Marwin hat schon als Kleinkind viel Betreuung gebraucht. Ausser uns war niemand da, um diese enormen Präsenzzeiten abzudecken. Wir haben uns bewusst für Marwin und genauso bewusst dafür entschieden ihn allein zu betreuen», machen die beiden klar. Wenn sie Unterstützung brauchen, finden sie diese Online bei anderen betroffenen Familien.

Die Betreuungsstrukturen der Familie haben sich in den vergangenen Jahren verändert. Marwin hat im Sommer 2022 mit der 1. Klasse in der Dorfschule begonnen – unterstützt von Logopädin und Klassenassistentin. Seine jüngere Schwester geht in den Kindergarten. Die ausserschulische Betreuung der Kinder teilen sich immer noch Martin und Natascha. Vater Martin arbeitet in einem 50 Prozentpensum im Schichtbetrieb, oft am Wochenende. Er startet um 4 Uhr morgens und kommt dafür am Mittag nach Hause. Mutter Natascha arbeitet mit einem 80 Prozentpensum bei einer Versicherung. «Der entscheidende Punkt ist die Kommunikation», sagt Martin und ergänzt: «Es ist wichtig sich abzusprechen und auch bewusst Dinge liegen zu lassen.» In der PCIT-Familientherapie (Parent-Child Interaction Therapy) haben sie gelernt nicht nur Marwin, sondern auch sich als Paar und Familie zu stärken. «Es ist klar, dass Marwin meist im Zentrum steht. Ich verbringe aber bewusst Zeit allein mit seiner jüngeren Schwester Quinn», betont Natascha. Zeit als Paar oder für sich allein bleibt kaum. «Für mich

«Marwin ist aufgrund seiner Erkrankung ein Überraschungspaket. Wie er sich entwickelt, können wir nicht abschätzen. Es kommen immer wieder neue Diagnosen dazu.»

NATASCHA, MUTTER VON MARWIN

stellen die ruhigen Mittagessen während meiner Arbeitswoche oder mal eine Joggingrunde eine Pause dar», sagt Natascha.

Am Abend, wenn die Kinder im Bett liegen, sind die Energiespeicher von Martin und Natascha leer. Dabei würden dann das Bearbeiten von Unterstützungsanträgen und das Studium nächster Abklärungen für Marwin anstehen.

Unerzogenes Kind und unfähige Eltern

Wenn Natascha und Martin an ihre Grenzen stossen, springen die Grosseltern der Kinder ein. Die räumliche Distanz zu ihnen, den Geschwistern und auch den Freunden ist gross. Weite Wege und viele Veränderungen bringen Marwin durcheinander und führen zu Reizüberflutungen und emotionalen Ausbrüchen. Mal «schnell irgendwohin» gehen, überfordert Marwin und sein Umfeld. Sicherheit und Stabilität schaffen sich wiederholende Strukturen, Abläufe und Rituale.

Der Kontakt zu Freunden hat die vergangenen zwei Jahre stark unter Corona und den Kontaktbeschränkungen gelitten. Das direkte Umfeld – Nachbarn, Bekannte oder Eltern aus dem Kindergarten – reagieren auf Marwin mit Distanz. «Kommentare und Beschwerden über Marwins Verhalten gelangen nie auf direktem Weg zu uns, sondern immer über Umwege», beobachten Natascha und Martin. «Uns direkt anzusprechen, scheint eine riesige Hemmschwelle darzustellen. Aussenstehende scheinen ihn als unerzogenes Kind und uns als unfähige Eltern einzuordnen. Damit ist für die meisten die Sache erledigt.»

Natascha und Martin wünschen sich eine direktere Kommunikation, eine Gesellschaft, welche Diversität zulässt und eine Anlaufstelle, die Unterstützungsangebote und Hilfe klar und einfach zugänglich macht. Marwin selbst kümmert dies wenig. Er ist glücklich. Die Aufmerksamkeit und die regelmässigen Termine gefallen

ihm. Zuhause im riesigen Garten kann er sich und seiner Energie und Fantasie freien Lauf lassen: Eine Statue aus Holz bauen, ein Radio auseinanderzuschrauben, im Sandkasten spielen, in Fantasiegeschichten eintauchen und sie ununterbrochen nachsprechen, bei der Gartenarbeit helfen, im Pool plantschen und dabei ausgelassen, laut und glücklich sein.

TEXT: CHRISTA WÜTHRICH
FOTOS: FREDI SCHEFER



KRANKHEIT

Weltweit sind etwa 550 Fälle des KBG-Syndroms (ANKRD11) bekannt. Entwicklungsverzögerung, Verhaltensprobleme, Einschränkungen des Hör- und Sehvermögens, Herzfehler, Skelettanomalien, Epilepsie und Kleinwuchs können auftreten. Es gibt weder eine Behandlung noch ein Handbuch.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Familie und Bezugspersonen» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema «Familie und Bezugspersonen».

www.wissensplattform.kmsk.ch

«BEEINTRÄCHTIGUNG MUSS GENAUSO WIE GESUNDHEIT EINEN PLATZ IN JEDEM LEBEN HABEN DÜRFEN»

Wird die Diagnose einer seltenen Krankheit gestellt, erleben betroffene Eltern eine Vielzahl an Gefühlen. Nach Überwindung der ersten Schockreaktionen entsteht in den meisten Familien eine Neuorientierung des Familienlebens und es keimen neue Perspektiven gegenüber Gesundheit und Krankheit auf. Es folgt eine Zeit des Erforschens der Behinderung oder Krankheit.

Welchen Einfluss hat die Behinderung des Kindes auf die Dynamik der Familie? Je nach Form und Verlauf der Beeinträchtigung sind die Eltern zu Beginn in einem Zustand seelischer Bestürzung und werden von Ängsten und Sorgen oder Gefühlen wie Ohnmacht und Verunsicherung geplagt. Im Laufe der Monate gesellen sich Gefühle von Wut, Schuld und Erschöpfung dazu. Es kann viele Monate oder Jahre dauern bis Eltern sich von diesem Zustand erholen und es schaffen, die Überforderung neu als Herausforderung anzunehmen. Es entsteht eine Haltung, wonach die Beeinträchtigung nicht als Mangelzustand gesehen sondern, viel mehr als vollwertige Form von Menschsein akzeptiert werden kann.

Das Mutter- und Vatersein von einem Kind mit Behinderung beinhaltet besondere Herausforderungen, die auch eine Partnerschaft beeinflussen können. Wie kann die Beziehung gestärkt werden? Die Qualität der Paarbeziehung ist ein entscheidender Faktor für das Gelingen der Bewältigung der Herausforderungen. Die liebevolle und respektvolle Beziehung der Eltern untereinander ist der tragende Ast der Familie. Im Vordergrund stehen: Die individuelle und liebevolle Selbstfürsorge jedes Partners; die Planung von gemeinsamen Erlebnissen; eine hohe gegenseitige Wertschätzung; eine positive Kommunikation und Austausch untereinander; die zusätzliche Definition des Paares neu als Teamleitung; das gemeinsame Mobilisieren von Unterstützungs-

systemen; das Klären und Aufteilen von Verantwortungsbereichen.

Wie können Geschwisterkinder optimal unterstützt werden? Geschwister in betroffenen Familien entwickeln oft besondere Reife, Sensibilität, Belastbarkeit und soziales Engagement. Es ist dabei wichtig, darauf zu achten, dass sie sich nicht in der Verantwortung und der Verpflichtung gegenüber dem beeinträchtigten Kind fühlen und sich wie kleine Eltern verhalten. Schutzfaktoren für die Geschwister sind in erster Linie der Familienzusammenhalt, der auf einer stabilen elterlichen Partnerschaft gründet. Geschwister brauchen zudem eigene Freiräume, Aktivitäten für sich alleine und Zeit mit den Eltern ohne das Kind mit Beeinträchtigung.

Weshalb kann auch eine psychologische Begleitung des behinderten Kindes wichtig sein? Oft sind Säuglinge mit Beeinträchtigung unruhig oder verkrampft, schreien viel oder können nicht rasch beruhigt werden. Die Kinder können unter diesen Bedingungen die Kontaktsignale der Eltern nur schwer deuten. Von Geburt auf gestaltet sich der Beziehungsaufbau erschwert zwischen Umwelt-Kind (Eltern-Kind). Eltern erleben dann im Lichte dieser Schwierigkeiten oft Gefühle der Enttäuschung oder Resignation. Nicht selten entstehen Versagensgefühle und Selbstzweifel. Die Gefühle gegenüber dem Kind sind in solchen Phasen gemischt. Eine Psychotherapie fokussiert sich auf diese Interaktionsschwierigkeiten und psychischen Verletzungen. Ihr

Ziel ist einerseits die Behandlung hinderlicher Reaktionen auf die Belastungen. Ausserdem die Erarbeitung von Massnahmen, damit sich das Kind im Rahmen seiner Möglichkeiten zu Hause und in der Schule trotz belastender Behandlungen gut entwickeln kann.

Was möchten Sie betroffenen Familien mit auf den Weg geben? Familien ohne Kinder mit Beeinträchtigung vergessen oft, wie wichtig und normal es ist, anders zu sein. Dann stehen reibungsloses Funktionieren und oberflächlicher Konsum im Vordergrund. Familien, die aufgrund der Beeinträchtigung ihres Kindes gelernt haben, gemeinsam Unerhörtes zu leisten, sind eine Bereicherung für die Gesellschaft! Sie zeigen uns auf, dass die Bewältigung von schwersten Aufgaben genauso zum Leben dazu gehören darf, wie Lebensfreude und Wohlergehen; und zwar in Familie, Freundeskreis oder Fachwelt.

ROBIN MINDELL
Psychotherapeut, Stellenleitung,
Spielzeit Psychotherapie Zürich



DER BLICK IN DIE ZUKUNFT BEREITET MIR ALS MUTTER UND OMA SORGEN

Bei Doris hat das Schicksal gleich dreimal zugeschlagen: Ihre Tochter sowie die beiden Enkeltochter sind alle von derselben seltenen Krankheit (Charcot-Marie-Tooth-Erkrankung) betroffen. Für die 66-Jährige ist es selbstverständlich, dass sie stets für ihre drei Mädels da ist, auch wenn sie manchmal selbst am Anschlag ist.

Im Alter von 20 Jahren hat Ihre Tochter die Diagnose einer seltenen Krankheit erhalten. Was hat das mit Ihnen als Mutter gemacht? Wir hatten ja schon länger den Verdacht, dass hinter Nicoles Symptomen mehr steckt. Die Diagnose kam dann in einem Alter, in dem junge Menschen eigentlich selbständig werden und sich von den Eltern lösen. Bei Nicole bringt die Diagnose das Gegenteil. Mit zunehmendem Alter und fortschreitender Krankheit steigt der Unterstützungsbedarf im Alltag. Für sie war und ist das sicherlich keine leichte Situation. Für meinen Mann und mich war es hingegen selbstverständlich, dass wir alles tun, damit unsere Tochter ein möglichst normales Leben führen kann. Dazu gehört auch, dass wir bei der Betreuung der beiden Enkeltochter stark involviert sind. Seit der Trennung vom Kindsvater war klar, dass wir eine tragende Rolle im Leben der Tochter und den Enkelinnen spielen werden. Wir haben deshalb auch unsere Wohnungen in unmittelbarer Nachbarschaft, damit wir schnell bei Nicole sind, wenn etwas ist. Mein Verhältnis zu den Dreien ist sehr eng. Dass meine beiden Enkeltochter dieselbe Krankheit haben wie ihre Mutter, belastet mich sehr.

Welches sind für Sie die grössten Herausforderungen in Ihrer Rolle als Grossmutter? Als mein Mann noch gelebt hat, haben wir alles gemeinsam gemacht. Er hat zum Beispiel gerne gekocht und gemeinsam unterstützt wir Nicole damit sie ihren geliebten Beruf in Teilzeit ausfüh-

ren konnte. Seit ich alleine bin, hat die Belastung deutlich zugenommen, insbesondere da ich noch selber berufstätig bin. Zudem beschäftigt mich die schulische Situation meiner älteren Enkeltochter sehr. Die Integration funktioniert nicht, es werden ihr so viele Steine in den Weg gelegt und ich muss erneut miterleben, was wir bei meiner Tochter schon durchmachen mussten.

Eine so enge Beziehung wie Sie zu Ihrer Tochter haben, birgt bestimmt auch Konfliktpotential? Es ist keine leichte Situation und ich kann mich nicht immer so in meine Tochter einfühlen, wie ich das gerne würde. Wenn ich mit Nicole aneinandergerate, wird mir schlagartig bewusst, dass ich überhaupt keine Ahnung habe, mit welchem Schmerz und welcher Behinderung sie jeden Tag den Alltag meistert. Es ist sehr schwierig und das tut mir dann extrem leid. Ich bewundere sie dafür, wie sie alles packt.

Wie schaffen Sie es dennoch, gemeinsam zu funktionieren? Eine offene Kommunikation hilft und dazu gehört auch, dass wir klar absprechen, wo unsere Grenzen sind und nach Lösungen suchen. Nicoles Lebenspartner ermöglicht meiner Tochter und den Enkelinnen dass sie einen Teil ihrer Freizeit im Wohnwagen auf einem Campingplatz verbringen können.

Woraus schöpfen Sie Kraft? Mir macht meine Arbeit als Schulbusfahrerin Freude, der Kontakt mit den Schulkindern lenkt mich ab. Auch ein gemeinsamer Kaffeeklatsch mit

Freundinnen und Arbeitskolleginnen, schätze ich sehr. Manchmal braucht es nicht viel um wieder Kraft für den Alltag zu tanken. Und wie sagt man doch so schön: Liebe versetzt Berge. Man wächst einfach über sich hinaus, wenn man es für seine Liebsten tut. Wenn sich bei mir Mutlosigkeit zeigt, hilft mir die Stärke meiner Tochter. Trotz aller Beschwerlichkeiten ist meine Tochter allzeit für mich da.

Was bereitet Ihnen Sorge, wenn Sie an die Zukunft denken? Darüber versuche ich mir möglichst wenig Gedanken zu machen, auch wenn es schwerfällt. Am meisten belastet mich derzeit die schulische Situation der Mädchen. Ich wünsche mir so sehr, dass sie auf ihrem Weg unterstützt werden und wir nicht um alles kämpfen müssen.

Die ganze Geschichte von Nicole und ihren Töchtern: https://www.kmsk.ch/resources/KMSK_Wissensbuch_02_Leonie.pdf

DORIS THOMANN

Mutter und Grossmutter von einer betroffenen Tochter und zwei Enkelkindern



Benefizkonzert

Das Schweizer Medizinerorchester
spielt für den Förderverein für
Kinder mit seltenen Krankheiten

9. September 2023
Tonhalle Zürich

SMOMS
schweizer mediziner-orchester
orchestre des médecins suisses
orchestra dei medici svizzeri



Interesse an einem Sponsoring ?
Informationen bitte hier bestellen:
info@smoms.ch
manuela.stier@kmsk.ch

WIR SIND

- digitale Transformation.
- verantwortungsbewusst, denken und handeln im Sinne des Ganzen und schaffen Chancen für die Zukunft.
- wertschätzend, nah und anders.

CSP

St.Gallen | Zürich | Bern | Basel
www.csp-ag.ch

NEHMEN SIE HILFE UND UNTERSTÜTZUNG IN ANSPRUCH!

Bei Familien, deren Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist, besteht zwar ein hoher Bedarf an psychosozialer Unterstützung, eingefordert wird dieser aber nur selten. Die Folgen können massiv sein und im schlimmsten Fall droht ein Burn-out.

Wie kann die psychosoziale Versorgung für Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten und ihren Familien verbessert werden? In unserem klinischen Alltag sehen wir, dass bei Familien mit Kindern, die an seltenen Erkrankungen leiden, ein hoher Bedarf auch an psychosozialer Unterstützung besteht. Paradoxerweise wird diese Versorgung jedoch von den Familien nur selten eingefordert indem z.B. selbstständig Psychologen oder Psychotherapeuten aufgesucht werden. Wir erklären uns dieses Paradox durch ein hohes «Funktionsniveau» der Familien. Die Einbindung in den Alltag mit Mehraufwand durch Pflege, Wahrnehmung von Fördermassnahmen, Umsetzung der Fördermassnahmen zuhause, Arztkontakten, administrativem Mehraufwand ist so hoch, dass Massnahmen, die der eigenen körperlichen und psychischen Gesundheit dienen, hintenangestellt werden.

Wie können die Familien dennoch entlastet und unterstützt werden? Für den Zugang ist es daher besonders wichtig, dass ein entsprechendes Angebot aktiv an die Familien herangetragen wird und nicht erst von den Familien erfragt werden muss. Darüber hinaus muss die entsprechende Massnahme in den Alltag der Familien integriert werden können. Hierfür sind unter anderem niedrigschwellig verfügbare, niederfrequente und auch aufsuchende Massnahmen (die Psychologen besuchen die Familie) oder webbasierte Massnahmen geeignet.

Wie können die Geschwister von Kindern mit seltenen Krankheiten gestärkt werden? Viele Geschwisterkinder wachsen unter besonderen Umständen auf und erleben dabei ein Spannungsfeld aus Sorgen um das Geschwisterkind und Wahrnehmung der Aufgaben und Herausforderungen für die Familie und den eigenen besonderen Bedürfnissen als Kind und Jugendlicher. Hierin besteht die Chance einer besonders ausgeprägten Wahrnehmung von Gerechtigkeit und Verantwortung für Menschen mit Handicap in der Gesellschaft aber auch das Risiko, dass in einer vulnerablen Phase der Entwicklung eigene Wünsche und alterstypische Abgrenzungen von der Familie zurückgestellt werden. Wichtig ist es daher, die Geschwisterkinder in ihren besonderen Situationen in den Blick zu nehmen, darin zu bestärken, unabhängig von der Familie und dem erkrankten Geschwisterkind ihren Weg zu finden.

Inwieweit können die besonderen Bedürfnisse des kranken Geschwisters ihre eigene Entwicklung von Empathie und sozialen Kompetenzen begünstigen? Eine Geschwisterbeziehung ist häufig die längste Bindung und Beziehung unseres Lebens. Geschwister sind in einer ähnlichen Lebenssituation, wachsen im selben Lebensumfeld auf, das verbindet. Das Geschwisterkind lernt durch das Aufwachsen mit einem Kind mit Einschränkungen darauf Rücksicht zu nehmen. Es lernt, sich in die Situation eines Kindes mit Einschränkun-

gen hineinzudenken, sich einzufühlen, es zu verstehen.

Wie können die Rahmenbedingungen für betroffene Familie optimiert werden (Stichwort Schnittstellenkommunikation sowie Ermöglichung des Zugangs zu Angeboten)? Die Zugänge zu den Unterstützungsmassnahmen sind ein wichtiger Punkt. Die Hilfen müssen niedrigschwellig und für die Familien erreichbar sein. Wir professionellen Unterstützer können sie für die Familien erreichbarer machen, durch z.B. die schon genannten aufsuchenden Hilfen. Die Kommunikation und die Zusammenarbeit zwischen den Professionen, z.B. dem Kinderarzt und den Psychologen und Psychotherapeuten spielen hier eine wichtige Rolle.

PROF. DR. SILKE WIEGAND-GREFE
Professur für Klinische Psychologie –
Psychodynamische Therapie, MSH Medical
School Hamburg



DRAMATISCHE SITUATION: VON DER KESB DROHT EIN KINDSENTZUG

Erst seit kurzem haben die Eltern eine erste Diagnose für die seltene Erkrankung ihres mittlerweile 14-jährigen Bubens. Mit seiner Pflege und der ständigen Ungewissheit, was noch auf sie zukommt, haben sie eine schwere Bürde zu tragen. Doch dem nicht genug: Streitigkeiten mit Versicherungen und der KESB legen ihnen noch zusätzlich Steine in den Weg.

APV - unsere Diagnose / Design: s&sch / Foto: Thomas Schiner
Diese Kampagne wurde dankenswerterweise ermöglicht.



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN SAGEN DANKE!

Spende: www.kmsk.ch



Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster, IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

Valentin, der Sohn von Sylvia und Ruedi (* Namen von der Redaktion geändert) wurde mit vier Nieren geboren. Seine Milz ist zu gross, die restlichen Organe wachsen kaum. Deshalb ist das Immunsystem schwach. Eine einfache Infektion wird schnell bedrohlich. Bis vor kurzem gab es keine Diagnose für Valentins Beschwerden. Ein Leben in ständiger Ungewissheit war für die Eltern und den Buben Alltag. Im April dieses Jahres, Valentin ist inzwischen 14, dann ein erster Befund: Er leidet an einer idiopathischen Hypersomnie, welche auch den Stoffwechsel betrifft. Dabei handelt es sich um eine Unterkrankheit der Narkolepsie, die auch als Schlafkrankheit bekannt ist. «Mitten im Tag – sei es in der Schule oder auf dem Heimweg, kollabiert er plötzlich und schläft ein», erzählt seine Mama. Zink und Eisen verschafft der Körper des Jungen ganz schlecht. Nebenerkrankungen wie Heuschnupfenasthma und Ausschläge am Körper sind die Folge. Wegen der Nierenüberproduktion ist er bis heute ein starker Bettnässer. Obwohl: «Wir haben es mit spezieller Ernährung und einer Medikamententherapie tagsüber fertig gebracht, dass er trocken bleibt», so Sylvia. Auch nachts ginge es besser. Bis vor kurzem musste die Familien- und Berufsfrau drei- bis viermal aufstehen, um seine Bettwäsche zu wechseln. Valentin geht in die normale Schule, jedoch mit reduziertem Pensum, da er sonst nach drei Stunden einschläft. Er hat einen überdurchschnittlich hohen IQ. Sein Traum ist es, Architekt zu werden. Obwohl er wegen seiner Beschwerden nur reduziert am Unterricht teilnehmen kann, übersprang er dank seiner Intelligenz eine Klasse.

Auf Therapie angewiesen

Valentin ist auf viele Therapien angewiesen, damit sein Leben erträglich ist. Weil ihm auch Morbus Schaub, eine chronische Eisenunterproduktion diagnostiziert wurde, bekam er Eiseninfusionen. Sylvia und Ruedi reisten mit ihrem Sohn auf eigene Kosten nach Spanien, wo ihm der Nährstoff für seinen Körper mit Vitaminen, in einer speziellen Klinik, angereichert intravenös verabreicht wurde. «Noch nie haben wir ihn so fit und gesund erlebt wie dann», meint Sylvia.

Glaubwürdigkeit in Frage gestellt

Die Sorge um das eigene Kind ist enorm. Dazu kommt ein ständiger Kampf mit Krankenkassen und IV. Sylvia schlägt sich seit Jahren mit Gesuchen durch einen administrativen Dschungel hindurch, der ihr den letzten Nerv abfordert: «Weil die Ärzte seine Krankheit nicht diagnostizieren konnten, war und ist sie nicht existent. Wir mussten jahrelang um unsere Glaubwürdigkeit kämpfen. Oft wurden wir müde belächelt. Als er grösser wurde, unterstellte man uns sogar, er sei einfach schlecht erzogen, wenn er vor lauter Müdigkeit vergas seine Hausaufgaben zu machen. Oder bei Erschöpfung auch mal austickte.» Valentin wurde in der Hirslandenklinik St. Anna geboren. Nach einer Traumschwangerschaft, wie Sylvia bekundet. Er kam als gesundes Kind zur Welt. Mit noch nicht mal einem Jahr, musste Valentin zum ersten Mal hospitalisiert werden in der Quarantäne-Intensivstation des Kinderhospitals. Eine schlechte Erfahrung. «Die Mediziner waren überfordert, weil sie nicht wussten, was mit meinem Kind los ist.»

Kampf um das eigene Kind

Die ganz grosse Katastrophe ereignete sich 2021. «Valentin hatte einen schweren Krankheitsschub. Anfänglich äusserte er sich mit Schnupfen und Fieber. Es wurde immer schlimmer. Am Schluss schlief er 22 Stunden pro Tag und war völlig entkräftet. Wir mussten ihn hospitalisieren.» Die Ärzte des Kantonsspitals verweigerten alle Untersuchungen, Fragen der Eltern nach Ursachen der Müdigkeit wurden nicht beantwortet. Im Januar 2022 schalteten die Mediziner die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde KESB ein. «Es hiess, wir hätten unser Kind mit zu vielen Eiseneinnahmen mutwillig krank gemacht und vergiftet. Valentin sei nicht krank, benötige jedoch dringend psychologische Hilfe und Unterstützung.» Sylvia wurde des Münchhausen-by-proxy-Syndroms beschuldigt, einer Form der Kindsmisshandlung, bei der beim eigenen Nachwuchs mutwillig Krankheiten herbeigeführt werden. Ohne jegliche Abklärung, wie sie betont. Doch die Eltern gaben nicht auf und kämpften für ihren Sohn.

«Wir können es uns finanziell nicht leisten, einen Anwalt beizuziehen.»

SYLVIA, MUTTER VON VALENTIN

Nach fast fünf Wochen wurde er ins Kantonsspital beider Basel verlegt. «Endlich nahmen uns die Ärzte ernst. Dort fand man schon nach den ersten Untersuchungen heraus, dass unser Kind unter Hypersomnie leidet.» Als nächstes werden die Nieren mit ihrer Überfunktion nochmals genau überprüft.

Ungewisse Zukunft

Seit dem 18. Januar, als Sylvia von der KESB beschuldigt wurde, droht ihr die Wegnahme ihres Kindes. Sie sitzt wie auf Nadeln. Hat aber bis heute nichts gehört. Sie reichte mit ihrem Mann eine Strafanzeige gegen das Kantonsspital und die verantwortlichen Ärzte ein. Für die ganze Familie ist das eine Horrorsituation. Unterstützung haben sie zurzeit keine. Und sie wollen auch anonym bleiben, solange die KESB im Spiel ist. «Wir können es uns finanziell nicht leisten, einen Anwalt beizuziehen», sagt Sylvia und fügt hinzu: «Ich bin überzeugt, dass niemand ein Kind so gut kennt, wie seine Mutter. Doch ich werde völlig ausgebremst mit diesen Beschuldigungen. Jedes Gespräch, das ich mit den Ärzten führe, will von der KESB dokumentiert werden. Eine unhaltbare Situation für alle Beteiligten. Ich liebe mein Kind und mir ist es wichtig, dass er eines Tages ein selbstbestimmtes Leben führen kann und wird.» Dass sie der Kindwohlgefährdung beschuldigt wurde, ist ein schwerer Schlag. «Seit einem halben Jahr werden wir im Ungewissen gelassen und sind völlig blockiert.» Beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat sie die konkrete Hilfe und das Verständnis für ihre Situation gefunden.

Allein gelassen

Das Ehepaar kämpft weiter für seinen Sohn Valentin. Die IV lehnte den Antrag für Hilflosonentschädigung ab, weitere Anträge sind noch hängig. Die Krankenkasse hinterfragt jede Behandlung. «Wir zahlen die Tens-Geräte zur besseren Funktion der Nieren selber. Seither kann Valentin auch nachts ab und zu durchschlafen ohne Bettnässen», bekundet Mutter Sylvia. «Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien haben nicht die Anerkennung, die sie brauchen. Wir müssen uns tagtäglich durch einen Dschungel von Institutionen kämpfen –

oftmals ohne Verständnis und Anerkennung.» Die Familie geht viele finanzielle Entbehrungen ein wegen ihres kranken Kindes. «Wir setzen alles daran, dass Valentin seinen Berufswunsch als Architekt verwirklichen kann, auch wenn er immer wieder Pausen braucht. Und hoffen, er wird eines Tages einen guten Lehrmeister finden.» Was dazwischen noch alles auf sie zukommt, ist ungewiss. Sylvia zum Schluss: «Ich habe durch meinen Sohn gelernt, zu kämpfen, mich durchzusetzen und jeden Tag zu nehmen, wie er kommt.»

TEXT: URSULA BURGHERR

Nach Redaktionsschluss erreichte uns die Nachricht, dass das Verfahren der KESB eingestellt wurde. Valentins Eltern sind überglücklich.



KRANKHEIT

Valentin hat vier Nieren und idiopathische Hypersomnie. Weitere Diagnosen stehen noch aus.

Die Begleitsymptome seiner seltenen Krankheit sind:

- Allergische Reaktionen und z.T. schmerzhafte Hautausschläge
- Geschwächtes Immunsystem
- Bauchkrämpfe
- Infektionen
- Harninkontinenz
- Heuschnupfen, Asthma
- Auch nach 8 bis 10 Stunden Schlaf nicht erholt und ausgeruht



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Versicherungsleistung, Beantragung und Durchsetzung» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

INVALIDENVERSICHERUNG: GEPRÄGT VON KOMPLEXITÄT UND FÖDERALISTISCHER DURCHFÜHRUNG

Trotz hoher Regelungsdichte machen Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten je nach Wohnkanton unterschiedliche Erfahrungen mit der IV. Dies als Folge der hohen Komplexität und der föderalistischen Durchführung, jeder Kanton hat seine eigene IV-Stelle. Seit dem 1. Januar 2022 bietet die IV Eltern von Kindern mit einem schweren Geburtsgebrechen ein Case Management an.

Praktisch alle Familien mit Kindern, die eine seltene Krankheit haben, berichten davon, dass es schwierig bis unmöglich ist, sich im Versicherungsdschungel zurechtzufinden. Wie nehmen Sie die Situation wahr?

Den Vergleich mit dem Dschungel finde ich passend. Die Komplexität ist wohl in erster Linie dem Umstand geschuldet, dass die verschiedenen Sozialversicherungszweige weitgehend unabhängig voneinander entstanden und gewachsen sind. Die Folge sind zahlreiche Koordinationsprobleme und grosse Unterschiede bei der Qualität der sozialen Absicherung. Wer wegen eines Unfalles auf Leistungen der Sozialversicherung angewiesen ist, steht finanziell deutlich besser da, als Menschen, die schwer erkrankt sind.

Wie unterstützen Sie betroffene Familien bei der Beantragung der IV-Renten?

Richten wir bereits Leistungen aus (Behandlungskosten, Hilfsmittel, Hilflosenentschädigung), nehmen wir frühzeitig mit der Familie Kontakt auf, um die erstmalige berufliche Ausbildung zu planen. Wurden bisher keine Leistungen beansprucht, kommt ein Vertrag zum Tragen, den wir mit dem Case Management Berufsbildung (CMBB) abgeschlossen haben. Die Fachpersonen des CMBB klären ab, ob eine Anmeldung bei uns sinnvoll ist und unterstützen Eltern und Jugendliche bei Bedarf beim Ausfüllen der Formulare. Unsere Eingliederungsbemühungen schliessen wir mit einer Prüfung des Anspruchs auf eine Rente ab.

Weshalb gibt es offensichtlich kantonal grosse Unterschiede bei der Bewilligung der Anträge?

Die Arbeit aller IV-Stellen basiert auf dem gleichen Gesetz und der gleichen Verordnung. Hinzu kommen Weisungen des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV), welche für die IV-Stellen verbindlich sind. Sie umfassen Hunderte von Seiten und enthalten nebst einer Konkretisierung der gesetzlichen Grundlagen auch Vorgaben zu den Prozessen. Das BSV unterzieht die Arbeit jeder IV-Stelle jährlich einer umfassenden Prüfung vor Ort (Audit). Am Schluss sind es jedoch Menschen, welche die zahlreichen teilweise sehr komplexen Vorgaben umsetzen. Bis zu einem gewissen Grad sind dabei unterschiedliche Gepflogenheiten unvermeidlich. Diese werden durch die vom Gesetzgeber gewollte föderalistische Durchführung der Invalidenversicherung begünstigt. Sie lässt den Verantwortlichen in den kantonalen IV-Stellen Raum für die Art und Weise, wie sie ihren Auftrag erfüllen. Nicht jede IV-Stelle gewichtet eine dienstleistungsorientierte Arbeitsweise, bei der die für die Betroffenen optimale Lösung und das rasche Ausrichten der geschuldeten Leistungen oberste Priorität hat, gleich.

Wie gehen Sie mit den persönlichen, emotionalen Geschichten der Betroffenen um?

Empathie ist ebenso wichtig, wie die Fähigkeit, sich abgrenzen zu können. Unseren Mitarbeitenden, die in regelmässigem persönlichen Kontakt mit den Erkrankten und ihren

Eltern stehen, gelingt dieser Balanceakt in der Regel sehr gut.

Welche Tipps haben Sie für (neu) betroffene Eltern?

Seit dem 1. Januar 2022 bieten die IV-Stellen Eltern von Kindern mit einem schweren Geburtsgebrechen ein Case Management an. Dank diesem neuen Angebot können wir Eltern mit einer Koordination der Aktivitäten/Kommunikation zwischen Arztpraxis, Spital, Physiotherapie, SHAB, Orthopädiefachgeschäft etc. gezielt entlasten und sie damit umfassender als bisher unterstützen.

DIETER WIDMER

Geschäftsführender Direktor,
IV-Stelle Kanton Bern, Autor des Buchs
«Die Sozialversicherung in der Schweiz»



FRÜHZEITIG HILFE ANNEHMEN LOHNT SICH

Im Versicherungsdschungel den Überblick zu verlieren, ist nicht schwer. Insbesondere, wenn man weitaus grössere Sorgen hat. Es lohnt sich, frühzeitig Hilfe und Unterstützung anzunehmen, damit die Anträge richtig ausgefüllt sind.

Praktisch alle Familien mit einem Kind, das von einer seltenen Krankheit betroffen ist, berichten davon, dass es schwierig bis unmöglich ist, sich im Versicherungsdschungel zu rechtzufinden. Wie nehmen Sie die Situation wahr? Das trifft in vielen Fällen auch nach unserer Erfahrung zu. Die Regelungen im Sozialversicherungsrecht sind für Eltern meist unbekannt und neu. Plötzlich sind sie aber wichtig, es muss überlegt werden, wann und wo was angemeldet werden muss. Die Bedeutung ist den Eltern am Anfang häufig unbekannt, was dazu führt, dass sie unsicher sind oder (noch) nichts machen, obwohl es wichtig wäre. Das Ausfüllen der Formulare bereitet vielen Eltern Schwierigkeiten, welche Informationen gehören in die Anmeldung etc.

Wer hilft beim Beantragen der verschiedenen Versicherungsleistungen? Es lohnt sich in den meisten Fällen rechtzeitig, in aller Regel von Anfang an, Fachhilfe beizuziehen. So können rechtzeitig die allenfalls notwendigen Weichen gestellt werden. Das bringt Entlastung für die Eltern. Procap bietet hier Dauermandate an, d.h. wir vertreten und begleiten die Familien von der ersten Kontaktnahme bis ins Erwachsenenalter des Kindes.

Welche rechtlichen Möglichkeiten haben die Betroffenen, wenn Versicherungsleistungen abgelehnt werden? Gegen abgelehnte Versicherungsleistungen gibt es gesetzliche Rechtsmittel. Es empfiehlt sich aber, diese Rechtsmittel mit entsprechender Fachhilfe einzulegen. Die Ent-

scheidungsgrundlagen der Versicherung müssen kritisiert oder im besten Fall widerlegt werden können, dazu braucht es häufig eine zusätzliche ärztliche Stellungnahme oder andere Belege. Die Eingabe muss juristisch begründet sein.

Emotional kann der Kampf bei IV und Krankenkasse für betroffene Familien zermürbend sein. Wie erleben Sie das?

Das ist leider oft der Fall. Eltern sind schon emotional belastet durch die Krankheit oder Behinderung des Kindes. Dass es dem Kind den Umständen entsprechend gut geht, steht zu Recht im Vordergrund. Es gibt in der Familie, bei der Ausübung der Erwerbstätigkeit, sowie im ganz normalen Arbeitsalltag viele Herausforderungen und Hindernisse. Der häufig zusätzliche langwierige Kampf mit der IV ist dann ohne externe Unterstützung meist schwer belastend.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien, damit diese zu ihrem Recht kommen?

Eltern sind immer Fachspezialisten für ihr eigenes Kind. Sie wissen, was das Kind braucht, wie man es beruhigt, wann es glücklich ist usw. und erwerben häufig auch eine grosse Kompetenz im Bereich der notwendigen Behandlungen. Für die Klärung von Rechtsfragen ist die Emotionalität aber meist ein falscher Ratgeber. Hier braucht es dringend das Fachwissen.

Die Invalidenversicherung (IV) wird laufend Änderungen und Anpassungen unterzogen. Wie können betroffene Familien hier den Überblick bewahren? Es gibt neben den gesetzlichen Be-

stimmungen viele Regelungen, die in sogenannten Kreisschreiben geregelt werden. Diese sind auf dem Internet abrufbar. Mit der vom Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten erstellten virtuellen KMSK Wissensplattform, steht neu ein übersichtliches Instrument zur Verfügung. Im rechtlichen Bereich ist von Procap der Ratgeber «Was steht meinem Kind zu?» in der 6. völlig überarbeiteten Auflage im Frühjahr 2022 erschienen. Eine individuelle Beratung ist aber trotzdem immer zu empfehlen.

MARTIN BOLTSHAUSER
Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst, Mitglied
der Geschäftsleitung Procap Schweiz



HILFE BEI STREITIGKEITEN MIT DER IV

Was bringt mir eine Rechtsschutzversicherung? Sind Kinder automatisch mitversichert? Und was ist bezüglich Krankenversicherung zu beachten? Franziska Venghaus, Juristin bei der AXA-ARAG Rechtsschutzversicherung, gibt Auskunft zu Versicherungsfragen.

Viele Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit haben Mühe, sich im Versicherungsdschungel zurechtzufinden. Können Sie ihnen einen Überblick geben? Bei Kindern mit seltenen Krankheiten sind in erster Linie die Krankenversicherung – Grund- und Zusatzversicherung – sowie die Invalidenversicherung (IV) involviert. Letztere bezahlt bei Geburtsgebrechen alle zur Behandlung notwendigen medizinischen Massnahmen.

Wie sieht es aus, wenn kein Geburtsgebrechen vorliegt? Liegt kein Geburtsgebrechen vor, beteiligt sich die IV an medizinischen Eingliederungsmassnahmen mit dem Ziel, die Schul-, Ausbildungs- oder Erwerbsfähigkeit zu verbessern. Die IV ist in diesem Fall «Eingliederungs-», nicht «Behandlungsversicherung» und übernimmt beispielsweise eine Therapie, die dem Kind hilft, dem Unterricht zu folgen. Zusätzlich bezahlt die IV Renten, Hilflosenentschädigungen sowie Hilfsmittel, um den Alltag möglichst selbstständig bewältigen zu können.

Für Behandlungskosten wäre in diesen Fällen die Krankenversicherung zuständig? Falls es sich nicht um ein Geburtsgebrechen handelt, ist grundsätzlich die Krankenversicherung zuständig, es gilt aber im Einzelfall zu klären, welche Kosten von der Grundversicherung oder einer allfälligen Zusatzversicherung gedeckt sind.

Was empfiehlt sich bezüglich der Zusatzversicherung? Das Wichtigste ist, die Krankenzusatzversicherung

bereits vor der Geburt des Kindes abzuschliessen. Denn anders als bei der Grundversicherung können Krankenversicherungen hier Anträge ablehnen. Wird bei einem Neugeborenen eine Krankheit festgestellt, dürfte es schwierig werden, später eine Zusatzversicherung zu finden.

Muss man die Grundversicherung auch schon vor der Geburt abschliessen?

Die Grundversicherung ist für alle obligatorisch. Neugeborene müssen innerhalb von drei Monaten versichert werden, dann gilt der Versicherungsschutz vom Zeitpunkt der Geburt an.

Viele betroffene Familien wissen trotz Versicherung nicht, worauf sie Anspruch haben. Wer kann ihnen helfen?

Bei seltenen und damit wenig bekannten Krankheiten stossen die betroffenen Familien oft auf Unverständnis. Dies kann zu hohen Hürden im administrativen Bereich führen. Nicht immer ist klar, welche (Sozial-) Versicherungsleistungen Kind und Eltern zustehen und wie Anträge korrekt zu stellen sind. Hier hilft und berät eine Rechtsschutzversicherung.

Ein grosses Thema für betroffene Familien sind auch Streitigkeiten mit der IV und der Krankenkasse. Kann hier der Rechtsschutz ebenfalls helfen?

Wir stehen unseren Kundinnen und Kunden in diesen Fällen zur Seite und sorgen dafür, dass sie bei solchen Streitigkeiten – sei es mit Versicherungen, Spitälern oder Ärztinnen und Ärzten – zu ihrem Recht kommen. Oft wagen Privatpersonen nicht, den «Kampf» gegen Versicherungen oder Spitäler aufzunehmen – aus Furcht vor

immensen Kosten für Gutachten, Anwalt und Gericht. Diese Kosten übernimmt die Rechtsschutzversicherung.

Sind Kinder beim Rechtsschutz automatisch über ihre Eltern versichert?

Bei unserer Rechtsschutzversicherung ist es wichtig, dass die Eltern am besten schon vor der Geburt eine Rechtsschutzversicherung für Privatpersonen mit dem Modul «Gesundheit und Personenversicherung» abschliessen. Diese gilt dann auch für im gleichen Haushalt lebende Kinder.

FRANZISKA VENGAUS-EISTERER
Juristin, AXA-ARAG
Rechtsschutzversicherung



FIORA UND DIE DELPHINE

Die wirksamste Therapie für die mehrfach behinderte Tochter wird 11 Flugstunden und 8000 Kilometer vom Wohnort der Familie entfernt angeboten. Allein die Therapiekosten belaufen sich auf mehrere Tausend Franken für wenige Tage. Was tun als Elternpaar? Die letzte Hoffnung aufgeben, sich verschulden oder einen neuen Weg gehen? Die Geschichte von Fiora und den Delphinen.



Blauer Himmel, weisse Strände und glasklares Wasser: Die karibische Insel Curaçao ist eine typische Flitterwochen-Destination. Ein «happy place» für händchenhaltende Paare – und für viele Kinder und Erwachsene im Rollstuhl oder mit Gehhilfen. Grund dafür ist das Zentrum für Delphintherapie und -forschung (CDTC). Die angebotene «delphingestützte Therapie» gilt als effiziente Therapieform bei Patienten mit Entwicklungsstörungen oder körperlichen und psychischen Erkrankungen. Angetrieben durch die oft letzte Hoffnung nehmen Familien mit ihren behinderten Kindern, aber auch Paare und Einzelpersonen beeinträchtigt durch Tumorerkrankungen oder psychische Leiden die umständliche Reise nach Curaçao auf sich. Dazu gehören auch Boris und Lukretia mit ihrer neunjährigen Tochter Fiora.

Fiora kommt als scheinbar gesundes Mädchen im November 2013 zur Welt und entwickelt sich prächtig. Pausbäckig und lächelnd zeigt sie wenig Interesse am Krabbeln und Sitzen. «Wir als Eltern und auch die Kinderärztin und die Physiotherapeutin waren überzeugt, dass die Kleine eine Spätstarterin ist», erinnert sich Mutter Lukretia. Doch anstelle des erhofften Entwicklungssprungs, bekundet Fiora immer grössere Mühe sich zu bewegen, ihre Händchen zu koordinieren und Nahrung zu sich zu nehmen. Fiora zu füttern dauert oft fast zwei Stunden. Dazu kommen epileptische Anfälle und eine apathische Haltung.

Die Diagnose Rett-Syndrom – gestellt nach zwei banger Jahren des Wartens und Hoffens – erklärte vieles und stellte trotzdem alles in Frage. Geklärt waren die Entwicklungsrückschritte. Rett-Mädchen, die Genmutation trifft fast ausschliesslich Mädchen, entwickeln sich in den ersten Lebensmonaten normal – so wie Fiora. Die für die Krankheit typischen kognitiven und körperlichen Rückschritte zeigen sich erst später. Gleichzeitig stellte die Diagnose den kompletten Lebensentwurf der Familie in Frage: den Wohnort, das Auto, die Arbeit, die Zukunftspläne, die Familie. Zum Zeitpunkt der Diagnose war Fioras kleiner Bruder Romeo bereits auf der Welt; die ältere Tochter Stella war ein Teenager. «Wir realisierten schnell: hadern und trauern bringt weder uns als Paar und Familie noch Fiora etwas. Also begannen wir zu handeln», erinnern sich die Eltern Boris und Lukretia. Sie verkauften ihr nicht rollstuhlgängiges Haus; suchten Bauland in der Nähe der Familie, bauten ein behindertengerechtes Haus und kauften ein grösseres Auto. Fiora nahm dank einer Magensonde an Gewicht zu. Die Häufigkeit der epileptischen Anfälle nahm dank Medikamenten ab. Heute be-

sucht die Neunjährige eine heilpädagogische Tagesschule und absolviert dort die verschiedensten Therapien.

Nicht hadern – im Moment leben

«Wir haben durch Fiora gelernt im Moment zu leben, nicht zu viel zu planen und die Zeit mit ihr zu geniessen», sind sich Boris und Lukretia einig. Fiora wird nie laufen oder reden können und immer auf Hilfe angewiesen sein. Für ihre Eltern bedeutet dies jedoch auf keinen Fall Fiora abzuschreiben. Im Gegenteil: Durch andere Rett-Eltern werden die beiden auf eine spezialisierte Delphintherapie aufmerksam. Ein erstes kurzes Zusammentreffen von Fiora und einem Delphin im Sommer 2016 in Florida verläuft vielversprechend. «Wir waren uns von den Zoobesuchen gewohnt, dass Fiora das Zusammentreffen mit Tieren verschläft», erzählt Vater Boris. Anders verhält sie sich im direkten Kontakt mit dem Delphin. Die Kleine klatscht und ist präsent. Der Delphin seinerseits zeigt ebenfalls Interesse und schwimmt immer wieder an Fiora vorbei.

Boris und Lukretia kontaktieren verschiedene Delphin-Therapiezentren und tauschen sich mit Eltern, deren Rett-Mädchen die Delphin-Therapie absolviert haben, aus. Schnell wird klar, dass das weltweit führende Delphin-Zentrum mit deutschsprechenden Therapeutinnen in Curaçao liegt – rund 8000 Kilometer vom Wohnort der Familie entfernt. Klar ist auch, dass für die Kosten weder die Invalidenversicherung (IV) noch die Krankenkasse aufkommt. «Ich begann wieder Teilzeit zu arbeiten und setzte mir zum Ziel, damit Fioras Therapie zu finanzieren», erinnert sich Mutter Lukretia.

Mitte 2021 – fünf Jahre nach dem ersten Zusammentreffen mit den Delphinen – wird klar, dass Lukretias Plan nicht aufgeht. Durch gesundheitliche Probleme, die familiäre Belastung und die Corona-Epidemie rückt das Delphintherapie-Projekt in weite Ferne. Der Faktor Zeit spielt gegen die Familie. «Je älter und schwerer Fiora wird, desto komplizierter und aufwändiger ist es, mit ihr zu reisen. Uns wurde immer klarer: Sie braucht die Therapie jetzt», erklärt Vater Boris.

Hilfe einfordern und annehmen fällt Boris und Lukretia schwer. «Wir sind uns gewohnt, für alles selbst aufzukommen – und dann sitzt man plötzlich vor einem Antrag für Hilfenentschädigung und schämt sich», umschreiben sie ihre Erfahrungen. Die Delphin-Therapie abzuschreiben, ist für Vater Boris keine Option. Er entscheidet sich für einen «Crowdfunding-Versuch» – zum

CROWDFUNDING FÜR BETROFFENE FAMILIEN!



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

concept & design by www.stanz.ch



FINANZIERUNG FÜR THERAPIEN, MOBILITÄT, HILFSMITTEL USW.

Bist du in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk angemeldet und möchtest deinem betroffenen Kind mithilfe eines KMSK Crowdfundings (SCHWARMFINANZIERUNG) mehr Lebensqualität ermöglichen? Wir unterstützen dich dabei und bieten dir unsere kostenlose KMSK Crowdfunding-Plattform, um dein Projekt in wenigen Schritten zu realisieren. Dabei unterstützen wir Projekte bis zu CHF 10 000, die einen direkten Nutzen für das betroffene Kind (bis Ende 17. Lebensjahr) haben. So etwa Therapien, die von der IV oder Krankenkasse nicht übernommen werden, Hilfsmittel zur Erleichterung des Alltags für das betroffene Kind, oder Mobilität wie z.B. ein Spezialbike. Während 100 Tagen kannst du dein Projekt auf unserer KMSK Crowdfunding-Plattform kostenlos platzieren, aktiv in deinem Umfeld bewerben und so den angepeilten Betrag generieren. Natürlich unterstützen wir dich mit unseren KMSK Social-Medien-Kanälen. Gerne senden wir dir die Anmeldeunterlagen zu.

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
Poststrasse 5, 8610 Uster, Switzerland
T +41 44 752 52 52, info@kmsk.ch

WIR DANKEN FÜR
IHRE SPENDE!
www.kmsk.ch

«Rückblickend hätten wir früher mit einem KMSK Crowdfunding starten sollen. Doch wir standen uns selbst im Weg. Die eigene Scham und die Angst vor den Reaktionen des Umfeldes waren die grössten Hürden.»

ELTERN VON FIORA

Entsetzen seiner Frau. «Ich habe mich geschämt es nicht selbst geschafft zu haben und nun fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen», erinnert sich Mutter Lukretia. Eine Bekannte kommentierte die Entscheidung mit den Worten: «Was, ihr vermarktet eure Tochter?»

Hilfe annehmen oder aufgeben?

«Scham hilft niemandem und bringt uns nicht weiter», umschreibt Boris seine Haltung und kontaktiert den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Umgehend wird ihm ein KMSK Crowdfunding-Leitfaden zur Verfügung gestellt. Die Familie erklärt ihr Projekt und liefert die detaillierten Informationen und digitales Bildmaterial. Den Rest übernimmt der Förderverein und postet das Crowdfunding-Projekt kostenlos auf www.kmsk.ch und auf Social-Media-Plattformen. Boris und Lukretia teilen den Link auf LinkedIn und Facebook. Doch wie sollten sie in nur 100 Tagen rund 12 000 Franken «einfach so» zusammenbekommen?

48 Stunden später ist die 12 000 Franken-Grenze geknackt. Möglich gemacht, haben es Freunde, Familie, Arbeitskollegen und Gönner. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten koordiniert die eingegangenen Spenden, stellt Spendenbescheinigungen aus und überweist das Geld ohne Abzüge an Fioras Familie. Schnell und direkt. «Rückblickend hätten wir früher mit einem KMSK Crowdfunding starten sollen. Doch wir standen uns selbst im Weg. Die eigene Scham und die Angst vor den Reaktionen des Umfeldes waren die grössten Hürden», analysieren Fioras Eltern.

Im Juli 2022 ist Fiora endlich in Curaçao bei den Delphinen. Eine deutschsprachende Physiotherapeutin und eine Logopädin kümmern sich um das Mädchen. Täglich verbringt sie zwei Stunden am und im Wasser. Vor und während den Einheiten arbeiten die zwei Fachfrauen mit Fiora. Nach wenigen Tagen schafft sie es mit den kleinen Händen einen Ring zu greifen und kann wieder mehrere Sekunden ohne fremde Hilfe kurz frei sitzen. Nach zwei Wochen reagiert sie

schneller auf ihr Umfeld. Erstmals seit Jahren schläft sie in der Nacht durch.

«Es wäre für Fiora ideal die Therapie wiederholen zu können», sind sich nicht nur die Eltern, sondern auch die Lehrpersonen und Therapeutinnen in der Schweiz einig. Ein Crowdfunding mit KMSK ist nur alle fünf Jahre möglich. Offensivere Finanzierungsstrategien liegen der Familie fern. «Wir möchten Fiora nicht in die Öffentlichkeit zerrren», sind sie sich einig. Es gilt nun auf Fioras Fortschritte aufzubauen und sie zu unterstützen. Der Rest wird sich zeigen. Das nächste Kapitel der Geschichte von «Fiora und die Delphine» wird sicher geschrieben. Es braucht nur noch ein wenig Zeit.

TEXT: CHRISTA WÜTHRICH
FOTOS: THOMAS SUHNER



KRANKHEIT

Das Rett-Syndrom ist eine genetisch bedingte Entwicklungsstörung, die fast nur bei Mädchen vorkommt. Betroffene entwickeln sich in den ersten Lebensmonaten normal, danach stagniert die kognitive und motorische Entwicklung grösstenteils. Epileptische Anfälle und autistisches Verhalten sind häufig.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

SOZIALBERATUNGSSTELLEN GEBEN EINEN ÜBERBLICK ÜBER FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNGSMÖGLICHKEITEN

Weil das schweizerische Sozialversicherungssystem nicht lückenlos ist, geraten Familien durch die Krankheit oder das Handicap ihres Kindes manchmal in eine finanzielle Notlage. Daher wurden aus einem solidarischen Gedanken rund 13 000 Stiftungen gegründet. Eine Beantragung von Unterstützungsleistungen lohnt sich.

Viele Familien wissen nicht Bescheid, wo sie sich finanzielle Hilfe holen können. Welche Unterstützungen gibt es in der Schweiz? An erster Stelle stehen bei allen Versicherungsleistungen immer die IV und die Krankenkasse. Weiter bringt manchmal ein Erlassgesuch oder ein Antrag für Vergünstigungen Erleichterung im Familienbudget. Bei der Anschaffung von Hilfsmitteln kann der Occasionsmarkt berücksichtigt werden. Für zusätzliche Sonderausgaben ist es möglich, bei einer Stiftung oder einem Fonds ein Finanzierungsgesuch einzureichen oder ein Crowdfunding zu starten. Wenn eine längere Notlage besteht, sollte ein Anspruch auf Sozialhilfe geprüft werden.

Wo können sich betroffene Familien einen Überblick über die passende Unterstützungsmöglichkeit wie Stiftungen informieren? In der Schweiz gibt es über 13 000 Stiftungen mit ganz unterschiedlichen Zwecken. Je nach Finanzierungsziel, Art der Krankheit/Beeinträchtigung, Wohnort etc. können diese Unterstützung leisten. Damit den Eltern eine langwierige Suche nach der passenden Stiftung erspart bleibt und um sicherzugehen, dass alle Versicherungsansprüche geltend gemacht worden sind, empfehlen wir eine differenzierte Beratung bei einer professionellen Sozialberatungsstelle wie beispielsweise Pro Infirmis, der Sozialberatung des zuständigen Kinderspitals oder des lokalen Sozialdienstes.

Für viele Betroffene ist die Beantragung finanzieller Unterstützung mit einer grossen Hürde verbunden. Wie erleben Sie das? Aus einem solidarischen Gedanken heraus wurden in der Schweiz viele Stiftungen gegründet. Oft wird es für Eltern einfacher, eine Unterstützung anzunehmen, wenn sie sachlich über das Vorgehen, die Vorgaben und den Zweck der Stiftung informiert werden. Dabei hilft ihnen auch das Wissen, dass zugesprochenes Geld für die Bedürfnisse ihres Kindes und nicht für sie selbst ausbezahlt wird.

Als grösste Hürde erleben wir, dass eine Stiftung auch über die finanziellen Möglichkeiten einer Familie befindet. Für Privatpersonen ist es oft schwierig, selbst einzuschätzen, wo sie in Bezug auf die Budget-Richtlinien stehen. Wir ermuntern alle, welche in einen finanziellen Engpass geraten, zumindest das Gespräch für eine Vorabklärung bei einer Sozialberatungsstelle zu suchen. Wichtig ist zu wissen, dass diese jeweils der Schweigepflicht unterstehen.

Gibt es weitere Möglichkeiten zur Finanzierung? Wenn eine Familie die Voraussetzungen für ein Stiftungsgesuch nicht erfüllt oder aus anderen Gründen einen alternativen Weg sucht, gibt es die Möglichkeit eines Crowdfundings. Dies ist in den letzten Jahren populärer geworden und kann entweder über eine der bestehenden Plattformen oder direkt über den Förderverein für Kinder mit sel-

tenen Krankheiten organisiert werden. Dabei ist das Bewusstsein wichtig, dass persönliche Daten der Familie und des Kindes in die Öffentlichkeit getragen und im Internet auch in Zukunft abrufbar sein werden.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Wie wir es oben bereits erwähnt haben, raten wir allen betroffenen Familien zu einem Informationsgespräch bei einer spezialisierten Sozialberatungsstelle. Zusätzlich kann der Austausch mit anderen betroffenen Familien neue Inputs geben.

FLORENCE EUGSTER UND KARIN HELBLING
Sozialberatung, Ostschweizer
Kinderspital St. Gallen



ES BRAUCHT VIEL EIGENINITIATIVE, UM WEITERE FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG ZU BEKOMMEN

Simon ist der Vater von Fin, der von der seltenen Krankheit West-Syndrom betroffen ist. Die Finanzierung einer speziellen Therapie, dank welcher der Junge grosse Fortschritte macht, wurde von der Invalidenversicherung und der Krankenkasse abgelehnt. Damit Fin weiterhin von der Therapie profitieren kann, hat sich sein Vater auf die Suche nach alternativen Finanzierungsmöglichkeiten gemacht. Und wurde fündig.

Es gibt eine erfolgreiche Therapie für Ihren Sohn und dann kommt die Ablehnung der IV und Krankenkasse. Was war das für ein Gefühl? Im ersten Moment habe ich mich darüber geärgert und war masslos enttäuscht über diesen unbegreiflichen Entscheid. Wie kann es sein, dass eine anerkannte, erfolgreiche Therapie nicht übernommen wird? Im nächsten Moment hat sich aber mein Kämpfergeist gemeldet und ich begann mit der Internetrecherche.

Und Sie wurden fündig? Es brauchte zwar etwas Zeit für die Recherche, aber ich wurde doch relativ bald fündig. Die gemeinnützige Gesellschaft des Bezirks Hinwil, meiner Nachbargemeinde, hatte damals neu ein Crowdfunding lanciert. Ich stellte umgehend Infomaterial zur Therapie und einen kurzen Videoclip von Fin zusammen, machte mit Medienbeiträgen auf uns aufmerksam und schon bald kam das Crowdfunding ins Rollen. Für mich ist es wichtig, offen mit der Geschichte von Fin umzugehen – nur so gelingt es, zu sensibilisieren und auf unsere Anliegen aufmerksam zu machen.

Haben Sie sich damals gut beraten gefühlt? Es gibt keine Beratungsstelle, die einem einen Überblick über die verschiedenen Angebote aufzeigt; man ist da selbst gefordert. Ein Glücksfall war für uns sicherlich die gemeinnützige Gesellschaft des Bezirks Hinwil; sie haben uns gute Tipps gegeben. Es gibt ein breites An-

gebot an Stiftungen und gemeinnützigen Vereinen – die «Richtigen» zu finden, ist jedoch nicht leicht.

Wie sind Sie beim Beantragen der Gesuche vorgegangen? Einerseits habe ich eine Dokumentation mit allen benötigten Unterlagen zusammengestellt; diese liegt stets bereit zum Versand. Man muss sehr viel offenlegen, wie etwa die Einkommensverhältnisse und das Vermögen. Andererseits habe ich Fins Geschichte mit einem Videoclip erzählt und medial, bei Bekannten, Freunden und Arbeitskollegen auf unser Anliegen aufmerksam gemacht. Eigeninitiative und Offenheit sind bei der Suche nach finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten definitiv gefragt. Man muss sich exponieren, sonst kommt man nicht an sein Ziel.

Wie war Ihre Bilanz? Wir haben sehr viele negative Entscheide, oft auch gar keine Antwort erhalten. Das ist im ersten Moment zwar enttäuschend, aber aufgeben gibt es nicht. Schliesslich wissen wir, wofür wir das alles tun.

Finanzielle Unterstützung in Anspruch zu nehmen, kostet viele betroffene Familien Überwindung. Wie war das bei Ihnen? Wir möchten unserem Sohn die bestmöglichen Voraussetzungen mit auf den Weg geben und dafür brauchen wir Unterstützung. Ich finde es völlig legitim, auf finanzielle Hilfe zurückzugreifen.

Wie ist das Crowdfunding ausgefallen? Innerhalb von 100 Tagen kam ein hoher 5-stelliger Spendenbetrag zusammen; wir waren überwältigt von der riesigen Solidarität, die uns von allen Seiten entgegengebracht wurde. Noch heute können wir davon Fins Therapie finanzieren.

Welche Tipps haben Sie für andere Betroffene? Macht euch sichtbar, zeigt euch und geht mit eurer Geschichte raus, nur so kommt ihr weiter. Es ist nicht immer einfach sich zu exponieren mit unseren Kindern, aber es wird von Mal zu Mal einfacher... und die positiven Reaktionen werden euch belohnen.

SIMON GROSSENBACHER
Betroffener Vater, Vorstandsmitglied
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten



DAS LEBEN IST (K)EINE KUGELBAHN

Bei der zweiten Schwangerschaft von Judith verlief alles rund. Doch nach der Geburt ist das Kind zu schwach und zu schlapp, kann deshalb nicht trinken und muss auf die Neonatologie. Bereits nach einer Woche erhalten die Eltern die Diagnose Prader-Willi-Syndrom. Seither läuft bei der inzwischen fünfköpfigen Familie vieles in anderen Bahnen – und doch gut.



Ich besuche die Familie von Malea in Wangen bei Olten, an einem sonnigen Samstag im Juni. Zur Familie gehören Judith, 46 Jahre alt, Sekundarlehrerin, seit kurzem wieder im Beruf, allerdings auf Primarschulstufe; Björn, ebenfalls 46 Jahre alt, Betriebswirtschafter HF, Geschäftsführer im Familienunternehmen; Liam, der ältere Bruder von Malea, ein 13-jähriger sportbegeisterter Jugendlicher mit einem, wie sich später zeigen wird, riesig grossen Herzen; und Finn, mit 9 Jahren der jüngste, den seine Eltern als sehr aktiv und aufgestellt beschreiben.

Auf der wunderschönen Terrasse haben Judith und Björn Kaffee und Gipfeli bereitgestellt, Joghurtwaffeln, Johannisbeeren, Gurkenscheiben und frisch gepflückte Erbsenschoten für Malea. Womit wir, nach einer kurzen Vorstellungsrunde, dann schon bei einem der Hauptthemen des Prader-Willi-Syndroms, kurz PWS, wären: Dem Essen.

Menschen mit PWS haben kein Sättigungsgefühl. Obwohl das Vermeiden von lebensbedrohlichem Übergewicht die Hauptsache für ältere bzw. erwachsene PWS-Betroffene ist, ist das grösste Problem für Säuglinge mit PWS das Schlucken: Der schwache Muskeltonus macht das Saugen schwierig. So musste auch Malea am Anfang ihres mittlerweile 12-jährigen Lebens während ein paar Monaten über eine Magensonde ernährt werden.

«Bei all den Turbulenzen hatten wir auch Glück», fasst Judith diese Zeit zusammen. Ein Belegarzt mit Erfahrung mit PWS erkennt die Symptome – und die Familie erhält bereits nach einer Woche die Diagnose und eine Überweisung ans PEZZ, das Pädiatrisch-Endokrinologische Zentrum Zürich. PD Dr. med. Udo Meinhardt, der inzwischen in einer Praxis in Dübendorf wirkt, wurde zum wichtigsten Ansprechpartner für die Familie. Bei ihm laufen die Fäden zusammen, er kennt das «Gesamtpaket» Malea und behält den Überblick. Das ist umso wichtiger, als sich zeigt, dass Malea nicht nur die typischen PWS-Herausforderungen zu bewältigen hat, sondern noch weitere, nicht diagnostizierte genetische Veränderungen. Deswegen sprechen Ärzte und Eltern in ihrem Fall von PWS+.

Non-verbal und ausdrucksstark

Während sich die Eltern und die beiden Brüder mit mir unterhalten, isst Malea, mit etwas Hilfe von Björn, ihr Znüni. Sie akzeptiert ohne weiteres, wenn er ihr die etwas weniger geliebten Gurkenscheiben anbietet und macht keinen Versuch, von den anderen Dingen zu stibitzen. Sie ist auch nicht übergewichtig, obschon die Fa-

milie, wie Judith erklärt, keine Kalorien zählt. Sie achtet generell auf geregelte Essenszeiten, eine ausgewogene Ernährung und viel Bewegung. Malea akzeptiert ein Nein und widmet sich dann wieder ihrer kleinen Welt. Und die besteht mehrheitlich aus ihrer Kugelbahn, einem Hörbert, zwei gepunkteten Nuschelis und dem iPad. Was sie davon gerade haben will, kann sie sehr gut mitteilen: Die Laute, die sie artikuliert, imitieren die Satzintonation von Eltern und Brüdern, und diese verstehen sehr gut, was Malea möchte oder was sie stört. All diese Eigenschaften haben den letzten, grossen Schritt von Malea erleichtert: Den Umzug ins Blumenhaus, Buchegg. Doch bis dahin war es ein langer Weg...

Grenzen überwinden – und Grenzen erkennen

Geboren wurde Malea in Winterthur, und hier lebten auch die Ärzte, Therapeutinnen, Bekannten und Verwandten, welche die Familie in den schwierigen Anfangsjahren unterstützten. Als Björn in den Familienbetrieb in Wangen bei Olten einsteigt, muss die Familie das Netzwerk weitgehend neu aufbauen. In der Stiftung Arkadis in Olten besucht Malea die Physiotherapie, später auch die Spielgruppe, und wird zu Hause von einer heilpädagogischen Früherzieherin begleitet. Der vorgesehene Übertritt in die Heilpädagogische Schule in Olten scheiterte aus Platzmangel, Malea musste nach Sissach ausweichen.

Was von den Eltern wegen Kantonsgrenzen erstritten werden musste, erwies sich im Nachhinein als Glücksfall: In den vier Jahren, die Malea dort die Schule besuchte, erhielt sie neben Physiotherapie auch Logopädie und Ergotherapie, freute sich über den Besuch eines Therapiehundes und machte erste Erfahrungen mit unterstützter Kommunikation. Mittels NF-Walker und einem Posteriorwalker unternimmt sie erste Schritte; Rollstuhl und Velo vergrössern ihren Radius ebenfalls. Die Schulkameradinnen und -kameraden, meist weniger stark beeinträchtigt als Malea, fördern und fordern sie. Denn Malea ist überall mit dabei – in der Turnstunde, auf dem Pausenplatz wie auch im Klassenlager. Und auch zu Hause wird sie im Alltag wo immer möglich integriert, fährt mit in die Ferien und ist bei Familienausflügen dabei.

10 Jahre im Dauereinsatz

Judith kehrt nach Maleas Geburt nicht in ihren Beruf zurück: Sie ist Mutter, Ehefrau, Pflegerin und Case Managerin in einem. Das Kind kann keine Minute unbeaufsichtigt sein und Judith und Björn achten darauf, dass die Brüder weder in die Rolle von Betreuungspersonen gedrängt noch zu Schattenkindern werden. Björn hätte gerne früher zumindest tageweise eine externe Ent-

**«Ich weiss nicht, wie ich das erklären soll.
Aber wenn man bei Malea ist, ist einem einfach wohl.
Wenn du traurig bist, tut sie dir gut!»**

LIAM, BRUDER VON MALEA

lastung genutzt, aber Judith war noch nicht dazu bereit: Nicht nur die Mutter, auch die Lehrerin in ihr sei überzeugt gewesen, die frühen Jahre für optimale Fördermassnahmen nutzen zu können. Doch die Dauerbelastung forderte die Familie immer wieder weit über alle Grenzen hinaus.

Im Sommer 2019 wechselt Malea deshalb ins Blumenhaus Buchegg: Sie besucht dort die Schule und lebt teilweise in dessen Internat. Die Entlastung für die ganze Familie ist riesig – und die Betreuung für Malea super: Die Fachleute verfügen über grosses Fachwissen, die Infrastruktur ist top und das Therapieangebot vielfältig. Malea besucht neben den bisherigen Therapien zusätzlich das Heilpädagogische Reiten, geht Schwimmen und Kochen und nutzt ihr iPad für die Kommunikation. Bindeglied zwischen Daheim und der Wohngruppe ist ihre Kugelbahn: Wo die ist, ist Malea zuhause. Der Wechsel ins Blumenhaus gelingt ihr gut und sie macht weiterhin Fortschritte: Sie kann ihre Bedürfnisse ausdrücken, ist mehrheitlich fröhlich und aufgestellt – kann aber auch anzeigen, wenn ihr etwas zu viel wird. Dann zieht sie sich ins Zimmer zurück, hört Geschichten oder Musik, geniesst die Ruhe oder schläft.

Zwei Zuhause – ein Daheim

Seit 2019 werden Ferien und Freizeit aufgeteilt – in Tage, die bewusst um Malea herum geplant werden, und in Zeiten, wo die Eltern und die Brüder gemeinsam Dinge unternehmen, während Malea im Blumenhaus Treppen steigt (was sie liebt!), ihre Freundin im oberen Stock besucht und ab und zu die Familie oder den Grossvater anruft, um zu plaudern und zu singen: Gut 50 Lieder hat sie im Kopf, die sie in einer Art Wechselgesang zum Besten gibt.

Welche Unterstützung würden Sie sich noch wünschen?

Aktuell ist die Familie mehrheitlich zufrieden, nur der «Kantönligeist» sollte weg. «Die Zusammenarbeit mit Behörden und Institutionen ist manchmal sehr herausfordernd», meint Björn. «Schön wäre es, wenn die verschiedenen Amtsstuben jeweils etwas mehr über ihren ei-

genen Verantwortungsbereich hinaus mitdenken würden und wir nicht immer alles selbst organisieren müssten.»

Was macht deine Schwester besonders, frage ich Liam, den grossen Bruder, zu dem Malea eine sehr enge Beziehung hat, als Abschluss des Gesprächs. Sie, die körperliche Nähe und Kuschelein eher nicht so mag, sucht oft seine Nähe, wenn sie zu Hause ist, legt sich neben ihn auf sein Bett. Er denkt kurz nach und meint: «Ich weiss nicht, wie ich das erklären soll. Aber wenn man bei Malea ist, ist einem einfach wohl. Wenn du traurig bist, tut sie dir gut!»

Und irgendwie, so scheint es, wenn ich die Familie so beobachte, läuft das Leben seit einiger Zeit in ruhigen Bahnen. Auch wenn nicht alle Kugeln gleich rollen.

TEXT: LOVEY WYMANN
FOTOS: BEATRIX WERDER



KRANKHEIT

In der Schweiz werden jährlich 3 bis 4 Kinder mit Prader-Willi-Syndrom geboren. Da eine Veränderung des Erbgutes vorliegt, ist nur eine symptomatische Behandlung möglich: z. B. Kontrolle des Essverhaltens, Wachstumshormone und Physiotherapie.



**KMSK WISSENS-
PLATTFORM**



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Therapie und ergänzende Angebote» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

DIE INTERDISZIPLINÄRE ZUSAMMENARBEIT IST ENTSCHEIDEND FÜR DEN THERAPIEERFOLG

Nicht für jedes Kind eignet sich jede Therapie gleichermassen. Um bestmögliche Resultate zu erzielen, ist ein individuelles Therapiekonzept sowie die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Therapeuten, Lehrpersonen, Ärztinnen und Eltern entscheidend. Manchmal braucht es aber auch eine Therapiepause, um weiterzukommen.

Es existiert ein riesiges Therapieangebot. Wie finden Eltern die passenden Therapien für ihr Kind? In der Stiftung Ilgenhalde bieten wir jene Therapien an, die vom Kanton vorgegeben werden. Dazu gehören Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Low Vision, Audiopädagogik, Esstherapie und Reittherapie können je nach Bedarf genutzt werden. Welche Therapien für das einzelne Kind geeignet sind, ist sehr individuell. Oftmals bekommen wir eine Verordnung vom behandelnden Arzt, welche Therapien vom Kind benötigt werden und stellen dann ein individuelles Therapiekonzept zusammen. Manche Eltern nehmen für ihr Kind zusätzlich Therapien ausserhalb der Institution in Anspruch; ich denke, hier ist es anspruchsvoll, aus der Angebotsfülle das Passende zu finden.

Welche Bedeutung hat die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den Ärztinnen und Therapeuten? Sie ist «matchentscheidend», davon bin ich überzeugt. Nur wenn alle an einem «Strick» ziehen und das Interdisziplinäre funktioniert, können wir den bestmöglichen Therapieerfolg für das Kind schaffen. Unsere Heimärztin sowie die behandelnden Ärzte des jeweiligen Kindes, stehen in engem Austausch mit den Therapeutinnen. So können die richtigen Therapien induziert und bei Bedarf angepasst werden.

Dann wird laufend geschaut, ob die Therapien greifen und Sinn machen? Genau. Häufig arbeiten wir dazu auch

mit Therapiepausen, um herauszufinden, ob die Therapien wirklich greifen und das Kind nicht «übertherapiert» wird. Sonst besteht die Gefahr, dass sich eine gewisse Therapiemüdigkeit einstellt. Schliesslich gehen die Kinder auch noch zur Schule und sollen hier ebenfalls Fortschritte erzielen.

Wie sehr ist das Mitwirken der Eltern für den Therapieerfolg entscheidend? Das ist sehr unterschiedlich. Manche Eltern sind diesbezüglich sehr aktiv, suchen weitere Therapien, informieren sich und sind in den Prozess stark eingebunden. Andere sind eher zurückhaltend. Viele Eltern sehen sich im Therapieprozess mit zahlreichen Herausforderungen konfrontiert, insbesondere, wenn die gewünschten Erfolge ausbleiben. Das betrifft vor allem Kinder mit degenerativen Erkrankungen, bei denen Rückschritte zum Alltag gehören. Nicht selten stellt sich Frust und Unzufriedenheit ein.

Wie gehen Sie in der Ilgenhalde damit um? Wir stehen gemeinsam mit den Eltern in einem Prozess und beide Seiten haben das Interesse, dass sich das Kind optimal entwickelt. Eine offene Kommunikation und eine realistische Sicht der Dinge hilft, um das Bestmögliche für das Kind «herauszuholen». Wir begleiten die Familien auch in palliativen Situationen.

Nicht alle Therapien werden von der IV oder Krankenkasse finanziert. Welche finanziellen Unterstützungsmög-

lichkeiten gibt es hier? Bis auf die Reittherapie werden bei uns alle intern angebotenen Therapien von der IV, Krankenkasse oder vom Kanton abgedeckt. Die Reittherapie können wir dank Spenden finanzieren, sodass die Familien am Ende keine Kosten zu tragen haben.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Schauen Sie sich die Institution gut an, besprechen Sie die Therapiemöglichkeiten und nehmen Sie sich Zeit bei der Entscheidung. Schliesslich braucht es viel Vertrauen. Ein wichtiger Aspekt ist aus meiner Sicht, dass die Zusammenarbeit aller funktioniert.

MARCO CAMUS
Vorsitzender der Geschäftsleitung
Stiftung Ilgenhalde



THERAPIEERFOLG MIT ULTRASCHALLFREQ- UENZEN VON DELPHINEN

Ein Ultraschallfrequenzgenerator macht es möglich – er sendet die heilsamen Ultraschallfrequenzen von Delphinen aus und ermöglicht so eine Delphintherapie ohne Delphine. Kleine Patienten erleben damit eine nachhaltige Verbesserung bei Behinderungen, aber auch bei Autismus, ADHS, Entwicklungsverzögerungen, Sprach- und Wahrnehmungsstörungen.

Delphintherapie ohne Delphine – wie ist das möglich? Bei delphineos beschallen wir körperwarmes Wasser per Ultraschall mit Delphinfrequenzen. Die Kinder floaten während sie von einer Therapeutin mit Cranio Sacral Therapie behandelt werden. Jedes Kind ist etwa eine Stunde im warmen Wasser.

Welchen Einfluss haben die Beschallung und das warme Wasser auf die Behandlung? Die Behandlung wirkt im entspannten Zustand viel besser. Durch den weichen Muskeltonus kann sehr tief und intensiv gearbeitet werden. Kernstück der Therapie ist der neos® – ein Ultraschallwandler, den die Kinder bereits vor Beginn der Therapie erhalten und auch nach der Woche im Wasser wieder mit nach Hause nehmen. Diesen können sie über das ganze Jahr hinweg benutzen. Daran können wir auch die Erfolge in den Familien sehen.

Für wen ist die Therapie geeignet? Wir hatten in den letzten sechs Jahren rund 115 Kinder mit den unterschiedlichsten Diagnosen bei delphineos. Grundsätzlich ist diese Form der Therapie für jeden geeignet.

Wie oft sollte die Therapie für ein bestmögliches Ergebnis erfolgen? In der Regel kommen die betroffenen Kinder mit ihren Familien einmal jährlich zu uns; dazwischen nutzen sie den neos. Wird das Gerät genutzt, geht die Therapie in der Regel im darauffolgenden Jahr dort weiter, wo im Jahr zuvor aufgehört wurde.

Wie werden betroffene Familien auf Ihr Therapieangebot aufmerksam gemacht? Bisher hauptsächlich durch Mund-zu-Mund-Werbung. Die meisten der Familien, die einmal bei uns waren, kommen immer wieder und machen andere betroffene Familien auf uns aufmerksam.

Welche Fortschritte machen die Kinder nach der delphineos Therapie? Ich möchte Ihnen dazu gerne die Erfahrung von Fins Eltern wiedergeben: «Als wir zu Beginn (einen Monat vor der ersten Therapie) den Neos verwendet hatten, da stoppten die Epilepsieanfälle bei Fin vom einen auf den anderen Tag. Über 3 Monate hatte unser Sohn in der Folge keinen Anfall mehr; das gab es noch nie! Zudem war unmittelbar nach dem Therapiestart sein Lachen zurück. Fin ist viel ausgeglichener und seine schlechten Phasen (jene mit Epilepsie) sind seit der Nutzung von neos weniger und besser geworden. Das hat aber sicherlich auch damit zu tun, dass wir neben dem neos viele weitere alternative Therapien mit ihm machen, was zum guten Gesamtergebnis führt. Die delphineos Therapie selbst erleben wir als echte Bereicherung. Fin entspannt sich so sehr und kommt jeweils richtig gestärkt aus dieser Woche!»

Wer finanziert die Therapie? delphineos® ist eine Selbstzahler-Leistung. Die Eltern bezahlen die Therapie im Normalfall selbst, da Krankenkassen hierfür nicht aufkommen. Wir selbst haben vor mehre-

ren Jahren einen Verein gegründet, er trägt den Namen «kosys hilft e.V.». Der Verein wird von Mitgliedern, Einzelspendern und unserem Unternehmen KOSYS mit entsprechenden Mitteln ausgestattet, um Familien finanziell zu unterstützen, wenn das nötig ist. Etwa die Hälfte der teilnehmenden Familien nehmen diese Hilfe in Anspruch.

Wie nachhaltig ist der Erfolg der Delphineos Therapie? Nach sechs Jahren delphineos können wir sagen, dass wir gerade in der Nachhaltigkeit grosse Erfolge verzeichnen können. Das liegt nicht zuletzt daran, dass die Eltern mit dem Gerät auch unter dem Jahr arbeiten können.

SIMONE KOHBERG
Geschäftsführerin, KOSYS Group,
Delphineos Therapie



KINDER BRAUCHEN ZEIT, UM KIND ZU SEIN!

Der Alltag betroffener Kinder ist zumeist geprägt von einer Vielzahl an Therapien. Damit bestmögliche Ergebnisse erzielt werden, ist die Zusammenarbeit des Kindes, der Eltern und der Therapeutinnen zentral. Zugleich gibt es nicht die eine richtige Therapie, sondern diese muss individuell angepasst werden.

Fördern aber nicht überfordern – wie finden betroffene Eltern das richtige Mass an Therapien? Das richtige Mass an Therapie ist eine sehr individuelle Entscheidung und sollte am besten gemeinsam mit den behandelnden Therapeutinnen besprochen werden. Im besten Fall ist es ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Schule, Kindergarten oder Frühförderung, Therapien und Freizeit. Das betroffene Kind sollte neben schulischen und therapeutischen Zeiten unbedingt Zeit haben, um Kind zu sein.

Was tun, wenn sich das Kind gegenüber den Therapien verweigert? Bei einer Verweigerungshaltung gegenüber einer oder mehrerer Therapieformen empfehle ich ebenfalls den engen Austausch mit den involvierten Fachpersonen. Gegebenenfalls können alternative Therapieformen gefunden werden, zum Beispiel statt Physiotherapie im herkömmlichen Setting Physiotherapie im Wasser.

Wann macht es Sinn, eine Therapiepause einzulegen? Natürlich nur dann, wenn medizinisch oder therapeutisch dadurch kein gesundheitliches Risiko für das Kind entsteht. Je nachdem wie die Eltern und das Kind die Beziehung zum Therapeuten empfinden, kann auch ein Therapeutinnen-Wechsel hilfreich sein.

Wie wichtig ist der Einbezug der Eltern ins Behandlungs- und Betreuungskonzept? Die Zusammenarbeit des Kindes, der Eltern und der Therapeutinnen ist die Basis für eine

zielgerichtete Therapie. Nur ein regelmässiger Austausch über Schwierigkeiten und Herausforderungen im Alltag und darauf abgestimmte Therapieziele ermöglichen eine erfolgreiche Zusammenarbeit, die die Bedürfnisse der ganzen Familie berücksichtigt.

Welches Angebot umfasst die pädiatrische Rehabilitation? Das Angebot der pädiatrischen Rehabilitation ist sehr vielfältig, allerdings eignet sich nicht jedes Angebot für jedes Kind. Zu Beginn einer stationären Rehabilitation ist es wichtig abzuwägen, welches Angebot indiziert ist für das Kind, seine Familie und ihre Bedürfnisse. Das Angebot der Kinder-Reha Schweiz besteht aus Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Robotik, Sporttherapie, tiergestützte Therapien sowie Neuropsychologie / Psychologie. Ergänzt wird es durch Rehabilitationspflege und schulischem Programm inklusive heilpädagogischer Früherziehung und Förderklasse.

Ein grosser Wunsch betroffener Mütter ist die Erholung in einer Mutter-Kind-Reha. Gibt es entsprechende Angebote in der Schweiz? Leider gibt es in der Schweiz kein solches Angebot, obwohl eine Eltern-Kind-Reha sicher in vielen Fällen indiziert wäre. Dies wird vom Schweizer Gesundheitswesen aktuell nicht finanziert. Die Kinder-Reha Schweiz bietet Eltern-Kind-Zimmer, ermöglicht Rooming-In und verfügt über Elternzimmer ausserhalb der Reha.

Die rehabilitativen Massnahmen beschränken sich allerdings auf die Behandlung des Kindes im Rahmen eines familienzentrierten Ansatzes. Einzelne Elternangebote werden mittels Drittmitteln finanziert.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Tauschen Sie sich aus mit anderen Familien mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen. Sprechen Sie offen mit den Therapeuten, um die bestmögliche Therapie zu erhalten, die zu Ihnen und Ihrem Kind passt. Suchen Sie sich Therapeutinnen, denen Sie und Ihr Kind vertrauen.

FRANZISKA SPREITLER
Physiotherapeutin, Leiterin Therapien
Kinder-Reha Schweiz, MSc Neurorehabilitationsforschung, Universitäts-Kinderspital
Zürich – Eleonorenstiftung



ENDLICH FERIEN! EIN ABENTEUER MIT OFFENEM AUSGANG

Sommerzeit – Ferienzeit. Was für viele Familien «Courant normal» ist, ist für die Familie aus Seedorf (UR) eine absolute Premiere: Koffer packen, losfahren und mehrere Tage an einem anderen Ort verweilen. Die Vorfreude auf den einwöchigen Aufenthalt in Urnäsch (AR) bei den Kindern ist riesig, der Nervenkitzel für die Eltern ebenso.



Sandra, die Mutter von Elio (10), Diego (10) und deren jüngeren Schwester Ina (7), freut sich auf den Juli und die ersten richtigen Familienferien seit der Geburt der Zwillinge. Und doch ist da auch eine Stimme, die die Vorfreude ein klein wenig vergällt: Was, wenn einige Wochen vor der Abreise noch etwas geschieht? Wenn wieder ein Knochen bricht und der Tag im Spital endet?

Aufgrund der Glasknochenkrankheit, an der Elio und Diego nebst verschiedenen Gendefekten seit Geburt leiden, kann jeder Sturz und jedes motorische Missgeschick eine Fraktur ihrer feinen, fragilen Knochen zur Folge haben. Erfahrungen, mit denen die Familie zu leben gelernt hat.

«Es gab Jahre mit zig Zwischenfällen innerhalb weniger Monate», sagt Erich, Vater der drei Kinder. «Doch man muss es nehmen, wie es ist. Wenn etwas passiert, lässt es sich ohnehin nicht ändern.» Sandra teilt die stoische Gelassenheit ihres Mannes nicht ganz: «Ich überlege mir viel, was passieren könnte, wenn wir unterwegs sind», sagt sie. Auch jetzt, wenige Wochen vor dem Aufbruch Richtung Appenzell, sei sie etwas angespannt.

Die kommende Reise führt an einen Ort, der nicht allzu weit vom Stammespalast der beiden Buben entfernt ist. Ferien im Ausland? Fehlanzeige. Das stehe im Moment ausser Frage, obwohl eine Reise ans Meer ein grosser Traum der Eltern und auch von Ina sei. «Was ist das Meer, wie sieht es dort aus?», wollte die jüngste im fünfköpfigen Team unlängst wissen. Gut möglich, dass diese Reise gen Süden irgendwann zustande kommt, wenn die Knochen ihrer Brüder stärker sind. Laut ärztlicher Prognose dürfte dies mit Ende des Wachstums der Fall sein.

Denn das Gute liegt so nah...

«Es ist das erste Mal, dass wir ganze sieben Tage am Stück verreisen», sagt Sandra. Gebucht ist eine Woche Ferien im Reka-Dorf Urnäsch. «Wir haben diesen Tipp von Freunden erhalten, die für uns jeweils auskundschaften, welche Destinationen rollstuhltauglich sind und für Diego und Elio besonders geeignet sein könnten.»

Zwar läuft Diego mittlerweile relativ gut, wenn er von jemandem an der Hand gehalten und begleitet wird. Und auch Elio findet immer mehr Gefallen an der Fortbewegung auf den eigenen Beinen. Doch der Rollstuhl erweist sich bei Ausflügen, im Alltag und in den Ferien nach wie vor als unverzichtbarer Begleiter. Umso wichtiger, dass sich die Wohnung im Parterre befindet,

Treppen im Feriendorf rar und die Transportmittel gut zugänglich sind – dank Niederflurzügen bietet der Kanton Appenzell dafür optimale Voraussetzungen.

Keine Bestnoten punkto Zugänglichkeit

Eine Situation, wie sie längst nicht überall in der Schweiz anzutreffen ist: «An vielen Bahnhöfen haben wir mit steilen Rampen und zu tiefen Perrons zu kämpfen», sagen die Eltern. Meist klären sie vor einem Ausflug telefonisch ab, ob sie mit den beiden Rollstühlen in den Zug passen, wer am Bahnhof hilft und wie die Infrastruktur vor Ort aussieht. Mit der Zugänglichkeit für Menschen mit Mobilitätseinschränkungen sei es in der Schweiz noch nicht allzu gut bestellt, so ihre Erfahrung nach zehn Jahren ÖV-Nutzung mit den Zwillingen. «Die Hilfsbereitschaft seitens der AB Appenzeller Bahnen oder von anderen Mitreisenden ist aber immer sehr gross. Dass wir als Familie auffallen, erweist sich manchmal als Vorteil», so die beiden schmunzelnd.

Eine weitere Besonderheit der fünfköpfigen Crew: Sie brauchen viel Platz, sei es in einem Transportmittel, in der Ferienwohnung oder auch wenn sie unterwegs sind. Zum Beispiel in sanitären Anlagen, wenn es Windeln zu wechseln gilt. «Wickeltische für grössere Kinder gibt es nicht. Gleichzeitig wird mit zunehmendem Alter das Bedürfnis stärker, die Kinder beim Wickeln vor fremden Blicken zu schützen», hält Sandra fest. WCs und Duschen auf der Etage – das ist für die Familie ein eigentliches No-Go beim Buchen einer Übernachtung.

Auch das Packen ist jeweils ein Abenteuer für sich: Es komme viel Material zusammen, so die beiden. Neben den Rollstühlen müssen auch Diegos und Elios «Gstältli» ins Auto gepfercht werden, die sie in der Nacht daran hindern, aus dem Bett zu fallen. Eine spezielle WC-Brille, Windeln, Feuchttücher und zig andere Utensilien, die die Zwillinge wegen ihrer besonderen Bedürfnisse brauchen, sind weitere Platzräuber.

Von wegen Ausschlafen und Chillen

Für die Eltern dürfte der Aufenthalt am Fusse des Säntis nicht wirklich erholsam werden. Dennoch: «Der Tapetenwechsel wird uns allen guttun. Von solchen Erfahrungen können wir später im strengen Alltag zehren», ist Sandra überzeugt. Angebote wie der Kinderhort in der Reka-Ferienstiedlung sind für die Familie keine Option. Diego und Elio brauchen tagsüber die volle Aufmerksamkeit ihrer Eltern; ohne eine kontinuierliche 1:1-Betreuung ist das Risiko eines Unfalls schlicht zu gross.

«An vielen Bahnhöfen haben wir mit steilen Rampen und zu tiefen Perrons zu kämpfen.»

ERICH UND SANDRA, ELTERN VON DIEGO, ELIO UND INA

«Wenn Elio sich auf allen Vieren bewegt, ist er blitzschnell. Wir müssen ihn nonstop im Auge behalten», sagt Erich. Hinzu komme, dass die Zwillinge Gefahren nicht erkennen. Und diese lauern überall. Etwa im Hallenbad, das für sie bei zu hohem Andrang zum Haifischbecken wird: Ein unbedarfter Schritt eines Schwimmenden und um die Knochen der beiden ist es geschehen.

Alltägliche Gradwanderungen

Eine weitere Herausforderung: Die beiden Brüder sind äusserst kommunikativ, finden vieles hochinteressant und lieben es, mitten im Trubel zu sein. «Kinder eben», sagt Sandra lachend. Doch aufgrund ihrer körperlichen Konstitution sind die Risiken bei den meisten Aktivitäten mit Gleichaltrigen zu hoch. «Manchmal müssen wir ihnen sagen, dass sie bei etwas aus Sicherheitsgründen nicht mitmachen können.» Das sei schwierig – für die Kinder wie auch für sie als Eltern.

Mitunter ist es einfacher, von Anfang an sicherere Aktionen ins Auge zu fassen. Die Familie hat im Vorfeld ihres Appenzell-Aufenthalts deshalb viel recherchiert und reichlich Pläne geschmiedet: Auf den Säntis soll es gehen, mit dem Zug quer durch den Kanton, zum Grillieren, zum Bauernhof, in den Streichelzoo, auf die Zuschauerplätze eines Fussballtrainings. Spazieren, grillieren, Leute besuchen – die Ideen sind zahlreich. «Die beiden lieben es, wenn viel los ist», weiss der Vater.

Auch ausserhalb der Ferien ist die Familie oft unterwegs: Tierpark, Zug- und Schifffahrten, Sportanlässe, Konzerte – solche Exkursionstage seien streng, aber im Rückblick mit zig schönen Erinnerungen verknüpft, gehen Sandra und Erich einig. Und sie treffen meist auf grosses Verständnis für die besonderen Bedürfnisse ihrer Kinder: An einem Hockeymatch in Ambri erhielten sie Spezialplätze in abgesperrten Zonen, in Adelboden am Weltcup-Rennen eine Parkbewilligung direkt beim Zielgelände. Damit die Eltern bei solchen Exkursionen für das jüngste Kind Zeit haben, ist meist eine Begleitperson mit dabei.

Auch in Urnäsch soll Ina auf ihre Kosten kommen. Vor Ort wird eine befreundete Familie sein, die in einer anderen Wohnung der Siedlung untergebracht, aber mit allen drei Kindern der Familie vertraut ist. Zu wissen, dass jemand einmal kurz bei der Betreuung einspringen könne, schaffe Sicherheit, so Sandra. Denn in den Ferien werden die Assistenzpersonen, von denen im Alltag sonst immer eine oder zwei mit anpacken, nicht zugegen sein. Klar ist schon jetzt: Sandra und Erich werden keine Zeit zum «pleempele» haben, wie es in Appenzell heisst. Dolcefarniente im Liegestuhl steht in Urnäsch nicht auf dem Programm.

TEXT: TANJA AEBLI

FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



KRANKHEIT

Die zehnjährigen, eineiigen Zwillinge Diego und Elio sind von einer partiellen Trisomie 18, einer partiellen Monosomie 21 und von der Glasknochenkrankheit betroffen. Sprachlich und motorisch haben sie in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht.



KMSK WISSENS- PLATTFORM

Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Freizeit und Auszeit» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

SPORT – EIN WEG ZU MEHR SELBSTSTÄNDIGKEIT UND SELBSTVERTRAUEN

Sport und Behinderung sind kein Widerspruch; ganz im Gegenteil: Sportangebote für Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen wirken sich nicht nur motivierend auf die Bewegungsfreude der Kinder aus, sondern bieten gleichzeitig auch die Möglichkeit, neue soziale Kontakte zu knüpfen.

Welche Bedeutung hat Sport für Menschen mit einer Beeinträchtigung?

Sport, unabhängig mit welcher Voraussetzung, fördert die Gesundheit, verbessert die körperliche Fitness und stärkt das Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen. Besonders im Behindertensport wirkt sich die körperliche Betätigung und Bewegung sehr positiv aus auf Körper, Geist und Seele. Zudem öffnen die Begegnungen im Sport neue Wege zu sozialen Kontakten, Freizeitaktivitäten, Freundschaften, Integration in Schule und Beruf sowie Akzeptanz in der Gesellschaft und Öffentlichkeit. Unabhängig davon, ob man eine motorische, psychische oder psychomotorische Behinderung hat, kann Sport auch Teil der Rehabilitation sein, damit man wieder mobiler wird oder sich die Mobilität verbessert.

Behindertensport verfolgt das übergeordnete Ziel der Integration und Inklusion. Welchen Beitrag kann der Sport hierzu leisten? Bewegung und Sport verbindet Menschen aller Altersstufen, aller sozialen Schichten und aller Kulturen. Integration und Inklusion sind eine Haltung und können nicht erzwungen werden, sondern soll freiwillig erfolgen. Oft passiert Integration ganz zufällig, etwa auf dem Skilift, im Hallenbad oder in einer Turnhalle. Wir unterstützen Sportler*innen mit Behinderung dabei, das für sie passende Angebot zu finden und sie zum Sporttreiben zu ermutigen.

An wen richten sich die Sportangebote von Plusport? Grundsätzlich bieten wir Angebote für alle Zielgruppen mit den unterschiedlichsten Behinderungs- und Krankheitsbildern an. Rund 50 Sportdisziplinen je nach Möglichkeit, in der ganzen Schweiz und für jedes Alter. Neben vielen anderen Aktivitäten bieten wir zudem 100 Sportcamps und einen Sportbetrieb mit 80 regionalen Sportclubs an. Einige dieser Angebote sind spezifisch für bestimmte Zielgruppen ausgeschrieben und andere sind offen für alle.

Wie wird Inklusion im Behindertensport gelebt? Wir kooperieren im Rahmen von unterschiedlichen Projekten mit Regelsportverbände, Bildungsstätten und sonstigen Institutionen. Mit unserem neuen Teilbereich Inklusion, Bildung und Sport kurz IBS beleben wir die Sportwelt, wir sensibilisieren, nehmen Teil wo es nur geht und sind offen für die unterschiedlichsten Partnerschaften. Unsere Dienstleistungspalette ist sehr vielfältig und wird auch stetig weiterentwickelt. Ganz im Sinne von Inklusion durch Sport.

Welche Sportangebote sind aktuell beliebt? Alle Arten von Wassersport, Klettern, Fussball, Karate, Tanzen, Skifahren und Snowboarden. Aber auch polysportive Angebote dürfen nicht fehlen. Im Laufe der Jahre sind immer mehr Sportarten für Menschen mit Behinderungen adaptiert worden.

Durch kleine Anpassungen können Spiele und Sport für alle zugänglich gemacht und ermöglicht werden.

Was sollte man beachten, bevor man sich für eine Sportangebot entscheidet? Grundsätzlich sollte man sich vorher mit dem behandelnden Arzt oder Physiotherapeuten absprechen, ob die Sportart geeignet ist. Anschliessend hat jeder die Möglichkeit ein Schnuppertraining bei uns zu absolvieren.

HANNI KLOIMSTEIN

Stv. Geschäftsführerin und Bereichsleiterin Sport & Entwicklung, Plusport Behindertensport Schweiz



DAMIT FERIEEN AUCH FERIEEN SIND!

Wenn Familien mit einem behinderten Kind Ferien machen möchten, müssen sie zuerst einen geeigneten Ferienort finden. Dabei nehmen Pflege und Betreuung auch während der Ferien im gleichen Masse Zeit und Kraft in Anspruch. Damit sich die Eltern dennoch erholen können, ermöglicht das Angebot «betreute Ferien» Betreuung vor Ort.

Wie unterstützt die Stiftung Cerebral betroffene Familien bei der Reiseplanung? Für die Reiseplanung organisieren sich die Familien eigenständig. Wir können ihnen jedoch Anlaufstellen vermitteln, wo sie sich Unterstützung holen können. Wer zum Beispiel Hilfe beim Suchen und Buchen von Ferien braucht oder in den Schulferien auf günstige Angebote angewiesen ist, kann sich an Claire & George wenden. Die Non-Profit-Stiftung in Bern engagiert sich für individuelle Ferien für alle – unabhängig von Alter oder Behinderung. Spezialisiert sind sie auf individuelle Inland-Ferien in barrierefreien Unterkünften, auf Wunsch mit Spitex oder Betreuung vor Ort.

Ferien mit einem beeinträchtigten Kind sind für betroffene Eltern eine Herausforderung. Wie kann Erholung für die gesamte Familie gelingen? Betroffene Familien möchten so normale und unbeschwerte Ferien wie möglich erleben. Unser Angebot «Betreute Ferien» ermöglicht betroffenen Eltern stundenweise Auszeiten. Die örtliche Spitex pflegt und betreut das beeinträchtigte Kind, während die Eltern etwas für sich allein oder mit den Geschwistern unternehmen (die Spitex vor Ort organisieren die Eltern eigenständig). Dabei kann der Ferienort individuell ausgewählt oder aus unserer Liste ausgesucht werden. Die Stiftung Cerebral übernimmt, falls nötig, einen Teil der Kosten für Unterkunft und Spitex.

Wie finden betroffene Familien einen geeigneten Ferienort? Mit unserem Angebot «Betreute Ferien» können betroffene Familien gemeinsam Ferien in ausgewählten Hotels in verschiedenen Regionen der Schweiz zu verbringen. Zudem bieten wir ein spezielles Campingangebot für behinderte Menschen und ihre Angehörigen an. Dazu haben wir Campingplätze in der ganzen Schweiz mit Bungalows ausgestattet, die Menschen im Rollstuhl und ihren Familien eine spezielle Ferienmöglichkeit bietet. Die Bungalows sind fix platziert und können von betroffenen Familien gemietet werden.

Gemeinsame Familienferien werden so möglich und es bieten sich schöne Gelegenheiten, mit anderen Familien in Kontakt zu kommen und neue Freundschaften zu knüpfen. Wir stellen auch notwendige Hilfsmittel zur Verfügung, zum Beispiel Badewagen.

Gibt es für betroffene Familien die Möglichkeit einer persönlichen Ferienassistenz oder Assistenzleistungen am Urlaubsort? Bei den Unterkünften aus unserer Broschüre «Betreute Ferien» besteht die Möglichkeit, den Spitex-Dienst vor Ort zu nutzen. Die Familien organisieren diesen eigenständig, wir organisieren keine persönliche Assistenzleistung am Urlaubsort.

Welche finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten für Ferienaufenthal-

te gibt es für betroffene Familien? Ist die Familie bei unserer Stiftung angemeldet (Angehöriges mit einer Beeinträchtigung gemäss unserem Stiftungszweck) und nimmt eine eigene Assistenzperson mit, beteiligen wir uns falls nötig an den Kosten für den Ferienaufenthalt sowie an denjenigen für die Assistenzperson (gemäss unseren Möglichkeiten im Rahmen unserer Richtlinien).

THOMAS ERNE
Geschäftsleiter, Stiftung Cerebral



FAMILIENFREUNDLICHE HOTELS FÜR EINEN ENTSPANNTEN AUFENTHALT

Viele Familien mit einem beeinträchtigten Kind scheuen den Aufenthalt in einem Hotel. Zu gross ist die Angst vor schrägen Blicken der anderen Hotelgäste und davor, dass der Aufenthalt nur wenig Erholung bringt. Orientiert man sich jedoch an der Organisation «Swiss Family Hotels» sind unbeschwerte Familienferien hoch im Kurs!

Ferien im Hotel beschreiben viele Eltern mit einem beeinträchtigten Kind als puren Stress. Wie kann ein entspannter Aufenthalt gelingen?

Hotels, die sich konsequent auf Familien spezialisieren legen Wert darauf, dass Familien in allen Varianten willkommen sind und unbeschwerte Ferien erleben dürfen. Das gilt insbesondere auch für Familien mit einem beeinträchtigten Kind. Deshalb lohnt es sich, genau solche Hotels aufzusuchen. Zugleich kommt keine Familie mit einem beeinträchtigten Kind spontan in ein Hotel, sondern plant den Aufenthalt weit im Voraus. Idealerweise wird das Hotel bereits bei der Buchung informiert, dass der kleine Hotelgast besondere Bedürfnisse hat. So haben auch wir die Möglichkeit, schon im Vorfeld entsprechende Vorbereitungen zu treffen und der Familie einen möglichst entspannten Aufenthalt zu ermöglichen. In unseren Hotelbetrieben, haben wir in der Schulferienzeit oder an den Wochenenden meistens eine sehr hohe Auslastung, dies führt dazu, dass es weniger «ruhige Inseln» gibt und vielleicht etwas viel Action im Hotel ist. Deshalb empfehlen wir Familien mit einem beeinträchtigten Kind bewusst einen Zeitraum unter der Woche, ausserhalb der Schulferienzeit zu wählen, dann haben Hotels mehr Möglichkeiten auf die Wünsche einzugehen und sind flexibler. Meistens haben wir erlebt, dass für solche Kurzferien die jeweilige Schulorganisation sehr kulant ist und teilweise nicht mal Jokertage eingesetzt werden müssen.

Welche Informationen sind für Sie wichtig? Was hat das Kind für eine Krankheit? Ist es auf einen Roll-

stuhl angewiesen? Braucht es spezielle Mahlzeiten bzw. hat es Nahrungsmittelunverträglichkeiten? Wie ist die Interaktion zu anderen Kindern, braucht es zum Beispiel Ruhe oder einen strukturierten Ablauf? Welche medizinischen Notfälle könnten auftreten?

Welche Wünsche und Anliegen äussern betroffene Familien in Bezug auf den Hotelaufenthalt?

Oftmals sind das spezielle Essenswünsche oder Nahrungsmittelallergien. Diese werden direkt mit dem Küchenteam besprochen. Auch kommt es immer wieder vor, dass eine Nanny oder Assistenzperson mitreist – hier wird oft der Wunsch nach einem Doppelzimmer mit Verbindungstür oder einem Zimmer in der Nähe geäussert. Wir schauen jeweils individuell, was sich die Familie wünscht und versuchen darauf einzugehen.

Gibt es im Märchenhotel Betreuungsmöglichkeiten für beeinträchtigte Kinder?

Unsere Kinderbetreuung steht jedem Kind offen, 12 Stunden täglich. Manchmal braucht es, je nach Beeinträchtigung, eine Zweitbetreuung, welche auch organisiert werden kann. Selbstverständlich wird auch die Kinderbetreuung über die Besonderheiten des Kindes informiert, so dass diese entsprechend darauf eingehen können.

Wie sieht das Szenario aus, wenn es zu einem medizinischen Notfall kommt? Wir haben eine kleine «Hausapotheke» für kleinere Wehwehchen an der Hotelrezeption. Da Braunwald autofrei ist und keine Strasse nach Braunwald führt, ist es bei uns wie

folgt organisiert: Falls ein Kind in das Spital muss, findet der Transport mit dem Elektromobil und der Braunwaldbahn statt. Von Linthal aus sind es rund 20 Minuten bis in das Spital nach Glarus. In der Nacht kann eine Extrabahn organisiert werden und das Kind könnte anschliessend zum Arzt oder ins Spital nach Glarus gebracht werden. Oder die Rega fliegt den jeweiligen Patienten direkt von Braunwald in das passende Spital.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien?

Eine gute Organisation, offene Kommunikation und Vorbereitung sind das A und O; es reduziert Stress. In einem Familienhotel gehört es dazu, dass Kinder umherspringen und eine lebhaftere Atmosphäre herrscht. Die Familien müssen nicht befürchten schräg angeschaut zu werden, wenn ihr Kind nicht still am Tisch sitzt, und können ihren Aufenthalt einfach geniessen. Und eben, wenn der geplante Aufenthalt in einer Nebensaison oder Randzeit ist, dann ist es einfacher und angenehmer für die ganze Familie.

PATRIC VOGEL

Hotelier und Gastgeber,
Märchenhotel Braunwald



WO BLEIBT DIE SCHULISCHE INTEGRATION, WENN MAN TROTZ- DEM UM ALLES KÄMPFEN MUSS?

Nur ein Gramm Fett pro 100 Gramm darf Alenia zu sich nehmen. Die Essensrationen müssen daher penibel abgewogen werden. Sie leidet an einer totalen Fettunverträglichkeit. Die Siebenjährige braucht durch ihre Krankheit mehr Aufmerksamkeit als andere Kinder und eine passende schulische Einrichtung zu finden, ist für Eltern und Kind eine Herausforderung. Nun steht der Eintritt in die Schule an.



Alenia liebt die Natur. Sie liebt die Tiere, die Wiesen, den Wald. Vor allem Schnecken haben es ihr angetan. Mit ihnen spricht sie als wären es reale Freunde. Jede noch so kleine Schnecke wird ganz vorsichtig vom Gehweg aufgehoben und beiseite getragen. Alenia ist ein besonderes Mädchen mit einer aussergewöhnlichen Geschichte.

Alenia kam im Dezember 2015 zur Welt. Die Eltern Tamara und Tobias freuten sich über ein vermeintlich gesundes Mädchen. Drei Tage nach der Geburt wurde die kleine Familie aus dem Krankenhaus entlassen. Zuhause angekommen machten sich jedoch schnell die Beschwerden der kleinen Alenia bemerkbar. «Wir sind nur noch hin und her gerannt – sie hat die ganze Zeit geschrien», erzählt Tamara. «Anfangs dachten wir, es sei die Umstellung und Alenia lediglich nervös.» Dann erbrach das Baby Blut. Tamara und Tobias fuhren mit ihr zur Kinderärztin, welche die kleine Alenia sofort ins Kinderspital überwies. Diese vermutete erst eine Laktoseintolleranz. So ernährte sich Tamara von nun an laktosefrei, Alenias Zustand verschlechterte sich jedoch weiterhin. «Das Einzige was Alenia zu sich nahm war Fencheltee.» Da Alenia von Fencheltee nicht gross und stark werden konnte und sie alle Schoppenpulver verweigerte, wurde dem drei Monate alten Säugling ein zentraler Venenkatheter gelegt, mit dem sie von nun an über eine Vene ernährt wurde. Allerdings erlitt das Baby kurz darauf eine Blutvergiftung: «Das war eine riesige Prozedur. Nun musste auch dieser Katheter wieder entfernt werden», erinnert sich Tamara.

Diagnose: totale Fettunverträglichkeit

Nach langem hin und her und einer ewigen Suche, fanden die Ärzte des Inselspitals in Bern in Zusammenarbeit mit Spezialisten aus Kanada heraus, dass Alenia kein Fett verträgt. Sie kann Fett über das Blut aufnehmen, jedoch nicht über den Magen-Darm-Trakt. Im März 2016 erhielt das Mädchen deshalb ihren ersten «fixen» Katheter. Seither wird Alenia fettfrei ernährt.

Mit den Jahren lernte die Familie immer mehr, was Alenias Körper braucht. «Alenia darf nichts essen, was mehr als ein Gramm Fett pro 100 Gramm enthält», erklärt Tamara. Der Venenkatheter (Port a Cath) muss wöchentlich neu angestochen werden, über diesen erhält Alenia über Nacht eine spezielle Fettinfusion. Das Mädchen muss ausserdem stündlich Nahrung zu sich nehmen, da Alenia die Nahrung, welche sie zu sich nimmt, nicht sättigt. Auch in der Nacht trinkt sie mehrere Pulverschoppen. «Wir sind durch die Krankheit im Alltag nicht sehr spontan», meint Tamara. Die strenge fettarme Diät muss

stets eingehalten werden. «Nicht alle Freunde von Alenia haben fettfreie Nahrung bei sich. So sind spontane Zvieris bei Freunden immer schwierig.» Doch auch Alenia hat gelernt, mit ihrer Krankheit umzugehen. «Sie ist sehr selbstständig und weiss genau, was sie essen darf und was nicht», so Tamara.

Das ganze Konstrukt fiel zusammen

Alenia entwickelte sich in den letzten Jahren erstaunlich gut. Die Krankheit bringt jedoch noch mehr Herausforderungen mit sich: Eine passende schulische Institution zu finden, stellte sich für die Familie als Geduldsprobe heraus. «Alenia braucht im Gegensatz zu anderen Kindern viel mehr Nähe und Sicherheit», meint Tamara. Dazu kommt ihre aufwendige Ernährung. «Eine Institution zu finden, die sich zuverlässig auch noch um Alenias Ernährung kümmert, war fast unmöglich.»

Alenia hat deshalb nie eine intergrative Kita besucht. Stattdessen ist sie seit rund zwei Jahren in einem sogenannten Entlastungshaus, welches sie zweimal pro Woche besucht. – Neben Kindergarten oder Schule eine Entlastung für Eltern und Kind. «Kognitiv ist Alenia normal entwickelt, deshalb wollte ich immer so viel Normalität wie möglich für sie», erklärt Tamara. Mit fünf Jahren kam Alenia in den Kindergarten. «Wir hatten im Vorfeld viele Gespräche und einen intensiven Kontakt mit der Schulleitung sowie der Kindergartenlehrerin.» Alenias Zustand war stabil. «Dann kam der erste Tag im Kindergarten und das ganze Konstrukt, das wir die letzten Jahre aufgebaut haben, fiel zusammen. Es war ein sehr intensives Jahr.» Alenia weinte viel, schlief schlecht und wurde aggressiv. Sie fühlte sich nicht gut integriert. Das Lehrpersonal war überfordert: Das Mädchen sei nicht tragbar für den Kindergarten, ihr drohte der Ausschluss aus dem Kindergarten. «Wir mussten dafür kämpfen, dass sie nach den Herbstferien wieder in den Kindergarten gehen durfte», erzählt Tamara.

Zusammen mit der Kindergartenlehrerin entschloss sich die Familie einen Tag im Kindergarten zu reduzieren. Nach diversen Therapien, Hilfsmitteln und Gesprächen stellte sich im zweiten halben Jahr langsam eine gewisse Normalität ein. Alenia ging nun Montag, Dienstag und Mittwoch in den Kindergarten. Donnerstag und Freitag besuchte sie das Entlastungshaus. Die Familie konnte Kraft tanken, aufatmen. «Wir fanden Tricks, die für uns funktionierten: Alenia erhielt eine Uhr, die ihr anzeigt wann sie essen muss. Dadurch wurde sie noch selbstständiger und die Lehrer mussten sich nicht um Alenias stündliche Ernährung kümmern», erklärt Tamara.



Est. 1881

DISCOVER THE AUSTRALIAN RELEASE



Penfolds

Proudly presented by

CASA
del VINO



«Es frustriert mich, dass Schulen sich gross «Integration» auf die Fahne schreiben, wir aber trotzdem so dafür kämpfen müssen, dass Alenia die gleiche Bildung wie alle anderen erhält.»

TAMARA, MUTTER VON ALENIA

Für uns alle ist es Neuland

Das Mädchen ist nun sieben Jahre alt und der Eintritt in die Schule steht an. Beratung hinsichtlich der Entscheidung, welches Schulsystem für Alenia geeignet ist, fanden Tamara und Tobias kaum: «Ich wünsche mir, dass es in der Schweiz eine Beratungsstelle gäbe, bei der sich Familien wie wir melden können», meint Tamara. Seit Alenias Geburt werden Tamara und Tobias von einem Ärzte-Team unterstützt. Auch das Entlastungshaus und Alenias Kindergärtnerin unterstützten die Familie. «Im Endeffekt ist es aber für uns alle Neuland. Wir haben keinen vorgegebenen Weg, keine vorgegebene Therapie. Die Suche danach kostet viel Zeit und erfordert zudem eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten.»

Tamara hofft, dass der Eintritt in die Schule für Alenia funktioniert. «Wir als Eltern und auch Alenia selbst wünschen uns so sehr, dass es mit der Regelschule gut funktioniert.» Die Familie hatte im Vorfeld viele Gespräche mit den Lehrpersonen. Trotzdem: Ob Alenia den Eintritt in die Schule schafft, ist nicht sicher. «Wir müssen es einfach auf uns zukommen lassen.»

Es braucht viel Vertrauen in die schulische Institution

Vertrauen zu einer schulischen Institution zu schaffen, sei nicht immer einfach. «Mit unserem Rucksack ist es besonders schwer. Viele Gespräche sind die einzige Möglichkeit, immer wieder aufs Neue das Vertrauen zu finden», meint Tamara. «Im Kindergarten fiel es uns einfacher, da wir die Kindergärtnerin durch die ältere Tochter schon kannten. Ihr war unsere Familiengeschichte auch schon bekannt.» Der Wechsel in die Schule, fällt der Familie schwer. Für den Schulübertritt musste sie viel durchmachen, viel kämpfen: «Auf beiden Seiten passierten Missverständnisse und Verletzungen. Den Spagat zu finden zwischen wie viel übernehmen wir vom Kindergarten und wie sehr fangen wir neu an, wird nicht ganz einfach sein.»

Die Familie kämpft für Normalität in Alenias Leben. «Es frustriert mich, dass Schulen sich

«Integration» auf die Fahne schreiben, wir aber trotzdem so dafür kämpfen müssen, dass Alenia die gleiche Bildung wie alle anderen erhält», erzählt Tamara. Für ihren Weg zurück in die Normalität musste und muss die Familie kämpfen. «Ich finde es erschreckend, dass wir für einen Sonderstatus weniger kämpfen muss, als für etwas Normalität.» Tamara wünscht sich ein Neustart voller Empathie für Alenia.

TEXT: PAULA WOLLENMANN
FOTOS: STEFAN MARTHALER



KRANKHEIT

Totale Fettunverträglichkeit: Durch die Krankheit darf Alenia höchstens ein Gramm Fett pro 100 Gramm zu sich nehmen. Da das Mädchen die Nahrung, welche sie zu sich nimmt, nicht sättigt, muss sie fast stündlich etwas essen. Damit sich ihr Gehirn doch richtig entwickeln kann, hat sie seit sie drei Monate alt ist einen zentralen Venenkatheter, der wöchentlich angestochen werden muss und über den sie eine spezielle Fettinfusion erhält.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Kita, Kindergarten und Schule» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

INDIVIDUELLER WEG IN KITA, KINDERGARTEN UND SCHULE

Die Diskussion Inklusion oder Separation wird seit vielen Jahren intensiv und oft sehr emotional geführt. Selten mangelt es am Willen aller Beteiligten, oft aber an fehlenden personellen Ressourcen, Infrastruktur und klaren Abmachungen. Der akute aktuelle Lehrpersonenmangel erschwert nun eine gelingende Integration von Kindern mit besonderen Bedürfnissen in die Regelschule zusätzlich.

Regelschule ja oder nein – für betroffene Eltern ist das oft keine leichte Entscheidung. Wie findet man den individuell richtigen Weg? Genau, es geht um den individuellen Weg. Jedes Kind hat eigene, individuelle Bedürfnisse, es gibt kein Patentrezept, das für alle passt. Es gilt deshalb, frühzeitig mit allen Beteiligten an einen Tisch zu sitzen und die Chancen und Grenzen eines Besuchs der Regelschule oder der Sonderschule sorgfältig abzuwägen. Dabei ist wichtig, dass die Eltern genau Bescheid wissen, was das Kind braucht und beteiligte Personen wie Ärztin, Therapeut dazu einladen und Berichte oder Empfehlungen von Fachstellen transparent machen.

Wie kann diese Zusammenarbeit optimal gelingen? Als Schulleiterin leite ich solche Runden Tische und lade von seitens Regelschule immer mindestens den Schulpsychologen, die Schulsozialarbeiterin und die Schulische Heilpädagogin ein. In der Konsequenz gibt das zwar Mammuttische, aber die sind nötig, um im Vorfeld die Bedürfnisse zu klären und geeignete Settings für die Integration zu finden. Gegenseitige Erwartungen müssen offen ausgesprochen werden und allenfalls korrigiert werden, wenn sie unrealistisch sind. Bei dieser Gelegenheit können die Eltern den wichtigen Kontakt zur Schulsozialarbeiterin knüpfen, sie ist auch später eine wichtige Anlaufstelle für die Eltern, weil sie über eine Vielzahl von Angeboten ausserhalb der

Schule Kenntnis hat und die Eltern praktisch unterstützen kann.

Wo finden betroffene Eltern Unterstützung im Entscheidungsprozess? Ich empfehle immer die Kontaktaufnahme mit der Schulpsychologin, sie kann am besten beraten, da sie das nötige Fachwissen einerseits, aber auch Kenntnis über den Schulbetrieb und die Angebote der Sonderschulen hat.

Wer berät bei Fragen aber auch Konflikten in der Schule? Für Fragen gehen die Eltern immer direkt auf die Betroffenen zu und suchen das Gespräch. Vorgängig können sie sich von der Schulsozialarbeiterin beraten lassen. Sie untersteht einer besonderen Schweigepflicht und ist neutral. Führen solche Gespräche nicht zum Ziel, sollen sie auf die Schulleitung zugehen. Diese versucht dann gemeinsam mit allen Beteiligten Lösungen zu finden.

Worin liegen für Sie als Lehrerin die Herausforderungen bei der Integration von Kindern mit besonderen Bedürfnissen? Die Heterogenität in einer Klasse von durchschnittlich 22 Kindern ist immens. Im kognitiven oder kulturellen Bereich, in den Wertevorstellungen der Eltern, in der Reife der Kinder gibt es enorme Unterschiede. Als Lehrerin muss ich all diesen Unterschiedlichkeiten Rechnung tragen, meinen Unterricht so planen, dass alle Kinder partizipieren können und muss gleichzeitig die

Klasse als Ganzes im Blick behalten. Dies ist manchmal eine schier nicht mehr leistbare Herausforderung.

Manche betroffenen Eltern berichten, dass die Integration in eine Regelschule mit Frust verbunden sein kann, wenn das Kind erkennt, was es alles nicht kann. Wie erleben Sie das? Die Unterschiedlichkeit der Kinder ist tagtäglich Thema in meinem Schulzimmer. Ich bestärke die Kinder in ihrer Individualität einerseits und im Umgang mit Andersartigkeit andererseits. Toleranz muss gelernt werden. Zudem pflege ich mit jedem Kind eine verlässliche Beziehung und biete mein «offenes Ohr» an, wenn es zu Frust oder Streit kommt.

MARION HEIDELBERGER
Schulleiterin Steinmaur,
für integrative Förderung



WIE KANN PÄDAGOGISCHE FÖRDERUNG VON KINDERN MIT SELTENEN KRANKHEITEN GELINGEN?

Kinder mit seltenen Krankheiten haben ein Recht auf gute pädagogische Angebote. Damit Fachpersonen diese gestalten können, brauchen sie ein breit angelegtes Fachwissen und eine Haltung, die jedes Kind als lernfähig und lernbereit versteht.

Sie forschen und lehren zu Themen im Zusammenhang mit der (vor-)schulischen Situation von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten und deren Bezugspersonen. Welche Erkenntnisse haben Sie bisher erlangt?

Häufig ist es eine Odyssee mit unterschiedlichsten Untersuchungen, bis Kinder mit seltenen Krankheiten eine Diagnose erhalten. Dies kann Jahre dauern. Und auch wenn die Diagnose feststeht, ist damit nicht unbedingt klar, wie eine geeignete Behandlung und Therapie aussieht. Die damit verbundene Unsicherheit stellt für Familien eine grosse Belastung dar. Für pädagogische Fachpersonen ist diese Unsicherheit ebenso eine Belastung, weil häufig nach geeigneten Ansätzen in der Förderung gesucht werden muss. Und auch wenn eine Diagnose feststeht, heisst dies nicht zwangsläufig, dass damit klar ist, wie die pädagogische Förderung gestaltet werden soll. Jedes Kind mit einer seltenen Krankheit ist in erster Linie ein Kind. Es ist ein Individuum mit spezifischen Bedürfnissen – so wie jedes andere Kind auch.

Pädagogische und therapeutische Fachpersonen können bei Kindern mit seltenen Krankheiten häufig nicht auf spezifisches Vorwissen zurückgreifen. Wie kann dennoch eine optimale Förderung gelingen? Vielfach müssen die Fachpersonen unterschiedliche Ansätze ausprobieren, die für Kinder mit anderen Beeinträchtigungen funktionieren. Damit sie mögliche Herangehensweisen wählen und

umsetzen können, brauchen sie ein breites Fachwissen und müssen unterschiedliche Herangehensweisen, pädagogische Konzepte und Ansätze kennen. Pädagogische Ansätze bringen es jedoch mit sich, dass sie nicht zu schnellen Ergebnissen führen und ein einmaliges Ausprobieren einer Intervention in der Regel nicht zum Erfolg führt. Die Fachpersonen brauchen daher grosse Ausdauer, gleichzeitig müssen sie offen bleiben für andere und neue Ansätze.

Welche Funktion haben hierbei die betroffenen Eltern? Eltern haben – so zeigen unterschiedliche Studien – eine zentrale Rolle in der (vor-)schulischen Förderung ihrer Kinder. Sie sind häufig diejenigen, die Informationen zu Bedürfnissen ihrer Kinder an die Fachpersonen in Kitas und an Lehrpersonen in Kindergarten und Schule weiterleiten. Sie sind eine wichtige Informationsquelle für die Fachpersonen. Diese Situation ist verständlicherweise nicht immer einfach. Es kann eine weitere Belastung für Familien darstellen, wenn sie sich in der Verantwortung fühlen, ein Wissensmanagement rund um ihr Kind aufbauen und pflegen zu müssen. Hier braucht es gute Absprachen zwischen Fachpersonen und Familien. Herrscht ein gutes Vertrauensverhältnis zwischen ihnen, können beide gemeinsam mit und für die Kinder mit seltenen Krankheiten lernen.

Fördern aber nicht überfordern. Wie kann dieser Spagat gelingen? Was es

in erster Linie von pädagogischen Fachpersonen braucht, ist eine Haltung, die darauf vertraut, dass alle Kinder lernen können und wollen. Damit sie Kinder optimal fördern, sollen sie sich als Lern- bzw. Entwicklungsbegleiter verstehen. Im Verständnis von Maria Montessori «Hilf mir, es selbst zu tun» haben Sie die Aufgabe, einem Kind möglichst gute Lernangebote zu machen. Lernen kann jedes Kind aber nur selbst. Was es braucht, ist eine grosse Sensibilität bei den pädagogischen Fachpersonen, um herauszufinden, wie genau die geeigneten Lernangebote für das einzelne Kind aussehen. So kann Bildung für Alle gelingen.

PROF. DR. MELANIE WILLKE

Professorin für Bildung, Institut für Behinderung und Partizipation, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich, HfH





BELVOIRPARK
Restaurant

Good vibes

von der coolen Seite

Kürzere Tage und längere Nächte.
Der richtige Moment für Freunde
und smarte Get-togethers.
Zeit, um bei guten Gesprächen
und chilligen Drinks
auch unsere vegetarischen
Inspirationen zu entdecken.

Make it happen!



«Wildi»

Jahresziite

Wenn die Blätter fallen,
wird uns warm ums Herz.
Raffinierte Kreationen,
direkt vom Wald
oder frisch aus dem Gewässer,
werden bei uns weiterhin
Ihren Gaumen verwöhnen.

Herzlich willkommen!

Belvoirpark Restaurant
www.belvoirpark-restaurant.ch



Eine Institution von GastroSuisse



dolmetschen *[dólmetschen]* via Cloud – die Zukunft?

Da es nicht (nur) entscheidend ist, was der
Sprecher sagt, sondern was der Zuhörer
versteht.

Ein wichtiges Meeting steht an. Sollen für
fremdsprachige Teilnehmer Dolmetscher
organisiert werden? Zu teuer, finden die einen.
Zu umständlich, sagen die anderen. Und für
Dritte ist es viel zu aufwändig. Dabei könnte
es so einfach sein!

Die App-basierte Lösung eignet sich nicht nur
für Simultandolmetschen bei Tagungen und
Konferenzen, sondern auch für kleinere Ver-
anstaltungen wie Seminare, Workshops und
Podiumsdiskussionen.

www.syntax.ch/dolmetschen

s y n t a x

Syntax Übersetzungen AG
Bönirainstrasse 4
CH-8800 Thalwil

Telefon 044 344 44 44
mail@syntax.swiss
www.syntax.swiss

UNTERSTÜTZUNG AUF DEM WEG ZUR RICHTIGEN KITA, KINDERGARTEN ODER SCHULE

Ob Kita, Kindergarten oder Schule – für Kinder ist der erste Schritt aus der Familie heraus eine Herausforderung. Und auch für die Eltern stellen sich bei der Suche nach der richtigen Bildungsinstitution zahlreiche Hürden. Begleitung und Unterstützung finden sie bei der Heilpädagogische Früherziehung (HFE).

Was ist Heilpädagogische Früherziehung? Begleitung von Anfang an – das ist das Motto der Heilpädagogische Früherziehung (HFE). Die HFE ist ein Angebot innerhalb der Sonderpädagogik. Sie richtet sich an Kinder ab Geburt bis zum Kindergartenalter oder Eintritt in die Primarstufe, die von einer Entwicklungsbeeinträchtigung, -abweichung, -verzögerung, -gefährdung oder Behinderung betroffen sind. Die HFE umfasst Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Förderung, Beratung und Begleitung (EDK definiert).

Welche Angebote bietet die Heilpädagogische Früherziehung für betroffene Kinder und Jugendliche? Unter Einbezug der Familie und dem familienergänzenden Umfeld bietet die Heilpädagogische Früherziehung unter anderem Hausbesuche, heilpädagogische Gruppenförderung und fachliche Beratung in integrativen Settings wie Kindertagesstätten und Spielgruppen an.

Mit welchen Kosten für die HFE müssen Eltern rechnen? Die HFE ist ein schweizweit flächendeckendes kostenloses Angebot und kann von Familien direkt oder über die Anmeldung einer Fachperson in Anspruch genommen werden.

Für Kinder ist der erste Schritt aus der Familie heraus eine Herausforderung. Wie kann eine passende Spielgruppe gefunden werden? Für Familien mit Kindern mit einer Be-

einträchtigung ist es häufig nicht einfach, einen Spielgruppen- oder Kitaplatz zu finden. Darum bieten viele Früherziehungsdienste eigene separate Spielgruppen an oder unterstützen die Eltern bei der Suche nach einem geeigneten Platz und stehen der Spielgruppenleiter*in gerade auch am Anfang unterstützend zur Seite. Manche Gemeinden sind auch bereit, eine Assistenz für die Spielgruppe zu bezahlen, wenn erhöhter Unterstützungsbedarf bei einem Kind besteht.

Wie sieht es mit einem geeigneten Kitaplatz aus? Einen geeigneten Kitaplatz zu finden ist ebenso nicht immer einfach. In vielen Kantonen wurden schon Programme wie zum Beispiel KitaPlus installiert. Ebenso unterstützt Pro Infirmis beispielsweise Eltern, welche ihr Kind in eine öffentliche Spielgruppe oder Kita schicken wollen. Dies ist abhängig vom Einkommen der Familie und wird über einen Fonds finanziert. Dabei ist der Gedanke der Integration zentral. Procap zeigte in seiner Studie zu familienergänzenden Massnahmen jedoch auf, dass noch lange nicht alle Kantone ein solches Programm finanzieren.

Wo finden betroffene Eltern Beratung hinsichtlich der Entscheidung, welcher Kindergarten/Schule geeignet ist? Im besten Fall sind Familien schon durch eine Heilpädagogische Früherzieher*in begleitet, die Ihnen die verschiedenen Beschulungsfor-

men in der Gemeinde oder dem Kanton, in dem die Familie lebt, aufzeigt. Eine weitere Beratung erhält die Familie, wenn verstärkte Massnahmen indiziert sind und sie somit zum Schulpsychologischen Dienst (SPD) eingeladen werden. Auch hier werden sie über die verschiedenen Beschulungsformen aufgeklärt und es werden entsprechende Möglichkeiten gesucht, die zu der Familie und ihrer aktuellen Situation passen. Diese reichen von einer (niederschweligen) integrativen Unterstützungsmassnahme bis hin zur Sonderbeschulung. Zur Erfassung der aktuellen Situation des Kindes und der Familie wird schweizweit das standardisierte Abklärungsverfahren (SAV) eingesetzt.

Einen Überblick, welche Beschulungsformen im eigenen Kanton möglich sind, finden die Eltern häufig auf der Website des Kantons.

SARAH WABNITZ
Geschäftsleiterin, Berufsverband
Heilpädagogische Früherziehung BVF



DIE MUTTER PLANT DIE TERMINE MÖGLICHST UM IHREN ARBEITSALLTAG HERUM

Norina (17) hat das Pallister-Hall-Syndrom und verbrachte in ihrem Leben viele Tage und Wochen im Spital. Ihre Eltern konnten den zusätzlichen Aufwand recht gut in ihren Alltag einbauen. Geholfen haben ihnen eine flexible Tagesmutter, viele helfende Freunde und Verwandte sowie eine gute Planung. Vor allem Mutter Franziska weiss, wie man mit Lehrerinnenberuf und Arztterminen jongliert.



Es ist Dienstagmorgen, Franziska sitzt auf ihrer Terrasse unter Weinreben, man hört den Hahn krähen, Ziegen meckern und ab und zu raschelt es in den Sträuchern. «Das sind die Schildkröten», erklärt Franziska lachend. Ihre jüngste Tochter Norina (17) setzt sich an den Tisch. Sie hat ausgeschlafen, ihre praktische Ausbildung im Bereich Kunsthandwerk in der Stiftung Domino in Windisch beginnt erst am Dienstag. Bis dahin haben die beiden viel vor. Am Tag nach dem Interview fahren sie nach Freiburg im Breisgau zur Nachuntersuchung einer Operation, die Norina vor einem Jahr hatte. Diese soll dafür sorgen, dass die junge Frau endlich von ihren epileptischen Anfällen befreit wird. Sie sind nicht mehr so schlimm wie früher. Aber auch drei, vier kleinere Anfälle pro Tag machen Norina müde und stören sie im Alltag.

Norina ist nach Carmen (21) und Manuel (19) das dritte Kind von Franziska und Beat. «Die beiden ersten Schwangerschaften verliefen ganz normal», erinnert sich Franziska. «Bei Norina bemerkte der Arzt im ersten Trimester eine erhöhte Nackentransparenz, doch eine Biopsie ergab nichts.» Gegen Ende der Schwangerschaft zeigte der Ultraschall jedoch ein kreisrundes Etwas, das mit Flüssigkeit gefüllt sein musste. «In der Frauenklinik in Zürich wollten die Ärzte biopsieren, aber ich hatte kein gutes Gefühl und besprach mich mit meinen Ärzten im Kantonsspital Baden. Ich war in der 34. Woche und sie fanden, statt zu biopsieren, ziehen wir besser den geplanten Kaiserschnitt vor.»

Die Ärzte fanden Norina und ihr Syndrom sehr spannend

Norina kam am 17. Februar 2005 zur Welt. Ihre Harnröhre hatte sich geteilt und ein Teil des Harns lief in die verschlossene Vagina, was zu dem runden Etwas geführt hatte. «Was uns viel mehr erschreckte, waren die sechs Finger, die Norina an jeder Hand hatte», berichtet Franziska. Im Nachhinein ist sie froh über diese zusätzlichen Finger, die mittlerweile entfernt worden sind. Sie treten häufig bei Pallister-Hall-Patienten auf und waren ein starkes Indiz.

Eine amerikanische Studie, an der das Paar dank dem genetischen Institut Zürich teilnehmen konnte, bestätigte, dass es Pallister-Hall ist. «Wir hatten viel Glück, denn die Ärzte fanden das Syndrom und Norina so spannend, dass sie uns schon aus Interesse weiterhalfen. So erhielten wir immer die besten Ärzte und viel Aufmerksamkeit.»

Norina hatte einen schwachen Muskeltonus im Oberkörper, die überzähligen Finger mussten

entfernt, die Harnröhre repariert und die Vagina geöffnet werden. Ihre Nieren sind deformiert und ihr Körper schüttet zu wenig Wachstumshormone aus. Später wies sie eine Hör- und Lernbeeinträchtigung auf. Was ihr allerdings am meisten zu schaffen machte, ist ein Hamartom im Kopf. «Das ist kein Tumor, sondern eine Raumforderung, die nicht weiterwächst», erklärt Franziska. Dessen schlimmste Auswirkungen sind epileptische Anfälle, von grossen, durch die Norina mehrere Stunden von Übelkeit und Müdigkeit geplagt war, bis zu kleineren, bei denen sie manchmal minutenlang wie weggetreten ist oder Lachanfälle bekommt. «Eine Ärztin kam von einer Tagung in Freiburg im Breisgau zurück und erzählte uns, dass es dort ein neues Verfahren gibt, Hamartome unschädlich zu machen, ohne sie zu entfernen. Dabei werden die Verbindungen des Hamatoms zum Hirn gekappt.» Dieser Operation unterzog sich Norina vor einem Jahr.

«Das Wichtigste ist eine gute Planung»

Franziska erzählt von all den Spitalaufenthalten und Therapien, zu denen sie ihre Tochter fast immer begleitete. Wie brachte die Familie alles unter einen Hut, wenn noch zwei weitere Kinder Aufmerksamkeit forderten? Franziska und Beat sind Lehrpersonen. «Beat arbeitete immer 100 Prozent. Kurzfristig konnten er oder seine Mutter Norina auch einmal zum Arzt bringen, wenn es nicht anders ging. Aber in den allermeisten Fällen war ich dabei, ich weiss über alles am besten Bescheid», berichtet Franziska.

Lächelnd fügt sie an: «Das Wichtigste ist eine gute Planung.» Sie arbeitet zuerst in einem Kleinstpensum und nachher lange nicht mehr als 30 – 40 Prozent und versucht, Norinas Termine um ihre schulischen Verpflichtungen herum zu organisieren. «Als Lehrerin kann ich nicht fehlen und die Arbeit nachholen, wie das bei manchen Bürojobs geht. Ich hatte immer liebe Kolleginnen und Kollegen, die ohne zu zögern für mich einsprangen. Aber ich muss die Lektion ja trotzdem planen und meine Vertretung anweisen. So plane ich Norinas Termine nicht nur wegen meinen Kolleginnen und Kollegen um meinen Schulalltag herum, sondern auch, weil es für mich einfacher ist.» Planbare Spitaltermine legen sie in die Schulferien. Franziska versucht zudem, Arzttermine zu koordinieren, sodass beispielsweise innert weniger Wochen nicht zwei Blutentnahmen stattfinden, weil verschiedene Ärzte sie verordnet haben.

Im Job nicht zu oft an die Kinder denken

Bei manchen Spezialistinnen oder Therapeuten weiss Franziska, an welchen Tagen sie Dienst haben. «Wenn es geht, lasse ich mir schon wäh-

«Man darf bei der Arbeit nicht ständig an sein Kind denken. Ich muss darauf vertrauen, dass die Personen, die auf sie aufpassen, wissen, was sie tun. Das hilft mir sehr.»

FRANZISKA, MUTTER VON NORINA

rend der Stundenplanung im Frühling diese Tage frei geben», berichtet sie. «Ausserdem war es, als Norina noch klein war, für mich angenehm, dass ich an der Schule hier in unserem Wohnort Hunzenschwil unterrichten konnte. So war ich rasch im Kindergarten oder bei der Tagesmutter, wenn etwas war.»

Wichtig ist ihr: «Man darf bei der Arbeit nicht ständig an sein Kind denken. Sonst wäre ich meinen Schülerinnen und Schülern nicht gerecht geworden. Ich muss darauf vertrauen, dass die Personen, die auf sie aufpassen, wissen, was sie tun. Diese Einsicht hilft mir sehr.» Der zweite Punkt ist die Tagesmutter. «Aus heutiger Sicht war es ein guter Ausgleich für mich, zu Beginn in einem kleinen Pensum zu arbeiten. Die Kinder gaben wir dann zu einer Tagesmutter im Dorf. Sie war nicht nur lieb, sondern auch sehr flexibel. Wir konnten die Kinder auch bringen, wenn sie erkältet waren. Das half uns sehr.»

Auch ein gutes soziales Netzwerk hilft. «Manchmal hüteten meine Schwiegermutter oder meine Eltern die Kinder, manchmal eine Nachbarin, die sehr kurzfristig einspringen konnte, oder andere Freunde. Solche Leute sind Gold wert», schwärmt Franziska.

Eltern sollten sich früh informieren

Wussten ihre Arbeitgebenden Bescheid? «Ja», betont Franziska. «Mir war nur schon wichtig, ihnen von meiner Tochter zu erzählen, damit sie wussten, dass ich meinen Stundenplan klar regeln muss. Bei der Anstellung während der dritten Schwangerschaft musste ich bereits am Schluss erklären, weshalb die Geburt vorgezogen wurde und weshalb ich mein Pensum nach der Babypause reduzieren würde, da ich nicht wusste, wie viel Zeit Norina in Anspruch nehmen würde. Ich hatte mein Pensum auf ein Minimum reduziert.» Alle Arbeitgebenden akzeptierten das. «Sie sahen, dass ich gut organisiert bin. Manche waren auch schlicht froh, bei Lehrermangel eine Fachlehrerin gefunden zu haben», lacht die Englisch- und Französischlehrerin.

Durch ihre organisierte Art braucht Franziska kaum rechtlichen Rat. Wenn doch, wendet sie sich an Procap oder Pro Infirmis. «Da sollten sich alle Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten unbedingt informieren», rät sie. «Im Nachhinein wären einige Informationen zu einem früheren Zeitpunkt nützlich gewesen, gerade mit der IV.» In medizinischen Fragen hatte sie gute Ärztinnen und Ärzte zur Seite. «Was mir ebenfalls viel geholfen hat, waren meine beiden älteren Kinder. Wäre Norina mein erstes Kind gewesen, hätte ich wohl oft gestresster reagiert. So konnte ich mir immer überlegen, was ich bei den Älteren getan hatte.»

TEXT: ANDREA WEIBEL
FOTOS: MARTINA RONNER KAMMER



KRANKHEIT

Das Pallister-Hall-Syndrom ist eine seltene Erbkrankheit oder spontane Mutation und hat viele Symptome, häufig ein hypothalamisches Hamartom, Polydaktylie (überzählige Finger), Wachstumsprobleme und eine Fehlbildung im Enddarm. Es kommt bei etwa einer Person von einer Million vor. Die Therapie richtet sich nach den individuellen Symptomen der Patienten.



**KMSK WISSENS-
PLATTFORM**



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Vereinbarkeit von Familie und Beruf» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

VERSTÄNDNIS IST DIE GRÖSSTE HILFE, DIE WIR ALS ARBEITGEBER BIETEN KÖNNEN.

In Kleinunternehmen (KMU) wie die Firma Grassi Koch AG in Zürich, ist man familiär unterwegs, weshalb der Zusammenhalt bei den Mitarbeitenden in guten wie in schlechten Zeiten gross ist. Deshalb überrascht es nicht, dass die Unterstützung nicht fehlte, als bei der Tochter eines Mitarbeitenden die seltene Krankheit Charcot-Marie-Tooth-Syndrom entdeckt wurde. Es war ein Schicksal, dass alle traf.

Welche Herausforderungen stellen sich für ein KMU bei der Anstellung eines Elternteils mit einem beeinträchtigten Kind? In unserem Fall war der Mitarbeitende bereits bei uns seit acht Jahren angestellt und hatte bei der Einstellung ein gesundes Kind. Das zweite Kind mit der Diagnose Charcot-Marie-Tooth-Syndrom kam 2019 zur Welt. Meiner Meinung nach sollte die Anstellung eines Mitarbeitenden mit einem beeinträchtigten Kind kein Hindernis darstellen, weil die Fähigkeiten und der Mensch im Vordergrund stehen, nicht die familiäre Situation. Dennoch ist es wichtig und auch richtig, dass bei der Anstellung die Krankheit des Kindes angesprochen wird. Es ist ehrlich, transparent und setzt den Grundstein für eine gute und auch langjährige Zusammenarbeit.

Wie wichtig ist Ihnen in diesem Zusammenhang eine offene Kommunikation? Es ist das allerwichtigste! Deshalb muss man transparent über die Krankheit sprechen, so auch über die Hürden, welche die Familie zu meistern hat. Stehen Operationen oder längere Spitalaufenthalte an, ist es wichtig, frühzeitig darüber zu informieren und dies zu thematisieren. Den Mitarbeitenden entlastet es und dem Arbeitgeber gibt es die Möglichkeit, besser zu planen.

Betroffene Eltern wünschen sich vor allem Flexibilität und Verständnis seitens des Arbeitgebers. Wie kommen Sie diesem Bedürfnis nach? Wir wis-

sen, wie die familiäre Situation ist, deshalb unterstützen wir ihn, wo wir nur können, d.h. nicht nur moralisch, sondern auch in administrativen Belangen, indem wir uns bei Fachstellen informieren und ihn bei neuen Gesetzgebungen orientieren. Der Mitarbeitende ist ein Teil der Grassi-Koch-Familie, weshalb wir ihn auf diesem Weg nicht alleine lassen.

Plötzliche Ausfälle des Mitarbeitenden sind für ein KMU eine Herausforderung. Welche Ab- bzw. Versicherung kommt hier zum Tragen? Wenn Kinder krank sind, haben arbeitstätige Eltern spezielle Rechte, damit sie ihrer Aufsichtspflicht nachkommen können. Pro Krankheitsereignis darf sich ein Elternteil bis zu drei Tage um das Kind kümmern. Bei einer längeren, absehbaren Krankheit des Kindes ist der Arbeitnehmer gleich versichert, wie wenn er selbst erkrankt ist. So ist der Arbeitgeber verpflichtet, für eine beschränkte Zeit die Lohnfortzahlung zu leisten. Hier kommt die Krankentaggeldversicherung des Arbeitgebers in die Verpflichtung. Ist das Kind schwer erkrankt, steht den Eltern ein Betreuungsurlaub von bis zu 14 Wochen zu. Dieser muss bei der SVA beantragt werden und wird über die EO (Erwerbersatzordnung) abgewickelt.

Wie würden Sie die Unternehmenskultur bei Ihnen beschreiben? Wir sind ein kleines KMU mit 12 langjährigen Mitarbeitenden. Wenn man lange zusammenarbeitet, wie es in unserem Unternehmen der Fall ist, entsteht

nicht nur ein Arbeitgeber-Arbeitnehmer-Verhältnis, sondern es entstehen Freundschaften. Man trifft sich auch ausserhalb der Arbeitszeiten auf ein Bier, um über die Probleme oder Freuden des Lebens zu sprechen. Und vermutlich ist es diese offene und familiäre Unternehmenskultur, die uns stark, aber auch erfolgreich macht. Dies würde ich nicht missen wollen. Ich schätze die Zusammenarbeit mit allen Mitarbeitenden sehr und bin dankbar, dass ich alle bei mir beschäftigen darf.

GIULIANO GRASSI
CEO und Inhaber, Grassi Koch AG



RECHTSANSPRÜCHE FÜR ARBEITNEHMENDE MIT KRANKEM KIND

Oftmals ist die seltene Krankheit des Kindes für Mütter ein Grund, ihre Arbeit aufzugeben: viele Therapien, unerwartete Krankheitsverläufe und damit verbunden Arbeitsausfälle, welche das Arbeitsverhältnis belasten. Gut zu wissen, welches Arbeitsrecht in dieser Situation gilt!

Welche Rechte haben Arbeitnehmende mit kranken Kindern? Laut Arbeitsrecht muss der Arbeitgeber dem Arbeitnehmenden mit Familienpflichten, die zur Betreuung kranker Kinder erforderliche Zeit im Umfang von bis zu drei Tagen pro Ereignis frei geben (Art. 329h OR und 36 Abs. 3 und 4 ArG). Dafür wird in aller Regel ein Arztzeugnis benötigt.

Was gilt als Familienpflicht? Die Erziehung von Kindern bis 15 Jahren sowie die Betreuung pflegebedürftiger Angehöriger oder nahestehender Personen gelten als Familienpflicht. Falls ein älteres Kind alleine krank zu Hause ist, hat man das Recht auf eine Mittagspause von mindestens 1,5 Stunden, um sich über Mittag um das Kind zu kümmern. Betroffene Eltern dürfen Überstunden verweigern, wenn ein krankes Kind gepflegt werden muss.

Gibt es einen Kündigungsschutz während dieser Zeit? Ja, vor Kündigung ist man geschützt. Eine Kündigung aus diesem Grund wäre missbräuchlich und könnte angefochten werden. Dabei ist das Arbeitsgesetz für alle Arbeitgebenden verbindlich und jede Vorlage eines Arztzeugnisses, welches die Krankheit eines Kindes bezeugt, erneuert den Anspruch auf drei Freitage. Auch Ferien dürfen nicht gekürzt werden, falls jemand «insgesamt nicht mehr als einen Monat im Dienstjahr» fehlt (gemäss Artikel 329b Absatz 2 OR).

Was gilt, wenn das Kind länger als drei Tage krank ist? Nach dem Grund-

satz von Treu und Glauben muss die Mutter oder der Vater die Arbeit wieder aufnehmen, sobald die Betreuung des kranken Kindes organisiert ist, auch wenn die Frist von drei Tagen noch nicht abgelaufen ist. Die Lohnfortzahlung bei der Betreuung kranker Kinder kann wahlweise nach Art. 329h OR oder wie bisher nach der gesetzlichen Regelung der Lohnfortzahlungspflicht gemäss Art. 324a OR abgewickelt werden.

Wann können betroffene Eltern einen Betreuungsurlaub in Anspruch nehmen? Seit dem 1. Juli 2021 haben Eltern Anspruch auf einen 14-wöchigen bezahlten Betreuungsurlaub, wenn sie ihre Erwerbstätigkeit unterbrechen oder einschränken müssen, um ein wegen Krankheit oder Unfall gesundheitlich schwer beeinträchtigtes minderjähriges Kind zu betreuen. Dabei gelten eine Krankheit oder Unfall als schwer, wenn eine einschneidende Veränderung des körperlichen oder psychischen Zustand des Kindes eingetreten ist, weiter wenn der Verlauf oder der Ausgang der Veränderung schwer vorhersehbar ist resp. mit einer bleibenden oder zunehmenden Beeinträchtigung bis hin zum Tod zu rechnen ist und schliesslich ein erhöhter Betreuungsbedarf durch die Eltern erforderlich ist. Der Anspruch auf den Betreuungsurlaub nach Art. 329i OR besteht nur, wenn er über die EO entschädigt wird. Der Betreuungsurlaub muss während einer Rahmenfrist von 18 Monaten bezogen werden und darf nicht zu einer Ferienkürzung führen. Zudem besteht (nach Ablauf der Probezeit) während max.

sechs Monaten (ab Beginn Taggeldanspruch) ein Kündigungsschutz. Eine Kündigung während dieser Sperrfrist wäre nichtig.

Bei rechtlichen Ungereimtheiten mit dem Arbeitgeber – Wo können betroffene Eltern Rechtshilfe in Anspruch nehmen? Grundsätzlich empfehle ich, nie mit einem Anwalt zu drohen. Das verschlechtert das Arbeitsverhältnis und ist kontraproduktiv. Vielmehr sollte der Arbeitnehmende nach aussen immer selbst auftreten; im Hintergrund kann Rechtshilfe in Anspruch genommen werden.

Wie kann ein gutes Arbeitsverhältnis trotz der anspruchsvollen familiären Situation gelingen? Eine offene und ehrliche Kommunikation über die anspruchsvolle Lebenssituation erachte ich als zentral, allzu schnell entstehen sonst Gerüchte und Spekulationen in der Belegschaft. Zudem sollte auch bei Problemen direkt das Gespräch mit den Vorgesetzten gesucht werden.

LIC. IUR. ORLANDO MEYER
Anwalt für Arbeitsrecht



WENN UNTERNEHMEN SICH FÜR IHRE MITARBEITENDEN STARK MACHEN...

Familien, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben, sind oft schon bis ans Limit gefordert. Die Vereinbarkeit von Familie und Beruf bringt sie zusätzlich an ihre Grenzen; Betroffene Eltern brauchen deshalb förderliche Bedingungen am Arbeitsplatz.

Die Balance zwischen Arbeit und der Pflege des kranken Kindes, ist für viele betroffene Eltern eine immense Herausforderung; sie wünschen sich Verständnis und Unterstützung seitens der Arbeitgeberin. Wie kommen Sie diesem Wunsch nach? In unserem Unternehmen arbeiten mehrere Personen, die Kinder mit einer Beeinträchtigung haben. Indem wir eine offene Kommunikation pflegen, können wir jeweils sehr individuell schauen, welche Bedürfnisse vorhanden sind und wie wir die betroffenen Angestellten am besten unterstützen können. Das eine Patentrezept gibt da aber nicht.

Welche Herausforderungen stellen sich für Sie als Arbeitgeberin bei der Anstellung einer betroffenen Person? Grundsätzlich sehe ich keine speziellen Herausforderungen. Es ist sicherlich hilfreich, wenn eine offene Kommunikation gepflegt wird und wenn wir in diesem Fall auch über die private Situation informiert werden. So kann man mehr Verständnis aufbringen und z.B. auch bei administrativen Fragen weiterhelfen.

Stichwort administrative Hürden: bei der Beantragung eines bezahlten Betreuungsurlaubes (neues Bundesgesetz für Pflegenden Angehörige*) stossen viele Betroffene an ihre Grenzen. Ihren Mitarbeitenden wurde da sehr direkt geholfen. Tatsächlich ist der Antrag mit einigen Tücken verbunden. Das beginnt bei einem 8-seitigen Formular, das vom Antragsteller ausgefüllt werden muss. Wir hatten,

nachdem das Gesetz in Kraft getreten ist, mehrere Anfragen von betroffenen Mitarbeitenden und deshalb eine Checkliste erstellt, die betroffenen Eltern hilft, sich im «Antrags-Dschungel» zurechtzufinden. Wichtig ist, dass alles richtig ausgefüllt ist. Nur dann haben die Betroffenen eine Chance, dass der Betreuungsurlaub gutgeheissen wird.

Wie werden betroffene Mitarbeitende sonst noch unterstützt? Ich kann Ihnen das Beispiel eines betroffenen Mitarbeiters nennen. Er ist seit über 13 Jahren für unser Unternehmen tätig und hat einen inzwischen 7-jährigen Sohn mit einer seltenen Krankheit. Vor drei Jahren erzählte er uns, dass die Finanzierung einer speziellen Therapie, die bei seinem Sohn nachweislich sehr erfolgreich sein würde, sowohl von der Invalidenversicherung wie auch von der Krankenkasse abgelehnt wurde. Der betroffene Papa startete daraufhin ein öffentliches Crowdfunding. Innerhalb unseres Unternehmens waren die Solidarität und Anteilnahme so gross, dass wir kurzerhand das Crowdfunding erweiterten und damit eine beträchtliche Summe sammelten. Die Therapie konnte so finanziert werden, jedoch wurde unser Mitarbeiter vor neue Herausforderungen gestellt.

Erzählen Sie. Nun, diese Therapie sollte im besten Fall viermal jährlich für je eine Woche stattfinden. Bei einem Anrecht von 5 Wochen Ferien pro Jahr, hätte unser Mitarbeiter gerade noch eine Woche Ferien jähr-

lich gehabt. So haben wir uns erneut zusammengesetzt und eine Lösung gefunden, damit der Mitarbeiter auf seine dringend benötigte Erholungszeit kommt.

SVEN M. FURRER
Dipl. Wirtschaftsinformatiker FH,
Leiter Application Services, Helsana AG

* Laut dem neuen Bundesgesetz haben Eltern, die ihre Erwerbstätigkeit unterbrechen müssen, um ein gesundheitlich schwer beeinträchtigtes Kind zu betreuen, Anspruch auf einen 14 wöchigen Betreuungsurlaub.



IN DER SCHWEIZ SIND RUND 250 MENSCHEN VOM DRAVET- SYNDROM BETROFFEN, EINER DAVON IST ELIA

Elia kommt als gesundes Kind zur Welt, im Alter von sechs Monaten verändert sich aber alles schlagartig. Unzählige epileptische Anfälle prägen den Alltag der Familie. Mit den zunehmenden und langanhaltenden Anfällen steigt auch die Angst, Elia zu verlieren, denn, von Dravet betroffene Kinder überleben das vierte Lebensjahr oft nicht. Aber Elia lebt. Er ist 18 Jahre alt, und er liebt das Leben.



Stetten ist ein kleines Dorf im Kanton Aargau. Sehr ländlich gelegen, dominiert hier die Ruhe, das Chaos der Städte bleibt aus. Alles ist sehr heimelig, familiär und gelassen. Wer hier zu Gast ist, bleibt nicht unerkant. Jeder kennt jeden. Ein idyllisches Dorf, welches sich perfekt präsentiert.

Ein Freund auf vier Beinen

Mein Besuch erfolgt an einem warmen Sommerabend Mitte August. In Elias' Quartier fühlt man sich gleich aufgehoben, die vielen herumliegenden Spielzeuge und Kinderverlos vermitteln Harmonie. Hier fühlt man sich wohl, so auch Elia, der mir die Tür öffnet. Er ist gross, sommerlich-sportlich gekleidet und mit seinen 18 Jahren wirkt er verträumt, kindlich, fast schüchtern. Aber die Schüchternheit verfliegt, als Sekunden später ein schwarzer Labrador aus dem Nichts hervorspringt. Und schon stehen auch Monica und René auf der Türschwelle. So lernen wir uns kennen, wie in einem Film erfolgt die erste Szene ganz unerwartet und hinterlässt einen bleibenden Eindruck.

Leben mit dem Dravet-Syndrom

Die Familie lebt seit acht Jahren hier und der Wohnungswechsel war wie ein Sechser im Lotto, denn für Elia ist diese Idylle wichtig. «Hier hat Elia ein vertrautes Umfeld, die Leute kennen ihn und alle akzeptieren ihn so, wie er ist, dafür sind wir unendlich dankbar», erklärt Vater René und ergänzt «die ländliche Ruhe und die Integration von Elia durch die tolle Nachbarschaft ist wertvoll, weil er hier soziale Kontakte knüpfen kann, denn, er liebt den Kontakt zu Menschen. Diese Erfahrung hilft ihm in seiner Entwicklung und ist besonders in der Pubertät so wichtig, weil er so selbstbestimmter ist. Und nicht nur die Ruhe hilft, sondern auch Sunny.»

Sunny hat sich mittlerweile zu uns gesellt und schläft. Sunny ist ein Epi-Dog (EpiDogs for Kids) und seit sieben Jahren fester Bestandteil der Familie. Er sorgt gleichsam für Abwechslung. «Sunny ist für Elia eine grosse Stütze, weil er ihn in schwierigen Zeiten motiviert, ihn unterstützt oder bei Anfällen hilft. Ohne ihn wäre es schwierig», so Mutter Monica. Denn Unterstützung ist nötig, vor allem bei der Motivation. Die Präsenz von Sunny beruhigt ihn immer.

Schicksalshafte Jahre

Elias' Diagnose kam unerwartet, wie so oft bei betroffenen Familien. Monica und René sind gesund und nicht Träger der Krankheit, dennoch hat ihr Kind das Dravet-Syndrom. Und wie so oft, wenn Familien von einem schweren Schicksal getroffen werden, wachsen Eltern über sich hi-

naus und entwickeln eine unglaubliche Stärke. «Es war und ist für uns nicht einfach», beginnt Monica «früher lebten wir ständig mit der Angst, dass Anfälle auftreten und du nicht dabei bist. Du weisst nicht, ob er sich verletzt, ob die Anfälle lange andauern oder medizinische Hilfe rechtzeitig kommt. Heute sind es die vorwiegend schlafgebundenen Anfälle, die bei ihm auftreten und die auch Angst auslösen (SUDEP*), deshalb überwacht ein Pulsoximeter Elia und sobald ein Anfall einsetzt, werden wir alarmiert. Aber, wir versuchen immer positiv zu bleiben und wir sind dankbar, dass sich Elia verhältnismässig gut entwickelt hat, sportlich aktiv ist, sich engagiert und vor allem lebt, denn viele Kinder sterben bereits vor dem vierten Lebensjahr an den langanhaltenden epileptischen Anfällen.»

Während des ganzen Gesprächs sitzt Elia am Tisch, hört zu und nennt mir zwischendurch die Namen der Musiker auf seiner CD. Er liebt Musik, er hört sie nicht nur gerne, sondern spielt selbst auch Schlagzeug. Inspiriert von der Musik, steht Elia plötzlich auch auf und holt sich seine Schlagzeug-Trommel, seine Sticks, Kopfhörer, setzt sich vor die Haustür und beginnt mit den Kindern zu spielen und zu musizieren. Elias' Bewegung weckt Sunny auf, der ihm mit seinem Blick folgt. Alles gut. Elia spielt, und Sunny kann sein Nickerchen fortsetzen.

Erste Schmetterlingsgefühle

Bis vor seinem 18. Geburtstag hat Elia die Heilpädagogische Schule besucht und dort eine besondere Freundschaft mit der gleichaltrigen Melina geschlossen, die Trisomie 21 hat. «Mit ihr versteht er sich besonders gut», erzählt Monica «er hat auch eine andere Freundin, Evelyn, die ebenfalls das Dravet-Syndrom hat, aber Melina ist besonders. Sie hat ihn auch gefragt, ob er sie heiraten will. Anfangs ist Elia auf diese Frage nicht eingegangen, bis er eines Tages zu mir kam und zugestand, dass er Melina heiraten wolle», so Monica. Und wie es mit Jugendlichen so ist, unternehmen sie auch in der Freizeit einiges miteinander. «Wir waren Minigolf spielen, haben gemeinsam Pizza gegessen und machen Ausflüge. Sie schreiben sich Whatsapp-Nachrichten, aber Elia antwortet nicht immer sofort, das ärgert Melina», betont Monica lachend, aber, die Nähe ist da. «Und wie steht es um das Thema Sex?», will ich von Monica wissen. «Elia entdeckt seinen Körper und wir versuchen ihm auf dieser Entdeckungsreise alles so gut wie möglich zu erklären, sagen ihm aber auch, dass es Regeln gibt. Wo man mit seinem Körperteil <spielen darf>, und wo nicht.» Die beiden gehen sehr gelassen und empathisch mit der ganz Situation um.

«Elia braucht eine Tätigkeit, die ihm gefällt und die seinen Stärken und Fähigkeiten entspricht, wie z.B. das Arbeiten in der Natur und mit den Tieren.»

MONICA, MUTTER VON ELIA

Dennoch bekommen auch sie als Eltern die Pubertäts-Hormone zu spüren. Auch wenn René und Monica in der Freizeit viel mit Elia unternehmen, verspüren sie dessen Drang, sich von den Eltern zu lösen. «Er ist wie ein Pubertierender, manchmal grantig, aufmüpfig und auf der Suche nach Unabhängigkeit. Wir versuchen ihn so gut wie möglich zu unterstützen, aber trotz seinen 18 Jahren hat er sich nicht weiterentwickelt, kognitiv ist er im Kleinkindalter stehen geblieben», so René. Die 1:1-Betreuung wird ein Leben lang bleiben.

Der Alltag – zwischen Natur, Arbeit, Sport und Pfadi

Einmal in der Woche ist Elia auf einem betreuten Bauernhof und seit diesem Sommer wird er drei Mal die Woche im «Epi Wohnwerk» in Zürich arbeiten. Sportliche Aktivitäten macht er zu genüge, er fährt Velo, steht im Winter auf den Skiern, und Fussball spielen ist sein allerliebster Sport. «Wenn Turniere stattfinden und Elia sein Fussball-Trikot anziehen kann, ist seine Freude grenzenlos. Er blüht dann richtig auf», so Monica. Aber auch die Natur spielt eine wichtige Rolle, denn hier findet er Ruhe und Zufriedenheit.

Deshalb ist er auch in der Pfadi und trägt den Spitznamen «Kolumbi», weil er gerne in der Natur auf Entdeckungsreise geht. Was aber Elia braucht, ist eine sinnvolle Beschäftigung, dafür setzt sich Monica ein: «Elia braucht eine Tätigkeit, die ihm gefällt und die seinen Stärken und Fähigkeiten entspricht, wie z.B. das Arbeiten in der Natur und mit den Tieren. Deshalb braucht es mehr Institutionen, die Beeinträchtigten mit erhöhtem Betreuungsaufwand diese Möglichkeit auch bieten. Bei Elia liegt die Schwierigkeit darin, dass er einen hohen Betreuungsschlüssel hat. In diesem Betreuungsschlüssel werden mehrheitlich «Ateliers» als Beschäftigung angeboten, d.h. mit Beschäftigung am Tisch, in einem Raum. Für Elia ist es nicht das Richtige.» Und was wünschen die Eltern Elia? «Wir wünschen ihm, dass er ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann.»

Tief beeindruckt verlasse ich diese wunder-volle Familie. Würde mich ein Song aus der Schluss-Szene begleiten, dann wäre es sicherlich «Sunny», von Boney M., denn der Text könnte nicht passender sein: «(...) Sunny, du hast mich angelächelt und den Schmerz wirklich gelindert. Die dunklen Tage sind vorbei und die hellen Tage sind da.» Und helle Tage wünsche ich Elia von Herzen.

*SUDEP= Plötzlich unerwarteter Tod bei Epilepsie

TEXT: GRAZIA GRASSI
FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



KRANKHEIT

Das Dravet-Syndrom (DS) ist eine seltene und schwere neurologische Erkrankung, die oft langanhaltende epileptische Anfälle auslöst, die meist nur mit Medikamenten zu beheben sind. Die Häufigkeit, diese Krankheit zu erlangen, wird auf 1:22 000 geschätzt.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Jugend und Übergang ins Erwachsenenalter» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

UNTERSTÜTZUNG AUF DEM WEG IN DIE ERWACHSENENWELT

Die Ablösung von der Familie ist für junge Erwachsene mit einer Beeinträchtigung ein sehr individueller und anspruchsvoller Prozess. Sich frühzeitig mit dem Übergang Schule – Erwachseneninstitution auseinander zu setzen, sich verschiedene Wohn- und Beschäftigungsangebote anzuschauen und bei der Wahl die individuellen Kompetenzen des Kindes ins Zentrum zu stellen, lohnt sich.

Das erwachsene Kind in eine Institution abzugeben, fällt vielen betroffenen Familien schwer, manche berichten von Schuldgefühlen. Wie kann dieser Ablösungsprozess gelingen?

Wir erleben in unserem Alltag häufig, dass die Ablösung von der Familie ein sehr individueller und anspruchsvoller Prozess ist, welcher vorsichtig, aber im Idealfall frühzeitig angegangen werden sollte. Dabei kann es helfen, sich vor Augen zu führen, dass im Rahmen des Normalitätsprinzips immer davon auszugehen ist, dass ein Kind früher oder später sein eigenes soziales Netzwerk aufbauen, von zu Hause ausziehen und Erfahrungen in neuen Lebenswelten machen wird.

Wie unterstützen Sie die betroffenen Familien auf diesem Weg? In einem sorgfältigen und differenzierten Aufnahmeprozess gehen wir auf diese Thematik ein und begleiten nebst den Klienten auch deren Familien im Übergang in die Institution. Wir pflegen transparente und wertschätzende Kommunikation, welche hilft, die Erwartungen und Möglichkeiten zu klären.

Welche beruflichen Möglichkeiten stehen den jungen Erwachsenen bei Ihnen offen? Nebst den breit gefächerten Tagesstrukturangeboten, welche allen Bewohnenden der Stiftung Wagerenhof unabhängig vom Grad der Beeinträchtigung zur Verfügung stehen, bieten wir PrA (Praktische Ausbildung) und EBA (eidgenössisches Berufsattest-) Ausbildungen

an. Mögliche Ausbildungsbereiche sind Betriebsunterhalt, Hauswirtschaft, Küche, Landwirtschaft, Gärtnerei und Floristik.

Das Thema Sexualität und Behinderung ist noch immer ein Tabu. Wie gehen Sie im Wagerenhof damit um?

Wir vertreten die Auffassung, dass jeder Mensch das Recht auf seine eigene Sexualität hat. Es ist darum unser Ziel, die betreuten Personen entsprechend ihrem Entwicklungsstand und Interesse individuell darin zu unterstützen, ihre Sexualität verantwortungsvoll, selbstbestimmt und in befriedigender Weise erleben zu können. In Bezug auf die sexuelle Orientierung unserer Bewohnenden nehmen wir eine wertefreie Haltung ein.

Inwiefern werden Aufklärungs- und Bildungsangebote auch Angehörigen zugänglich gemacht? Es existiert im Wagerenhof ein Konzept zum Thema Sexualität, über welches Bewohnende, Eltern und gesetzliche Vertretungen beim Eintritt in die Stiftung Wagerenhof informiert werden. Indem wir individuell angepasste Kommunikationsstrukturen fördern, punktuell Aufklärungs- und Bildungsangebote anbieten und bei Bedarf externe Stellen hinzuziehen, schaffen wir ein offenes Klima, in welchem die Privat- und Intimsphäre jederzeit gewahrt wird.

Eltern behinderter Kinder müssen sich vor deren 18. Lebensjahr mit der

Frage der Vormundschaft befassen und eine Menge Bürokratie durchlaufen. Woher bekommen sie Unterstützung?

Dabei helfen Fachstellen für Eltern von Kindern mit Behinderung, beispielsweise Insieme, Pro Infirmis oder lokale Organisationen. Ebenfalls können die Stellen wie die KESB oder die SVA direkt kontaktiert werden, wenn Fragen bestehen.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Es ist von besonderer Bedeutung in offener und transparenter Kommunikation mit der Institution die eigenen Erwartungen und Anliegen offenzulegen. So werden wichtige Grundlagen geschaffen, die es den Fachpersonen ermöglichen Übergänge derart zu gestalten, dass es Menschen mit besonderem Bedarf besser gelingt, sich in der neuen sozialen Situation und Umgebung einzuleben.

COLETTE RYMANN
Geschäftsleitung, Stiftung Wagerenhof



IM WIDERSPRUCH ZWISCHEN ABLÖSUNG UND ABHÄNGIGKEIT

Bei einer progressiven Krankheit wie der Muskeldystrophie Duchenne treffen in der Adoleszenz gegensätzliche Entwicklungen aufeinander. Einerseits streben die Jugendlichen altersentsprechend nach Unabhängigkeit, gleichzeitig nimmt krankheitsbedingt die Abhängigkeit von Pflege- und Betreuungspersonen zu.

In der Mathilde Escher Stiftung leben mehrheitlich junge Männer mit Muskeldystrophie Duchenne (DMD). Mit welchen Fragen und Problemstellungen sind sie in der Transformation zum Erwachsenen am meisten beschäftigt? Jugendliche entwickeln in dieser Lebensphase einen Lebensplan und müssen ihn in Einklang mit den eigenen Wünschen und den Gegebenheiten bringen. Das führt zu verschiedenen Fragen, mit denen sich die jungen Männer auseinandersetzen müssen: Lässt sich mein Traumberuf mit meinen körperlichen Möglichkeiten vereinen? Wie kann ich mit meiner Krankheit Partnerschaft und Sexualität leben? Werde ich die finanziellen Mittel haben für ein selbstbestimmtes Leben? Will und kann ich mich vom Elternhaus ablösen?

Wie werden die Jugendlichen in diesem herausfordernden Prozess unterstützt? Fachpersonen aus verschiedenen Disziplinen stehen den Jugendlichen als Bezugspersonen zur Seite. Von besonderer Bedeutung ist die Peergroup. In der Stiftung treffen die Jugendlichen auf Kollegen und Kolleginnen in ähnlichen Situationen. Und sie sind in Kontakt mit erwachsenen Bewohnern und Bewohnerinnen und profitieren von deren Erfahrungen. Wir bieten Freiraum, um zu experimentieren und eigene Erfahrungen zu machen, Beziehungen aufzubauen und zu pflegen.

Wie wird das Thema Aufklärung in der Mathilde Escher Stiftung gehandhabt?

Sexualität und der eigene Körper sind keine Tabuthemen. Die formale Aufklärung findet in der Schule statt. Manche Themen besprechen die Jugendlichen informell in der Peergroup. Andere Themen werden beim Mittag- oder Abendessen zum Gruppengespräch. Einige suchen sich für ihre Fragen Vertrauenspersonen, mit denen sie diese während der Pflege oder im Einzelgespräch erörtern.

Menschen mit Muskeldystrophie Duchenne sind kognitiv nicht beeinträchtigt und wünschen sich zumeist eine normale Berufsausbildung im ersten Arbeitsmarkt. Wie kann dies gelingen? Die Krankheit kann auch Auswirkungen auf das Lernen und soziale Interaktionen haben. Die Kombination von gesundheitlichen Einschränkungen, sozialer Akzeptanz und Barrieren im Bildungssystem und der Umwelt ist sehr individuell. Das Bildungssystem ist nicht vorbereitet auf diese individuellen Problemlagen. Individuelle Anpassungen der Ausbildungsgänge und persönliche Assistenz müssen oft von den Betroffenen selbst organisiert werden. Ein persönliches Ausbildungsscoaching, um individuelle Anpassungen und die nötigen Hilfsmittel und Assistenzpersonen zu organisieren, würde mehr Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen eine inklusive Ausbildung ermöglichen.

Wie werden die Betroffenen bei der Lebensgestaltung ausserhalb der Mathilde Escher Stiftung unterstützt?

Freizeitaktivitäten ausserhalb der Stiftung werden mit Personal, teilweise auch finanziell oder mit Fahrzeugen, Pflegematerial etc. unterstützt. Junge Erwachsene, die selbständig mit Assistenz wohnen wollen, werden bei diesem Schritt begleitet. Freunde, Familie und Freiwillige schulen wir in Pflegeleistungen, wie beispielsweise das tracheale Absaugen. Das erlaubt es den jungen Männern unabhängig von der Stiftung und deren Personal unterwegs zu sein.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Tauschen Sie sich untereinander aus, zum Beispiel in Selbsthilfegruppen. Fordern Sie Hilfe an. Schenken Sie Vertrauen und unterstützen Sie so den Ablöseprozess.

LUKAS FISCHER
Sozialpädagoge FH, Leitung Kommunikation,
Mathilde Escher Stiftung



BIS ZUM 18. LEBENSJAHR GUT VERSORGT – UND DANACH?

Das Schweizer Transitionsprogramm für Beratung und Begleitung von Jugendlichen mit Behinderung oder chronischer Krankheit, soll einen strukturierten Übergang von der Jugend- in die Erwachsenenmedizin und das Erwachsenenleben ermöglichen. Dabei geht es nicht nur um die Medizin, sondern um alle Fragen und Aufgabenstellungen in den Bereichen Gesundheit, Wohnen, Arbeiten und Integration.

An wen richtet sich Transitionsprogramm der REHAB Basel? Unser Transitionsprogramm richtet sich an jugendliche Patient*innen mit Geburtsgebrechen und/oder Mehrfachbehinderung und ist ausgerichtet auf die Phase nach/ab dem 18. Lebensjahr. Ziel der Sprechstunde ist es, den Transfer in die Erwachsenenmedizin zu erleichtern. Aufgenommen werden regionale und überregionale Patient*innen, die von ihrem Neuropädiater, Kinderarzt oder auch Hausarzt an uns überwiesen werden.

Welchen Ansatz verfolgt dieses? Wir wollen Betroffene langfristig dabei unterstützen, rechtzeitig die richtige medizinische und psychosoziale Betreuung zu finden. Auch andere Fragen zum Berufsleben, der Integration oder der Wohnsituation werden angesprochen, um ein möglichst selbstständiges Leben als junge Erwachsene zu ermöglichen. Trotz Beratungsangebot und Hilfe durch verschiedene Institutionen ist der Übergang aus unserer Erfahrung schwierig.

Mit welchen Herausforderungen sehen sich behinderte und chronisch kranke Jugendliche im Übergang ins Erwachsenenleben konfrontiert? Der Übergang in ein selbstbestimmtes Leben ist mit einem Handicap vielfach schwieriger zu bewältigen. Bis zum 20. Lebensjahr werden die jungen Erwachsenen in der Schule und durch Spezialisten eines Kinderspitals gut versorgt, danach folgt der Wechsel zu neuen Ärzt*innen im Erwachsenenbe-

reich. Statt der IV (mit Ausnahme von Rente, Ergänzungsleistungen und Hilfsmitteln) ist nun die Krankenversicherung zuständig für medizinische und therapeutische Massnahmen. Dadurch ergeben sich eine Vielzahl an administrativen Herausforderungen.

Wie kann der Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenen-Medizin und Betreuung bestmöglich gestaltet werden? Entscheidend für einen erfolgreichen Transfer und den Start einer effektiven Langzeitbetreuung ist die multidisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den Beteiligten aus der Pädiatrie und der Erwachsenenmedizin. Dies mit Einbezug des Umfeldes, wie Eltern, bisherige Therapeuten und Fachärzten. Bereits mit 14 Jahren – rechtzeitig vor ersten Entscheiden für weitere Ausbildung, Beruf oder weiterführende Betreuung, sollte umfassend und redundant – durch Kinderarzt, Spital, Therapeuten, Schule und Sozialberatung – informiert werden. Dazu gehört auch, zu hinterfragen, ob die Informationen verstanden werden.

Welche Problemstellungen ergeben sich mit dem Erreichen des 18. oder 20. Lebensjahres?

- Pädiater sind nicht mehr zuständig
- Andere Situation in der Erwachsenenmedizin
- Kontrolle der medizinischen Massnahmen unregelmässig
- Zu wenig Hausärzte für Behinderte
- Wenig neue Wohnformen für Behinderte

- Soziale Integration schwierig
- Ab 18 sind die Krankenkassen zuständig
- Es braucht eigenes Wissen um die Gesundheit
- Wer hilft im Notfall?

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Setzen Sie sich frühzeitig mit der bevorstehenden Transition auseinander, holen Sie sich Informationen beim behandelnden Pädiater oder Neuropädiater und nehmen Sie administrative Hilfe in Anspruch.

CHRISTIAN KÄTTERER

Leitender Arzt, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation und Paraplegiologie



KINDER STERBEN NICHT – UND WAS, WENN DOCH?

Das eigene Kind und die Zwillingsschwester zu verlieren ist ein unvorstellbar trauriges Schicksal. Man hat keine Wahl, und doch stirbt die Hoffnung zuletzt und doch gibt es Unterstützung und Trost. Michaela und Alain möchten mit ihrer bewundernswerten Offenheit andere Familien auf ihrem individuellen Weg ermutigen und unterstützen.



Die quirlige Giuliana begrüsst mich freundlich, hat aber kaum Zeit, denn sie hat sich zum Spielen verabredet. Vorher verrät sie mir noch schnell, dass sie 7 Jahre alt ist und nach den Sommerferien in die Schule kommt. Man sieht es dem fröhlichen Mädchen nicht an, dass es schon zwei Jahre ohne seine geliebte Zwillingsschwester Nerina durchs Leben gehen muss. Nerina fehlt ihrer Familie jeden Tag.

Zwei herzige blonde Mädchen, die ich auf Fotos kaum auseinanderhalten kann. Und doch hätte der Kontrast nicht grösser sein können. Ihre Eltern Michaela und Alain erzählen: «Bereits kurz nach der Geburt musste Nerina eine Herzoperation über sich ergehen lassen. Die Ärzte machten uns wenig Hoffnung – doch Nerina hat es geschafft.» Nach dieser grossen Operation entwickelte sich Nerina so gut, dass die Familie optimistisch und voller Glücksgefühle in die Zukunft blickte. Mit Giuliana als Spiegelbild fiel ihnen aber nach etwa einem Jahr auf, dass Nerina die Entwicklung schwerer fiel. Die entsprechende Herzkatheter-Untersuchung im Spital brachte die traurige Gewissheit, dass Nerina an pulmonaler Hypertonie leidet. Sie vertrauten sich ihrem Kinderarzt und Kardiologen an, der sie stets gut spürte und so optimal begleiten konnte. Nerina baute eine so innige Beziehung zu ihm auf, so dass er während ihrer letzten Stunden ihre Hand halten durfte. Michaela erklärt: «Die Basis für unser Vertrauensverhältnis war, dass der Arzt uns versicherte, dass er mit Nerina nichts machen würde, was er für seine eigenen Kinder nicht auch machen würde. Er sagte uns jeweils nur so viel wie nötig und vermittelte eine gesunde Portion Zuversicht. Obwohl die Krankheit als unheilbar gilt, war für uns klar, Nerina wird es schaffen.» Entsprechend schwierig war dann der Wechsel von der hoffnungsvollen Phase in die Zeit, in der es mit Nerinas Gesundheit rasant bergab ging. Man hätte mit einer Lungentransplantation ihr Leben unter Umständen verlängern können. Die Familie verzichtete jedoch zu Gunsten von Nerinas Lebensqualität darauf.

Abgesehen vom behandelnden Arzt, auf welche Unterstützung durfte die Familie zählen? «Mit Palliative Care am Kinderspital taten wir uns etwas schwer und wollten diese Begleitung so lange wie möglich herauszögern. Für uns schwang eine Art «Aufgeben» mit, auch wenn wir wussten, dass auch bei Palliative Care die Lebensqualität im Zentrum steht. Zudem ist das Angebot bei uns in Bern noch nicht vergleichbar mit dem in Zürich. Auch psychologische Begleitung war bei uns kein Thema, weil das einerseits durch das grosse Engagement von Nerinas Arzt abgefangen wurde und andererseits zeitlich

nicht mehr möglich war.» Die Kinderspitem war eine wertvolle Begleiterin, auch über Nerinas Tod hinaus. Wichtig waren auch die Familien-trauerbegleitung und die Bestatterin. Alain hält fest: «Weniger ist mehr.» Mit einem unheilbar kranken Kind und einem Geschwisterkind ist die Kapazität für Therapien und Betreuungspersonen beschränkt. Michaela ergänzt: «Wir holten uns auch Kraft und konstruktive Inputs von anderen betroffenen Eltern.» Jede Familie muss für sich entscheiden, was sie braucht und was ihr gut tut. Man hat nicht immer genug Energie, seine Wünsche und Vorstellungen zu äussern. Dann ist von Seiten der Fachpersonen besonderes Fingerspitzengefühl gefragt.

Die Familie ist dankbar, dass alles Wichtige gesagt werden konnte und dass sie so viele schöne Erinnerungen teilen dürfen. Für Nerina hätte jeder Infekt ihr letzter sein können. So lebte die Familie auch in Zeiten vor der Corona-Pandemie isoliert. Doch als sie realisierte, dass wohl nicht mehr viel Zeit bleiben würde, wollten sie zusammen noch möglichst viel erleben. Auf ihrer Bucket List stand neben einem Frühstück im Bett auch vermeintlich Unmögliches wie eine Reise ans Meer.

Michaela und Alain haben sich vor allem während Nerinas Sterbephase und danach anders verhalten, als im Vorfeld gedacht. Es ist sehr wichtig darauf zu achten, was im aktuellen Moment stimmig ist. Das kann sich stark verändern: Zum Beispiel konnten sie sich nie vorstellen, Nerinas Urne eine Weile zu Hause zu behalten. Später war es aber die einzige Option, die sich richtig anfühlte.

Und wie geht es der Familie heute? Giuliana und ihre Gspändli haben einen erfrischend unkomplizierten Umgang mit der verstorbenen Nerina. Sie ist gedanklich stets mit dabei und täglich ein Thema. Für die ganze Familie ist es ein Wechselbad der Gefühle zwischen Trauer, Alltag und durchaus auch schönen Momenten, zum Beispiel mit ihrer kleinen Hündin Mavis. Alain meint, es sei aber eine Illusion, dass die Zeit Wunden heile. Ihm gehe es auch zwei Jahre nach dem Verlust nicht besser. Er sei weniger belastbar.» Nachdenklich ergänzt er: «Auch mit der Gesellschaft habe ich Mühe, dass zum Beispiel so wenig Raum für Trauer ist». Auch der Umgang mit dem Thema Schicksal bewegt ihn: «Viele bewundern mich, weil ich seit der Jugend unfallbedingt im Rollstuhl sitze und zusätzlich noch eine meiner Töchter verloren habe». Dabei ist es für mich in der Zwischenzeit normal, dass ich nicht laufen kann, doch Nerina wird uns immer fehlen.» Michaela meint, dass es für sie eine

«Wir haben zwar dasselbe Kind verloren, aber mein Mann und ich gehen unterschiedlich damit um. Jeder hat seine eigenen Strategien. Trotzdem machen wir den Weg zusammen.»

MICHAELA, MUTTER VON NERINA

Herausforderung sei, verständnisvoll auf Bagatellprobleme in ihrem Umfeld einzugehen. Sie sei einfach anders geeicht und weniger stressresistent, während bei anderen das Leben einfach weitergehe. Die Eltern berichten bewusst sehr offen über ihre Befindlichkeit, damit Menschen im Umfeld anderer Betroffener einen Eindruck bekommen, wie es einer Familie auch Jahre nach dem Tod ihres Kindes gehen kann.

Michaela und Alain möchten das Umfeld ermutigen, offen nachzufragen, den entsprechenden Weg zu respektieren und nicht zu urteilen. Auch Ratschläge sind bekanntlich Schläge. Medizinisch sind kranke Kinder zum Glück hierzulande gut betreut, so braucht es auch keine Laieninputs für zusätzliche Therapien. Und verstorbene Kinder sind für ihre Eltern und Geschwister kein Tabuthema – im Gegenteil. Mit der grossen Sehnsucht im Herzen tut es manchmal nur schon gut, Erinnerungen teilen zu dürfen. Auch mir ist während des Gesprächs aufgefallen, dass sowohl Alain wie auch Michaela stets ein liebevolles Lächeln auf den Lippen hatten, wenn sie Anekdoten ihrer Zwillinge zum Besten gaben. Und schliesslich dürfen auch einmal die Worte fehlen: Ein schlichtes «Ich weiss nicht, was sagen», ist genauso okay wie eine stille Umarmung.

Wenn die Nerven in der Paarbeziehung blank lagen, half es den Eltern zu sagen: «Es ist die Situation, es ist nicht persönlich gemeint.» Ihnen war jeweils ein freier Abend pro Woche für sich sehr wichtig. Oder einfach zusammen auf dem Sofa in Ruhe über alles reden. Jeder hat seine eigenen Bewältigungsstrategien. Diese können in einer Paarbeziehung sehr unterschiedlich sein. Bei Alain steht Sport im Vordergrund, Michaela schöpft neue Energie im Gespräch.

Tränen und Lachen, beides hat Nerinas Familie und mich durch dieses Gespräch begleitet. Ich werde noch oft an sie denken, speziell dann, wenn ich einen Regenbogen sehe. Der Regenbogen hat für die Familie eine ganz besondere

Bedeutung: Sie erzählen schmunzelnd, dass ich mir nicht vorstellen könne, wie viele Fotos von Regenbogen sie jeweils zugeschickt bekämen und wie schön sie es fänden, dass ihr Umfeld sich zusammen mit ihnen an Nerina erinnere.

TEXT: DANIELA SCHMUKI
FOTOS: BEATRIX WERDER



KRANKHEIT

Nerina litt an Pulmonaler Hypertonie. Man kann sich die Krankheit so vorstellen, als wenn man durch einen dünnen Strohhalm atmen müsste. Die Lunge kann nicht genug Sauerstoff aufnehmen und die Organe insbesondere das Herz werden ungenügend versorgt und immer schwächer.

Symptome:

- Atemnot bei Anstrengung
- Müdigkeit, Erschöpfung, Abgeschlagenheit
- Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Palliative Care, Vorbereitung, Abschied und Trauer» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema.

www.wissensplattform.kmsk.ch

LEBENSQUALITÄT IN DER LETZTEN LEBENSPHASE

Obwohl ein Kinderhospiz oft mit dem Lebensende in Verbindung gebracht wird, liegt ein grosser Fokus in der Betreuung des Kindes während der Krankheitszeit – also einer Unterstützung mitten im Leben der Familie. allani will bestehende Institutionen und Angebote nicht ersetzen, sondern ergänzen und so eine wichtige Lücke in der Versorgung von komplex erkrankten Kindern schliessen.

Das «allani Kinderhospiz Bern» soll Raum für Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien bieten, mit dem Ziel, die Lebensqualität der Kinder zu erhöhen und die Familien in dieser schweren Lebensphase zu unterstützen. Was beinhaltet die Betreuung und Begleitung im Kinderhospiz? Nach dem Umbau unserer Liegenschaft können wir bei uns während 365 Tagen im Jahr jeweils acht Kinder und ihre Familien betreuen. Unser Angebot umfasst eine Pflege-Kita, die es den Eltern ermöglicht, uns ihr Kind an gewissen Wochentagen und bei Bedarf auch über Nacht anzuvertrauen. Die geplante Kurzzeitpflege entspricht einer Brückenpflege nach einem längeren Spitalaufenthalt oder einer Entlastung im besonders fordernden Alltag (Respite Care). Und natürlich dürfen Kinder bei uns auch sterben, wenn die Eltern dies wünschen. In allen Fällen wollen wir den lebenslimitierend erkrankten Kindern und ihren Familien ein Zuhause auf Zeit bieten, das ihnen Geborgenheit und Sicherheit bietet.

Von welchen Therapien können betroffene Kinder profitieren? Die Betreuung umfasst alle Dimensionen der pädiatrischen Palliative Care. Kinder erhalten eine korrekte medizinisch-pflegerische Betreuung und die nötigen Therapien wie Physio- oder Ergotherapie sowie Logopädie. Ebenso werden die Familien in psychosozialen, spirituellen und administrativen Bereichen unterstützt und beraten. Dank der Konzentration von Fachwissen entsteht im Kinderhospiz

ein Kompetenzzentrum für pädiatrische Palliative Care im Hospizsetting. Dies bedingt fachkompetentes und erfahrenes Personal sowie den Aufbau eines professionellen Netzwerks an Freiwilligen.

An wen richtet sich das Angebot? Das allani Kinderhospiz Bern steht allen Kindern und Jugendlichen, die von einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen sind, gemeinsam mit ihren Familien offen.

Wie werden betroffene Eltern über den Tod hinaus begleitet? Unmittelbar nach dem Versterben eines Kindes bietet das allani Kinderhospiz Raum für Trauer. Auch längere Zeit nach dem Versterben bieten wir Trauergruppen für Eltern und individuelle Angebote zu Trauerbegleitung für die Familien an.

Was hilft den Familien beim Abschiednehmen? Jeder Abschied ist anders. Es braucht Menschen, die für die Familie da sind und sie in ihren Bedürfnissen begleiten. Abschiednehmen braucht Zeit. Ich erlebe immer wieder, wie wichtig der nahe Kontakt zum verstorbenen Kind, Raum für Geschichten und Erinnerungen mit dem Kind sowie Halt in Form von Gesprächen und Ritualen Halt sind. Besondere Aufmerksamkeit gilt den Geschwisterkindern. Es ist wichtig, sie in den Abschied zu integrieren und altersentsprechend zu begleiten.

Wie können betroffene Familien nach dem Tod des Kindes zurück ins Leben

finden? Indem sie nicht allein gelassen werden! Wegzaubern kann man Trauer nicht, aber sie verändert sich mit der Zeit. Mit allani möchten wir Eltern zeigen, dass sie nicht allein sind, Austausch ermöglichen und Geborgenheit bieten. Oft ist eine Begleitung auch durch Psychologinnen, Trauerbegleiterin, Kunsttherapie und andere Fachleute hilfreich.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Bei Anliegen zu Palliative Care und Trauerbegleitung können sich Familien an die spezialisierten Palliative Care-Teams in den Kinder Spitälern wenden, wo sie Unterstützung bekommen und ihnen eine Vernetzung zu bestehenden Angeboten ermöglicht wird. Und ab Ende 2023 wollen wir dann den Betrieb im allani Kinderhospiz aufnehmen.

SIMONE KELLER

Mitglied Stiftungsrat allani Kinderhospiz Bern; Intensivpflegefachfrau, Pflegeexpertin in pädiatrischer Palliative Care und Trauerbegleiterin bei der Kinderklinik des Inselspitals Bern



TRAUER IST EIN INDIVIDUELLER PROZESS

Der Tod des eigenen Kindes ist das wahrscheinlich Schlimmste, das Eltern passieren kann; ihr gesamtes Wertesystem bricht zusammen. Oftmals vergessen gehen dabei die Geschwisterkinder. Sie leiden und bleiben mit ihren Gefühlen und Ängsten alleine zurück. Helfen kann in diesem anspruchsvollen Prozess eine Familientrauerbegleiterin.

Wie unterstützen Sie Eltern und Geschwister, die ein Kind verloren haben? Ich arbeite seit 21 Jahren auf einer Kinderintensivstation und sehe immer wieder, dass es wenig Trauerbegleitungsangebote für Kinder gibt, die ein Geschwister verloren haben. Dabei sind es gerade sie, die oft «alleingelassen» zurückbleiben. Vielfach sind die Eltern und das Umfeld mit den eigenen Gefühlen verständlicherweise so beschäftigt, dass die Geschwisterkinder oft auch unbewusst ausgeschlossen werden. Ich versuche nach einem ersten Kennenlernen, gemeinsam herauszufinden, was die Eltern und Geschwisterkinder brauchen, wo ich sie unterstützen kann und welche Form der Unterstützung sie sich wünschen. Denn: Es gibt kein Rezept für die richtige Trauerbegleitung, das ist bei jeder Familie sehr individuell. Jedoch hilft ein offener Umgang mit der Trauer beim Abschiednehmen.

Was hilft den Geschwisterkindern beim Abschiednehmen? Trauer ist eine natürliche und gesunde Reaktion auf Verluste, die uns allen angeboren ist. Was wir aber verloren haben ist der Umgang damit. Ein offener, ehrlicher Abschied hilft auch den Geschwisterkindern beim Abschiednehmen. Dazu gehört etwa, dass sie das Geschwisterkind nach dem Tod nochmals sehen, es manchmal berühren und verabschieden können. So wird der Tod greifbar. Ich habe Kinder erlebt, die haben ihr Geschwister gekitzelt und erst dann verstanden, dass es

wirklich Tod ist. Dabei ist wichtig, dass die Geschwisterkinder mit ihrer ganzen Gefühlspalette nicht alleingelassen und in ihrer Ohnmacht begleitet werden.

Wie gehen Sie als Trauerbegleiterin vor? Ich schaue immer mit den Kindern zusammen an, was passiert beim Abschiednehmen von der betroffenen Person, welche Vorstellungen haben sie und welche Bilder sind in ihrem Kopf. Zu diesem Zeitpunkt brauchen Kinder und Jugendliche sachliche Informationen. Oft hilft den Kindern beim Trauerprozess, wenn sie sich kreativ ausleben dürfen, etwa den Sarg bemalen oder ein Abschiedsgeschenk basteln dürfen. Ich möchte den Kindern und Familien Werkzeuge zur Hand geben, wie sie sich in diesem Prozess selbst helfen können.

Gibt es den Trauerprozess oder ist auch das etwas Individuelles? Das ist sehr individuell und jeder erlebt den Prozess anders. Es gibt aber verschiedene Facetten der Trauer: Am Anfang geht es stark ums Überleben, dann ums Begreifen. Hier ist das Abschiednehmen sehr wichtig. Auch das Ausleben verschiedenster Gefühle ist gehört dazu. Eine weitere Phase beinhaltet die Anpassung an das neue Leben ohne das verstorbene Kind. Nach so einem Verlust ist man nie mehr der Mensch, der man vorher war, das gesamte Wertesystem verändert sich. Eine weitere Facette ist das «Verbundenbleiben». Früher hiess es oft: man muss die Verstorbe-

nen loslassen. Wie kann man von einer Mutter verlangen, ihr Kind loszulassen? Da kann man eine andere Verbundenheit finden; etwa wie bei Familie Tuor das Symbol des Regenbogens für die Verbundenheit mit Nerina steht.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Familien? Wenn man weiss, dass man jemanden verlieren wird, hilft es, gemeinsam Erinnerungen zu schaffen, in Form von Fotos, Tonaufnahmen, gemeinsamen Erlebnissen oder Videos. Es hilft, gemeinsam darüber zu sprechen was einem wichtig ist und einen offenen Umgang mit dem Abschiednehmen und dem Tod zu finden.

ANNYETT KÖNIG

Pflegefachfrau, pädiatrische Intensivpflege,
Inselspital Bern, Familientrauerbegleiterin
Verein Familientrauerbegleitung



AKZEPTANZ KANN HELFEN, DEN TOD ZU VERARBEITEN

Der Tod eines Kindes stürzt Eltern in tiefste Verzweiflung – alle Hoffnungen und Träume für die Zukunft werden jäh zerstört und der Sinn des Lebens scheint plötzlich verloren gegangen zu sein. Oftmals dauert es lange, bis Eltern spüren, dass ihr eigenes Leben weitergehen kann.

Was beschäftigt betroffene Familien auf dem Weg des Abschiednehmens?

Die betroffenen Familien befinden sich in einer absoluten Ausnahmesituation, zwischen Hilflosigkeit, Verzweiflung, Angst vor dem Verlust des Kindes und Momenten der Hoffnung. Die Akzeptanz der schwierigen Situation ist dabei eine der grössten Herausforderungen. Für manche Familien beginnt die Trauer bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt; und nicht erst dann, wenn das Kind verstorben ist. Denn, trauern heisst auch, sich auf einen Weg der Neuorientierung zu begeben.

Wie können Eltern und Geschwisterkinder damit umgehen, wenn ein Kind an der Krankheit sterben wird?

Betroffenen Eltern und Geschwisterkindern kann ein unterstützendes, verständnisvolles Umfeld auf ihrem schweren Weg helfen. Ebenso eine offene Kommunikation. Das gilt insbesondere auch für die Geschwisterkinder. Eine offene Kommunikation kann präventiv vieles abfangen und verhindert, dass negative Phantasien entwickelt werden. Kinder sind neugierig, fragen und wollen begreifen. Sie sind darauf angewiesen, dass wir ihre Fragen ehrlich und in einer ihrem Alter entsprechenden Sprache beantworten.

Was brauchen schwerkranke Kinder in ihrer letzten Lebensphase? Es ist wichtig, die Kinder in die Entscheidungsprozesse miteinzubeziehen, auch wenn sie noch klein sind. Sie sollen mitentscheiden dürfen, wie

sie ihre letzte Lebensphase gestalten möchten. Auch ist mit den betroffenen Kindern eine offene Kommunikation wichtig. Sie sollen Vertrauen und Mut von ihren Bezugspersonen bekommen, damit sie wissen, dass sie ihre Fragen stellen dürfen. Die Zuneigung und Anwesenheit der Bezugspersonen sind für das erkrankte Kind sehr wichtig – und auch, dass das Kind weiss, dass es in dieser Situation nicht alleine ist.

Was brauchen die Geschwister? Kinder und Jugendliche brauchen vor allem altersentsprechende Informationen und eine offene Kommunikation, um den Tod begreifen zu können. Zudem hilft auch Normalität. Geschwisterkinder dürfen Spass haben und Freude empfinden, ohne dass sie sich für ihre Gefühle schämen müssen.

Wie können Familien mit dem Verlust des Kindes umgehen?

Die Auseinandersetzung mit der Trauer und dem Tod helfen, den Verlust zu verarbeiten. Dazu gehört auch, Emotionen zuzulassen und über Schmerz und Gefühle zu sprechen. Manchen Trauernden kann es helfen, die Gefühle niederzuschreiben und so den Prozess der Trauerarbeit zu unterstützen. Trauer ist ein individueller Prozess und entsprechend hat jede und jeder unterschiedliche Kraftquellen, die helfen können. Den betroffenen Familien hilft manchmal auch, wenn sie dem verstorbenen Kind einen Platz im neuen Leben geben. Sei dies in Form von Ritualen oder kleinen Gedenkstätten.

Welche Unterstützung erhalten Familien am Kinderspital Aarau nach dem Tod des Kindes?

Den Familien wird ein bis drei Monate nach dem Tod des Kindes ein Gespräch mit dem Behandlungsteam angeboten. Lehnen Eltern dieses zum Zeitpunkt des Gesprächsangebotes ab, vermitteln wir ihnen, dass sie sich jederzeit bei uns melden dürfen, wenn Fragen oder Themen auftauchen, die sie mit uns besprechen möchten. Weiter bietet das KSA einmal pro Monat das Trauercafé an. Der Kontakt zwischen den Familien und dem Care Team und/oder dem psychologischen Dienst kann über den Tod des Kindes hinaus weiterbestehen. Einige Eltern sind auch an externe Organisationen angebunden (wie z.B. Elterngruppen der Kinderkrebs Hilfe).

CARLA FORTUNATO

Fachexpertin Pflege, Schwerpunkt Palliative Care pädiatrische Onkologie, Kantonsspital Aarau AG



JAELE'S KINDHEIT IST GEPRÄGT VON ZAHLREICHEN SPITALAUFENTHALTEN

Die vierjährige Jael leidet an einem äusserst seltenen Gendefekt mit der Abkürzung RARS2. Zwar wird das Mädchen momentan von epileptischen Anfällen verschont, doch ihr Gesundheitszustand ist fragil. Für ihre Eltern Tamara und Dominique bedeutet dies, dass sie ständig in Alarmbereitschaft sind. Denn schon leichtes Fieber und ein Infekt können einen Spitalaufenthalt nötig machen.



Vier Buchstaben und eine Ziffer sind Schuld daran, dass Jael im Alter von vier Jahren weder gehen noch sprechen kann. Dass ihr Alltag und derjenige ihrer Eltern eine permanente Belastungsprobe ist. Und dass ihre Lebenserwartung nicht sehr hoch ist. RARS2 ist das Kürzel für den äusserst seltenen Gendefekt, mit dem Jael zur Welt kam. Es bedeutet so viel wie Mitochondriale Enzephalopathie. Die Diagnose hat für Jael zur Folge, dass sie an Epilepsie leidet, ihr Gehirn kleiner ist als bei Gleichaltrigen und sie somit schwer kognitiv und körperlich beeinträchtigt ist. Viele Kinder, die am selben Gendefekt leiden, sterben kurz nach der Geburt. Dass das Mädchen mit dem fröhlichen Lockenkopf seit einiger Zeit anfallsfrei ist und gelernt hat zu sitzen, grenzt deshalb an ein Wunder. Dennoch kann Jael's Mutter Tamara den Umstand, dass es ihrer Tochter zur Zeit gut geht, nicht vorbehaltlos geniessen. «Uns wurde gesagt, dass Jael nicht alt werden und irgendwann an ihrem Gendefekt sterben wird», erinnert sie sich an das Gespräch am Kinderspital Zürich, in dem ihnen die Diagnose ihrer Tochter eröffnet wurde. «Ich traue dieser Sache deshalb nicht», fährt sie fort, mit Blick auf Jael, die während des Gesprächs mit der Journalistin auf einer Krabbeldecke liegt und zufrieden mit Babyspielsachen hantiert. Das Mädchen ist heute etwa auf dem Stand eines sechs- bis neunmonatigen Kindes. Doch sie macht stetig Fortschritte und hat sichtlich Spass an den Menschen und ihrer Umgebung.

Erst gesund – dann schwer krank

Das Wunschkind von Tamara und Dominique kam am 18. Juli 2018 im Spital Muri (AG) zur Welt. Das Neugeborenen Screening zeigte keine Auffälligkeiten, das Mädchen wurde als gesund eingestuft. Das Baby hatte aber von Beginn an Mühe mit dem Trinken. Weil Jael nicht gut zunahm, musste sie nach der Geburt im Spital bleiben. Als die junge Familie endlich zu Hause war, kam fast täglich eine erfahrene Hebamme vorbei, um die Eltern zu unterstützen. Eine Trinkschwäche bei einem Säugling stellt für Vater und Mutter eine grosse psychische Belastung dar. Die Angst, das Kind bekomme nicht genügend Nahrung und Flüssigkeit, kann den Alltag schnell dominieren und die Eltern in einen permanenten Zustand der Anspannung versetzen. Während sich das Trinken nach und nach einpendelte, kam drei Monate später ein ganz anderes, noch viel gravierenderes Problem, zutage: Jael bekam Krampfanfälle. Dass es sich um solche handelte, wussten die Eltern zu diesem Zeitpunkt noch nicht. «Doch schon da ist eine Welt zusammengebrochen», schildert die Mutter ihre Not, «weil ich wusste, dass etwas ganz und gar nicht stimmt mit unserer Tochter.»

Hartnäckige, lang anhaltende Anfälle

Tamara nahm die Anfälle ihrer Tochter mit dem Handy auf und übermittelte sie auf Anraten der Hebamme an den Kinderarzt. Dieser wies sie an, mit Jael umgehend die Notfallstation des Kantonsspitals Aarau aufzusuchen. Kaum im Spital angekommen, erlitt ihre Tochter erneut epileptische Anfälle. In den folgenden Tagen und Wochen versuchten die Ärzte, den Grund für die Krämpfe zu finden. MRI, EEG, Herzultraschall, Kopfultraschall, Blutuntersuchungen, EKG und viele weitere Untersuchungen musste das dreimonatige Mädchen über sich ergehen lassen. Ihre epileptischen Anfälle und die Verschlechterung ihres Allgemeinzustandes hatten immer wieder stationäre Aufenthalte im Spital zur Folge. Schliesslich verschrieben die Ärzte Jael Levetiracetam, worauf sie nach kurzer Zeit anfallsfrei war und nach Hause kehren konnte. Nun waren die Eltern auch mit einem Medikament ausgestattet, das sie ihrer Tochter im Notfall verabreichen konnten, um einen epileptischen Anfall zu stoppen. Das Glück währte jedoch nicht lange: Schon im Februar 2019 bekam das Mädchen neue, noch heftigere Anfälle, die lange andauerten. Einmal verlor Jael gar das Bewusstsein, lag reglos auf dem Bett, ihre Atmung war kaum mehr spürbar. Die Eltern befürchteten das Schlimmste und riefen die Ambulanz. Glücklicherweise erlangte Jael das Bewusstsein wieder, doch es folgte erneut ein längerer Spitalaufenthalt, während dem ein Anfall den nächsten jagte. «Die neue Variante der Anfälle war viel hartnäckiger», erzählt Tamara. Immer wieder habe ihre Tochter Sauerstoff benötigt.

Kortisonbehandlung schlug an

Die Ärzte besprachen mit Tamara und Dominique die Möglichkeit, Jael über längere Zeit Kortison zu verabreichen. Jedoch war ungewiss, ob das Mädchen auf die Behandlung ansprechen würde, und wie sie die Nebenwirkungen des Medikaments aushalten würde. Die Eltern beschlossen nach einiger Bedenkzeit, es zu probieren: Jael erhielt in der Folge über mehrere Wochen Kortison verabreicht. Zur Freude der Eltern zeigte die Therapie Wirkung; und seit April 2019 hatte Jael keinen epileptischen Anfall mehr. Weil die Nahrungsaufnahme ihrer Tochter jedoch die letzten Kräfte zu rauben drohte, entschied sich die Familie, ihr eine Magensonde einsetzen zu lassen. An dem Tag, an dem sie das erste Mal über die Sonde ernährt wurde, hörte Jael auf zu essen und verweigerte den Schoppen. Als ob die künstliche Ernährung für sie eine lange ersehnte Erleichterung wäre. Im Mai 2019 erfuhren die Eltern schliesslich das Resultat des Gentests ihrer Tochter: Wie einige Ärzte bereits vermutet hatten, leidet Jael an RARS2: Mitochondriale Enzepa-

wir sind da

Wir begeistern unsere Kunden mit überzeugenden, innovativen Lösungen in gedruckter und digitaler Form und nutzen dabei auch die Möglichkeiten der digitalen Verkaufsportale. Durch unsere herausragende Qualität und kreativen Dienstleistungen wollen wir uns als kompetente Partner abheben!

Wenn du uns brauchst,
sind wir mit Sicherheit da,
um dir zu helfen.

Engelberger Druck AG
Oberstmühle 3
6370 Stans

041 619 15 55
welcome@engelbergerdruck.ch

*Druck in Perfektion
seit 1896.*

engelbergerdruck.ch

engelberger 
beeindruckend.

«Uns wurde gesagt, dass Jael nicht alt werden und letztlich an ihrem Gendefekt sterben wird.»

TAMARA, MUTTER VON JAEL

lopathie mit globalem Entwicklungsrückstand, metabolische Epilepsie, Mikrozephalie, Laktaterhöhung im Blut und Rumpfhypotonie. Unterdessen wissen Tamara und Dominique auch, dass sie beide Träger dieses Gendefekts sind. Dies beeinflusst auch ihre weitere Familienplanung, denn das Risiko, dass ein nächstes Kind ebenfalls krank zur Welt kommt, ist 25 Prozent.

Notfälle sind an der Tagesordnung

Weil Jael sich selber nicht fortbewegen kann und auf den Rollstuhl angewiesen ist, kennen ihre Eltern Notfälle wie aufgeschlagene Knie, Hirnerschütterungen oder andere Kleinkinder-Unfälle nicht. Doch auch so sind die Eltern immer in Alarmbereitschaft – denn das Mädchen leidet oft an hartnäckigen Atemwegs und Magen-Darm-Infekten, welche bei ihr oftmals schwer verlaufen und eine Spitalbehandlung notwendig machen. Immer wieder kommt es auch vor, dass Jael über Stunden erbrechen muss – völlig aus dem Nichts heraus. Die Ursache dafür ist nicht bekannt. Das Erbrechen lässt sich oftmals kaum stoppen. Spätestens wenn Jael ihr tägliches Medikament gegen die Epilepsie nicht im Magen behalten kann und sie wegen des Flüssigkeitsverlusts zu dehydrieren droht, begeben sich Tamara und Dominique mit ihr in den Spitalnotfall. «Wir sind uns Notfallsituationen gewöhnt», erklärt Tamara. Aus diesem Grund zieht es die Familie auch vor, Ferien in der Schweiz oder im nahen Ausland zu machen. Auf jeden Fall an einem Ort, wo sie rasch in einem guten Spital sind und wo sie die Sprache verstehen. Damit sie den Ärzten und Pflegefachpersonen nicht stets von Neuem erklären müssen, an was ihre Tochter leidet und welche Medikamente sie benötigt – oder nicht verabreicht bekommen darf – hat Jael einen Notfallpass mit allen wichtigen Informationen. Tamara und Dominique ist auch bewusst, dass bei Jael eines Tages die Epilepsie zurückkehren wird. «Irgendwann ist die Krankheit nicht mehr behandelbar. Epilepsie wird voraussichtlich die Todesursache bei unserer Tochter sein.»

Doch vorerst können sie die düsteren Gedanken etwas beiseiteschieben und sich mit Jael darauf freuen, dass sie nach den Sommerferien den Kindergarten der St. Josef-Stiftung in Bremgarten besuchen darf.

TEXT: BARBARA STOTZ WÜRGLER
FOTOS: THOMAS SUHNER



KRANKHEIT

Die Diagnose RARS2 bedeutet, dass beim betroffenen Kind eine Gehirnentwicklungsstörung sowie Epilepsie vorliegen. Damit einher geht eine Mikrozephalie, also ein im Vergleich zu Gleichaltrigen zu kleiner Kopf aufgrund des zu kleinen und nicht normal entwickelten Gehirns. Zum Krankheitsbild gehören auch eine Laktaterhöhung im Blut und Rumpfhypotonie. Die Lebenserwartung betroffener Kinder ist gering, viele sterben bereits im Alter weniger Monate.



KMSK WISSENS- PLATTFORM



Dieser Link führt Sie direkt zur Rubrik «Verhalten bei Notfällen» der digitalen KMSK Wissensplattform. Hier erhalten Sie praktisches Wissen, Adressen zu Anlaufstellen und wertvolle Informationen zu Fragen rund um das Thema «Verhalten bei Notfällen bei Kindern mit einer seltenen Krankheit».

www.wissensplattform.kmsk.ch

RICHTIGES VERHALTEN IN NOTFALLSITUATIONEN

Im Notfall kommt es darauf an, schnell das Richtige zu tun und zugleich die Ruhe zu bewahren. Kein leichtes Unterfangen, wenn es sich um das eigene Kind handelt. Um ihm schnell zu helfen, ist eine Zusammenarbeit zwischen den Eltern und der Pflegefachperson zentral.

Notfallsituationen sind für Eltern mit kranken Kindern oftmals an der Tagesordnung, Pläne zu machen praktisch unmöglich, wie können sie sich darauf vorbereiten? Eltern sind die Experten ihrer Kinder. Notfallsituationen verursachen jedoch Stress deshalb empfehlen wir, dass Eltern von Kindern mit Grunderkrankungen die Diagnoseliste ihres Kindes, allfällige Notfallprotokolle und sämtliche Medikamentendosierungen bei sich tragen.

Wie erkennt man einen akuten Notfall und wie sollten sich betroffene Eltern verhalten? Akute Notfälle sind Kinder ohne suffiziente Atmung (veränderte Atmung), Kinder mit drohendem Kreislaufversagen (Hautfarbe blass/gräulich) oder wenn Kinder nicht mehr adäquat auf ihre Umwelt reagieren. In solchen Situationen muss die 144 gewählt werden.

Zusätzlich gibt es auch drohende Notfälle, zum Beispiel nach einem Unfall, wenn Kinder gefährliche Gegenstände verschluckt haben (u.a. Knopfatterie oder mehrere Magnete) oder nach Vergiftungen. Bei letzterem ist es wichtig, dass Eltern die 145 (Tox Info Suisse) anrufen um zu erfahren, welche Massnahmen erforderlich sind.

Welche Informationen sind für Sie relevant, wenn sich betroffene Eltern bei Ihnen melden? Für uns ist es wichtig zu erfahren, ob aktuell eine akute Notfallsituation vorhanden ist

(atmet das Kind, hat es einen Kreislauf, reagiert es auf die Umwelt?). Falls nein, müssen die Eltern die 144 avisieren. Handelt es sich nicht um eine akute Notfallsituation, dann ist es wichtig zu erfahren, welche Grunderkrankung das Kind hat, ob es Medikamente nimmt und ob das Kind ein Notfallschema bei akuten Erkrankungen besitzt.

Wie behalten Eltern Ruhe in der Not-situation? Das Wichtigste, um den kranken Kind zu helfen, ist, dass die Fachpersonen möglichst rasch alle relevanten Informationen erhalten. Wir sind deshalb auf eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern angewiesen. Die Erfahrung zeigt, dass das aktive Einbeziehen der Eltern hilft, dass diese Ruhe bewahren.

Wie gibt man einen Notruf «richtig» ab? An wen? Was sollten sie mit dabei haben? Handelt es sich um eine akute Notfallsituation, dann muss die Ambulanz gerufen werden. Neben Name und Adresse muss das Alter des Kindes genannt werden, was der akute Notfall ist und die Nennung der Grunderkrankung, falls vorhanden. Eltern sollten medizinische Unterlagen mitnehmen, ebenso die Medikamente für ihr Kind.

Der Kindernotfall ist oft stark überlastet. Gibt es alternative Angebote? Die Notfallstationen weisen stetig eine Zunahme der betreuten Patienten auf. Dennoch sind Notfallstationen die korrekte Anlaufstelle für akute

Notfallsituationen (Auffälligkeiten der Atmung, des Kreislaufs oder der Neurologie) oder für kranke Kinder mit komplexen Grunderkrankungen, welche spezielle Massnahmen brauchen, die nur in einem Spitalsetting möglich sind.

Welche Tipps haben Sie für betroffene Eltern, welche den Kinder Notfall aufsuchen müssen? Für Eltern ist es wichtig zu verstehen, dass sämtliche Kinder bei Ankunft von einer Pflegefachperson triagiert werden. Das bedeutet, dass potenziell schwer kranke Kinder immer prioritär behandelt werden. Ein Aufenthalt in einer Notfallstation braucht dennoch Geduld. Eine Hilfe ist, wenn Eltern die Medikamente ihres Kindes mitnehmen, da es unter Umständen sehr aufwändig ist, seltene Medikamente notfallmässig zu organisieren.

MICHELLE MILLER
Stationsleiterin, Notfall für Kinder und Jugendliche, Kantonsspital Baden, Departement Pflege



SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN

2014 wurde der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten durch Manuela Stier gegründet. Seit her hat sich der Förderverein stetig weiterentwickelt, immer zum Nutzen der betroffenen Familien. Im Fokus unserer Arbeit stehen Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten sowie deren Eltern und Geschwister. Ihre Lebensqualität nachhaltig zu verbessern, liegt uns am Herzen. Wir nehmen ihnen das Gefühl des «Alleinseins» indem sie Mitglieder in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk werden. Zwischenzeitlich durften wir schon 7700 kleinen und grossen Gästen eine Auszeit an unseren erlebnisreichen Familien-Events schenken. Diese unbeschwerten Momente helfen den Eltern neue Energie zu tanken und schenken deren Kindern wunderschöne Glücksmomente. Seit 2014 konnten wir dank grosszügiger Spender*innen rund CHF 2.2 Mio. an betroffene Familien ausbezahlen, und zwar für Therapien, Mobilität, Hilfsmittel und weitere Wünsche, die nicht von der Invalidensversicherung oder der Krankenkasse übernommen werden. 710 Familien sind bereits in unserem KMSK Familien-Netzwerk. Ein reger Gedanken- und Wissensaustausch ist somit garantiert. «Zu wissen, dass es so viele Familien mit ähnlichen Sorgen gibt, ist ungemein wertvoll und reduziert das belastende Gefühl des Alleinseins», so eine Mutter. Eine unserer wichtigen Zielsetzungen ist die Wissensvermittlung zum Thema «Kinder und Jugendliche mit einer seltenen Krankheit». Im engen Dialog mit betroffenen Familien und Fachpersonen wird Wissen generiert, welches Eltern, Fachpersonen und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht wird. Denn Wissen hilft und schafft Verständnis.



8000

seltene Krankheiten
weltweit



5%

der seltenen Krankheiten
sind erforscht



350 000

betroffene Kinder und
Jugendliche in der Schweiz*



1/3

der Patienten*innen
in den universitären Kinder-
spitälern haben eine seltene
Krankheit



7700

KMSK Familien-Mitglieder
seit 2014 zu kostenlosen
Familien-Events eingeladen



2 200 000 CHF

konnten seit der Gründung 2014
an betroffene Familien
ausbezahlt werden

BEI UNS ERZEUGEN SPENDEN EINE NACHHALTIGE WIRKUNG!

«Mit der Krankheit unserer Tochter veränderte sich auf einen Schlag unser gesamter Lebensplan. Es begann ein täglicher Hürdenlauf zwischen Arztbesuchen, Therapien und der 24-Stunden-Pflege von Noémie. Ich musste meine Arbeit aufgeben, zugleich brachten uns die finanziellen Einbussen an den Anschlag.» Kerstin, Mama von Noémie (Spina bifida). Für viele betroffene Familien ist es ein wahres Spiessrutenlaufen: Sie kämpfen oft jahrelang für die richtige Diagnose und den Zugang zu wirksamen Therapien und Hilfsmitteln sowie deren Kostenübernahme. Immer wieder erleben sie willkürliche Entscheide von der IV und der Krankenkasse, stolpern über administrative Hindernisse und geraten unverschuldet in finanzielle Not. Wie der Familie von Noémie geht es vielen – ein Elternteil, zumeist die Mama, muss ihre berufliche Tätigkeit aufgeben und sich fortan rund um die Uhr um das kranke und die gesunden Kinder kümmern. Unerwartete Kosten in Bezug auf das kranke Kind werden zu einem immensen Problem. Hier kann der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten schnell und unkompliziert helfen. Die Familien können online einen Förderantrag an uns senden, dieser wird von unserem Vorstand geprüft und bei positivem Entscheid schnell ausbezahlt. Seit 2014 konnten wir rund CHF 2.2 Mio. an betroffene Familien überweisen. Die Dankbarkeit und Erleichterung der Familien ist jeweils riesengross.

Spendenkonto

Kinder mit seltenen Krankheiten –

Gemeinnütziger Förderverein

8610 Uster

IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



DIESE KINDER UND JUGENDLICHE DANKEN

Alessia	Flurin	Magnus
Ali Baris	Iolani	Matti
Alina	Jasmine	Melina
Amelie	John	Michelle
Annika	Jonas	Naim
Ariana	Julia	Noah
Clara	Juliana	Noemi
Danaë	Kerem	Nora
Dania	Kevin	Ramona
Diego	Kimmo	Ronja
Eleonora	Lea	Salome
Eli	Leandro	Sidney
Elias	Leona	Simon
Fabrizio	Leonie	Sina
Filipa	Lilly	Sofia
Fionn	Lisa	Sophia
Fiora	Luana	Valerio
Fiorello	Luca	usw.



UNTERSTÜTZUNG

von Kindern und Jugendlichen
mit seltenen Krankheiten



SPENDENHE
CHF
für einen E-Rollst

noch mit der seltenen Kr
Förderverein für Kinder m

FAMILIEN VERBINDEN UND GLÜCKSMOMENTE SCHENKEN

Betroffene Familien fühlen sich oft alleine und wünschen sich den Austausch mit Gleichgesinnten. Doch wo können sie diesen finden? Wir ermöglichen es ihnen, sich in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk anzumelden, um andere Familien kennenzulernen. Auch wenn die Kinder unterschiedliche Krankheiten haben, sind die Bedürfnisse und Anliegen der Familien doch oft dieselben. Deshalb veranstalten wir mehrmals jährlich unsere beliebten KMSK Familien-Events, an denen die Familien unbeschwerte Momente geniessen und sich untereinander vernetzen können. Diese erlebnisreichen KMSK Familien-Events führen wir in der ganzen Schweiz durch und diese sind jeweils innert Stunden ausgebucht. Unsere Familien schätzen den Wissens- und Gedankenaustausch an unseren Events enorm. Dies wäre ohne die Unterstützung durch grosszügige Gönner*innen nicht möglich. Wir dürfen viele der tollen Familien-Events seit Jahren wiederkehrend durchführen. Wie zum Beispiel den Familien-Event in der Autobau Erlebniswelt in Romanshorn, das Reiten im Stall Engi in Glarus und das Alpaka-Trekking in Bern. Wir freuen uns natürlich sehr über weitere Gönner, die unseren Familien schweizweit schöne Auszeiten ermöglichen. Zudem sind 650 Mütter und Väter in der KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz (Facebook) aktiv, stehen einander zur Seite und tauschen untereinander wertvolles Wissen aus. Dieses Angebot wird sehr rege genutzt.

«Sorgen, Ängste, schwierige Situationen sind unser Alltag. Die KMSK Familien-Events holen uns aus diesem Sumpf und lassen uns durchatmen. Nicht nur die Kinderaugen strahlen, nein, auch wir Eltern sind immer voller Vorfreude auf die tollen Erlebnisse, neue Bekanntschaften, den Austausch, die Überraschungen und einfach auf ein paar Stunden sorglosen Spass.» Desirée, Mutter von Noémi (Neurofibromatose)



7700

kleine und grosse Gäste durften
wir seit 2014 zu unseren nationalen
KMSK Familien-Events einladen

WUNDERSCHÖNE KMSK FAMILIEN-EVENTS

Alpakahof Bern, BE, 30 Gäste

Autobau Erlebniswelt, TG, 120 Gäste

Ebianum Bagger Museum, AG, 40 Gäste

FIFA Museum, ZH, 50 Gäste

Landgasthof Leuen Uitikon, ZH, 50 Gäste

Maestrani Schokoladenfabrik, SG, 30 Gäste

Porsche Zentrum Winterthur, ZH, 80 Gäste

Stall Engi Pferde und Ponyhof, GL, 40 Gäste

Zirkus Knie, LU, 100 Gäste

DPD Kinder Malfestival, ZH, 300 Gäste

Weihnachts-Dinner, Romantik Hotel Sonne, ZH, 80 Gäste

Winterwonderland Uster on Ice, ZH, 100 Gäste

Dampfschiffahrt Greif, ZH, 20 Gäste

Islandpferde, SO, 20 Gäste

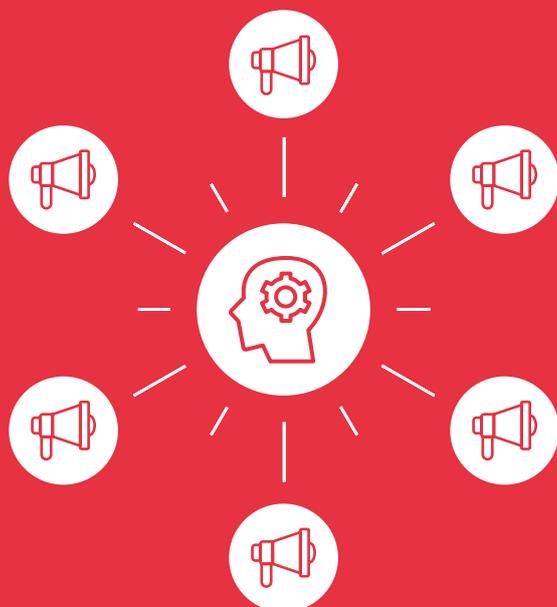
Kundelfingerhof, TG, 50 Gäste



1348

WISSENSTRANSFER RUND UM DAS THEMA SELTENE KRANKHEITEN

Nur wenn wir mediale Präsenz zeigen, informieren, aufklären und sensibilisieren, können wir gesellschaftlich und politisch ein besseres Verständnis für seltene Krankheiten schaffen. Seit 2021 sind 170 unabhängige Medienberichte in Print, Online, TV und Radio in Kooperation mit uns entstanden. Dank der vertrauensvollen Zusammenarbeit mit Partnern, den Medien und den betroffenen KMSK Familien, durften und dürfen wir ihre Geschichten in die Öffentlichkeit tragen. Mit den fünf KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» haben wir zudem ein Instrument entwickelt, welches nicht nur für die betroffenen Familien unendlich wertvoll ist. Ebenso sind diese für Fachpersonen, Kinderspitäler, Mediziner, Genetikerinnen, Therapeuten, IV-Stellen, Gesundheitspolitiker u.v.m. zu einem unverzichtbaren Hilfsmittel ihrer Arbeit geworden. «Die Wissensbücher (pro Ausgabe 11 000 Exemplare, die kostenlos abgegeben werden) geben neu betroffenen Familien das Gefühl, nicht allein zu sein mit ihren Emotionen, auf ihrem neuen, unbekanntem Lebensweg. Ich gebe ihnen die Bücher bei der Diagnosestellung zur Hand», sagt Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich und Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Zugleich sind wir stolz darauf, dass wir schweizweit die Themenführerschaft «Seltene Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen» erreicht haben und medial die erste Anlaufstelle sind, wenn es um Fragen, Auskünfte oder die Vermittlung von Kontakten geht.



Schweizweite

THEMEN- FÜHRERSCHAFT

für seltene Krankheiten

WISSENSVERMITTLUNG IM FOKUS

KMSK Online Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen ab 01.11.2022



KMSK Wissensbuch 2022/No 5
«Seltene Krankheiten – Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen»



10. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten», 25.2.2023, im KKL Luzern, inkl. Live-Streaming

Sensibilisierungs-Kampagne, jährlich (dank Partnern)

KMSK Wissensbuch 2021/No 4 «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister»

KMSK Wissensbuch 2020/No 3 «Seltene Krankheiten – Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien»

KMSK Wissensbuch 2019/No 2 «Seltene Krankheiten – Der Weg - Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung»

KMSK Wissensbuch 2018/No 1 «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien»

Simon
Marisa
Patric



FÖRÖRSKAP
FÖR KINDER
SEKTOR

UNSERE MEDIENARBEIT ZEIGT WIRKUNG

Wir haben einen hohen Anspruch an unsere Medienarbeit und verschicken regelmässig Pressemitteilungen zum Thema «Seltene Krankheiten» an Schweizer Medien. Daraus entstehen berührende Familien-Portraits und wertvolle Fachbeiträge. Und hier sind wir auf gutem Weg: Alleine seit 2021 sind über 170 unabhängige Medienberichte in Print, Online, TV und Radio in enger Zusammenarbeit mit dem Förderverein entstanden. So haben etwa SRF Mona Mittendrin, Radio Energy, 20 Minuten, Tele Züri, Südostschweiz, St. Galler Tagblatt, NZZ, Blick Online, Tele Top, medinside und viele weitere Medien die Geschichten betroffener KMSK Familien publiziert. Dabei legen wir grossen Wert auf qualitativ hochwertige Familien-Portraits, die von den Medien regional oder national publiziert werden. Dank der engen und vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den betroffenen KMSK Familien aus unserem Netzwerk und den Medien, durften wir schon viele berührende Familien-Geschichten an die Öffentlichkeit tragen.

MEDIEN: PRINT, ONLINE, TV, RADIO

20 Minuten	Luzerner Zeitung	SRF Mona Mittendrin
24 Heures	March-Anzeiger	St. Galler Tagblatt
Aargauer Zeitung	Media Planet	südostschweiz.ch
allevents.in	Moneycab	Surseer Woche
AZ Medien	NZZ / am Sonntag	Tages-Anzeiger
Basler Zeitung	NZZ Magazin	Tele Top
Berner Zeitung	Pilatus Today	Tele Züri
Bieler Tagblatt	PPS Pressedienst	The Philanthropist
Blick	presseportal-schweiz.ch	Tribune de Geneève
Bündner Tagblatt	Radio Energy	TX Group
Das Magazin	Radio Liechtenstein	Wiler Nachrichten
Der Landbote	Radio Südostschweiz	www.finanznachrichten.de
Dürtner	Regio	www.letsfamily.ch
familienleben.ch	Regio Golf	www.medinside.ch
Finanz und Wirtschaft	Ringier	www.nau.ch
FM1 Today	Schweizer Familie	www.persoendlich.ch
ft Medien	Schwyz das sind mir	Zolliker Zumiker Bote
Gesundheitsportal CH	SeniorIn	Zürcher Oberland
kinderarztswissenschaft.ch	Sonntagszeitung	Zürcher Unterländer
Le Matin Dimanche	Spina bifida Zeitschrift	Zürichsee Zeitung
Limmattaler Zeitung	Spitex Schweiz	Zürcher Oberland Medien





FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

ISBN 978-3-9524985-5-2



9 783952 498552 >

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**

Poststrasse 5
8610 Uster, Switzerland
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch

WWW.KMSK.CH

SPENDEN

Der Förderverein ist seit 2014 als steuerbefreite Institution anerkannt.



Spendenkonto
CH52 8080 8008 5328 0369 7
Kinder mit seltenen Krankheiten
8610 Uster



**Online-
Spende**