



Intensiv-Kids

Liebe Leserin, Lieber Leser

Herzlich Willkommen zur zweiten Ausgabe des Intensiv-Kids Newsletter. Wir freuen uns, Sie erneut mit interessanten Beiträgen verwöhnen zu dürfen.

Lesen Sie im Rückblick über unsere Anwesenheit am Tag der Seltenen Krankheiten in Basel.

Leider fiel der Grillplausch im Juni in Fuluibach (SO) aufgrund des nassen Wetters buchstäblich ins Wasser. Dafür freuen wir uns um so mehr auf den bevorstehenden Halloween Höck. Zudem möchten wir Sie in diesem Newsletter auf einen spannenden Workshop aufmerksam machen.

Zum ersten Mal stellt sich ein Mitglied des Intensiv-Kids Vereines vor. Herzlichen Dank an die Familie Berger für den berührenden Bericht. Gerne möchten wir auch Ihnen die Möglichkeit geben, sich in einer ähnlichen oder auch

anderen Form einzubringen. Ideen werden unter judith@intensiv-kids.ch entgegengenommen.

Intensiv-Kids mit seiner informativen Homepage www.intensiv-kids.ch wie auch die von der Familie Kälin geführte Diskussionsplattform www.dasanderekind.ch steht allen betroffenen Familien, Fachleuten und anderweitig interessierten Personen offen.

Nun wünschen wir Ihnen viel Spass mit unserem zweiten Newsletter!

Der Intensiv-Kids Vorstand

Inhalt

Diverses S. 2

Rückblick S. 3/4

Ausblick S. 4

HERZLICH WILLKOMMEN BEI INTENSIV-KIDS,
DEM VEREIN VON ELTERN FÜR ELTERN, DEREN KINDER OFT IM SPITAL ZU HAUSE SIND UND
DIE DEN KOPF TROTZDEM NICHT HÄNGEN LASSEN!
ZUSAMMEN SIND WIR STÄRKER!



Schwester so wie sie ist und sie liebt sie über alles. Dann, im Mai 10 ist noch Stefan zu uns "gestossen". Alles ist gut gegangen und wir sind dankbar über unsere zwei Mädels und unseren Bub. Simone hat sich viel besser entwickelt als die Ärzte es vorausgesagt haben: Sie kann einen Rollstuhl bedienen, kann sitzen, ein paar Gebärden, wenig püriert essen (den Rest kriegt sie per Sonde), und seit ca. 2 Wochen kann sie MaMa sagen. Wir sind so stolz, dass wir ein MaMa hören dürfen. Ich wünsche allen Eltern von Intensiv-Kids alles alles Gute und freue mich schon, ein paar kennen zu lernen.

Sonja, Kurt, Simone, Michelle und Stefan

Simone's Diagnose :
Mikrozephalie mit
Migrationsstörung und
Hypoplasie des Balkens und
verminderter weisser Substanz
mit

- perisylvischem Syndrom (Störung der Mundmotorik und Störung der expressiven Sprache)
- Spastizität der Beine
- Hüftrekonstruktion
- grossbogige, rechtskonvexe, thorakolumbale Skoliose, Cobb-Winkel 15°
- Mehrfachbehinderung
- Jejunalsonde

Wir stellen uns vor:

Wir sind die Familie Berger aus Zürich und sind zu fünf. Das heisst Sonja Jg. 79, Kurt Jg. 76, Simone Jg. 03, Michelle Jg. 05 und Stefan Jg. 10. Als wir am 20.5.2003 unsere Simone in den Armen halten durften, waren wir die glücklichsten Eltern. Alles schien "normal" zu verlaufen. Wir durften unser Sonnenschein nach 4 Tagen mit nach Hause nehmen. Dann, nach einem Monat, die erste Untersuchung bei der Kinderärztin. Nichts, alles i.o. Ich ging nach Hause und war sehr froh. Dann kam die nächste Kontrolle bei der Kinderärztin und da sagte sie, dass etwas mit der Fontanelle nicht stimmen würde. "Die ist schon zu"!!!! Da mussten wir zum ersten mal ins Kisp. Zuerst Röntgen, dan MRI. Nach 3 Tagen wurden wir wieder gebeten zur Abschlussbesprechung zu kommen. Uns wurde in 10 Minuten erklärt, dass unsere Tochter behindert

ist. Das Hirn ist nicht richtig ausgebildet. Simone wird mit grosser Wahrscheinlichkeit nie etwas können. Da ist für uns zuerst einmal eine Welt zusammen gebrochen. Doch wir sind wieder aufgestanden und haben uns gesagt: jetzt erst recht. Unsere Tochter braucht uns. Jetzt, 7 Jahre später, haben wir eine wunderbare Familie und sie ist gewachsen. Im Dez. 05 ist Michelle auf die Welt gekommen und sie ist solch ein Schlitzohr!!! Sie nimmt Ihre



Rückblick 1

Tag der Seltenen Krankheiten

Anfangs Februar 2010 wurden wir von Herrn Lars Swen Kossatz angefragt, ob wir Intensiv-Kids an einem Stand in Basel und Zürich präsentieren wollten. Erfreut nahmen wir die Einladung an. Aus Zeitgründen entschieden wir uns für einen Stand in Basel.

Am Sonntag, 28. Februar 2010, packten Gabi Halbeisen und ich (Sibylla Kämpf) Flyer, Newsletter und RollUp-Banner und machten uns früh morgens auf den Weg zur Universität Basel. Dort wurden wir herzlich empfangen. Dann machten wir uns daran, den uns zugewiesenen Schulungsraum so gut wie möglich auszufüllen.

Gabi hatte eine umfangreiche Mappe über Janosch's Krankheitsbild gemacht. Charly Kämpf zeigte Bilder und VideoClips via Beamer über Kyra's Spitalaufenthalte (Hämodialyse und Bauchfelldialyse).

Es gab weitere Stände, u.a. Ali Eldeniz Leukämie Verein, Retina Suisse (Netzhauterkrankungen), Selbsthilfe Ichthyose Schweiz, Verein für Galactosaemie und Fides Assistenzhunde.

Im Auditorium wurden unter dem Motto "Wissen & Erleben - Wissen Heilt" diverse Forschungsvorträge sowie Podiumsdiskussionen mit Wissenschaftlern und Industrievertretern gehalten. Dies gab den Besuchern Einblick in die Thematik Seltener Krankheiten und weshalb es wichtig ist, Kompetenz in den Bereichen Forschung, Diagnostik und Behandlung zu schaffen.

In den Gängen der Uni gab es diverse Aktivitäten: eine Kunst-Ausstellung, interaktive Erlebnisstände, eine Ausstellung von Kinderzeichnungen und einen Wettbewerb.

Für das leibliche Wohl wurde ebenfalls gesorgt. Bald füllten sich die Gänge der Uni mit würzigen Düften von Speisen aus der ganzen Welt.



Das ganze Jahr über wird für eine Spendeaktion für die Regionen Basel und Zürich aufgerufen. Diese steht ganz im Zeichen der Entwicklung von Schweizerischer Kompetenz im Bereich Seltener Krankheiten. Durch die Spenden soll eine finanzielle Grundlage für die Erforschung Seltener Krankheiten und den Aufbau der dazu dringend benötigten Infrastruktur geschaffen werden.

Die Webseite www.wissenheilt.ch enthält weitere Informationen zur Spendenaktion und Impressionen von diesem Tag.

In Basel fand der Tag der Seltenen Krankheit zum ersten Mal statt. Es kamen weniger Besucher als erwartet. In Zürich hatte es mehr Besucher, dafür weniger Spender als in Basel. Am Ende des Tages waren 300 Wienerli und Brot übrig geblieben. Schnell machte man sich auf die Suche nach einem Empfänger. Schlussendlich freute sich die „Notschlafstelle“ Basel über diese grosszügige Gabe.

Obwohl an unserem Stand die Besucher auch „selten“ waren, war es für uns ein interessanter Tag und eine schöne Erfahrung gewesen.

Nächstes Jahr soll der Tag der Seltenen Krankheit wieder in Basel, aber an einem zentraleren Ort stattfinden. Wir wurden bereits gefragt, ob wir wieder dabei sein werden.

Gaby Halbeisen und Sibylla Kämpf

Wen wir suchen:

Bezugspersonen, die sich von diesen Aussagen angesprochen fühlen und den Weg nicht alleine gehen wollen.

Zusammen sind wir stärker

Rückblick 2: Grillhock

Als Alternative zum abgesagten Grillhock haben wir uns am 11.7.2010 spontan auf dem rollstuhlgängigen Brätelplatz des Rehabilitationszentrums für Kinder und Jugendliche - Kinderspital Zürich, in Affoltern am Albis getroffen. Dieses Mal war nicht nur das Feuer heiss - das Wetter hat es gut mit uns gemeint.

Die Lokalität hat den Betroffenen, vor allem den Rollstuhlkindern, sehr gut gefallen:

Meerschweinchen, Pferde, Hühner und zwei wunderbare Spielplätze luden zum verweilen ein.

Dass dann auch die Kinder im Rollstuhl an der Feuerstelle ihre Wurst bräteln konnten, war vermutlich nicht nur für uns Erwachsenen ein Highlight. Diese Feuerstelle steht übrigens der Öffentlichkeit jederzeit zur Verfügung. Für Gruppen ist eine Anmeldung von Vorteil, damit entsprechend Sitzmöglichkeiten geschaffen sowie Holz bereit gelegt werden können. An dieser Stelle ein herzliches Dankeschön für diese Bemühungen.

Wir freuen uns heute schon darauf, bei weiteren Gelegenheiten noch viele gemütliche Stunden zu verbringen.

Ausblick Herbst 2010

Halloweenhock in Birrhard (AG) am 30.10.2010

Weitere Informationen siehe Homepage:
www.intensiv-kids.ch

Schreibwerkstatt

Betroffene Intensiv-Kids-Mütter haben Einiges zu erzählen und könnten darüber fast ein Buch schreiben. Dies veranlasste uns, mit Julia Onken, der bekannten Frauenförderin, Psychologin und Schriftstellerin, in Kontakt zu treten, welche uns gerne in diesem Prozess begleiten würde. Neben dem Schreiben soll dieser Kurs auch den persönlichen Verarbeitungsprozess unterstützen und wir freuen uns über eine so patente und impulsreiche Kursleiterin. Wer ernsthaft Interesse an diesem Kurs hat, soll sich baldmöglichst melden bei coni@intensiv-kids.ch. Bitte gebt an, ob Ihr lieber ein ganzes Weekend dranbleiben möchtet oder es besser ist, wenn wir 2 Samstage innerhalb von 1 - 2 Monaten (oder Anderes) einplanen würden.

Der Vorstand mit Familie im neuen Einheitstunee



Der Vorstand

Präsidentin: Nadine Schwendimann

Vizepräsidentin: Gabi Halbeisen

Aktuarin: Sabine Christ

Kassiererin: Sibylla Kämpf

Beisitzer: Michèle Kummer, Prof Dr. Johannes Mayr,
Coni Mackuth; Pflegefachfrau BScN, Judith Wieland;
Pflegefachfrau BScN

Intensiv-Kids Elternvereinigung

Postfach 60

CH 5330 Bad Zurzach

Telefon: 061 781 17 62

Fax: 061 781 17 63

PC-Konto: 60-401386-3

www.intensiv-kids.ch

Wir diskutieren im Internet unter

www.dasanderekind.ch

Newsletter

August 2010, 2. Ausgabe

Der Newsletter erscheint 2 mal jährlich

Verfasserin: Judith Wieland

judith@intensiv-kids.ch