



## Intensiv-Kids

### **Liebe Leserin, Lieber Leser**

Herzlich Willkommen zur dritten Ausgabe des Intensiv-Kids Newsletter. Nach der Generalversammlung im Januar starteten wir voller Tatendrang ins 4. Vereinsjahr!

Intensiv-Kids wurde letztes Jahr viel Vertrauen geschenkt, so wurden wir immer wieder zu Anlässen und Vorträgen eingeladen, wo wir unsere Anliegen vorbringen durften.

Dieses Jahr sind wir wieder am „Tag der seltenen Krankheit“ vertreten. Neben einem Stand darf sich Intensiv-Kids zusammen mit Pro Pallium am Symposium vorstellen. Mehr darüber berichten wir im nächsten Newsletter.

Nicht nur die vielen Neuzugänge in unserem Verein motivieren uns immer wieder auf's Neue, so durften wir uns auch über kleinere und grössere Spenden erfreuen, die es uns nun

erlauben, unsere Ideen und Vorhaben in die Tat umzusetzen.

Neu haben wir ein „Elternkaffee“ im neuen Kinderspital Basel, UKBB, ins Leben gerufen und jetzt im Februar starten können. Auch der Kinaesthetic-Kurs für Eltern kranker Kinder ist erfolgreich angelaufen.

Das Vertrauen stärkt uns und gibt uns viel Schwung so weiterzumachen.

Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünschen wir neben Gesundheit auch viel Elan, daneben genügend Zeit und Muse zum Lesen dieses Newsletters.

Für den Intensiv-Kids Vorstand

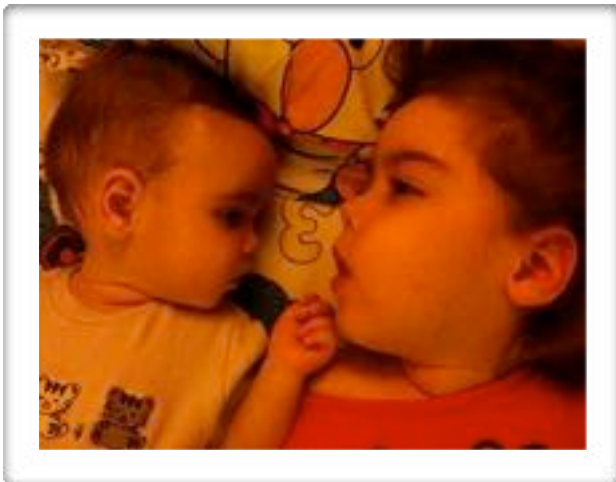
Sibylla Kämpf

Vorstand / Kassiererin

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!

## INTENSIV-KIDS MITGLIEDER STELLEN SICH VOR

Wir sind eine 5 köpfige Familie, mein Mann Christophe 34 Jahre, Noelia 5 J., Amélie 3 J., Mia 1 Jahr und meine Wenigkeit, Déborah 31 J., lebhaft in Bättwil/SO. Unsere älteste Tochter ist im Gegensatz zu ihren Geschwistern kerngesund und quietschfidel, die beiden anderen „Mädels“ jeweils seit ihrem 3. Lebensmonat krank und nach einem längerem Prozess schwer behindert. Welche Krankheit genau dahintersteckt wissen die Ärzte bis heute noch nicht, das alles begann jedoch bei beiden mit epileptischen Anfällen, die



man medikamentös nicht wirklich eindämmen konnte. Amélie war seit dem Ausbruch der Krankheit im Juli 2008 ein  $\frac{3}{4}$  Jahr praktisch durchgehend hospitalisiert und wurde Ende 2008, als letzte Option, unter Propofol in ein künstliches Koma gelegt. Die Ärzte wollten ihrem Gehirn, welches ursprünglich normal entwickelt und zu diesem Zeitpunkt aufgrund der Anfallshäufigkeit vergrössert war, die Möglichkeit geben, sich so zu regenerieren. Wir wussten damals nicht, ob sie dies überleben würde.....

Doch sie hat sich mit viel Kraft und Lebenswille für den schwierigen Weg entschieden. Sie lebt, schwer behindert und mit einigen immer wieder auftretenden Komplikationen, geniesst jedoch das Leben auf ihre Weise, welches wir ihr so angenehm wie möglich versuchen zu gestalten. Da wir bis dato nicht wussten, dass diese unbekannte Krankheit eine

genetische Komponente besitzt, hatten wir uns für unser „3. Projekt“ entschieden: MIA. Sie erlitt leider das gleiche

Schicksal wie Amélie im 3. Lebensmonat, epileptische Anfälle, die nicht wirklich einzudämmen waren. Wir konnten glücklicherweise das künstliche Koma umgehen, da die Ärzte dank Amélie erfahrungsgemäss einige Medikamentenkombinationen übernehmen konnten, die die ganze Situation am „Ausufern“ hinderten. Trotz allem verschlechterte sich ihr cerebraler Zustand wie bei ihrer Schwester zuvor und sie besitzt heute den gleichen Entwicklungsstand wie Amélie. Daher wissen wir inzwischen auch, dass eine andere unbekannte genetische Grunderkrankung dahintersteckt. Als Familie haben wir geschworen uns die Lebenslust davon nicht nehmen zu lassen.

Wir sind aktiv, gehen ins Schwimmbad, an die Herbstmesse, bummeln und besuchen Freunde....Alles was im Bereich des Möglichen liegt und Spass macht!!! Und für unsere älteste Tochter Noelia sind ihre Schwestern zwar krank, können nicht gehen, sitzen, essen, reden oder sehen, aber sie sind für sie trotz allem vollkommen....

Und genau das sind sie für uns auch!!!



### WEN WIR SUCHEN:

BEZUGSPERSONEN, DIE SICH VON DIESEN AUSSAGEN ANGESPROCHEN FÜHLEN UND DEN WEG NICHT ALLEINE GEHEN WOLLEN. ZUSAMMEN SIND WIR STÄRKER!

## ENGAGEMENT VON INTENSIV-KIDS MITGLIEDERN

### KUNTERBUNT-

die etwas andere Spielgruppe  
Während die Kinder "spielen", haben wir Mütter und Väter die Möglichkeit uns auszutauschen und andere Familien in ähnlichen Situationen kennenzulernen. Unsere Kinder sind entwicklungsverzögert oder haben verschiedene Behinderungen.

FÜR: Babys, Kinder und deren Eltern (auch Geschwister sind willkommen)  
WO: Regionales Pflegezentrum in Baden (Rollstuhlgängig)  
WANN: 1 mal/Monat, Donnerstags ab 14.30 bis 17.00 Uhr  
KONTAKT: Judith Walter-Moser 076/385 89 95  
DATEN: 3. März, 28. April, 26. Mai, 30. Juni  
INFO: [www.kunterbunt-spielgruppe.ch](http://www.kunterbunt-spielgruppe.ch)

## RÜCKBLICK 2010

### HALLOWEEN HÖCK 2010

Der Halloween Höck im letzten Oktober in Birrhard war wieder ein voller Erfolg. Dieses Mal wurden wir mit sonnigem Wetter begrüsst und konnten die fantastische Turnhalle mitsamt seinem Sport- und Spielplatz nutzen. Die grosse



Besucherzahl freute uns besonders und bestätigte uns in unserer Arbeit.

Ein Geschichtenerzähler entführte die kleineren und grösseren Zuhörer in eine Fantasiewelt voller

Abenteurer,  
Musik und  
Freude.  
Feine  
Kürbissuppe,  
Wienerli und  
Intensiv-Kids  
Torte

verwöhnten

unsere Sinne. Es war ein gelungener Anlass, der ganz im Sinne des Vereins stand: ein gemütliches



Beisammensein von Familien, die sich von den besonderen Umständen nicht unterkriegen lassen und den Weg nicht alleine gehen wollen -



„zusammen sind wir stärker“.

### ABSCHIED

2010 war für Intensiv-Kids Mitglieder ein trauriges Jahr. Wir erinnern uns zurück an gemeinsame Erlebnisse und wünschen den betroffenen Familien viel Kraft in dieser schweren Zeit.

„Eine Frau, die ihren Mann begräbt, wird Witwe genannt, ein Mann, der ohne seine Frau zurück bleibt, Witwer. Ein Kind ohne Eltern ist ein Waise. Wie aber heissen Vater und Mutter eines verstorbenen Kindes?“

(Thomése, P.F (2006) Schattenkind. Berliner Taschenbuch Verlag)



...und jetzt: Flieg...

### ELTERNKAFFEE

Liebe Eltern, Verwandte, Bekannte von schwer kranken, chronisch kranken, intensiv pflegebedürftigen Kindern und Interessierte.

Wir laden Euch recht herzlich ein, am Elternkaffee teil zu nehmen.

Das Intensiv-Kids-Team wartet auf Euch und hofft auf regen Austausch!



Weitere Infos und Daten siehe:

[http://www.intensiv-kids.ch/index.php?option=com\\_content&view=article&id=112&Itemid=332](http://www.intensiv-kids.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=112&Itemid=332)

### TAG DER SELTENEN KRANKHEIT

Am 26. Februar 2011 findet in Basel der Schweizer Tag der seltenen Krankheiten in der Universität Basel statt.

Intensiv-Kids wird zusammen mit Pro Pallium am Podium dabei sein und eine Standaktion machen.

Weitere Infos siehe:

[www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch) und [www.wissenheilt.ch](http://www.wissenheilt.ch)

### GRILLPLAUSCH

am **25.06.2011** im Rehabilitationszentrum in Affoltern a. Albis

### HALLOWEENHÖCK

am **29.10.2011** in Birrhard (AG)

Weitere Infos siehe: [www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch)

Unterstützung bei Transportkosten kann in Einzelfällen dank Spendengeldern ermöglicht werden. Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

### SCHREIBWORKSHOP

Jede Mutter eines kranken, intensiv-pflegebedürftigen Kindes könnte Bücherbände füllen mit Erlebnissen, Freuden und Ängsten. Für den Schreibworkshop mit Frau Julia Onken benötigen wir noch 3 Anmeldungen um starten zu können.

### KINAESTHETICS

Intensiv-Kids ermöglicht Eltern kranker Kinder die individuelle Beratung und Anleitung vor Ort. Eltern können gemeinsam mit ihrem Kind Bewegungsabläufe reflektieren, optimieren und neu einüben.

Infos & Anmeldung bei Coni Mackuth-Wicki, [coni@intensiv-kids.ch](mailto:coni@intensiv-kids.ch)

#### 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; Déborah Niedbaski, Marcel Richter

#### Adresse:

Postfach 60, CH 5330 Bad Zurzach

Telefon: 061 781 17 62, Natel: 077 489 27 15

Fax: 061 781 17 63 PC-Konto: 60-401386-3

[www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch)

Wir diskutieren im Internet unter [www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch)



#### Newsletter:

Februar 2011, 3. Ausgabe

Der Newsletter erscheint 2-mal jährlich, mit Beiträgen von Intensiv-Kids Mitgliedern / Vorstand.

Verfasserin: Judith Wieland, [judith@intensiv-kids.ch](mailto:judith@intensiv-kids.ch)