



Liebe Leserin, Lieber Leser

Es sind gerade erst sechs Monate seit dem letzten Newsletter vergangen und man könnte schon ein Buch schreiben, aber ich werde mich kurz fassen.

Cornelia Mackuth, Vorstandsmitglied von intensiv-kids, stellt die Stiftung pro pallium vor. Sie hat dort die Geschäftsleitung übernommen. Intensiv-kids gratuliert ganz herzlich und wünscht Coni viel Erfolg!

Lesen sie weiter, wie Sacha Schwendimann am „Tag der seltenen Krankheit“ in Basel „zum Film“ kam.

Im Juni trafen wir uns vor dem Grillplausch in Affoltern zur ausserordentlichen Generalversammlung, wo Nadine Schwendimann und ich unsere Ämter tauschten (Präsidentin - Kassiererin). Anschliessend wurden wir von einem feinen Catering - gespendet vom Konzert Purtschert & Herzog - verwöhnt. Mehr dazu erfahren sie im Beitrag von Judith Wieland.

Jetzt freuen wir uns auf den Sternmarsch am 8. Oktober 2011 in Basel, der dieses Jahr zu unseren Gunsten durchgeführt wird. Dies wird

der grösste Anlass in der bisherigen Vereinsgeschichte sein. Es werden diverse Medien erwartet und wir erhoffen uns, neben den Spendeneinnahmen auch unseren Bekanntheitsgrad steigern zu können.

Ende Oktober findet unser alljährlicher Halloweenhöck in Birrhard statt; D`Viamala-Häx wird uns und unseren Kinder mit spannenden Geschichten unterhalten. Details sind in diesem Newsletter und auf unserer Homepage zu entnehmen.

Der Kinaesthetic Kurs wird von unseren Mitglieder rege genutzt. Für den Kurs „Schreibwerkstatt“ fehlen uns noch wenige Anmeldungen für die Durchführung.

Zum Schluss möchte ich im Namen von intensiv-kids denjenigen danken, die uns anlässlich ihres runden Geburtstags oder aus anderen Gründen eine Spende zukommen liessen und uns berücksichtigt haben. Allen ein grosses Dankeschön an dieser Stelle.

Sibylla Kämpf
Präsidentin „intensiv-kids“



Kooperation von intensiv-kids und pro pallium

von Coni Mackuth

Als im 2008 der lockere Austausch mit der Stiftung pro pallium begann, hätte wohl niemand von beiden Institutionen daran gedacht, dass die Zusammenarbeit gegenseitig so bereichernd und aktiv werden könnte.

Auf der einen Seite war pro pallium am Herauskrystallisieren, worin ihr Wirkungsfeld im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care bestehen könnte und auf der andern Seite erhielten die Anliegen der Elternvereinigung im Austausch diesbezüglich Gehör.

Gemäss dem Stiftungszweck verfolgt pro pallium das Ziel, Familien mit Kindern in Palliativ-Situationen zu begleiten und zu unterstützen. Dies geschieht einerseits mit Freiwilligen vor Ort in den Familien und andererseits mit der Informations-, Vernetzungs- und der Öffentlichkeitsarbeit.

Im Sommer 2009 startete das Projekt von pro pallium mit der Familienbetreuung und schon bald durften auch intensiv-kids-Mitgliederfamilien von den kostenlosen Einsätzen von Freiwilligen der Stiftung pro pallium Unterstützung und Entlastung erfahren.



Schweizer Palliativstiftung
für Kinder und junge
Erwachsene

Nachdem intensiv-kids im 2010 gar eine namhafte

Spende von pro pallium entgegen nehmen durfte, stand der Umsetzung

der individuellen Unterstützung der intensiv-kids-Familien mit Kinästhetik-Anleitung durch eine Trainerin zu Hause nichts mehr im Wege. Seither durften bereits 4 Familien dieses tolle Angebot in Anspruch nehmen. Weitere Anfragen sind übrigens jederzeit willkommen (coni@intensiv-kids.ch).

Die Umsetzung des Elternkaffees im UKBB (Kinderspital beider Basel) konnte ebenfalls durch den finanziellen Zustupf konkret angegangen werden.

Bei den jährlichen Freiwilligen-Basisbildungen durch pro pallium erzählt intensiv-kids-Mitglied Charly Kämpf jeweils eindrücklich über seine Erfahrungen als betroffener Vater einer schwerkranken Tochter. Diese Schilderungen geben den Freiwilligen einen Einblick in das Erleben und in die Themen, mit denen sich Eltern von kranken Kindern auseinandersetzen müssen; auf diese Weise werden die Freiwilligen für die künftigen Begegnungen mit ihren Einsatzfamilien sensibilisiert.

Neben vielen praktischen Hinweisen auf der intensiv-kids-Homepage finden Interessierte auch im Infokompass von pro pallium weiterführende Informationen zur Pädiatrischen Palliative-Care sowie die Anmeldekoordinaten für die kostenlose Familienbetreuung der Stiftung www.pro-pallium.ch.

RÜCKBLICK 2011

Tag der seltenen Krankheit

von Sacha Schwendimann

Am 26.02.2011 durften wir am Tag der seltenen Krankheiten (www.wissenheilt.ch) erneut mit unserem Verein teilnehmen. Es war ein heiterer Anlass, hatten wir doch untereinander jede Menge Spass.

Besonders in Erinnerung bleibt mir eine Mutter, die schüchtern fragte ob jemand Erfahrung mit einer PEG-Sonde habe. Nun ja, ich möchte sagen, dass Sie ziemlich überrascht aussah als sie feststellte, dass eigentlich sämtliche Anwesenden damit Erfahrung hatten. Sie trug uns Ihre Anliegen und Ängste vor und wir konnten Ihr entsprechende Auskünfte erteilen. Selbstbewusst und gestärkt verliess Sie nach einer Anregenden Gesprächsrunde unseren Kreis. Am anschliessenden Podium konnten wir intensiv-kids offiziell vorstellen. Ebenso durften wir im Telebasel ein längeres Interview geben.

Rückblickend waren wir uns alle einig, dass sich unser aller Einsatz allein schon für die Mutter, welche sich unter einer PEG-Sonde nichts vorstellen konnte, gelohnt hatte.

Danke an alle, die an diesem Anlass dabei waren und unseren Verein damit tatkräftig unterstützt haben.

GRILLPLAUSCH von Judith Wieland

Dieses Jahr war uns Petrus gut gesinnt. An einem wunderschönen Sommernachmittag Ende Juni fanden sich intensiv-kids Mitglieder und Freunde zum alljährlichen Grillplausch zusammen. Dieses Jahr feierten wir in der



Waldhütte des Rehabilitationszentrums Kinderspital Zürich in Affoltern a. Albis. Erstmals wurden wir durch einen tollen Catering Service verwöhnt. Entspannt konnten wir das Zusammensein so



richtig geniessen. Der grosse rollstuhlgängige Spielplatz und die schattigen Bäume liessen keine Wünsche offen. Es gab etwas für Alle; kleine und grosse Tiere, eine rollstuhlgängige Schaukel,

ein Erlebnis-trail, viele Spiele und sogar einen kurzen Rundgang im Rehabilitationszentrum.

Wir freuen uns schon auf's nächste Jahr!



WEN WIR SUCHEN:

Bezugspersonen, die sich von diesen Aussagen angesprochen fühlen und den Weg nicht alleine gehen wollen. Zusammen sind wir stärker!

AKTUELLES IM 2011

EINLADUNG zum Guggen-Sternmarsch in Basel am 08. Oktober 2011

Am 08.10.2011 wird der diesjährige "Guggen-Sternmarsch" der Basler Guggemusig Gemeinschaft (BGG) in Basel zugunsten unseres Vereins durchgeführt. Wir freuen uns ausserordentlich über die Zusage und hoffen viele Spendengelder sammeln zu können. Die Spendeneinnahmen werden unserem Verein in Form eines Besuchs des Europaparks zu Gute kommen.

Unter dem Namen "Basler Guggemusig Gemeinschaft BGG" formierten sich 1999 acht traditionelle Guggenmusigen aus Basel zur einer Organisation für die Unterstützung privater Hilfsorganisationen behinderter Menschen. Die BGG hat sich zum Ziel gesetzt, behinderte Menschen mit einer jährlichen Sammelaktion in Form eines „Guggen-Sternmarsches“ mit unbürokratischer und schneller finanzieller Direkthilfe zu unterstützen.

Die acht Guggenmusigen (Glaibasler Schränz-Brieder, Grunz Gaischter, Mohrekopf, Ohregribler, Orginal Chnulleri, Pumperniggel, Räpplischpalter, Rätsch-Beerli) marschieren jeweils an einem Nachmittag im Jahr aus allen Himmelsrichtungen auf den Barfüsserplatz in Basel, wo sie ein Platzkonzert geben. Während des Sternmarsches und auf dem Barfüsserplatz wird eine Sammlung durchgeführt. Es findet auch ein Festbetrieb statt und die unterstützte Organisation ist mit einem Infostand vertreten. Der Sternmarsch findet unter der Schirmherrschaft des Regierungspräsidenten Basel-Stadt statt. Siehe link: www.bgg-basel.ch

Zeigen Sie der Bevölkerung unser Engagement für unsere behinderten Kinder und unterstützen Sie uns durch eine Spende oder direkt bei der Sammlung!

Die Guggen marschieren aus 8 verschiedenen Richtungen auf den Barfüsserplatz. Gewünscht ist, dass je mindestens 2 Personen von unserem Verein mit Sammelbüchsen den Guggen vorangehen. Zudem bekommen wir einen Stand am Barfüsserplatz der auch durch uns betreut wird. Wir freuen uns über tatkräftige Unterstützung und bitten um Anmeldung bis 10. September 2011 an sibylla@intensiv-kids.ch.

HALLOWEENHÖCK am **29.10.2011** in Birrhard (AG), 14.00 – 18.00Uhr

Programm: Dieses Jahr gibt es ein ganz besonders spannendes Programm für Jung und Alt. D' Viamala Häx kommt und erzählt zwei Geschichten. Um 14.30 "Vater Bär sucht einen Babysitter" und um 16.15 Uhr "Der fröhliche König". Also nicht verpassen! Weitere Infos siehe: www.intensiv-kids.ch.

Für mehr Informationen zur Viamala Häx siehe die Coopzeitung vom 28.Juni 2011 oder <http://www.viamala.ch/de.cfm/veranstaltungen/perlen/offer-VeranstaltungenVM-PerlenVM-334323.html>

Unterstützung bei Transportkosten kann in Einzelfällen dank Spendengeldern ermöglicht werden. Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf www.intensiv-kids.ch.

ELTERNKAFFEE

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

Wir laden Euch recht herzlich ein, am Elternkaffee im UKBB teil zu nehmen. Das intensiv-kids-Team wartet auf Euch und hofft auf regen Austausch! Weitere Infos und Daten siehe: www.intensiv-kids.ch



DIVERSES

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 wenige Anmeldungen um starten zu können.

Infos & Anmeldung bei Coni Mackuth-Wicki, coni@intensiv-kids.ch

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

FACEBOOK

Wir möchten alle intensiv-kids Mitglieder darauf hinweisen, dass die Facebook Seite nicht offiziell von intensiv-kids geführt wird. Wir übernehmen somit keine Verantwortung für deren Inhalt. An-/Abmeldungen von Veranstaltungen via Facebook sind deshalb nicht möglich. Wir bitten um Verständnis.

IMPRESSUM:

intensiv-kids
Postfach 60
CH 5330 Bad Zurzach
Natel: **076 249 45 97 (Neue Nummer!)**
info@intensiv-kids.ch
www.intensiv-kids.ch
PC-Konto: 60-401386-3

Der Vorstand:

Präsidentin: Sibylla Kämpf
Vizepräsidentin: Judith Wieland
Aktuarin: Anneli Cattelan
Kassiererin: Nadine Schwendimann
Beisitzer: Nadine Schwendimann, Prof Dr. Johannes Mayr, Coni Mackuth
Revisoren: Daniela Laube, Pierre Elmer

Newsletter:

September 2011, 4. Ausgabe. Der Newsletter erscheint 2-mal jährlich.
Verfasserin: Judith Wieland. Feedbacks und Beiträge nehmen wir gerne entgegen unter judith@intensiv-kids.ch
Wir diskutieren im Internet unter www.dasanderekind.ch