



9. Ausgabe
August 2016

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

Spielen war und ist seit je her eine wichtige Beschäftigung, ob zur Spannung, Entspannung, zur Geselligkeit oder aus Freude an der Sache. Spielen verbindet und lässt den Alltag und die Sorgen -währenddessen- vergessen. Dass Kinder spielen ist selbstverständlich - wie Noelia und ihre Geschwister es uns vorleben (siehe Beitrag links). Oder am vergangenen Grillplausch im Juni, wie der Beitrag auf Seite 3 eindrücklich zeigt.

Aber warum nur die Kinder? Auch die Erwachsenen sollten spielen! Deshalb findet am 9. September für unsere betroffenen Eltern einen Bowling Abend in Trimbach statt, damit auch diese einmal entspannen und auftanken können. Anmeldung & Details siehe letzte Seite. Wir freuen uns auf viele Anmeldungen und spielfreudige Teilnehmende.

Herzlich, Sibylla Kämpf



**Ein Herz und eine Seele, Noelia
und ihr Mami Sandra De Luca**

Eine ganz normale Familie...

Täglich neue, andere Herausforderungen, Ängste und Sorgen, aber auch täglich aufs Neue: Freuden und Lachen. Die Einblicke in den Alltag von Familie de Luca zeigen: wer positiv denkt, gewinnt!

Wird Noelia jemals laufen lernen? Diese Frage hörten wir vor allem früher, als sie klein war, sehr oft. Wir stellen uns diese Frage mittlerweile nicht mehr, denn es kommt sowieso so, wie es kommt. Viel wichtiger ist doch, dass unsere Tochter glücklich ist und ein gesundes Selbstwertgefühl hat, denn das braucht Sie in dieser Welt, in der sie immer ein wenig anders sein wird. Was alles noch kommt, steht in den Sternen und wir sind stolz, was sie in ihren 11 Jahren schon erreicht hat. Sie wird ihren Weg gehen - und wir werden sie begleiten.

Da Noelia unser zweites Kind war, merkte ich schon nach wenigen Monaten, dass sie sich anders entwickelt als ihr Bruder. Die Diagnose Infantile Cerebralparese erhielten wir aber erst nach dem 1. Geburtstag. Es öffnete sich eine neue Welt, dies ist zwar gewiss nicht immer einfach, aber es gibt auch viele positive Seiten. Wir lernten im Laufe der Zeit andere Familien kennen die im gleichen Boot sitzen und daraus entwickelten sich schöne Freundschaften.

Schon seit der Gründung von «Intensiv Kids» sind wir Mitglied im Verein und vor ein paar Monaten habe ich das Amt der Aktuarin im Vorstand übernommen. Mir gefällt das Familiäre am Verein und ich freue mich immer wieder auf die Anlässe. Als Eltern von einem behinderten Kind durchlebt man verschiedenste Gefühle. Freude und Sorgen aber auch Traurigkeit. Traurig bin ich mit ihr, wenn sie nicht mit der Schwester auf dem Trampolin hüpfen kann oder im Sommer mit den anderen Kindern in den Pool springen kann und es doch so gerne möchte. Die Freude ist jedoch riesig, wenn sie etwas Neues lernt oder einen besonders guten Tag hat und viel erzählt. Sorgen versüre ich hingegen, wenn,

so wie jetzt, die erste Operation ansteht und die Entscheidung sehr schwer ist, weil man nicht weiss, was danach kommt.

Ihre fröhliche und offene Art machen Noelia zum Sonnenschein unserer Familie. Ihr 2 Jahre älterer Bruder Alessio (13) ist der Beschützer und die 5 Jahre jüngere Schwester Giulia (8) merkt schnell, wenn Noelia ihre Hilfe braucht. Abends verbünden sie sich, wenn es darum geht ins Bett zu gehen, genau so, wie andere Geschwister auch. Wir sind also eine ganz normale Familie...einfach ein wenig anders.

Sandra de Luca



Spiel und Spass - Noelia und Papa Toni in Action

Verein

Elternvereinigung intensiv-kids

Postfach 3333, 4002 Basel
Tel 076 249 45 97
info@intensiv-kids.ch
www.intensiv-kids.ch

Vorstand

Präsidentin
Sibylla Kämpf
Aktuarin
Sandra De Luca
Kassierin
Daniela Lauber
Beisitzer/innen
Prof. Dr. Johannes Mayr
Coni Mackuth-Wicki
Revisoren
Pierre Elmer
Charles Kämpf

Danke!

Die diesjährige Kollekte des Sommernachtsfests vom 20.08. 2016 des röm.-kath. Pfarreirat und der ref.-evang. Kirchenkommission in Obergösgen darf unsere Elternvereinigung intensiv-kids entgegennehmen.

Wir möchten uns bei Susanne Wicki van Gils herzlich bedanken, sie ist im OK-Team und hat unsere Elternvereinigung als Spende-Empfängerin vorgeschlagen.

An dieser Stelle danken wir allen GönnernInnen und SpenderInnen für ihre Grosszügigkeit und das Vertrauen in unsere Arbeit. Dank ihnen können wir weiter unsere Ziele und Vorhaben umsetzen.

Ebenfalls bedanken wir uns bei der Druckerei Läderach AG für den kostenlosen Druck dieses Newsletters.

aus dem Vorstand

Aus unserem Vorstand verabschiedet hat sich **Judith Wieland**, um mehr Zeit für ihre Familie zu haben. Wir danken Judith für ihr langjähriges Engagement, sei es bei der Organisation Grillplausch oder beim Verfassen der bisherigen Newsletter.

Als neues Vorstandsmitglied konnte **Sandra De Luca** gewonnen werden. Sie wohnt mit ihrer 5-köpfigen Familie in Seon bei Lenzburg im Kanton Aargau und unterstützt seit unserer letzten GV im März 2016 den Vorstand als Aktuarin. Wir freuen uns sehr über die Zusammenarbeit mit Sandra. Neue Vorstandsmitglieder bringen neue Ideen: so hatte Sandra die Idee und das nötige Netzwerk für den Ballonwettbewerb an unserem diesjährigen Grillplausch. Danke!

in eigener Sache

Pädiatrischer Kongress, Aarau 20. Juni 2016
Zum 2. Mal wurden wir von intensiv-kids als Referenten zur wichtigen Fortbildungsveranstaltung «Focus Pädiatrie» eingeladen.

Diesmal zum Thema „Atmung“. Daniela Lauber hat einen eindrücklichen Vortrag über ihren Alltag und die Heimbeatmung mit Nora präsentiert.

Das Publikum, welches praktisch ausschliesslich aus medizinischem Pflege- und Fachpersonal bestand, bedankte sich für diese eindrücklichen und persönlichen Informationen.

Interessierte ebenfalls mit der Thematik Heimbeatmung konfrontierte «intensiv-kids»-Mitglieder dürfen sich direkt bei Daniela (daniela@intensiv-kids.ch) melden.

Erfolgreiche Aktivitäten im 2016

Konzert Christian Schenker

24. April 2016

Das Arlecchino in Basel war bis auf den letzten Platz ausgebucht. Um 11 Uhr hat uns Christian Schenker an diesem frostigen Sonntagmorgen mit seiner Gitarre und seinen beliebten Kinderliedern eingeheizt.

Im Anschluss gab es Fanartikel und Autogramme. Und für unsere Mitglieder noch ein persönliches Fotoshooting mit Christian und einen feinen Brunch. So konnten wir -inklusive Ohrwurm- den Nachmittag stimmig angehen.

Grillplausch

11. Juni 2016

Bekanntlich hat es im Juni immer und überall, aber ganz speziell an diesem Samstag in Affoltern am Albis wie aus Kübeln gegossen. Viele waren verunsichert, ob der Grillplausch tatsächlich stattfinden wird. Ja, er hat stattgefunden! Pünktlich um 12 Uhr hat es aufgehört zu regnen – somit konnten wir uns wunderbar einrichten und den Grill einheizen.



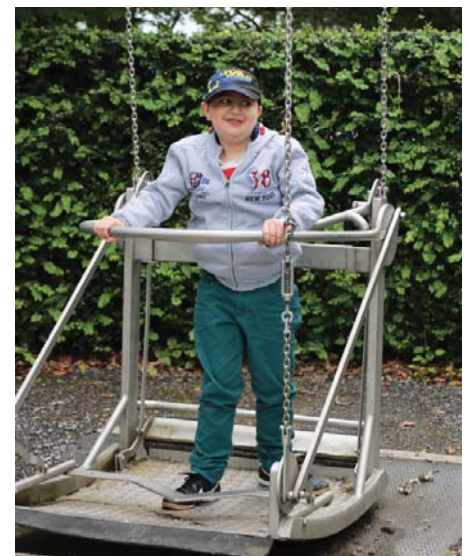
Gross und Klein haben Postkarten für den Ballonwettbewerb verziert, geklebt, bemalt. Um 16 Uhr war es dann soweit und die nicht ganz 99 Luftballons wurden auf die Reise geschickt. Eine Karte wurde im mehr als 65km entfernten Winkel (St. Gallen) gefunden und uns retourniert. Und wir hoffen immer noch auf weitere Postkarten!

Zusätzlich sorgte Pablo (Husglön) für Unterhaltung und Spiele an diesem regenfreien Nachmittag. Auch



die EM-Fussballfan's kamen auf ihre Rechnung und konnten in der Cafeteria in einer gemütlichen Ecke den Match Albanien-Schweiz verfolgen und mitfiebern, wie er schlussendlich siegreich mit 0:1 zu Ende ging. Kaum waren die Gäste auf dem Heimweg und wieder alles verstaut, setzte just der Regen wieder ein. Danke Petrus!

Eine liebes Dankeschön auch den Chauffeuren, Grilleuren, Kuchen- und Gas-Bringern und allen weiteren, vielen Helferlein, die zu unserem schönen Anlass beigetragen haben.



Ausblick

09. September 2016, 18.30 Uhr
Bowlingcenter Trimbach

APÉRO Bowling für Eltern

«intensiv-kids»-Mitglieder / Eltern laden wir zum Spielen, Diskutieren und Beisammensein ein. Dieser Anlass ist diesmal ohne Kinder.

Anmeldung bis spätestens
31. August 2016 an info@intensiv-kids.ch

22. Oktober 2016
Birrhard

Halloween-Höck

Unser beliebter Halloweenhöck findet wieder in der Turnhalle Birrhard statt, wo es für die Kinder viel Platz zum Herumtoben gibt. Murielle Kählin wird auf Wunsch unserer Kinder wieder engagiert und wird für uns zaubern und uns bezaubern. Kulinarisch werden wir wie immer verwöhnt.

Details folgen auf www.intensiv-kids.ch

«Der Mensch spielt nur, wo er in voller Bedeutung des Wortes Mensch ist, und er ist nur da ganz Mensch, wo er spielt.»

Friedrich Schiller (1759 - 1805)



18. September 2016, 10-16 Uhr
Schloss Hallwyl

Grosseltern-Tag

Zu Ehren der Grossmütter und Grossväter von Familien mit einem behinderten, einem chronisch kranken oder einem Sternkind findet im aargauischen Schloss Hallwyl ein Grosseltern-Tag statt.

Ehrengäste Brigitte und Heiri Trümpy

Auf dem Programm stehen eine Lesung mit Diskussion, ein feines Mittagessen, ein musikalisch-kultureller Teil, eine Exkursion zu den eigenen Kraftquellen und Wünschen und natürlich Zeit für Begegnungen. Die beiden Ehrengäste sind durch Brigittes Buch über ihr verstorbenes Enkelkind Till über die Landesgrenzen hinaus bekannt geworden und haben die «Sternentaler»-Hilfe

für Sturmfamilien ins Leben gerufen. Brigitte und Heiri werden den Tag zusammen mit zwei weiteren Grosseltern aus Sturmfamilien aktiv mitgestalten und mit ihren reichen Erfahrungen begleiten.

Anmeldung an helen.streule@visoparents.ch



Eltern-Oase 2016

informieren-austauschen-ernetzen-auftanken

Die Elternvereinigung intensiv-kids und das UKBB organisieren auch im 2016 wieder interessante Informationsveranstaltungen. 2 Anlässe wurden bereits erfolgreich durchgeführt, und 2 stehen noch an:

8. September 2016
UKBB Basel

17. November 2016
UKBB Basel

«**Steuern - Abzüge bei Behinderungen oder krankheitsbedingten Mehrkosten**»

Referenten:

Askin Atakay, Yvonne Feigenwinter,
Robert Deguire, Treuhandabteilung
WBZ

«**Unterstützung zu Hause**»

Referentin:

Franziska Glauser, Stiftung pro palium

Impressum

Redaktion dieser Ausgabe

Sibylla Kämpf, Sandra De Luca

Fotos dieser Ausgabe

Sibylla Kämpf, Sandra De Luca,
Fotolia

Feedback / Beiträge

sibylla@intensiv-kids.ch

Layout

Beat Lauber

Druck

Läderach AG, Bern

Infos zu den Anlässen auf www.intensiv-kids.ch