



13. Ausgabe
März 2018

Editorial



**Liebe Leserin,
lieber Leser**

Anfang Februar - im Garten entdeckte ich freudig - die Schneeglöckchen sind wieder gewachsen!

Ich denke 10 Jahre zurück, als eine Handvoll, engagierte Eltern, deren Kinder im Spital waren, die Initiative ergriffen, den Verein intensiv-kids zu gründen: voll motiviert und bestrebt, die Lebensumstände der Kinder, sowohl auch deren Eltern zu verbessern. Der Verein keimte wunderbar und ist gewachsen, vom Vereinssterben keine Spur! Unsere jungen Neu-Mitglieder zeigen, dass trotz den neuen Kommunikationsmitteln, der persönliche Austausch an Treffen gesucht und geschätzt wird. Darum haben wir im 10. Vereinsjahr 2018 wieder mehrere tolle Anlässe geplant, die wir u.a. in diesem Newsletter vorstellen.

Wenn ich in die Zukunft blicke, bin ich davon überzeugt, dass wir auch in den nächsten Jahren weiter wachsen und uns vermehren werden – genauso wie die Schneeglöckchen. Immer wieder, unermüdet, animiert, um Eltern und Kindern Lebensqualität und Lebensfreude zu vermitteln.

Herzlichst Eure Sibylla Kämpf

Salto Natale

Burglind - und andere Stürme

Zusammengestellt von Daniela Lauber

Ein stürmischer Jahresanfang für Alle. Bei unseren Mitgliedern legt sich der stürmische Alltag kaum mal. Hier gab es im Januar schon eine Lungenentzündung, dort musste im Februar operativ Eisen entfernt werden aus einer Hüftrekonstruktion. Und sicher tobten schon viele andere kleine und grosse Stürme, von denen mir nichts zu Ohren gekommen ist. Immer wieder mögen aber hoffentlich auch ruhige Zeiten einkehren.

Im Vereinsleben warten uns hoffentlich nur schöne Stürme. Diese toben dieses Jahr aber umso heftiger. Zehn Jahre intensiv-kids! Viel Freude und viel Leid haben wir in diesen Jahren mitgetragen.

Einige Familien durften Ende Dezember einer atemberaubenden Vorstellung von Salto natale teilnehmen! Herzlichen Dank an Sarah Fischer, welche dies für uns ermöglicht hat. Es freut uns immer besonders wenn Ideen und Anregungen von den Mitgliedern kommen, Sarah hat gleich das ganze Paket geliefert.

Beim Ausblick ins neue Jahr warten neben den altbewährten Anlässen einige Jubiläumsjahr-Zugaben. So dürfen wir im Mai einen besonderen Besuch im Basler Zoo machen. Beinahe eine Dream-Night nur für uns intensiv-kids! Lasst euch diesen Besuch der anderen Art auf keinen Fall entgehen! Für den Zoeeintritt denkt bitte daran, dass die Sternschnuppe-Formulare bereits zu Hause am Computer ausgefüllt und gedruckt werden müssen. Du hast noch keine Sternschnuppe-Karte? Schau nach, auf www.sternschnuppe.ch oder melde dich bei uns, wir helfen gerne weiter.

Viele hilfreiche Informationen vermittelt wie jedes Jahr die Eltern-Oase:

Am 1. März ging's los mit dem informationsgeladenen Thema Steuern und behinderungsbedingte Abzüge. Trotz trockenem Titel gab es viele wichtige Infos, mit denen ihr bares Geld sparen könnt, welches euch dafür für all die Auslagen zur Verfügung steht, die durch keine Institution oder Behörde gedeckt sind. Es lohnt sich!

Fortsetzung von

«Burglind - und andere Stürme....»

Am 14. Juni spricht eine Sozialversicherungsfachfrau vom Behinderten Forum über IV für Kinder und Jugendliche. Welche Rechte und Pflichten gibt es? Was steht meinem Kind zu. Ein Mut machender Vortrag mit Diskussion bei dem es viel zu lernen gibt. Und am 20. September: Resilienz – Stärkung des psychischen Immunsystems – Zur Bewältigung von stürmischen Tagen und Nächten über Jahre hinweg ist es unabdingbar, dass jeder von uns weiss, wie er oder sie seine psychische Widerstandsfähigkeit vergrössern kann, damit wir alle Stehauf-Männchen bleiben.

Am 15. November wiederholen wir das beliebte Autismus Seminar. Mit dabei sind Professor Weber, UKBB und Frau Tillmann, Leiterin Autismuszentrums Riehen.

Gibt es Mitglieder oder Freunde in der Region Basel, welche uns beim Durchführen dieser Anlässe unterstützen möchte? Wir sind dankbar für jede helfende Hand.

Der Grillhock und der Halloween-Anlass finden auch dieses Jahr wieder in den gewohnten Umgebungen statt. Einladungen folgen zu gegebener Zeit.

Als Eltern-Time-Out ist dieses Jahr ein Hornussen vorgesehen. Du kennst diesen Sport nur vom Hörensagen? Komm vorbei, Spass aber auch Zeit für ruhige Gespräche findest du auf jeden Fall. Auch hier folgen weitere Infos.

Und dann, das Jubiläums Highlight: Im September geht's ein ganzes Wochenende in den Europapark. Mit dem rollstuhlgängigen Car fahren wir zum Europapark-Hotel, beziehen die Zimmer und geniessen die Tage im Park. Die neuste Attraktion, das Voletarium – der Traum vom Fliegen, ist für Menschen mit Handicap freigegeben. Wilde Fahrten gibt's auch in den Holländischen Kaffeetassen oder beim Jungfrau-Gletscherflieger, der Kolumbusjolle und vielem mehr. Den Samstagabend verbringen wir gemütlich bei Speis und Trank im Hotelrestaurant und wir werden sicher Zeit und Musse für interessante Gespräche finden. Über die zahlreichen Anmeldungen haben wir uns sehr gefreut! Aus organisatorischen Gründen ist die Anmeldefrist bereits abgelaufen.

Stimmen zu 10 Jahre ik



„Wir kennen Intensiv-kids schon viele Jahre. Zuerst waren wir Mitglieder und seit 2016 unterstütze ich zusätzlich als Aktuarin den Vorstand. Es ist toll, dass wir ein Teil von Intensiv-kids sein dürfen und wir freuen über das 10-Jährige Jubiläum. Für uns ist der Kontakt zu anderen Familien wichtig. Noelia wird 13 Jahre alt und wir haben in den vergangenen Jahren sehr viele betroffene Familien kennengelernt. Der Austausch und die Erfahrungen über Therapien und Hilfsmittel sind wertvoll und obwohl die Kinder alle verschieden sind, bleibt doch eines immer gleich: Es ist nicht einfach den Alltag mit einem Kind mit Beeinträchtigung zu meistern. Ich finde es sehr schön, wenn ich offen und ehrlich Sorgen und Ängste aber auch glückliche Momente mit anderen teilen kann. Wir freuen uns auf die vielen schönen Stunden an den Anlässen wie dem Grillplausch, Halloweenhock und Europapark.“

Sandra und Toni De Luca mit Noelia



„Die Intensiv-kids bedeuten uns sehr viel. Auch wenn Melanie längst den Kinderschuhen entwachsen ist, geniessen wir den Austausch sehr. Es ist immer wieder sehr bereichernd, Leute zu treffen, die in irgendeiner Form im selben Boot sitzen. Gerade durch dieses Kind haben wir so viele wertvolle Kontakte geschenkt bekommen. Wir freuen uns immer sehr auf die coolen Anlässe des Vereins.“

Gaby und Dieter Notter mit Melanie



„Intensiv-kids ist ein sympathischer und dynamischer Verein. Die Mitwirkenden arbeiten mit Leidenschaft daran, den Alltag der Familien leichter wirken zu lassen. Es macht sehr viel Spass mitzuhelfen und einen kleinen Beitrag zum Wohlbefinden der Familien leisten zu können. Eure Events sind immer perfekt organisiert, und wir lassen uns für unsere Unterstützung gerne mit strahlenden Kinderaugen belohnen. Weiter so ☺“

Dominique Barassi und Herbert Rotz



Elternvereinigung intensiv-kids

4000 Basel
Tel 076 376 73 55
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
Charles Kämpf
Dominique Barassi

Impressionen gelungener Events!



Jahresbericht der Präsidentin

Das Vereinsjahr 2017 war stark geprägt von 2 Projekten, welche von der Selbsthilfe Schweiz lanciert wurden.

Projekte

Im Frühling 2017 startete das Pilotprojekt selbsthilfefreundliche Gesundheitsinstitutionen, welches bis 2019 andauert. Zwischen dem Kooperationsdreieck Zentrum Selbsthilfe BS (Stephanie Nabholz), dem UKBB (Cornelia Sidler) und Vertretung Selbsthilfe (intensiv-kids, Sibylla) wurde eine Kooperationsvereinbarung verfasst. Es wurde u.a. eine Infowand im Eingangsbereich UKBB errichtet, welche auf diverse Selbsthilfengruppen aufmerksam macht. Abschluss und Zertifizierung als selbsthilfefreundliche Gesundheitsinstitutionen UKBB erfolgt voraussichtlich im November 2018.

Publikation der nationalen Forschungsstudie „Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz“. Im September 2017 wurde ich zum Podium und Buchvernissage dieser Studie als Vertretung für die Selbsthilfe für Schlüsselaussagen und Fragen an die Forschenden neben Regierungsmitglieder und Stiftungsräte eingeladen.

Vorstand

Nebst den 5 ordentlichen Vorstandssitzungen und der GV am 31. März haben praktisch alle Vorstandsmitglieder an allen unseren Anlässen teilgenommen. Ein grosses Merci an die Vorstandsmitglieder, die freiwillig, verlässlich, humorvoll und mutig an unseren Visionen mitarbeiten.

Geburtstagskalender 2017

Die ik-Kinder wurden mit einer schön verpackten Schokolade zum Geburtstag überrascht. Dankeschön an Sandra De Luca für den Versand über das ganze Jahr durch!

Newsletter

Zwei Newsletter in Papierform wurden im Juni und Dezember an Mitglieder und Interessierte verschickt. Vielen Dank an alle Involvierten für ihre wertvollen Beiträge.

Eltern-OASE im UKBB

Sabina Dollinger hat eine neue Herausforderung angenommen und Cerebral verlassen. Somit werden die 4 Anlässe von Cornelia Sidler, Patrizia Kasman vom UKBB und intensiv-kids organisiert und weitergeführt.

Rückblick 2017

Gelungene Events! Der Grillplausch, wo uns Louis Amport, Plussport, mit Elefanten-Fussball und Postenlauf ins Schwitzen brachte. Ein gemütliches Timeout für uns Eltern mit einer Minigolf-Runde im September. Natürlich auch der Halloween-Höck, wo Sarah De Luca mit der Kinder-Tanzgruppe Veltheim mit Hip-Hop einheizte. Letztlich waren wir im Dezember dank guten Beziehungen von Sarah Fischer in den Zirkus Salto Natale in Zürich eingeladen.

Ausblick 2018

Neben den üblichen Anlässen wie GV, Grillplausch, Timeout und Halloweenhöck, freuen wir uns ganz besonders auf die Zoo-Nacht im Mai und dem Fun-Weekend im Europapark Rust im September.

Wir feiern im 2018 unser 10-jähriges Bestehen. Viele Menschen haben sich in dieser Zeit freiwillig engagiert und uns sowohl ideell als auch finanziell unterstützt.

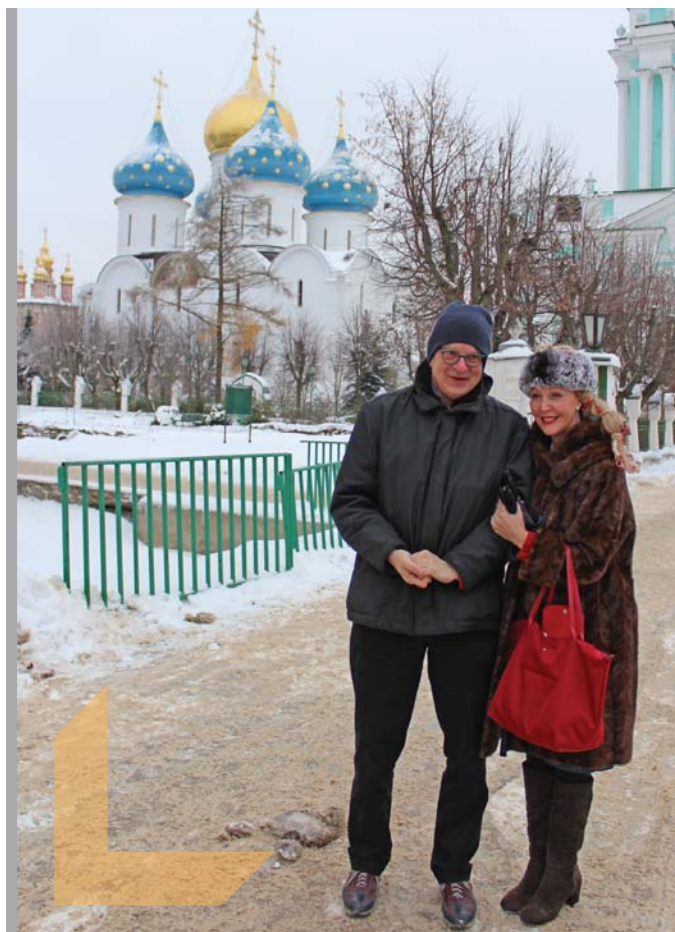
Allen ein grosses Dankeschön! *Herzlich, Sibylla*

Gedanken von Gründungs- und Vorstandsmitglied Prof. Dr. Johannes Mayr

Ich bin als Gründungsmitglied von „intensiv-kids“ im Vorstand für medizinische Fragen beratend tätig. Ursprünglich in Graz an der Univ. Klinik für Kinderchirurgie ausgebildet, kam ich vor 12 Jahren ans UKBB in Basel, und bin als leitender Arzt für Kinderchirurgie tätig. Der Interessenschwerpunkt meiner Arbeit bei „intensiv-kids“ liegt in der Beantwortung medizinischer Fragen, vor allem auf dem Gebiet der modernen künstlichen Ernährung von Kindern, Ernährungs- und Katheterversorgung, sowie der Behandlung des Kurzdarmsyndroms und der nicht operativen Korrektur von Kopfdeformitäten. Im Rahmen meiner Betreuung von schwer erkrankten Kindern kam ich schon früh mit engagierten Eltern und Pflegefachkräften in Kontakt. Ich war in der Gründungsphase von „intensiv kids“ aktiv mitbeteiligt, weil mir die Unterstützung und der Erfahrungsaustausch mit Familien, die schwer erkrankte Kinder zu Hause pflegen, und der Kontakt mit Pflegefachkräften, die sie dabei unterstützen, sehr am Herzen liegt. Ich besuche zusammen mit meiner Partnerin, der Pharmakologin Dr. Silvia Rogers, sehr gerne die Familienanlässe und Fortbildungen von „intensiv-kids“, um den freundschaftlichen Erfahrungsaustausch mit betroffenen Familien und weiteren Vereinsmitgliedern zu pflegen. Ich bewundere das Engagement betroffener Familien für ihre schwerkranken

Kinder und Jugendlichen sehr und erlebe immer wieder, wie viel Glück dieser liebevolle und mitunter sehr komplexe pflegerische und menschliche Einsatz rund um die Uhr für die betroffenen Kinder und Jugendlichen bedeutet. Vielfach ist es nur so möglich, den betroffenen Kindern und Jugendlichen einen langfristigen Intensivstations- oder Spitalsaufenthalt oder einen Wechsel in eine Pflegeinstitution zugunsten einer Pflege zu Hause zu ermöglichen.

Durch einen ausgewogenen Mix aus betroffenen Eltern, Pflegefachkräften und Ärztinnen und Ärzten ist „intensiv kids“ in der Lage, neben verständnisvoller persönlicher und fachlicher Beratung und freundschaftlichem und fachkundigen Erfahrungsaustausch auch praktisch orientierte Fortbildungsabende mit hervorragenden Referentinnen und Referenten für Betroffene und Interessierte anbieten zu können.



Neben dem Einsatz für „intensiv-kids“ setze ich mich mit meiner Partnerin für die kinderchirurgische und wissenschaftliche Fortbildung junger operativ tätiger Kinderärztinnen und Kinderärzte in Osteuropa ein. Dafür erhielten wir im Januar 2018 Ehrenprofessuren der Universität der Moskauer Region verliehen.
Herzlich, Prof. Dr. Johannes Mayr

Danke!

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

Spenden

Unser Spendenkonto lautet:
PC-Konto 60-401386-3
IBAN CH51 0900 0000 6040 1386 3

Impressum

Redaktion dieser Ausgabe
Sibylla Kämpf, Daniela Lauber,
Prof. Dr. Johannes Mayr

Feedback / Beiträge
sibylla@intensiv-kids.ch

Nützliches



Sternschnuppenkarte

Mit der Sternschnuppen-Karte können die Familien viele Zoos und spannende Museen kostenlos besuchen. Vom Zoo Zürich, über die Schokoladenfabrik bis zum Sensorium ist alles dabei.
www.sternschnuppe.ch

Für alle die bereits eine Karte besitzen: Beachtet das neue Vorgehen zum Eintritt. Das Formular muss immer online ausgefüllt werden. Die alten Formulare haben keine Gültigkeit mehr.

SBB Begleitausweis

Für was kann die Begleiterkarte verwendet werden?

Mit der Begleiterkarte können Reisende mit Behinderungen eine Begleitperson gratis oder einen Führhund gratis mitnehmen. www.sbb.ch/begleiterkarte



Eurokey

Zur Benützung vieler öffentlicher WC-Anlagen und Treppenlifte einsetzbar. Bezugsberechtigt sind: Rollstuhlfahrer, stark Geh- und Sehbehinderte, Stomaträger und Menschen mit chronischem Darm-/Blasenleiden.
www.eurokey.ch