Veröffentlicht auf Presseportal Schweiz - Presse und Medienmitteilungen (https://www.presseportal-schweiz.ch)

05.11. 2019

Vorstellung des 2. KMSK Wissensbuches Seltene Krankheiten

Von PPS

Der Weg – Genetik, Alltag, Familien und Lebensplanung

(Uster)(PPS) **Die Freude bei Manuela Stier, Initiantin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, den zwei Mitherausgebern Daniela Schmuki und Simon Starkl und den 130 geladenen Gäste ist gross, wenn heute Abend das zweite Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Der Weg – Genetik, Alltag, Familien und Lebensplanung» im Kunsthaus Zürich präsentiert wird.**

Manuela Stier: Ich erinnere mich, was für ein schönes Gefühl es war, Ende letzten Jahres das erste KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» in den Händen zu halten. Irgendwie konnte ich es beinahe nicht glauben, dass wir in nur gerade neun Monaten dieses wichtige Werk umgesetzt hatten. Zuerst war da nur eine Idee, etwas Nachhaltiges zu generieren, was unseren Dialoggruppen aufzeigen sollte, mit welchen Herausforderungen die betroffenen Familien sich Tag für Tag auseinander setzen müssen.

Dass jedoch heute von den produzierten 10 000 Exemplare bis auf 500 alle den Weg zu betroffenen Familien, Kinderspitälern, Hebammen, Gynäkologen, Kinderärzten, Therapeuten, Psychologen, Versicherungen, Lehrern, Gesundheitsdirektionen wie auch Pharmafirmen und Versicherungen gefunden haben, zeigt auf wie wichtig dieses erste KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» ist und war. Die Artikel aus dem Wissensbuch wurden von den Medien aber auch Patientenorganisationen übernommen und fanden sogar den Weg zu Fokus Online nach Deutschland.

Und heute darf Ihnen bereits die zweite Ausgabe des KMSK Wissensbuches präsentieren Nachdem ich in der Schweizer Illustrierten einen hoch emotionalen Beitrag über Luc, den Sohn von Daniela Schmuki und Simon Starkl gelesen hatte, wollte ich mehr über diese tolle Familie erfahren. Beim ersten Treffen spürten wir, dass sich unsere Wege kreuzen mussten – schnell war klar, dass die zwei sich beim Förderverein als Beiräte einbringen. Ich danke beiden für das in mich gesetzte Vertrauen und die wunderbare Zusammenarbeit. Bereits in Planung war damals das zweite KMSK Wissensbuch, doch der Inhalt stand noch nicht fest. So machte ich ihnen den Vorschlag, sich als Mitherausgeber aktiv einzubringen. Die Idee, den Weg der betroffenen Familien abzubilden überzeugte mich sogleich. Und so machten wir uns gemeinsam an die Umsetzung des zweiten Wissensbuches mit dem Titel «Seltene Krankheiten: **Der Weg – Genetik, Alltag, Familien und Lebensplanung»**

Doch wie generiert man ein solches Wissensbuch, ohne dass die Kosten explodieren? Dies ist nur dank einer unglaublichen Unterstützung von motivierten Texterinnen und Textern, wie auch einfühlsamen Fotografinnen und Fotografen möglich, die unser Projekt als soziales Engagement unterstützen. Sie alle schätzen den Einblick in den Alltag dieser Familien sehr und sind oft überrascht über die Offenheit und Herzlichkeit der Familien und die Art, wie sie mit viel Freude empfangen werden. Aber auch weitere Gönner waren notwendig, um diese 11 000 Wissensbücher zu produzieren. Dabei wurden wir von Gönnern unterstützt, die sich schon im ersten Wissensbuch mit eingebracht haben. Auch hier erlebe ich immer wieder, wie wichtig es ist, auf langjährige Gönner zählen zu dürfen.

Ihnen allen gilt mein Dank, aber auch unserem Vorstand, welcher mich in meinem Vorhaben einmal mehr voll und ganz unterstützt hat. Ebenso den Beiräten, meinen Mitarbeitenden und nicht zu vergessen all die wunderbaren Familien und die Fachpersonen, welche das Herzstück dieses zweiten Wissensbuches sind.

Heute nun am 5. November 2019 dürfen wird Ihnen dieses Buch mit den berührenden Familiengeschichten im Kunsthaus Zürich präsentiert. Es hat bereits eine Auflage von 11`000 Exemplare und kann, dank der Unterstützung von unzähligen Gönnern, kostenlos abgegeben werden. Es soll sensibilisieren, Verständnis für die Betroffenen schaffen und dazu beitragen, dass das Thema seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit noch stärker wahrgenommen wird. Denn: In der Schweiz leben rund 350 000 betroffene Kinder und Jugendliche! Diese haben es verdient, gesehen und gehört zu werden.

Im 136-seitigen Wissensbuch berichten 17 Familien, wie sie den Weg von anfänglichen Auffälligkeiten, über das Gefühl von niemandem ernst genommen zu werden, bis hin zur manchmal tödlichen Diagnose erlebt haben. Sie erzählen von unzähligen Untersuchungen, genetischen Tests und dem ohnmächtigen Gefühl, wenn auch die Medizin nicht weiterweiss. Sie erzählen aber auch wie es ist, wenn Kinder mit einer Behinderung flügge werden und es heisst loszulassen.

Viel zu oft hören betroffene Eltern: «Machen Sie sich keine Sorgen, alles in Ordnung!»

Der 7jährige Karl kam als scheinbar kerngesunder Junge zur Welt. «Ich hatte eine normale Schwangerschaft, nichts deutete darauf hin, dass unser Kind schwerbehindert ist», erzählt seine Mama. Erst mit den Monaten zeigte sich, dass Karl Gleichaltrigen in der Entwicklung hinterherhinkt. Doch auch da beruhigt der Kinderarzt immer wieder: «alles in Ordnung, lassen sie dem Kind Zeit, es ist einfach faul».
Bestimmt denken Sie nun, dass Karls Geschichte ein unglücklicher Einzelfall ist. Mitnichten! Viele unserer zwischenzeitlich 430 betroffenen Familien, die in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk sind, erleben genau diese Geschichte. Aus Unwissen hören die besorgten Eltern viel zu oft: «Keine Sorgen, seltene Krankheiten sind selten». Erst wenn sich die Anzeichen mehren, so wie bei Karl, bei dem im Alter von 11 Monaten Auffälligkeiten an den Augen festgestellt wurden, beginnen weitere Abklärungen. Bei Karl brachte dann ein MRI zu Tage, womit seine Eltern nicht gerechnet hatten: ihr Junge hat eine schwere Hirnfehlbildung. Wie er sich entwickeln wird? Ungewiss. Diagnose? Viele und doch nicht die eine. Nach jahrelangem Suchen, nach zwei erfolglosen Gentests haben sich seine Eltern bewusst gegen weitere genetische Untersuchungen entschieden. Sie sagen: «Wir lieben Karl so wie er ist.»

Seltene Krankheiten sind nicht selten!

Mit unserem neuen Wissensbuch wollen wir die Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Neurologen, Therapeuten, Spitäler, Versicherungen, Gesundheitspolitiker, Lehrern, Mitarbeiter von Pharmafirmen und die breite Öffentlichkeit, für das Thema «seltene Krankheiten» sensibilisieren. Wir möchten erreichen, dass betroffene Eltern ernst genommen werden, dass man ihnen zuhört

und dass im Bewusstsein von uns allen verankert wird: «Seltene Krankheiten sind nicht selten»!

Leider mussten wir kürzlich auch von einem Jungen aus dem Buch Abschied nehmen…

Uel, wir vergessen dich nie, dein Lachen war so ansteckend und wie deine Eltern so schön sagten, durftest du gehen in einer Zeit, wo es dir gut ging. Wir sind in Gedanken bei Uels Eltern, welche heute auch anwesend sind, aber auch bei allen anderen Familien, die sich von ihrem geliebten Kind verabschieden mussten.

Daniela Schmuki: Auch mein Mann und ich freuen uns auf die Päsentation des zweiten KMSK Wissensbuches im Kunsthaus Zürich.Vielleicht kommt dem einen oder anderen von Ihnen meine Name bekannt vor. Normalerweise erzähle ich aber vom Wetter – die Wetterprognosen von SRF Meteo. Und beim Wetter ist es ganz normal: Jeder weiss, dass es nicht immer nur ruhig und sonnig sein kann. Urplötzlich kann man von einem heftigen Gewitter oder von einem Sturm überrascht werden. Die meisten bleiben verschont, einige werden erwischt – und treffen, treffen kann es jeden.

So ist es auch uns ergangen. Plötzlich standen wir mit unserem erstgeborenen Sohn sprichwörtlich im Regen. Er litt an einer seltenen Krankheit. Zusammen mit ihm erlebten wir eine turbulente Zeit, gleichzeitig durften wir so viel von ihm lernen. Leider mussten wir ihn nach wenigen Jahren schon wieder gehen lassen. Erst dann hatten wir Zeit, das Erlebte einzuordnen und zu verarbeiten. Auch erst nach seinem Tod wurden wir auf den Förderverein KMSK aufmerksam.Vorher fehlte uns schlicht die Zeit, uns zu informieren.

Und heute dürfen wir hier stehen, an der Vernissage des zweiten KMSK Wissensbuches. Wissen/Information ist entscheidend. Aber gerade diejenigen, die sich in einem Sturm befinden, brauchen einen möglichst einfachen Zugang dazu. Umso mehr freuen wir uns, durften wir dieses Buch mitentwickeln und mitschreiben. Liebe Manuela, herzlichen Dank, dass Du auf uns zugekommen bist, dass Du uns ermöglicht hast, KMSK kennen zu lernen und uns für betroffene Familien zu engagieren. Danke für die gute Zusammenarbeit.

Simon Starkl: Dieses Buch vermittelt einen Einblick in die Lebenssituation betroffener Familien und kann aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet werden:

Betroffene Familie/Elternteile: Mit einem kranken Kind steht man unter einem permanenten enormen emotionalen Druck. Ängste und Sorgen begleiten einen in jeder Lebenssituation. Dies hat grossen Einfluss auf das eigene Leben. Das soziale Umfeld, und sei es noch so empathisch, kann sich nicht in die Situation versetzen. Personen wenden sich sogar von einem ab. Man fühlt sich unglaublich alleine. Dieses Buch zeigt, dass viele Familien tagtäglich mit denselben oder ähnlichen Herausforderungen kämpfen.

Fachpersonen aus Medizin, Pflege, Therapie, Betreuung oder Behörden: Sehen immer nur Ausschnitte und nie das Gesamtbild. Sind in beruflicher Hinsicht involviert, kennen die Problematik jedoch nicht aus eigener Erfahrung.

Nicht betroffene Personen mit oder auch ohne Bezug zu kranken Kindern: Einblick in den aussergewöhnlichen Alltag von Familien.

Wie im ersten KMSK Wissensbuch geben verschiedene Familien Einblick in ihren anspruchsvollen Alltag. In jedem Kapitel steht jedoch ein bestimmter Lebensabschnitt/ein bestimmtes Thema im Zentrum. Dazu gehört auch jeweils eine Expertenmeinung. Unsere eigene Geschichte mit Luc ist die Einführung. Es geht um den ganzen Lebensweg, den wir zusammen machen durften.

Anhand von Zitaten und Textausschnitten möchten wir Ihnen die einzelnen Kapitel jetzt kurz vorstellen:

Vorstellen der einzelnen Kapitel

Einführung ins Thema: Luc
Schwangerschaft

Bei einer Schwangerschaft machen sich die Eltern ja immer Gedanken, ob mit dem Kind auch alles in Ordnung ist. Auch wenn alle möglichen Tests gemacht werden gibt es nie eine Garantie, dass ein Kind gesund sein darf. Und der Umgang mit Tests und Wahrscheinlichkeiten ist gar nicht einfach.

Eine Gynäkologin sagt: „Wenn die Nackenfaltenmessung im Bereich der Normwerte liegt, kann die werdende Mutter zu rund 80% davon ausgehen, dass sie ein gesundes Baby auf die Welt bringt. Aber auch wenn der Nacken verdickt ist, weist das nur in 30% aller Fälle auf ein gravierendes Problem hin. Ich rate Müttern dann, nicht in Panik zu verfallen und weiterführende Untersuchungen machen zu lassen.“

Geburt
Ein Vater erzählt von der Geburt: „Irgendwann hörte ich die Neurologen sagen, dass ich jetzt ganz stark sein müsse. Für meine Frau, für meinen kleinen Sohn.“

Heute sagt der Vater: „Es ist ein Wunder, wie man in dieses Schicksal, in dieses neue Leben hineinwachsen kann.“

Ungewissheit
„Dass etwas mit ihrem Sohn nicht in Ordnung ist, wurde seiner Mutter bewusst, als sie einen Säuglingskurs besuchte. „Die Kinder waren alle im selben Alter, konnten aber viel mehr als Karl.““ Nach einem MRI hatten sie es schliesslich schwarz auf weiss, dass Karl kein faules Kind ist, sondern geistig behindert mit Entwicklungsverzögerung. Es wurden weitere Untersuchungen gemacht, von Monat zu Monat kamen neue Diagnosen hinzu.“

Medizinische Test/Genetik
Die erfreuliche und ernüchternde Seite von genetischen Tests. „Dank des Gentests hat Sophia heute zwei Geschwister. Allein dafür war die genetische Analyse jede Mühe und Aufregung wert.“ „Sophias Diagnose war da, doch wie es weitergeht, das wusste niemand.“

Diagnose
„Es kam alles ganz plötzlich – aus dem Nichts, ohne Vorwarnung.“ Die grösstmöglichen Befürchtungen bestätigten sich: Das Kind wird schwerstbehindert auf die Welt kommen. „Es war die Hölle.“

Vor allem zwei Menschen standen der Mutter in dieser schwierigen Situation bei: Ihre Psychologin und ihre Hebamme.

Später sagt die Familie: „Unser Leben ist ernster geworden, man könnte auch positiv sagen, es hat an Tiefe gewonnen. „Amanda hat uns vieles gelehrt, sie hat zum Beispiel unser Leben entschleunigt.“

Alltag/Vorschule
Die junge Familie beschreibt ihren Alltag als normal. Doch, was ist schon normal? Livia geht von klein auf zur Physiotherapie, sie erhält seit eineinhalb Jahren Logopädie und Frühförderung.

Alleinerziehende Mutter
Zitat von Ninas Mutter: Die Beziehung zu meinem damaligen Partner hielt dieser extremen Belastung nicht stand – wir trennten uns kurze Zeit nach Ninas Geburt. Ab da hatte ich nicht „nur“ ein schwerbehindertes Kind zu versorgen, sondern ich war ab diesem Zeitpunkt alleinerziehend.“

Perspektive der Väter
Ein Psychologe auf die Frage, warum Männer und Frauen unterschiedlich reagieren: „Gerade in Stressphasen nehmen die Partner ein konservativeres Rollenbild ein, als sie es vorher getan haben. Frauen tendieren dazu, mehr in ihrer mütterlichen Rolle aufzugehen und kümmern ich um den Nachwuchs. Der Mann fühlt sich primär dafür zuständig, die Familie nach aussen zu vertreten und arbeiten zu gehen. Er investiert möglichst viel in seinen Beruf. Dadurch hat er natürlich auch die Chance, allfälligen belastenden Situationen zuhause zu entfliehen.“

Weitere Kinder
Eine Mutter sagt: „Klar habe ich Angst, dass neben Elin eines der Kinder ernsthaft krank wird. Und ich weiss, dass es kaum möglich wäre, diese Situation zu stemmen.“

Geschwister
Psychotherapeutin sagt: „In der Schweiz wachsen rund 260 000 Kinder mit Geschwistern auf, die chronisch krank oder behindert sind. Früher nannte man diese Kinder „Schattenkinder“. Heute weiss man: Das Leben dieser „Geschwisterkinder“ kann sehr bereichernd sein.“
Geschwisterkind kommt selber zu Wort.

Rechtliche Unterstützung
Rechtsanwalt: „Der administrative Aufwand mit der IV, Krankenkasse und Spitex ist für viele Familien eine zusätzliche, enorme Belastung. Man befindet sich in einem regelrechten Dschungel, indem viele Eltern erst einmal völlig verloren sind.“

Alltag/Schule
Schulleiterin einer Heilpädagogischen Schule: „Das Vertrauen der Eltern in unsere

Schule ist zentral. Hilfreich sind Schnupperangebote: Wenn die Eltern sehen, dass sich ihr Kind wohlfühlt, dann vertrauen sie uns.“

Adoleszenz
Shania (18) und Amy (15) sind mit ihren Eltern Jana und Kim an der Buchpräsentation dabei. Arbeitsstelle Shania: „Wir sind manchmal etwas behindert im Umgang mit Behinderten“.

Erwachsenenalter
Nico isst fürs Leben gern, am liebsten Süsses und mag Katzen-Heftli. Der meist gut gelaunte 43-Jährige lebt in einem Wohnheim und verbringt jedes zweite Wochenende mit seiner Mutter.

Arbeitgeber für Menschen mit Beeinträchtigung sagt: „Arbeit, Ausbildung und Wohnmöglichkeit sind die Grundlagen für ein individuelles und selbstbestimmtes Leben. Jeder hat ein Recht darauf.“

Palliative Pflege
Ärztin Palliative Care: „Jedes Leben ist einzigartig. Es macht genauso Sinn, wenn ein Kind behindert ist. Die Spuren dieser Kinder in unserer Welt sind kostbar; wir können viel von ihnen lernen.“

Tod, Trauer, Verarbeitung
Die Trauer läuft ab dem Zeitpunkt des Verdachts, der Diagnose und danach. Es gilt Abschied zu nehmen von der Vorstellung, das Leben als Familie mit gesunden Kindern zu führen.

Frau Prof. Anita Rauch, Medizinische Genetikerin, Direktorin des Instituts für Medizinische Genetik an der Universität Zürich: «Die Bedeutung der Genetik für betroffene Familien»

Es freut uns, dass sie ab dem 1.1.2020 unsere neue Präsidentin wird und die Nachfolge von unserem geschätzten Präsident Prof. Thierry Carrel übernimmt. Während seiner sechsjährigen intensiven Vorstandsarbeit haben wir viel von ihm gelernt und ihn als tiefgründigen Mensch kennengelernt. Umso mehr freut es uns,

dass er uns zukünftig als Beirat erhalten bleibt. Ich sage Danke für alles, was er für den Förderverein gemacht hat. Leider konnte er heute nicht mit dabei sein, lässt die Gäste jedoch alle grüssen.

Manuela Stier: Schlusswort
Kaum zu glauben, dass der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten erst 5,5 Jahre alt ist.
Mit den drei Zielsetzungen, Familien zu vernetzen (heute sind 430 betroffene Familien in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk), Familien unkompliziert finanziell zu unterstützen (mit Therapien, Auszeiten, Mobilität) und die breite Öffentlichkeit zum Thema Seltene Krankheiten bei Kindern zu sensibilisieren. Und nun mit dem zweiten KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten: Der Weg – Genetik, Alltag, Familien und Lebensplanung tragen wir die Anliegen der betroffenen Familien weiter in die Welt.
Wir danken allen Beteiligten von Herzen, all dies was wir bis Heute erreicht haben war nur im WIR möglich. Gemeinsam werden wir uns auch zukünftig für all die betroffenen Familien in der Schweiz einsetzen, denn sie haben es mehr als verdient.

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster

manuela.stier @ kmsk.ch
+41 44 752 52 52
+41 79 414 22 77

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/vorstellung-des-2-kmsk-wissensbuches-seltene-krankheiten*