

## Unterstützung für von seltenen Krankheiten Betroffene

**USTER: Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) setzt sich in der Schweiz für betroffene Familien ein.**

**Fins Familie ist eine von 17 im neuen KMSK-Wissensbuch.**

Der fünfjährige Fin aus Dürnten ist ein besonderer kleiner Junge – so zart und zerbrechlich er auch wirkt, so stark ist sein Lebenswille. Als vermeintlich gesundes Kind geboren, zeigte sich schon bald, dass Fin «speziell» ist. Seine Mutter sagt: «Ich spürte, dass bei meinem Sohn etwas anders ist. Es war so ein Bauchgefühl.» Die Ärzte sehen das anders und nehmen die Bedenken der Eltern nicht ernst – bis zu dem Moment, als Fin im Alter von knapp sechs Monaten erste Epilepsie-Anfälle bekommt. Kurz darauf steht die Diagnose West-Syndrom. Für die Eltern bricht eine Welt zusammen. Wie sich Fin in Zukunft entwickeln wird, ob er jemals sprechen und gehen kann, ist ungewiss.

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Fin und seine Eltern sind eine

von 17 Familien, die im dritten KMSK-Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien» einen authentischen Einblick in ihren Alltag gewähren. Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie konfrontiert werden und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Dazu äussern sich Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen in Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen und zeigen konkrete Hilfsmassnahmen auf.

Die porträtierten Familien stehen aber auch stellvertretend für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und geben ihnen ein Gesicht. Denn immer wieder berichten betroffene Familien, dass sie sich mehr Sichtbarkeit wünschen.

Sichtbarkeit und Sensibilisierung sind auch bei der Diagnosestellung entscheidend. Betroffene Eltern werden vielfach mit ihren Sorgen und Befürchtungen nicht ernst genommen und getröstet, dass ihr Kind einfach etwas langsamer in der Entwicklung ist.

Umso wichtiger ist es, dass Kinderärzte, Gynäkologen, Therapie-



Fin leidet an der seltenen Krankheit West-Syndrom.

Foto: PD

ten und Kinderspitäler sensibilisiert sind für das Thema «seltene Krankheiten» und junge Eltern mit ihren Sorgen ernst nehmen. Von Kinderärzten und Kinderspitälern bekommt der Förderverein KMSK vermehrt die Rückmeldung, dass die Wissensbücher inzwischen zu einem wichtigen Instrument ihrer Arbeit geworden sind. Hier möchte der KMSK auch mit dem dritten Wissensbuch anknüpfen.

Die drei KMSK-Wissensbücher «Seltene Krankheiten» werden

kostenlos abgegeben. Ihre Dialoggruppen sind betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Genetiker, Therapeuten, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, IV-Stellen, Lehrer, Forschende, Pharmamitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. zvg

**Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein**

Die drei Wissensbücher können als PDF abgerufen werden unter:

[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

## Drohnenpiloten für Rehkitzrettung gesucht

**RÜTI: 1500 bis 3000 Rehkitze geraten in jedem Spätfrühling in den Mäher. Der Verein Rehkitzrettung Schweiz setzt sich für den Schutz der Tiere mithilfe von Drohnen und Wärmebildkameras ein.**

Vom Spätfrühling bis im Frühsommer setzen Rehgeissen ihre Kitze ins hohe Gras in Waldnähe. Dieses eignet sich als Schutz gegen Fressfeinde. Auch dass die Kitze in den ersten Tagen nach der Geburt keinen Eigengeruch haben, hilft, sich vor Wildtieren zu verstecken.

Diese Eigenschaften funktionieren nicht gegen Mähmaschinen. Da in den ersten Tagen auch der Fluchtinstinkt fehlt, werden immer wieder Kitze vermährt.

Bisher versuchte man, mit Verblenden, Vormähen und Verwittern von schlecht riechenden Substanzen Rehe davon abzuhalten, ihre Jungen ins hohe Gras zu setzen. Dies funktioniert nicht immer, was viele traurige Erlebnisse

beweisen. Seit einigen Jahren gibt es eine neue technische Arbeitsweise, welche die bisherigen Vergrämungsmassnahmen ergänzt und hilft, Kitze vor dem Mähod zu retten. So konnten 2019 auf insgesamt 3279 Hektaren schweizweit total 751 Rehkitze gerettet werden.

Diese neue Art, Kitze zu retten, geschieht mit Drohnen. Diese lässt man über ein zu mähendes Feld fliegen und findet mit der angehängten Infrarotkamera verborgene Rehkitze. Das Vorgehen gilt als die aktuell sicherste Methode zur Rettung der Jungtiere. Weil die Mähstage meist sehr eng beieinanderliegen, ist der Bedarf an Drohnenpiloten gross.

Um auch im nächsten Jahr die Anzahl geretteter Kitze im Zürcher Oberland zu vergrössern, werden Drohnenpiloten gesucht. Diese werden vom Verein Rehkitzrettung geschult und professionell auf ihre Einsätze vorbereitet. Die Aufgebote erfolgen auf gemeinnütziger Basis. Zusätzlich muss



Ein gerettetes Rehkitz.

Foto: PD

der Pilot willens sein, frühmorgens mit seiner Drohne zu fliegen. Die nötige Ausrüstung muss ebenfalls vom Drohnenpiloten zur Verfügung gestellt werden und schlägt mit zirka 5000 bis 6000 Franken zu Buche. Von grossem Nutzen sind hier zweckgebundene Spenden. Informationen hierzu findet man auf der Website. Belohnt wird man mit geretteten, lebenden Rehkitzen. Oder wie es ein Jäger einmal ausdrückte: «Es gibt nichts Schöneres, als ein unver-

sehrtes Tier vor dem Mäher gerettet zu haben.» zvg

**Verein Rehkitzrettung Schweiz**

[rehkitzrettung@kurmann.li](mailto:rehkitzrettung@kurmann.li)

[www.rehkitzrettung.ch](http://www.rehkitzrettung.ch)

**Beiträge für die Vereintseite**

Wenn auch Sie Ihren Verein vorstellen möchten, melden Sie sich unter [zodigital@zol.ch](mailto:zodigital@zol.ch).