

Wer wir sind und für wen wir da sind:

K.i.s.E. e.V. ist eine bundesweit tätige Initiative von und für Familien mit Kindern in schwieriger Ernährungslage. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen leiden unter sehr seltenen chronischen Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes.



Jedes Jahr treffen sich Familien aus ganz Deutschland zum Kennenlernen und zum Erfahrungsaustausch beim K.i.s.E. Familientreffen.

Bei den meisten Kindern mit chronischem Darmversagen handelt es sich um Kinder und Jugendliche mit **Kurzdarmsyndrom**, oft als Folge von angeborenen Fehlbildungen oder Entzündungen des Darms oder nach Tumoren.

Etwa ein Viertel der Kinder leidet an chronischen **intestinalen Motilitätsstörungen** hierzu zählen im erweiterten Sinne: Neuronale Intestinale Dysplasie, Aganglionose, Morbus Hirschsprung, Viscerale Myopathie und Zuelzer-Wilson-Syndrom.

Weitere Patienten Kinder leiden unter Mikrovillus-Atrophie, Zöliakie mit Zottenatrophie, anderen **Malabsorptionen** oder **fehlender Organfunktion** nach einer durchgeführten Transplantation.

Was wir wollen:

Eins haben unsere Kinder gemeinsam, sie sind zeitweise oder sogar lebenslang auf parenterale (über Infusionslösungen) oder teilparenterale (per Sondennahrung) Ernährung angewiesen und/oder benötigen eine spezielle, künstliche Diät.

Trotz gründlicher Einweisung in die **künstliche Ernährung** stellt der Alltag die Familien oft vor Probleme, die nicht nur organisatorischer Art sind.

Wir wollen helfen **maximale Lebensqualität** für alle Beteiligten zu erhalten oder wiederzuerlangen. Ausserdem stehen wir im regelmässigen **Austausch mit Experten und Fachkräften**, um bei einer zeitgemässen Versorgung zu helfen.



Bei der Ferienfreizeit sind betroffene Kinder und ihre Geschwister oft zum ersten Mal ohne ihre Eltern unterwegs. Ein positives Erlebnis das unvergessen bleibt. K.i.s.E. e.V. organisiert pädagogische Betreuer und Krankenschwestern, die sich um die medizinische Versorgung der Kinder kümmern, und dieses Ereignis überhaupt erst möglich machen.

Unsere Kinder können in der Regel in die Kita und in den Kindergarten gehen und in einer Regelschule beschult werden, sie gehen schwimmen und auch längere Urlaubsreisen und Flugreisen sind mit etwas mehr organisatorischem Aufwand auch mit Infusion und zentralem Venenkatheter möglich.

Die Erfahrung der anderen Familien erspart viel Zeit und Nerven, wenn es darum geht dies im eigenen Leben umzusetzen.



Unser Anliegen:

Schnell zur Seite stehen und vermitteln, wenn am Anfang die Zeit läuft und eine richtige Diagnose Leben retten kann.

Durch gemeinsame positive Erlebnisse den Kindern mehr Selbstvertrauen geben.

Eltern helfen ihre Lebensumstände zu akzeptieren und eventuell verlorene Lebensqualität wieder zu erlangen.

Falls Ihr Kind das Schicksal der unseren teilt, oder wir Sie einfach interessieren, hoffen wir von Ihnen zu hören oder Sie sogar auf einem unserer nächsten Treffen begrüßen zu dürfen.

Was wir bieten, wie wir helfen:

- **Beratung und Unterstützung**
zur Verbesserung und Erweiterung der Versorgung betroffener Kinder; bis hin zu konkreter Hilfe in Einzelfällen
- **Erfahrungsaustausch betroffener Eltern**
bei jährlichen bundesweiten Familientreffen mit Seminarprogramm und bei Regionaltreffen im Frühjahr, in sozialen Netzwerken
- **Schaffung geeigneter Erholungs- und Rehabilitationsmöglichkeiten betroffener Kinder und deren Familien**
Durchführung von pädagogisch und medizinisch betreuten Ferienfreizeiten
- **Vernetzung**
Herausgabe der Vereinszeitschrift K.i.s.E. Blatt und Präsenz in den sozialen Netzwerken und im Internet, Links
- **Verbesserung der Versorgungssituation**
Kommunikation mit und Verbindung zu Fachzentren & Verbänden
- **Betreuung und Einbeziehung von verwaissten Eltern**
- **Unterstützung bei der Transition in die Erwachsenenmedizin**
Information zu Erwachsenenzentren und gegebenenfalls Mentoring



Stian wird seit seiner Geburt voll parenteral ernährt. Heute, mit seinen 15 Jahren, schliesst er die Infusionslösung selbstständig an und arbeitet dabei steril.

Unsere Arbeit ist nur durch die Mithilfe vieler möglich. Möchten auch Sie helfen?

Spendenkonto Volksbank Stormarn:
 IBAN: DE71201901090000169001
 BIC: GENODEF1HH4

Bitte nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.

Geschäftsstelle
 Am Steinberg 2
 21271 Hanstedt
 Tel.: 04184 – 21 23 285
 info@kise-ev.de

www.kise-ev.de
<https://www.facebook.com/kiseverein>



Vereint und hilft Kindern in schwieriger Ernährungssituation und deren Familien