

## **Angebote der Kinder Schlaganfall-Hilfe**

**Mehrere hundert Kinder und Jugendliche erleiden in Deutschland jedes Jahr einen Schlaganfall. Damit zählen Schlaganfälle bei Kindern zu den seltenen Erkrankungen. Für die Familien verändert sich das Leben mit der Diagnose von einem Moment auf den anderen – egal, ob ein neugeborenes Kind betroffen ist oder ein Teenager.**

Die Familien fühlen sich oft mit ihren Sorgen und Nöten allein gelassen, da sich zum Teil auch Fachleute wie Ärzte oder Therapeuten nicht ausreichend mit der Thematik auskennen.

Deswegen ist die Kinder Schlaganfall-Hilfe in zwei Bereichen aktiv:

- Zum einen unterstützt und begleitet sie Familien mit betroffenen Kindern durch zahlreiche Angebote, zum Beispiel Veranstaltungen.
- Zum anderen fördert sie die Forschung auf diesem Gebiet und den Austausch unter Fachleuten, um sowohl die Akutversorgung als auch die Nachsorge für die betroffenen Kinder zu verbessern.

### **Das Basisseminar**

Das Basisseminar der Kinder Schlaganfall-Hilfe richtet sich an Familien, bei deren Kind der Schlaganfall noch nicht so lange her ist, beziehungsweise die Diagnose neu gestellt wurde. Einen Tag lang erhalten die Eltern und Bezugspersonen des betroffenen Kindes

Informationen rund um die Erkrankung. Fachleute geben Einblick in die Vorgänge im Gehirn, die möglichen Folgen und verschiedene Therapiemöglichkeiten. Die Schlaganfall-Kinderlotsen sind als Ansprechpartner vor Ort, um individuell die nächsten Schritte zu planen. Außerdem bleibt Zeit zum Austausch unter den Teilnehmern.



## Das Summer Camp

Beim mehrtägigen Summer Camp ist die ganze Familie inklusive dem betroffenen Kind (von 0 bis 18 Jahren) und den Geschwisterkindern willkommen. In der Regel steht die Veranstaltung unter einem Motto, um das sich ein großer Teil der Angebote dreht. Es gibt unter anderem Seminare und Workshops von erfahrenen Fachleuten, Sozialarbeitern

und Psychologen, Zeit für Gruppen- und Einzelgespräche sowie ein buntes Freizeitprogramm mit Sport und anderen Aktivitäten. Ziel ist es, die Familien über die Erkrankung zu informieren, vor allem aber auch für den Alltag zu Hause zu stärken. Die Teilnehmer lernen Strategien, mit schwierigen Situationen umzugehen, erhalten Motivation für künftige Herausforderungen und erleben ereignisreiche Tage mit Gleichgesinnten.



Die Eltern nehmen viel Wissen aus den Workshops mit.



Schlaganfall-Kinderlotsin Franziska Schroll nimmt sich viel Zeit für die Fragen der Eltern.

Schlaganfall-Kinderlotse Marco Vollers bietet Austausch für die Geschwister von Schlaganfallbetroffenen Kindern an.

Schlaganfallbetroffenen Kinder und Geschwister wurden zu kleinen Zauberern.

Die Eltern wurden in Staunen versetzt und gaben viel Applaus.

Die Eltern nehmen nicht nur Wissen mit, sondern lernen sich auch gegenseitig kennen.

Während die Eltern sich austauschen, haben die Kinder jede Menge Spaß.

Basteln stand bei den Kindern hoch im Kurs.

Die Schlaganfall-Kinderlotsen bieten Hilfe für Familien in ganz Deutschland.

## **Die Schlaganfall-Kinderlotsen**

Nach der Diagnose Schlaganfall gibt es viel zu regeln – von Anträgen an die Krankenkassen über die Wahl der richtigen Hilfsmittel bis hin zur Klärung der weiteren Schullaufbahn. Die Schlaganfall-Kinderlotsen im Netzwerk der Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe stehen den betroffenen Familien mit Rat und Tat zur Seite – auch über viele Jahre hinweg.

Tauschen Sie sich mit betroffenen Familien in Ihrer Nähe aus.

## **Die Selbsthilfe**

Wie unterstützt ihr euer Kind im Schulalltag? Wie hat euer Kind Schwimmen gelernt? Bringt die Reit-Therapie wirklich Fortschritte? Bei vielen Fragen tut es den Familien gut, sich nicht nur mit Fachleuten auszutauschen, sondern von den Erfahrungen anderer betroffener Familien zu profitieren. Deswegen unterstützt die Kinder Schlaganfall-Hilfe auch die Selbsthilfe, unter anderem mit Informationsmaterialien und Selbsthilfe-Gruppensprechertreffen. Gerne vermitteln wir auch an eine der aktuell sieben Selbsthilfegruppen in der Bundesrepublik.

## **Der Expertenkreis**

Kinderärzte, Neurologen, Neuropsychologen, Therapeuten – für eine optimale Schlaganfall-Versorgung müssen viele Fachleute Hand in Hand arbeiten. Doch da Schlaganfälle bei Kindern selten sind, haben sie oft selbst nicht das notwendige Fachwissen.

Die Kinder Schlaganfall-Hilfe hat es sich zur Aufgabe gemacht, Fachleute zu schulen und auf den neuesten Stand der Forschung zu bringen – von den Ursachen über die Diagnose bis hin zur optimalen

Nachsorge. Ärzte und Therapeuten, die seit vielen Jahren auf das Thema spezialisiert sind, geben ihren Kollegen ihr Wissen weiter. Ziel ist es, dadurch nach und nach bundesweit die Versorgung zu verbessern.

## **Die Forschung**

Der Schlaganfall galt lange als eine Erkrankung, die nur ältere Menschen betrifft. Erst in den vergangenen Jahren ist unter Fachleuten und in der Öffentlichkeit zunehmend thematisiert worden, dass der Schlaganfall auch junge Menschen und sogar Kinder treffen kann – und zwar zum Teil ganz ohne Grunderkrankungen oder Risikofaktoren. Die medizinische Versorgung verbessert sich stetig, unter anderem durch Projekte an den Universitätskliniken in Münster und in München, die von der Kinder Schlaganfall-Hilfe unterstützt werden.