



K.i.s.E. e.V.

## Wir helfen:

### ❖ Direkter Erfahrungsaustausch

Jährliche bundesweite und regionale Familientreffen mit Seminaren und Expertenvorträgen.



Viola, Bente und Thes haben sich auf den jährlichen Familientreffen kennengelernt. Es hilft zu wissen, dass man nicht alleine ist.

### ❖ Einbeziehung von verwaisten Eltern

Schlimmste Folgen der Krankheiten sind leider nicht auszuschließen.

### ❖ Übergang in die Erwachsenenmedizin

Kinder werden Erwachsene, wir helfen weiter.

## Sie möchten uns helfen zu helfen?

### ❖ Spendenkonto\*:

Volksbank Kraichgau  
IBAN: **DE05 6729 2200 0046 5169 07**

### ❖ PayPal MoneyPool\*:



\*) Bei Spenden über mehr als 300€: Bitte geben Sie Ihre Anschrift/ E-Mail im Verwendungszweck an und wir lassen Ihnen eine **Spendenbescheinigung** zukommen.

## Möchten sie Kontakt mit uns aufnehmen oder Mitglied werden?

Gerne. Wir sind über viele Wege erreichbar:

Telefon: 04184 – 21 23 285  
E-Mail: [info@kise-ev.de](mailto:info@kise-ev.de)  
Homepage: [www.kise-ev.de](http://www.kise-ev.de)  
Facebook: [www.facebook.com/kiseverein](https://www.facebook.com/kiseverein)

K.i.s.E. e.V.  
Geschäftsstelle  
Am Steinberg 2  
21271 Hanstedt



# Kinder in schwieriger Ernährungssituation e.V.

K.i.s.E. e.V. hilft Kindern  
und Eltern im Umgang  
mit Erkrankungen des  
Verdauungstraktes

- ❖ Gegenseitige Unterstützung
- ❖ Vermittlung von Expertise
- ❖ Gemeinsame Treffen
- ❖ Hilfe zur Selbsthilfe



## Die Leiden unserer Kinder

Kinder und Jugendliche mit chronischem Darmversagen haben oft zu kurze oder fehlende Darmanteile als Folge von angeborenen Fehlbildungen oder Entzündungen. Andere leiden an Transport- oder Funktionsstörungen des Darms. Allen Krankheiten gemein ist, dass sie selten und nur von erfahrenen Spezialisten (bedingt-)therapierbar sind.

Zu den Krankheiten gehören u.a.:

- ❖ Kurzdarmsyndrom nach nekrotisierender Enterokolitis, Volvulus oder Gastroschisis.
- ❖ Viszerale Myopathie
- ❖ Zöliakie mit Zottenatrophie
- ❖ Pädiatrisch intestinale Pseudoobstruktion
- ❖ Keine oder dysfunktionale Darmnerven:
  - Morbus Hirschsprung
  - Mikrovillus-Atrophie
  - Neuronale Intestinale Dysplasie
  - Aganglionose (Zuelzer-Wilson-Syndrom)

Folglich ist es den Kindern/Jugendlichen nicht möglich ausreichend Energie aus der Nahrung aufzunehmen. Dieses führt zu:

- ❖ Künstlicher (parenteraler) Ernährung über Sonden und Infusionen
- ❖ Wachstums- und Gedeihstörungen
- ❖ Erbrechen, Diarrhö und Unwohlsein
- ❖ Ess- und Schluckstörungen
- ❖ Psychologische Belastung
- ❖ Tod



Karolina (4 J.) bei einem von vielen Aufenthalten im Krankenhaus. Unten links im Bild erkennt man die Schläuche zur künstlichen Ernährung.

## Der Verein:

K.i.s.E. ist ein Verein von und für Familien mit Kindern und Jugendlichen in schwieriger Ernährungslage. Der Verein besteht aus einigen hundert Mitgliedern und ausgewählten Förderern. Seit mehr als 25 Jahren unterstützen wir uns gegenseitig, weshalb mittlerweile auch junge Erwachsene ein Teil des Vereins sind.

Falls Ihr Kind das Schicksal teilt(e) oder Sie sich für uns interessieren, kontaktieren Sie uns gerne oder werden Sie Teil des Vereins!

Sie wollen uns helfen? Wir achten stets darauf Ihre Hilfe nur dem Wohl der Kinder und Mitglieder zukommen zu lassen.  
Kontakt- & Spendenkontoangaben s. Rückseite.

## Wir helfen:

### ❖ Beratung und Unterstützung

Verbesserung und Erweiterung der Versorgung & direkte Hilfe.

### ❖ Up to Date

Besuch von Kongressen und Tagungen.  
Austausch über soziale Netzwerke.  
Newsletter: Neueste Infos und Möglichkeiten.  
Vereinszeitschrift K.i.s.E. Blatt.

### ❖ Ferienfreizeiten für unsere Kids!

Pädagogisch und medizinisch betreute  
Freizeitfahrten für die Kinder und ihre  
Geschwister, sogleich Auszeit für die Eltern.



K.i.s.E.–Kids und Geschwister auf der Ferienfreizeit. Oft sind die Kids zum ersten mal ohne ihre Eltern unterwegs. Ein positives Erlebnis das unvergessen bleibt und unabhängig macht!.