

Wir starten durch!

von Katharina Wegan und Thomas Kroneis

Zwei Jahre schon engagieren wir, Kathrin und Thomas Kroneis und Katharina Wegan, uns für **KEKS** Österreich. Wir begannen mit vielen ehrgeizigen Plänen und Projekten, und als wir kurz vor der Generalversammlung in Stuttgart einen Blick zurück warfen, waren wir schon ein wenig stolz auf uns: Flyer, eine neue Homepage (www.keks.at), eine erfolgreiche Outdoorwoche für **KEKS**-Kinder und -Geschwister, eine gestiegene Mitgliederzahl, Vernetzung mit der ArGe Selbsthilfe Österreich und orphanet, eine Unzahl an Beratungsgesprächen und vieles mehr.

Natürlich gab es auch Wehmutstropfen: Zum Beispiel war die Finanzierung der zweiten Outdoorwoche lange nicht gesichert, Spesen konnten wir nicht abgelten und unzählige Male stießen wir an die Grenzen der Durchführbarkeit unserer Pläne, weil uns einfach die Ressourcen fehlten.

Neues Team

Zudem legte Greti Wagner, unsere langjährige und verdiente Finanzverantwortliche, ihr Kassiersamt nieder. Und auch Kathrin Kroneis schied kurz nach dem Bundestreffen aus dem Vorstand aus, um neben ihrer Ausbildung zur Hebamme noch ein wenig Zeit für ihre Familie zu haben. Sie hat uns versprochen, nach Abschluss ihrer Ausbildung für **KEKS** wieder zur Verfügung zu stehen. – Danke für Euer Engagement!

Verstärkung erhielten wir von Doris Englbrecht und Hannes Hornegger. Doris zeichnet nun für die Finanzgebarung des Vereins verantwortlich und Hannes ist offiziell stellvertretender Schriftführer. Beide bringen wichtige neue Inputs und nützen ihre Kontakte für **KEKS**.

Neuer Name

So geht es nun weiter mit ungebrochenem Elan und unter neuem Namen. Seit 26. September 2009 ist es offiziell: **KEKS** Österreich heißt „Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (**KEKS**) Österreich“ und trägt hiermit dieselbe Flagge wie unsere deutsche Schwesternorganisation.

Auf dieser außerordentlichen Generalversammlung in Linz wurde mit dem Beschluss über die neuen Statuten auch der Vereinssitz nach Wien verlegt und erwachsenen **KEKS**-Kindern

eine eigenständige Mitgliedschaft ermöglicht. – Die neuen Statuten stehen auf der Homepage www.keks.at als Download bereit.

Neue Homepage

Bald wird auf unserer neuen Internetseite regelmäßig nachzulesen sein, was bisher geschah und was kommen wird.

Mit dem Einverständnis des deutschen Vorstands übernahmen wir das Layout von www.keks.org. So konnten wir Synergien nützen und zugleich nach außen unsere Zusammengehörigkeit demonstrieren. Zu den medizinischen Informationen über Speiseröhrenfehlbildungen und ihre Operationstechniken verlinken wir direkt auf die deutsche Seite; Österreichspezifisches wie Informationen zu erhöhter Familienbeihilfe und Pflegegeld, zum Beratungsteam und zu Veranstaltungen liegen auf www.keks.at.

Neue Projekte

FAMILIENTREFFEN: Die letzten Jahre haben wir viel Neues ausprobiert bei unseren Familientreffen. Zwei stilvolle, aber mehr oder weniger kostenintensive Bildungshäuser 2007 und 2008. Dieses Jahr folgten wir dem Ruf aus Stuttgart und schlossen uns den 25-Jahr-Feiern an. Nicht dass wir behaupten wollen, es wären misslungene Treffen gewesen. Ganz im Gegenteil: Es waren spannende Vorträge, anregende Gespräche, ... Aber selbstkritisch müssen wir anmerken, dass finanzschwächere Familien oder Familien, deren **KEKS**-Kind noch in der schwierigsten Zeit steckt, nur mit Schwierigkeiten mithalten konnten. Daher sollen die Familientreffen ab 2010 wieder in einer günstigeren Unterkunft stattfinden. Voraussichtlicher Termin für das nächste Treffen wird der 25./26. September oder der 2./3. Oktober 2010 sein.

FERIENWOCHE FÜR KEKS-KINDER UND -GESCHWISTER: Aufgrund des großen Erfolgs haben wir heuer die 2. **KEKS**-Outdoorwoche angeboten. 15 Kinder und Jugendliche sind mit uns in der letzten Juliwoche auf die Hebalm in die Steiermark gefahren. Spiele, Klettern, Aufgaben, die nur gemeinsam gelöst werden können, und sogar Schwammerl-Suchen ließen uns alle wichtige Erfahrungen machen: Vor allem lernten

wir unsere eigenen Stärken und die der anderen kennen und schätzen.

Das Thema Speiseröhre rückte dabei völlig in den Hintergrund. Hin und wieder tauschten sich die Kinder und Jugendlichen aus, berichteten über ihre Erfahrungen oder erzählten, welche Speisen ihnen welche Probleme bereiten. Das geschah ganz natürlich, so wie sie sich auch über Schule oder Hobbys unterhielten.

Am Ende der Woche waren uns zwei Dinge klar: wir müssen nicht nur wieder eine Outdoorwoche (letzte Juliwoche 2010!) anbieten, sondern auch eine Ferienwoche für Jugendliche ab 12 Jahren. Diese ist mit Outdoor-Aktivitäten im Schnee unter dem Titel „Schneespaß“ von 2. bis 6. Jänner 2010 geplant. Wir werden sie demnächst ausschreiben.

VERNETZUNG MIT ÖSTERREICHISCHEN SPITÄLERN: Seit Frühjahr 2009 sind wir dabei, direkte Kontakte in die österreichischen Spitäler zu knüpfen. In Wien kommt uns dabei das Projekt „Selbsthilfegruppen greifbar im Spital“ im Rahmen des Kooperationsprojekts „PatientInnenorientierte Integrierte Krankenbetreuung in Wien“ (PIK) zu Hilfe. Fast alle Wiener Krankenhäuser (außer AKH) beteiligen sich an diesem Projekt und stellen Kontaktpersonen für Selbsthilfegruppen und -organisationen zur Verfügung. Mit dem SMZ Ost haben wir bereits eine Kooperationsvereinbarung unterzeichnet, andere werden hoffentlich noch folgen.

Im AKH haben wir direkt mit Univ.-Prof. Dr. Ernst Horcher, Dr. Winfried Rebhandl und Dr. Ursula Tonnhofer von der kinderchirurgischen Abteilung Kontakt aufgenommen und eine Unterstützungszusage (Kontaktvermittlung, Verlinken der Homepages, etc.) bekommen.

Ebenso erfolgreich waren wir in Klagenfurt: Am 15. Juli 2009 besuchte Thomas Kroneis Dr. Fasching, Primar im LKH Klagenfurt und Vorsitzender der Österreichischen Gesellschaft für Kinderchirurgie, und informierte ihn über **KEKS** Österreich. Insbesondere das von **KEKS** e.V. entwickelte Nachsorgekonzept stieß bei ihm auf großes Interesse. Außerdem werden wir Kontakt mit zwei Ärzten der gastroenterologischen Ambulanz aufnehmen und so weitere betroffene Eltern erreichen können.

Unser Ziel ist es, im Lauf der nächsten Monate unsere Arbeit an allen kinderchirurgischen Abteilungen in Österreich vorgestellt und von den Chirurg/innen bis zum Pflegepersonal von **KEKS** überzeugt zu haben.

VERNETZUNG AUF EUROPÄISCHER EBENE: KEKS e.V. pflegt schon seit längerem die Kontakte zur

französischen und zur englischen Selbsthilfeorganisation für Kinder mit Speiseröhrenfehlbildungen. Bereits am Bundestreffen in Stuttgart gab es Gespräche mit TOFS (Tracheo-Oesophageal Fistula Support) aus Großbritannien. Nun nahm Thomas Kroneis am 10. Oktober 2009 gemeinsam mit Evelyn Svoboda (**KEKS** CH) und Jutta Trompelt (**KEKS** D) an einem weiteren Treffen mit Vertreter/innen europäischer Gruppen aus Deutschland, Schweiz, Österreich, Holland, Frankreich und England in Newcastle upon Tyne (UK) teil, wo im Rahmen des dortigen englischen Treffens eine europaweite Zusammenarbeit besprochen wurde. Den ersten gemeinsamen Auftritt auf europäischer Ebene wird es im nächsten Jahr in Lille, Frankreich, auf einem Kongress geben. Den Schwerpunkt werden wir dort auf die Nachsorge legen.

EHRENAMTLICHKEIT – HAUPTAMTLICHKEIT: Im Lauf des Jahres mussten wir feststellen, dass unsere Projekte für ein ehrenamtliches Team äußerst ambitioniert waren und sind. Allein unsere personellen Ressourcen reichen nicht aus, um alles professionell abzuwickeln. Zugleich hat uns das Jahr 2008 auch gezeigt, dass wir unsere Projekte auch finanziell absichern müssen, um sie nicht zu Eintagsfliegen verkommen zu lassen. Deshalb haben wir uns überlegt, wie wir diese Situation verbessern können und sind zu folgenden Schlüssen gekommen: Zum einen müssen wir auf der Einnahmenseite mehr oder weniger konstante, berechenbare Einkünfte erzielen – mit Hilfe eines gezielten Fundraising. Zum anderen ist die laufende Arbeit kaum mehr in der Ehrenamtlichkeit zu bewältigen: Die Schaffung einer kleinen hauptamtlichen Struktur steht an.

Diese Schritte haben wir auf der außerordentlichen Generalversammlung diskutiert. Es war ein äußerst produktives Gespräch aller beteiligten Mitglieder. Insbesondere freuten wir uns über die konstruktive Kritik von Christoph Wagner, unserem ehemaligen und sehr verdienten Obmann, der seinen reichen Erfahrungsschatz mit uns teilte und unsere Ziele befürwortete.

Über die Umsetzung dieser Schritte werden wir im nächsten Krümelchen berichten. Bis dahin bedanken wir uns schon einmal sehr herzlich bei all jenen, die uns tatkräftig unterstützen, und alle anderen laden wir dazu ein, **KEKS** Österreich aktiv mitzugestalten!