

PCH-
Familie
e.V.



Wer ist PCH-Familie e.V.?

Seit **13 Jahren** gibt es eine über das Internet organisierte **Elterninitiative von Familien mit PCH-Kindern**. Auf ungefähr 1 Mio Menschen kommt in Deutschland ein Kind mit einer sogenannten **Pontocerebellären Hypoplasie Typ 2**. Kinder mit dieser Erbkrankheit sind schwerst mehrfachbehindert, sehr pflegeintensiv und nur 50% erleben ihren 10. Geburtstag.



In den **vergangenen 10 Jahren** ist es uns im engen Austausch **untereinander**, mit **Ärzten**, der **Forschung** und **Therapeuten** gelungen, die vielen Probleme von PCH ein Stück weit besser zu verstehen. So haben Eltern mit frisch diagnostizierten Kindern auf dem Weg einige Navigationshilfen zur Hand. Ein Teil des Austausches fand alle **zwei Jahre** in Form von **Treffen der Familien und internationaler Experten** in Kinderhospizern statt. Aus Platz- und Personalgründen konnten jeweils nur wenige Familien teilnehmen.

Was sind unsere Ziele?

Gemeinsam wollen wir das nächste PCH-Treffen im **August 2020** mit **25 Familien** auf einer **Kreuzfahrt mit CO₂-Kompensation** stattfinden lassen. Mit dieser **#Cruise4Life** wollen wir folgende Ziele erreichen:

1 Wir sind Teil der Gesellschaft!

Wir möchten zeigen, dass auch **schwerst mehrfach-behinderte Kinder am Leben teilhaben können** und mit deren Familien ein wichtiger **Gesellschaftsteil** sind. Mit einer Diagnose wie PCH ist das **Leben nicht zu Ende**, sondern wird anders und intensiver als geplant verlaufen. Wir und andere betroffene Familien verstecken uns nicht. Die Kinder wollen etwas erleben und am „normalen“ **Leben teilnehmen**.

2 Wir möchten Danke sagen!

Jahrelange intensive Pflege von PCH-Kindern erfordert viel **Hilfe** und **Unterstützung** von vielen Seiten. Oft sind dies Oma und Opa, andere Verwandte, Freunde, Pflegekräfte, Lehrer, Erzieher oder auch Ärzte. Jede teilnehmende Familie soll **2 Personen** als „Danke!“-Gäste zu dieser Kreuzfahrt einladen können.

3 Wir fördern die Therapieentwicklung!

Es gibt aktuell sehr konkrete Forschungsvorhaben in Deutschland, um u.a. auf Basis der Erkenntnisse unserer Expertentreffen und wissenschaftlicher Arbeiten in den letzten 10 Jahren, Therapien für PCH-Kinder zu entwickeln. Unser Ziel ist es, die **Lebensqualität** der **Kinder heute** zu **verbessern**, aber insbesondere auch die **Krankheit bis 2025 heilen** zu können. Wir unterstützen diese Arbeiten intensiv.

Wie schaffen wir das?

Um diese Botschaften transportieren und unsere Ziele erreichen zu können, **bitten** wir um **Ihre Unterstützung**. Unsere „**Cruise4Life – Intensive und Inklusive Sternstunden auf der Ostsee**“ wird **laut** und **groß!** „Laut“ im Sinne von, wir lassen die Öffentlichkeit und Medien teilhaben und „groß“, da wir ca. **250 Personen** einplanen: 25 PCH-Familien mit je ca. 4 Pflegekräften pro Kind, davon einige verwaiste Familien, „Danke!“-Gäste und 10 internationale Experten. Das ganze Projekt soll vollständig über **Spenden finanziert** werden und so der ganzen PCH-Familie mit ihren Unterstützern viel **Kraft für die Zukunft** geben.

Informationen

www.cruise4life.de

www.facebook.com/PCHFamilie

www.instagram.com/pchfamilie

E-Mail: kontakt@pch-familie.de

Spenden

Bankverbindung:

PCH-Familie e.V.

Sparkasse Bremen

IBAN: DE54 2905 0101 0082 5458 72

Stichwort: Cruise4Life

Paypal:

www.paypal.me/pchfamilie



Hilf mit!

Alle sagten immer:
Das geht nicht!
Dann kam einer,
der das nicht wusste
und hat es einfach gemacht!



Vielen
Dank!

PCH-
Familie
e.V.

