



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 Kinderhospizen 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 schaffen Gänsehautmomente!

Wir möchten unseren **PCH-Kindern** die **Welt zeigen**. Die Kreuzfahrt mit dem **Hotel** auf **hoher See** soll sie durch **Sonne, Wind** und **Wellen** verzaubern und viele bleibende Erinnerungen schaffen. Dabei sollen alle Teilnehmer ihre Akkus aufladen und jede Menge **Kraft tanken** für den oft **schwierigen** und **anstrengenden Alltag**.

2 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 und wollen am **normalen Leben teilnehmen**.

3 Wir fördern die Therapieentwicklung!

Wir möchten sehr konkrete Forschungsvorhaben in Deutschland unterstützen, 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.

Wie schaffen wir das?

Um diese Botschaften transportieren und unsere Ziele erreichen zu können, **bitten** wir um **Unterstützung** durch **Spenden** und **Werbung** für unser Anliegen. Unsere **#Cruise4Life** wird **laut** und **groß: Gänsehautmomente** auf der Ostsee als **Grundstein** für die **Therapieentwicklung** für **PCH**. „Laut“ im Sinne von, wir lassen die Öffentlichkeit und Medien teilhaben und „groß“, da wir ca. 250 Personen einplanen: die PCH-Familien mit ihren Pflegekräften, davon einige verwaiste Familien, „Danke!“-Gäste und ein großes internationales Ärzte- und Forschungsteam.

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

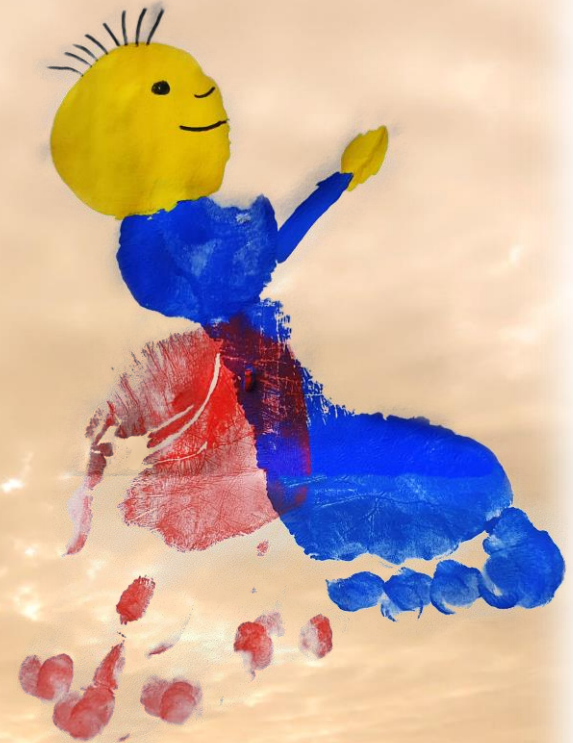
Paypal:

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.

