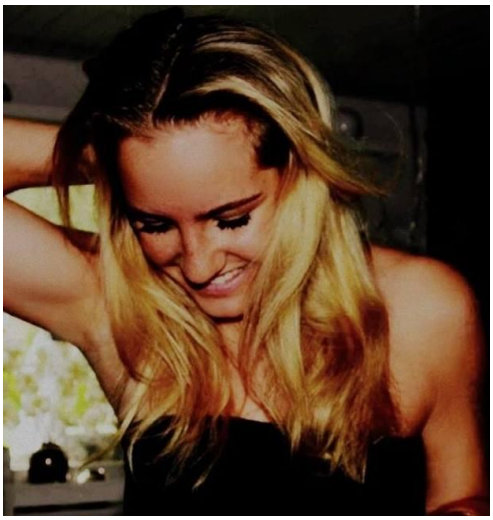
RONALD MCDONALD HAUS ST. GALLEN

Newsletter

Ausgabe 2015-1

Lisas beschwerlicher Weg – die Geschichte einer unglaublichen, jungen Frau!



Ich, Lisa P. bin 20 Jahre alt und habe grosse gesundheitliche Probleme, weswegen ich bis zum heutigen Tag noch keine Ausbildung beginnen konnte. Ich habe auch einen Drittel der Schulzeit verpasst. Wie es dazu kam, möchte ich in dem folgenden Artikel erzählen.

Darmschwierigkeiten seit Geburt!
Ich hatte von Geburt auf Darmschwierigkeiten. Auch in jungen Kinderjahren konnte ich nicht ohne medizinische Nachhilfe auf die Toilette gehen. Nach vielen Untersuchungen meinte man, eine Sphinkterdysplasie (Schliessmuskelfehlbildung) festzustellen. Nach einer ersten Operation in der 3. Klasse schien es mir nicht besser zu gehen, weswegen ich in der 4.Klasse erneut am Sphinkter operiert wurde. Auch diesmal hatte ich grosse Hoffnung, dass es danach besser werden würde. Es kam jedoch anders.

Unglaubliche Schmerzen
Während meines Spitalaufenthaltes nach der Operation hat sich eine Infektion im Darm eingeschlichen. Dies hatte ein Loch in der Darmwand und unglaubliche Schmerzen zur Folge. Aufgrund der Infektion musste mir ein künstlicher Darmausgang(Stoma) gelegt werden, den ich dann für ca. 1 ½ Jahre, bis alle Wunden verheilt waren, haben musste. Das war für mich als Kind ca. 12 Jahre nicht einfach, da ich sehr gerne Sport machte und darauf grössten Teils verzichten musste.

Die vielen Operationen haben keine Besserung bewirkt. Ich habe in dieser Zeit sehr viele, gut bemühte Ärzte kennen gelernt. Aber leider auch welche, die meinen Schilderungen nicht glaubten und mir eine Störung in der Wahrnehmung meiner „Toilettengänge“ unterstellt hatten. Vermutlich war meine Krankheit kein alltäglicher Fall und deswegen schwierig einzuordnen. Trotzdem hat es mich und meine Familie sehr verletzt, weil man unseren Schilderungen keinen Glauben schenkte. Jedoch war ich auch da bereit, hinzuschauen.

Namhafte Spenden:
August 14 bis Januar 15

Heartbay Foundation, Vaduz

- Huber und Suhner Stiftung, Herisau
- Buob Kühlmöbel AG, Rorschach
- Keller Bestattungen GmbH, Rorschach
- Högg AG Produktionstechnik, Wattwil
- Gerald Girrbach, Ermatingen
- KBWZ Akademie, St. Gallen
- Shisha Shop Keller, Wittenbach
- Primarschule Münchwilen, Schulhaus Oberhofen
- Hans und Wilma Stutz Stiftung, Herisau

Spenden ab CHF 300.--

- Monika Knutti, Oberrieden
- Roland Günther, Gais
- Evang.Ref. Kirchgemeinde Hundwil
- Renate und Heinz Fuchs, Gais
- Bischofberger AG, Weissbad
- Process Point Service AG, Triesen
- Hänseler AG, Herisau
- Hansruedi und Madeleine Zeller, Birr
- Gunny Keicher, Vaduz
- Silvia Schmitter, Teufen
- HauptService GmbH, Küsnacht ZH
- Evang. Ref. Kirchgemeinde Waldstadt
- Evangelische Kirchgemeinde Teufen
- BHAteam Ingenieure AG, Frauenfeld
- Union da Dunnas, Cumbel
- Chlausengruppe Thal
- Sportgarage Leirer AG, Stein
- Anny Züllig-Kölbener Stiftung, Gossau

Hilfe in psychosomatischer Therapiestation
In der 2.Sekundarschule bin ich, weil wir bei allem dringend Hilfe brauchten, in die psychosomatische Therapiestation eingetreten. Dort lebte ich 8 Monate und durfte jeweils über das Wochenende nach Hause. Anfangs hatte ich grosse Mühe mit der Situation. Aber ich lernte dort einen wunderbaren Arzt kennen, der meiner Wahrnehmung und Schilderung 100% Glauben schenkte. Dies hat grosse Ruhe und Zuversicht in meine Situation gebracht. Später musste ich noch ein zweites Mal für 5 Monate in die Therapiestation eintreten. Während diesen 2 Jahren musste man mir alle paar Wochen, unter einer kurzen Narkose, eine Magensonde einlegen.

Ich schaffe es auch Zuhause
Mit starken Medikamenten, die ich in dieser Menge und Konzentration nicht mehr schlucken konnte, wurde mir der Darm entleert (deswegen die Magensonde). Ich musste dafür immer für eine Woche im Spital bleiben. Dieser Arzt traute mir zu, dass ich das auch zuhause schaffe. Einmal fuhr ich sogar nach Italien mit der Magensonde.

Irgendwann mussten wir über eine andere Lösung nachdenken. Mein Darm hatte trotz allem nicht gelernt, besser zu funktionieren. Die Narkosen zur Magensondenlegung waren alles andere als optimal. Mein lieber Arzt in Zürich hat mich einem Gastroenterologen im Kinderspital St.Gallen zugewiesen. Dieser Arzt nun, begleitet mich auch bestens und ich schätze ihn sehr. Mir wurde in St.Gallen eine PEG-Sonde durch die Bauchdecke in den Magen eingelegt. Nun muss ich nicht mehr mit einer Magensonde herumlaufen. Ich kann alle Medikamente, die ich in grossen Mengen für meinen Darm brauche, direkt durch eine Infusion in den Magen lassen.

Etwas mehr Unabhängigkeit!
Mein Problem ist damit nicht gelöst, aber es gibt mir etwas mehr Unabhängigkeit und ich muss nicht mehr so häufig ins Spital. Leider schmerzt die Sonde und ich musste sie schon einmal verlegen lassen. Ich hatte die Hoffnung, dass es an einem anderen Ort besser gehen würde, aber auch der neue Sondenort verursacht Schmerzen

80 Spitalaufenthalte – mit der Unterstützung meiner Mutter
Meine Geschichte wird noch eine Weile weiter gehen. Ich nehme das Leben Tag für Tag. Kraft und Zuversicht geben mir meine Familie, mein Freund, mein begleitender Arzt im Kispi St.Gallen und mein Glaube.

Ich habe nun meinen 80. stationären Spitalaufenthalt hinter mir. Meine Mutter war die ganze Zeit an meiner Seite. Sie schlief die ganzen Jahre auf Klappbetten neben mir und hatte dadurch starke Rückenschmerzen. Seit wir hier in St.Gallen sind, hat sie im nahen Ronald McDonald Haus ein Zimmer mit einem guten Bett. Auch muss sie ja nicht mehr bei mir schlafen, da ich kein kleines Kind mehr bin. Trotzdem bin ich froh, sie in der Nähe zu wissen, wenn etwas ist, ist sie schnell da. Dafür sind wir sehr dankbar und sind froh, nun diese Unterstützung zu haben. Auch kann ich ab und zu, wenn`s geht, dem Spital für eine Stunde ins Ronald McDonald Haus entfliehen.

- Margrit und Elmar Züger, Appenzell
- Natura Company AG, Appenzell
- Roman Müggler, Sirnach
- Kleider und Spielzeugbörse, Münchwilen
- Cornelia und Urs Kurath, Walenstadt
- Varioprint AG, Heiden
- Hans Breu, Meggen LU
- Fam. Hasler, Gamprin-Bendern
- Philip Mosimann, St. Gallen
- Frauengemeinschaft Oberbüren
- Daniel und Cathrin Legler, Kreuzlingen
- Katja und Marco Feusi, Frauenfeld
- Evang. Ref. Kirchgemeinde Walzenhausen

Spenden zu Anlässen

Geburtstage:
- Ruedi Weber, Andwil
- Hans Ulrich Böhi, Bürglen

Zur Trauung:
Marlene und Tobias Schildknecht, Neuhaus

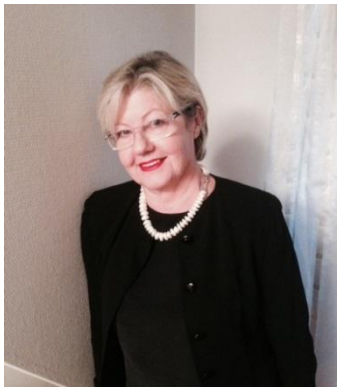
Zum Gedenken an:
Elisa Mock sel.
Franz Dörig sel.
Margrit Stahl sel.
Paul Bard sel.

Sachspenden

Frau Müggler aus St. Gallen hat uns an Weihnachten reich beschenkt. Für unser Spielzimmer durften wir all diese Sachen in Empfang nehmen. Es dauerte nicht lange, und vieles wurde ausprobiert!

Diese tolle Kaffeemaschine ist eine Spende von unserer Stiftungsrätin

Steckbriefe unseres Freiwilligen-Teams



Vorname: Elisabeth
Name: Agosti
Beruf: Hausfrau
Laufbahn: Drogistin, Geschäftsfrau, Mitarbeit in der eigenen Drogerie
Zivilstand: verheiratet
Kinder: drei erwachsene Kinder
Wohnhaft in: Gossau
Hobbies: Wandern, Lesen, Reisen

Warum habe ich das RMH für meine Freiwilligenarbeit ausgewählt?

Zuhören, ein angenehmes Umfeld schaffen, das sind Werte die ich noch aus meiner früheren „Arbeitswelt" kenne. Eben diese Werte machen das Ronald McDonald Haus zu etwas Besonderem. Hier können sich die Angehörigen kranker Kinder zurückziehen. Sie sind nicht alleine und finden immer jemanden zum Zuhören oder zum Teilen ihrer Sorgen. Mit Freude bin ich seit über einem Jahr Teil dieses tollen Freiwilligen-Teams.

Vorname: Silvia
Name: Keel-Hügli
Beruf: Hausfrau
Laufbahn: Pflegefachfrau, Leitung Wochenbett Frauenklinik SG, Weiterbildung zur Stillberaterin und Sexualpädagogin
Zivilstand: verheiratet
Kinder: keine
Wohnhaft in: Engelburg
Hobbies: Backen, Kochen, Wandern, Lesen, Spielen

Warum habe ich das RMH für meine Freiwilligenarbeit ausgewählt?

Ich habe das Ronald McDonald Haus schon während meiner beruflichen Tätigkeit kennen und schätzen gelernt. Durch meine frühzeitige Pensionierung überlegte ich mir, wo ich einen Teil meiner freigewordenen Zeit verbringen möchte. Da ich das Elternhaus als eine sehr gute und sinnvolle Institution für Familien in speziellen Situationen erachte, freue ich mich, hier meinen Beitrag zu leisten. Die Arbeit hier ist für mich motivierend und gibt mir auch viel Genugtuung. Es ist toll, in einem so motivierten Team mitwirken zu dürfen!

Ausflug nach Luzern

Unser diesjähriger Team Event führte uns am 22. August 2014 ins neuste Ronald McDonald Haus nach Luzern.

Bei schönstem Wetter ging es um acht Uhr morgens mit dem Voralpen-Express los Richtung Innerschweiz. Wir genossen eine herrliche Fahrt über das mit 99 Metern höchste Eisenbahnviadukt der Schweiz durchs hügelige Appenzellerland nach Rapperswil. Vorbei am Zürich- und am Zugersee ging die Reise über die mystische Hochmoorlandschaft bei Rothenthurm und endete nach gut zwei Stunden in Luzern am Vierwaldstättersee.

Am Bahnhof stiegen wir auf einen Stadtbus um und fuhren Richtung Kinderspital. Ganz in dessen Nähe thront das Ronald McDonald Haus auf einem Hügel, erreichbar über eine lange Treppe (mit Treppenlift), mit herrlicher Weitsicht.

Andrea Barnetta und ihrem Mann Tranquillo. Auch die Firma Aequator hat einen Beitrag dazu geleistet. Innerhalb eines Monates wurden bereits mehr als 1100 Produkte daraus konsumiert. Man sieht, sie wird rege benutzt. Ganz herzlichen Dank für dieses überaus grosszügige Geschenk!

Maria Gödl, unsere Stiftungsrats-Präsidentin und ihr Mann Rudi haben uns das **TV-Gerät** für das neue Zimmer Sterntaler gespendet. Lieben Dank!

An dieser Stelle auch einen lieben Dank an alle unsere Kleinspender - ohne sie wäre vieles nicht möglich.

.....

Unser 3000. Gast – Frau Senteler

Am Dienstag, 7. Oktober 2014, war es soweit - wir durften unsere 3000. Gastfamilie begrüßen. Mit Frau Sandra Senteler aus Andwil hat es eine spezielle Mutter getroffen. Sie hat bis zur Geburt ihrer Zwillinge als Kinderärztin im Ostschweizer Kinderspital gearbeitet. Es ist ein gutes Gefühl und eine Bestätigung unserer Arbeit, wenn auch die Ärzte und Pflegenden vom KISPI unser Angebot nutzen!

Wir wünschen der Familie Senteler nur das Allerbeste!

Stephanie Straehl – Gewinnerin McNews Wettbewerb August 2014

Frau Stephanie Strähl ist gelernte Kleinkindererzieherin und arbeitet heute als Hostess aus Leidenschaft im McDonald's Frauenfeld. Sie hat den McNews Wettbewerb vom August 2014 gewonnen. Der Preis war ein Besuch eines Ronald McDonald Hauses nach Wahl inklusive einem Mittagessen mit der Hausleiterin. Wir danken Steffi für die Wahl unseres

Die Hausleiterin Margrit Bucher und ihre Assistentin Tanja Flury begrüssten uns herzlich und machten gleich einen Rundgang durch ihr Haus.

Anschliessend verwöhnten sie uns mit einem feinen Aperitif, bevor wir uns zu Fuss auf den Weg in ein Restaurant direkt an der Reuss machten. Dort liessen wir uns ein wunderbares Essen schmecken und machten uns nach dem herrlichen italienischen Espresso auf Entdeckungstour Richtung Altstadt.

Wie wunderschön doch diese Stadt ist! Zuerst machten wir uns auf die Begehung der neu renovierten Museggtürme. Auf der gut erhaltenen Stadtmauer geht man von Turm zu Turm und steigt enge, zum Teil steile Treppen hinauf und hinunter. Belohnt wird man mit einem wunderbaren Blick über den Vierwaldstättersee, auf Luzern und die Berge.

Nicht mehr weit entfernt befindet sich dann die Altstadt, die uns mit ihren wunderschönen und sehr gut erhaltenen Häusern beeindruckte. Im Stadthaus wurde an diesem Nachmittag wacker geheiratet – ein frisch vermähltes Paar nach dem andern wurde von uns bewundert und begutachtet. Natürlich durfte die Kapellbrücke, das Wahrzeichen von Luzern, bei unserer Stadttour nicht fehlen! Dazu braucht man allerdings nicht viel zu sagen! Sie ist einfach nur wunderschön!

Wir haben an diesem ereignisreichen Tag sehr viele Eindrücke gesammelt und konnten sie gemeinsam auf der kurzweiligen Heimreise im Zug nochmals Revue passieren lassen.

Ganz herzliches Merci den beiden Gastgeberinnen Margrit und Tanja für die Organisation dieses schönen Anlasses. Und natürlich darf an dieser Stelle das Dankeschön an unser Freiwilligenteam nicht fehlen: Nur dank euch ist es möglich, unser Elternhaus in St. Gallen so toll in Schuss zu halten. Dieser Tag war eine kleine Anerkennung für alles, was ihr für uns das ganze Jahr hindurch macht!

Unser neues Zimmer Sterntaler

In diesem Sommer bot sich uns die einmalige Gelegenheit, endlich im Untergeschoss die beiden Räume, die bisher von zwei Psychologen genutzt wurden, zu übernehmen. Voller Elan und Freude machten wir ans die Planung. Was und wie sollten diese Zimmer in Zukunft verwendet werden?

Da wir ja seit einiger Zeit eine grosse Belegung verzeichnen konnten, war schnell klar, dass wir ein zusätzliches Gästezimmer mit eigenem Bad realisieren wollten. Auch unseren Wirtschaftsraum konnten wir nun endlich etwas vergrössern, was wirklich schon lange nötig war.

Mit der tatkräftigen Unterstützung von Heinz Nagel, Leiter technischer Dienst vom Kinderspital, konnten wir die diversen Umbauten unbürokratisch und effizient in die Tat umsetzen. Und noch bevor das Badezimmer ganz fertig war, haben wir das Zimmer bereits zum ersten Mal vermietet!

Herzlichen Dank an Heinz für die Unterstützung!

Hauses hier in St. Gallen. Beim Essen durften wir uns näher kennenlernen.

Bestückt mit zwei von unseren Bärli für ihre Kinder fuhr sie anschliessend strahlend wieder nach Hause zurück.

Impressionen aus dem Elternhaus

Frau Untersander darf nach mehr als einem halben Jahr Aufenthalt bei uns endlich kurz vor Weihnachten nach Hause mit dem kleinen Joris! Wir wünschen der Familie von Herzen alles Gute und werden sie richtig vermissen!

Zimmer Sterntaler

Wie Freundschaften entstehen

Wir, die Schnyder‘s aus Bronschhofen, waren in diesem Herbst bereits zum fünften Mal im Ronald McDonald Haus in St. Gallen. Unsere Tochter Amelie braucht auf Grund ihrer Krankheit jedes Jahr eine intravenöse Antibiotika-Kur und muss deshalb jeweils 14 Tage im KISPI bleiben. Oft haben wir hier im Elternhaus schon andere Familien kennengelernt, mit ihnen Freud und Leid geteilt, gemeinsam gegessen und uns unsere Geschichten erzählt.

Dieses Mal war eine Familie aus Russland hier, Grossmutter, Vater, Mutter, Kind und eine Dolmetscherin. Die achtjährige Airina hat ein schlimmes Schicksal hinter sich. Mit vier Jahren bekam sie schreckliche Schmerzen im Bein. Nach vielen ergebnislosen Untersuchungen wurde sie schlussendlich in Moskau operiert, was allerdings gründlich schief ging. Die Schmerzen hörten nicht auf und es wurde den Eltern mitgeteilt, dass Airina behindert bleibe und nie laufen werden könne.

Als letzte Hoffnung blieb nur eine Behandlung in der Schweiz. Die immensen Kosten dafür konnte die Familie jedoch niemals aufbringen. Doch dank der Solidarität von Freunden, Bekannten und Nachbarn konnten die Summe von CHF 38‘000.00 für die Behandlung gesammelt werden. Und die Reise konnte nach einigen bürokratischen Hindernissen, wie zB Visa, endlich in Angriff genommen werden.

So lernten wir uns kennen, an einem Abend im Oktober 2014, als die Grossmutter Borschtsch kochte und das ganze Haus so wunderbar duftete. Dank der Übersetzerin Assia konnten wir uns unterhalten und erfuhren vom schweren Los des Mädchens. Es brauchte noch sehr viel Geduld und Nerven, bis die Operation endlich erfolgreich durchgeführt werden konnte. In dieser Zeit haben wir sehr viel geredet und sind uns näher gekommen.

Als wir am 29. Oktober schliesslich nach Hause reisen durften, versprach ich ihnen, sie nochmals zu besuchen und mit ihnen einen Ausflug ins nahe gelegene Appenzellerland zu unternehmen. Sie sollten schliesslich von der Schweiz nicht nur das Spital in Erinnerung behalten! So sind wir in der ersten Novemberwoche an einem herrlich sonnigen Tag mit der Gondel auf den Kronberg gefahren. Herr Wyss und Herr Pfister von den Kronbergbahnen danken wir an dieser Stelle für das grosszügige Entgegenkommen.

Oben angekommen, waren alle überwältigt von der herrlichen Aussicht und erfreuten sich an der wunderschönen Bergwelt. Im Bergrestaurant liessen wir uns gemeinsam die feinen regionalen Spezialitäten schmecken. Das junge Ehepaar konnte sich eine Zeit lang so richtig entspannen. Die strahlenden Gesichter sprachen für sich – Lachen und Weinen sind eben in allen Sprachen gleich!

Wir wünschen der Familie Bykh eine gute Heimkehr und dass Airina bald tanzen kann!

Frau Bühler und Nico können auch schon nach Hause! Der grosse Bruder Diego hat während der zwei Wochen im RMH alle Herzen der Frauen im Sturm erobert!

Frau Greiner mit ihrer Mutter und den Zwillingsmädchen Liliana und Noralina auf Besuch.

Frau Beck mit Colin

Spielezeit im Elternhaus!

Matteo und Anna Schmid mit Aissa und Herr und Frau Bykh

Familie Guetg mit Gion

Frau Harrison mit Tochter Rachael

Herr und Frau Kessler-Leuch mit der kleinen Sophia. Bruder Samuel wollte nicht mit der „Frau“ aufs Bild!

Auch das gibt es: Unsere Nachbarin bekommt ein Ständchen – auch wir geniessen es!

20 Jahre Elternhäuser in der Schweiz

Am vergangenen 4. September feierte die Kinderstiftung Ronald McDonald das 20jährige Bestehen der Elternhäuser in der Schweiz. Insgesamt haben mehr als 900 Personen in Genf, Bern, Basel, Luzern und St. Gallen an den diversen Festprogrammen teilgenommen. Wir haben bei uns unter anderem einen Ballonwettbewerb organisiert, an welchem die Kinder mit grosser Begeisterung teilgenommen haben. Und an diesem Tag schien wirklich ganz ausgezeichnetes Flugwetter geherrscht zu haben, denn unsere Flugobjekte haben teilweise sehr weite Strecken zurückgelegt. Hier eine kurze Rangliste:

1.	Platz	782 km	Löningen in Niedersachsen
2.	Platz	600 km	Wuppertal in Nordrhein-Westfalen
3.	Platz	567 km	Gummersbach in Nordrhein-Westfalen
4.	Platz	284 km	Jockgrim in Rheinland-Pfalz
5.	Platz	176 km	Huttwil im Kanton Bern
6.	Platz	105 km	Uhldingen-Mühlhofen in Baden-Würtenberg
7.	Platz	82 km	Mühlingen im Landkreis Konstanz
8.	Platz	42 km	Konstanz
9.	Platz	2 km	Böcklinstrasse in St. Gallen

Wir konnten auch diesmal dank unserer Sponsoren ganz tolle Preise vergeben. Jael Halter aus Wittenbach hat ein Fussballtrikot mit einer Original-Unterschrift von Tranquillo Barnetta bekommen. Ausserdem gab es signierte Fussbälle, diverse Gutscheine von Toys’R’us und vieles mehr zu gewinnen.

Impressionen vom Jubiläumsfest

Die Belegung in unserem Haus war im vergangenen Jahr, mit Ausnahme des Monates Juni, extrem hoch. Zweimal musste sogar unser Besprechungsraum zum Gästezimmer umfunktioniert werden, damit wir Eltern aus Deutschland und Malta unterbringen konnten. Dank Notbetten aus dem Kinderspital konnte dies realisiert werden!

Im November trafen sich die Angestellten aller Ronald McDonald Häuser der Schweiz zu einem Austausch. Auch diesmal waren wir in Luzern – doppelt genäht hält ja bekanntlich besser!

Familie Rechsteiner mit dem kleinen Chris – nach langen Wochen durften auch sie kurz vor Weihnachten endlich nach Hause fahren!

Unser wunderschöner Weihnachtsbaum, geschmückt von Silvia Keel und Judith Schuler…

… und der Adventskalender mit vielen kleinen Überraschungen für unsere Gäste. Dieser wurde von Elisabeth Agosti, einer unserer Hausfeen, gemacht und bestückt!

Impressum

Ronald McDonald Haus St.Gallen
Grossackerstrasse 7
9000 St.Gallen
T +41 (0)71 243 79 11
F +41 (0)71 243 79 19
rmh.sg@ch.mcd.com · www.kispisg.ch
Spendenkonto
St.Galler Kantonalbank:
BC 781, Konto Nr. 01 10 357.409-04
IBAN CH61 0078 1011 0357 4090 4

Ronald McDonald Kinderstiftung
Postfach
1023 Crissier

T +41 (0)21 631 11 11
www.ronaldmcdonald-house.ch