

**MAHANA for Kids**, c'est un peu de soleil, un geste solidaire pour soutenir, en Suisse, les enfants malades du foie et leur famille, par une aide ponctuelle et des projets annuels ciblés.

Le Centre Suisse des Maladies du Foie de l'Enfant (CSMFE) situé aux Hôpitaux Universitaires de Genève est le centre de référence national concernant les maladies du foie de l'enfant. Ce sont donc des enfants de toute la Suisse qui doivent se rendre à Genève, que ce soit pour une consultation unique, un suivi de traitement ou encore pour une transplantation du foie.

Il est facile d'imaginer les répercussions sur le quotidien de ces familles qui doivent se déplacer régulièrement pour des séjours variant d'une journée à plusieurs semaines, voire parfois des mois. Le logement et la nourriture sont à leur charge, quelques fois, selon leur couverture d'assurance, même les trajets et certains médicaments. De plus, il faut aussi organiser la garde des frères et sœurs. Les absences répétées des parents, programmées ou pas, peuvent les mettre en difficulté face à leur employeur.

Pour certaines familles et leur entourage, déjà fortement touchés par la maladie et l'incertitude, la charge financière que représentent ces séjours est un poids supplémentaire auquel il faut faire face; ce qui n'est pas toujours facile...

Aider les familles dans ces difficultés est un réel soutien que veut offrir **MAHANA for Kids**.



**MAHANA for Kids** a pour buts :

- d'apporter un soutien financier ou moral aux enfants malades du foie et à leur famille en Suisse;
- de financer partiellement ou complètement des activités ludiques et/ou récréatives initiées par notre association, pour les enfants malades et leur famille;
- de soutenir financièrement d'autres projets en lien avec nos buts.
- de promouvoir le don d'organes en Suisse.

#### Coordonnées bancaires

#### Association MAHANA for Kids

Banque Raiffeisen Genève Rive gauche  
Case postale 160  
1255 Veyrier

IBAN: CH89 8080 8002 2589 7097 4

BIC - SWIFT: RAIFCH22187

Compte: 80187

*Avec nos sincères  
remerciements*

#### Membres du comité

Président et co-fondateur	Patrick Terrapon
Vice-présidente et co-fondatrice	Roxane Grant
Secrétaire	Martine Supor-Duvernay
Trésorier	Frank Servais
Porte-parole des familles	Luigi Cataldi
Fiscalité	Anne-Céline Jost
Contact familles	Edith Muggli

#### Contact

info@mahana4kids.ch

Offert par

Fondation  
privée des **HUG**

**MAHANA**   
FONDS D'AIDE EN FAVEUR  
DES ENFANTS MALADES  
DU FOIE ET DE LEUR FAMILLE **for Kids**

[www.mahana4kids.ch](http://www.mahana4kids.ch)

*Pour soutenir en  
Suisse les enfants  
malades du foie  
et leur famille*





**MAHANA for Kids** ist wie ein Sonnenstrahl, eine solidarische Geste der Unterstützung in der Schweiz für lebererkrankte Kinder und deren Familien, die mit ihren jährlich stattfindenden Projekten da Hilfe leistet, wo sie gebraucht wird.

Das Schweizerische Zentrum für Kinderleberkrankheiten (SZLK) im Universitätsspital Genf ist das nationale Referenzzentrum für Kinderleberkrankheiten. Kinder aus der ganzen Schweiz müssen nach Genf für eine einfache Untersuchung, eine Nachbehandlung oder gar für eine Lebertransplantation.

Man kann sich leicht vorstellen, wie sehr der Alltag der Familien durcheinander gerät durch die regelmässigen Reisen wegen Spitalaufenthalten, die einige Tagen bis Wochen oder gar Monate dauern können. Die Familien müssen für die Unterkunft und das Essen und je nach Versicherung sogar für die Transportkosten und einige Medikamente selber aufkommen. Ausserdem braucht es jemanden, der in dieser Zeit auf die Geschwister aufpasst, und das häufige Fehlen der Eltern kann, selbst wenn es angekündigt ist, zu Konflikten am Arbeitsplatz führen.

Für einige Familien und ihr Umfeld, die bereits schwer mit der Krankheit und der Ungewissheit zu kämpfen haben, stellt die finanzielle Last dieser Aufenthalte eine zusätzliche Bürde dar, die nicht immer einfach zu bewältigen ist.

Familien in solchen Schwierigkeiten zu unterstützen ist die wirkliche Hilfe, die **MAHANA for Kids** leisten will.

*MAHANA bedeutet im Tahitien, die Sonne, das Tageslicht, die Wärme...*

**MAHANA for Kids**, è un raggio di sole, un gesto solidale per sostenere in Svizzera i bambini affetti da malattie epatiche e le loro famiglie con sussidi unici e progetti annuali mirati.

Il Centro Svizzero delle Malattie del Fegato del Bambino (CSMFB), situato presso gli *Hôpitaux Universitaires de Genève*, è il centro di riferimento nazionale per quanto riguarda le malattie epatiche nei bambini. Questo significa che i bambini di tutta la Svizzera si devono recare a Ginevra, che sia per una semplice consulenza, per seguire una terapia oppure per un trapianto di fegato.

È facile immaginare le ripercussioni sulla vita quotidiana di queste famiglie che devono spostarsi regolarmente per soggiorni che vanno da una giornata a diverse settimane, a volte anche mesi. Vitto e alloggio sono a carico loro e a volte, a secondo della copertura assicurativa, lo sono anche i tragitti e alcuni farmaci. Bisogna anche pensare a chi affidare i fratelli e le sorelle. Le frequenti assenze dal lavoro dei genitori, programmate o meno, possono metterli in difficoltà con il datore di lavoro.

Per alcune famiglie e per i loro cari, già messi a dura prova dalla malattia e dall'incertezza, il peso finanziario rappresentato da questi soggiorni è un ulteriore problema da affrontare, e a volte non è facile...

Aiutare le famiglie in questi momenti di difficoltà è un sostegno concreto che desidera offrire **MAHANA for Kids**.

*MAHANA significa in Tahitiano, il sole, la luce del giorno, il caldo...*



*“ MAHANA signifie en Tahitien, le soleil, la lumière du jour, la chaleur... ”*

**MAHANA for Kids** is a bit of sun, a solidarity gesture to support in Switzerland children with liver diseases and their families by means of ad-hoc assistance and targeted annual projects.

The Swiss Center for Liver Diseases in Children (SCLDC) within the University Hospital of Geneva is the national reference center for liver diseases in children. Thus, children from all over Switzerland have to go to Geneva, either for a single consultation, a follow-up treatment or a liver transplant.

It is easy to imagine the impact on the daily lives of those families who have to travel regularly for stays ranging from one day to several weeks or sometimes months. Housing and food are at their expense, sometimes, depending on their insurance coverage, even the travels and certain medicines. They must also arrange that the brothers and sisters are taken care of. The repeated absences of parents, programmed or not, can put them in difficulty with their employers.

For some families and their entourage, already heavily affected by the disease and uncertainty, the financial charge of these visits is an additional burden to cope with; and this is not always easy...

Help families in these difficult situations is a real support that **MAHANA for Kids** wants to offer.

*MAHANA means in Tahitian, the sun, the daylight, warmth...*