



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

EINLADUNG ZUR

**8. KMSK BENEFIZ-GALA
20.09.2024**



DATUM 20. September 2024, 17.30 – 23.00 Uhr

KOSTEN Pro Person CHF 250.-, 8er-Tisch CHF 2000.- oder 10er-Tisch CHF 2500.-. Inklusiv sind Apéro, Galadinner, Wein und musikalische Unterhaltung.

ANMELDUNG Via Link <https://shorturl.at/ITZ06>
Die Benefiz-Gala bietet Platz für maximal 120 Gäste.
Die Anmeldung ist ab sofort möglich.



VERANSTALTUNGsort Seminarhotel Bocken, Bockenweg 4,
8810 Horgen, www.bocken.ch, Parkplätze vor Ort vorhanden

VERANSTALTER Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten,
Poststrasse 5, 8610 Uster, www.kmsk.ch

KONTAKTPERSON Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
manuela.stier@kmsk.ch, T +41 44 752 52 50, M +41 79 414 22 77

TITELBILD Brandon (Angelman-Syndrom) mit seinem Papa,
Foto: Stefan Baumgartner
Weitere Fotos: Thomas Suhner, Frédéric Diserens, Jörg Föhn

Mehr als nur ein Charity-Event!

Erleben Sie die einzigartige 8. KMSK Benefiz-Gala am 20. September 2024 im Bocken in Horgen! Einzigartig, da es wohl kaum einen anderen Event gibt, der die Herzen so berührt und trotz des ernststen Themas eine tolle Atmosphäre schafft. Durch den Abend wird unsere Beirätin Christina Schneider-Marfels führen. Mit ihrer einfühlsamen Art interviewt sie eine betroffene Familie, die uns bewegende Einblicke in ihren Alltag gibt. Erfahren Sie von Manuela Stier, was die Arbeit des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten in den vergangenen zehn Jahren bewirken konnte.

Unsere Gäste bringen Freund*innen und Kund*innen mit und verbringen einen unvergesslichen Abend mit Boogie-Woogie-Musik, kulinarischem Gaumenschmaus und einer Versteigerung für den guten Zweck. Der Erlös dient der Verbesserung der Lebensqualität vieler Kinder und Jugendlicher mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz. Roland und Isolde Widmer werden Ihnen in einer lebhaften Auktion vielfältige Versteigerungspreise präsentieren und diese mit einer Prise Humor an den Mann oder die Frau bringen.

Seien Sie Teil dieses besonderen Events, welcher nicht nur die Herzen berührt, sondern auch hilft, die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten zu verbessern!

Melden Sie sich noch heute an, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. Wir freuen uns auf Sie und Ihre Begleitung!



MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten (KMSK)
manuela.stier@kmsk.ch



PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK, Direktorin
am Institut für Medizinische
Genetik an der Universität
Zürich UZH



Rauch Anita
KMSX

GENIESSEN UND GUTES TUN

Ein Abend voller Emotionen, Gaumenschmaus, Musik und Solidarität!

- | | |
|---------------|---|
| 17.30 – 18.20 | Apéro mit Live-Musik (bei gutem Wetter findet der Apéro draussen statt) |
| 18.20 – 18.30 | Begrüssung durch Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) |
| 18.30 – 18.50 | Meilensteine – 10 Jahre Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, präsentiert von Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin KMSK |
| 18.50 – 19.05 | Elina (Peters-Anomalie) an der Querflöte, mit Chris Conz am Flügel |
| 19.05 – 19.50 | Vorspeise |
| 19.50 – 20.05 | Moderatorin und KMSK Beirätin Christina Schneider-Marfels führt ein berührendes Interview mit den Eltern von Brandon mit dem Angelman-Syndrom (seltene Krankheit) |
| 20.05 – 20.50 | Mit viel Humor und Charme versteigern Roland & Isolde Widmer exklusive Produkte und Erlebnisse zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten |
| 20.50 – 21.35 | Dinner |
| 21.35 – 21.50 | Musik aus den 1920/30er Jahren mit Chris Conz und The Royal Rhythms |
| 21.50 – 22.20 | Versteigerung zweiter Teil durch Roland & Isolde Widmer |
| 22.20 – 22.50 | Dessert |
| 22.50 – 23.05 | Chris Conz und The Royal Rhythms |
| 23.05 | Verkündung des Spendenertrags zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten, Verabschiedung der Gäste |

Als Fotografen begleiten uns Frédéric Diserens, Thomas Suhner und Jörg Föhn gemeinsam mit dem Videografen Thomas Fuchs durch den Abend.

THE ROYAL RHYTHMS



The Royal Rhythms lassen eine längst vergangene Zeit wieder aufleben! Begleiten Sie uns auf einer Reise in die 1920er- und 1930er Jahre und lassen Sie sich vom groovigen Sound mitreissen. Wir danken dem Boogie-Woogie-Pianisten Chris Conz und The Royal Rhythms, welche sich seit zehn Jahren mit viel Herzblut für den Förderverein einsetzen.

www.boogiepiano.ch/theroyalrhythms

ELINA



Als Dank für die Spende eines Spezial-E-Tandems sandte uns die elfjährige Elina mit der seltenen Krankheit Peters Anomalie einen Videogruss auf ihrer Querflöte. Dieser beeindruckte uns so sehr, dass wir sie einluden, bei unserer Benefiz-Gala aufzutreten. Elinas Auftritt wird Ihre Herzen berühren!



DER KLEINE ENGEL MIT DEM GROSSEN LACHEN

Wie erkennt man einen Engel, wie die Angelman-Kinder genannt werden? Als betroffene Eltern wussten wir es nicht. Aber wir bemerkten schnell, dass Brandon sich von anderen Babys unterschied. Schon kurz nach der Geburt hatte er einen auffällig starken Griff. Allerdings zeigte er kein Interesse an Muttermilch und wollte sich später auch nicht drehen – ganz anders, als wir es von der Entwicklung seiner Geschwistern kannten. Mit seinem bezaubernden Lächeln zieht er alle sofort in seinen Bann! Es fällt jedoch immer stärker auf, dass bei ihm etwas anders ist. Brandon ist nun drei Jahre alt und voller Energie. Mit viel Intuition erkundet er die Welt krabbelnd, ohne sie abstrakt zu verstehen. Selbstständig stehen oder gehen kann er nicht. Brandon lebt im Hier und Jetzt, so als wolle er den Moment für immer festhalten. Und doch kann er unsere Sprache weder sprechen noch verstehen. Da er sein Verhalten nicht bewusst steuern kann, bleibt er sein Leben lang auf intensive Unterstützung angewiesen. Er schläft nur wenige Stunden, ist dann aber topfit. Wie wir den Alltag schaffen? Durch seine unendliche Liebe, die er ausstrahlt. Ein wahrer Engel eben...



KRANKHEIT

Das Angelman-Syndrom ist eine seltene, genetisch bedingte Krankheit. Die Symptome können sehr unterschiedlich ausfallen. Geistige und körperliche Beeinträchtigungen, Epilepsie und Hyperaktivität treten bei vielen Betroffenen auf. Ebenso zeigt sich bei vielen Betroffenen eine aussergewöhnliche Fröhlichkeit.




FÖR KÄNDER MED
KÄRSTÄMMOR

**HERZLICH WILLKOMMEN ZUR
8. KMSK BENEFIZ-GALA**

LÄSST UNS GEMEINSAM
BETROFFENEN FAMILIEN LÜCKEN MIT
SCHENKEN

PRINCE
SCHENKEN

PRINCE
SCHENKEN

KULINARISCHER GAUMENSCHMAUS

APÉRO

Tartelette mit Avocado-Dörrtomaten-Mousse und Selleriestroh
Thunfischfilet in Sesam mit Chili-Papaya-Salat
Rinds-Satayspiess mit Ananas-Chutney

VORSPEISE

Prosecco-Schaumsuppe mit Blätterteiggebäck

HAUPTGANG

Im Ganzen gegrilltes Rindsfilet mit Cognacsauce
Süsskartoffelstock, sautierte Eierschwämmchen und gefüllter Mini-Pâtison

oder

Lasagnette von der Aubergine mit Tomatencoulis
Büffelmozzarella und sautierte Paprika

DESSERT

Orangen-Quarktarte mit Honig-Mandelcrème

GETRÄNKE

Prosecco, Weisswein und Rotwein
Mineralwasser
Kaffee/Tee

Bitte teilen Sie uns bis zum 10.9.2024 via Mail an michelle.sieber@kmsk.ch mit, ob Sie den vegetarischen Hauptgang wünschen oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten haben.



ZEHN JAHRE FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Feiern Sie heute mit uns das bedeutende Jubiläum. Gemeinsam mit unseren 835 Familien, vielen freiwilligen Helfer*innen und grosszügigen Gönner*innen wurde viel bewegt! Durch unsere Arbeit konnten wir die Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit und der Politik massgeblich vorantreiben. Die schweizweit rund 350 000 Kinder und Jugendlichen, welche von einer seltenen Krankheit betroffen sind, haben durch unsere Massnahmen endlich ein Gesicht und ein Sprachrohr erhalten.

Seit Beginn an verfolgen wir eine klare Strategie – Familien finanziell unterstützen, Familien verbinden und den Wissenstransfer fördern. Die kontinuierliche Weiterentwicklung dieser drei Fokusthemen ist nur dank dem engen Austausch mit unseren KMSK Familien und Fachpersonen möglich. Projekte wie die sechs KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten, die KMSK Wissensplattform (d,f,i,e) und das KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten sind aus konkreten Bedürfnissen betroffener Familien entstanden. Ziel ist es, dass möglichst viele Personen einen persönlichen oder beruflichen Nutzen daraus ziehen können.

Dank Spenden durften wir seit 2014 betroffene Familien mit rund CHF 3 Mio. finanziell unterstützen, so zum Beispiel mit Therapien, Hilfsmittel, Auszeiten und Mobilität. An unseren kostenlosen Familien-Events begrüsst wir bereits über 10 000 kleine und grosse Gäste und schenken ihnen unzählige Glücksmomente.

Um dies aus künftig zu ermöglichen, sind wir auf Spenden, Legate, Gönnerbeiträge und Sachspenden angewiesen.

Wir danken Ihnen von Herzen für Ihre geschätzte Unterstützung im Rahmen dieser Benefiz-Gala.

Online-Spende

<https://shorturl.at/mqwKO>





AUKTION MIT HERZ UND HUMOR!

Langjährige Gönner*innen haben auch dieses Jahr wieder viele Versteigerungspreise zur Verfügung gestellt – von erstklassigen Produkten über einzigartige Erlebnisgutscheine! Die legendären Auktionatoren, Roland und Isolde Widmer, werden Ihnen diese mit einer guten Prise Humor feilbieten. Spüren Sie die elektrisierende Atmosphäre, wenn die Gebote steigen und die Herzen höher schlagen! Der Erlös fließt zu 100% an betroffene Kinder und Jugendliche in der Schweiz, um nachhaltig ihre Lebensqualität zu verbessern. Gemeinsam können wir viel bewegen!



Adventure Sport 42MM

Die Uhr aus der Abenteuer-Kollektion von NORQAIN verkörpert den Nervenkitzel, den Spielplatz der Natur zu erkunden und zu erobern – die Pfade, die Gipfel und die Gezeiten. Das einzigartige NORQAIN-Muster auf dem Zifferblatt ist von den Schweizer Bergen inspiriert.

Wert: CHF 2150.-

Gönner: www.norqain.com



Sternennachtpackage im Hotel Guarda Val

Eine Übernachtung für zwei Personen im Maiensäss (Giebelstube) inklusive Frühstücksbuffet, 20-minütiger Massage und 6-Gang-Menu im Gourmet-Restaurant sowie zwei Tickets für die Bergbahnen.

Wert: CHF 1100.-

Gönner: www.guardaval.ch



Diversitas Hommage Pinot Noir, AOC Valais

Dieser komplexe Wein wird 24 Monate lang im Barrique ausgebaut und duftet nach Johannisbeeren, Himbeeren, Brombeeren, Wachholder und süssen Gewürzen. Ein Wein mit wunderbar reifer Frucht und floralen Noten.

Wert: CHF 184.- (2x Magnum)

Gönner: www.rhodan.ch

Total 26 Versteigerungspreise