



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



ELEONORA - Semi-lobare Holoprosencephalie / Design: stier.ch / Foto: Jörg Föhn

WISSEN VERMITTELN UND INKLUSION VORANTREIBEN

SENSIBILISIERUNGS-KAMPAGNE 2022

GEMEINSAM KÖNNEN WIR MEHR BEWIRKEN!

GESCHÄTZTE MEDIENPARTNERINNEN UND MEDIENPARTNER

Haben Sie gewusst, dass 350 000 Kinder und Jugendliche schweizweit von einer seltenen Krankheit betroffen sind? Nein? Dann geht es Ihnen wie der Mehrheit der Bevölkerung. Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten leben in unserer Nachbarschaft, gehen mit unseren Kindern zur Schule, sind mitten in unserer Gesellschaft – und werden doch kaum wahrgenommen. Manchen von ihnen sieht man die Krankheit an, sie sitzen im Rollstuhl, haben auffällige Merkmale und sind schwerstbehindert. Viele der betroffenen Kinder und Jugendlichen scheinen jedoch auf den ersten Blick gesund – und doch tragen sie und ihre Familien einen schweren Rucksack mit sich. «Wir führen eine Art Schattendasein, kämpfen um Hilfe und Verständnis und werden immer wieder mit Unverständnis und Ausgrenzung konfrontiert», erzählt eine betroffene Mama.

Wie also können wir diesen Familien gemeinsam helfen? Indem wir ihre Geschichten in die Öffentlichkeit tragen, wir gesellschaftlich und politisch aufrütteln, den Wissenstransfer vorantreiben, den Dialog fördern und dem Thema seltene Krankheiten mehr Gewicht verleihen. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit seiner Gründung 2014 durch Manuela Stier unermüdlich für diesen wichtigen Wissenstransfer ein und hat, als ein wichtigstes Instrument bereits vier KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten» initiiert.

Um das Thema noch stärker verankern zu können, brauchen wir Sie! Wir haben das Wissen rund um das Thema seltene Krankheiten und schweizweit Kontakt zu betroffenen Familien (655 in unserem Familien-Netzwerk). Sie wiederum können uns als soziales Engagement mediale Plattformen bieten, um dieses Wissen der breiten Bevölkerung und den Fachpersonen zugänglich zu machen.

Treiben wir Inklusion gemeinsam voran – im Namen der betroffenen Familien danken wir Ihnen von Herzen für Ihr tolles Engagement!



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



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

SELTENE KRANKHEITEN SIND LEIDER NICHT SELTEN

Der Alltag unserer rund 655 KMSK Familien ist geprägt von Ungewissheit, von immensen Herausforderungen, Sorgen und Ängsten. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern und Geschwister ein. Wir ermöglichen finanzielle Direkthilfe (seit 2014 rund 1.8 Mio.) und organisieren kostenlose KMSK Familien-Events (seit 2014 für mehr als 7000 Familien-Mitglieder), um betroffene Familien miteinander zu vernetzen und ihnen wertvolle Auszeiten und neue Energie zu schenken. Zudem verankern wir das Thema seltene Krankheiten bei Fachpersonen, in der Politik und der breiten Öffentlichkeit (74 Fachbeiträge in Print / Online / TV / Radio im Jahr 2021). Um die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien auch zukünftig unterstützen zu können, sind wir auf Spenden, Legate und Gönnerbeiträge angewiesen. Wir danken all unseren Spenderinnen und Spendern sowie Gönnerinnen und Gönnern im Namen unserer wunderbaren Familien.

**8000**

seltene Krankheiten
weltweit

**5%**

der rund 8000
seltenen Krankheiten
sind erforscht

**350 000**

betroffene Kinder und
Jugendliche in
der Schweiz*

**1/3**

der Patientinnen und
Patienten in den universitären
Kinderspitälern haben eine
seltene Krankheit

**7000**

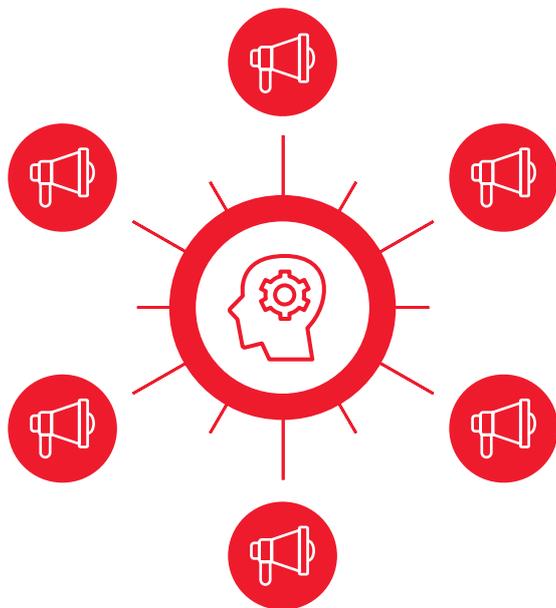
betroffene Familienmitglieder
durften wir seit 2014 zu
kostenlosen KMSK Familien-
Events einladen

**1.8 MIO.**

wurden seit der Gründung 2014
an betroffene Familien
ausbezahlt

UNSERE MEDIENARBEIT ZEIGT WIRKUNG

Wir haben einen hohen Anspruch an unsere Medienarbeit und verschicken regelmässig Pressemitteilungen zum Thema «Seltene Krankheiten» an Schweizer Medien. Daraus entstehen berührende Familien-Portraits und wertvolle Fachbeiträge. Nur wenn wir mediale Präsenz zeigen, informieren, aufklären und sensibilisieren, können wir gesellschaftlich und politisch ein besseres Verständnis für seltene Krankheiten schaffen. Und hier sind wir auf gutem Weg: Alleine im Jahr 2021 sind über 74 unabhängige Medienberichte in Print, Online, TV und Radio in Kooperation mit dem Förderverein entstanden. So haben etwa Radio Energy, NAU.CH, 20 Minuten, Tele Züri, Südostschweiz, St. Galler Tagblatt, NZZ, Blick Online, Tele Top und viele mehr die Geschichten betroffener KMSK Familien publiziert. Dabei legen wir grossen Wert auf qualitativ hochwertige Beiträge, die das Leben unserer betroffenen Familien aufzeigen. Dank der engen und vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den betroffenen KMSK Familien aus unserem Netzwerk dürfen wir ihre Geschichten in die Öffentlichkeit tragen – und sie sind stolz, mit dabei zu sein!



THEMEN- FÜHRERSCHAFT

für seltene Krankheiten

MEDIEN

Anzeiger von Uster	Radio Liechtenstein
AZ Medien	Radio SRF
Basler Zeitung	Radio Südostschweiz
Berner Zeitung/Der Bund	Radio Top
Bieler Tagblatt	Regio Golf Jahrbuch
Blick Online/Print	Rütner/Dürntner Lokalblatt
Bündner Tagblatt	Schweizer Familie
Das Magazin	Schweizer Monat
Der Landbote	SRF
Der Rheintaler	Seeblick Romanshorn
familienleben.ch	Sonntagszeitung
Finanz und Wirtschaft	Spick
Finanznachrichten.de	Spina Bifida Magazin
FMI Today	Spitex Magazin
Ftmedien Zug/Zürich/Luzern	Sponsoring extra
Gesundheitsguide	SRF Mona mittendrin
Glarner Woche	Stadtmagazin Rapperswil
Google Adwords	Südostschweiz
Le Matin Dimanche	Tagblatt Zürich
Letsfamily.ch	Tages-Anzeiger
Limmattaler Zeitung	Tele 1 Nachrichten
Luzerner Zeitung	Tele Top Fokusreihe
March Anzeiger	Tele Top Talk
Mediaplanet	Tele Züri Talk & News
medinside.ch	The Philanthropist
Migros Magazin	Thurgauer Zeitung
moneycab.com	Tribune de Genève
Nau.ch	Zürcher Oberland Medien
Nidwalder Zeitung	Zürcher Tagesanzeiger
NZZ	Zürcher Unterländer
Persönlich	Zürichsee-Zeitung
Pilatus Today	20min.ch
Presseportal-Schweiz	24 heures
Radio Energy	

THEMENFÜHRERSCHAFT «SELTENE KRANKHEITEN»

Wir sind stolz darauf, dass wir inzwischen schweizweit die Themenführerschaft «Seltene Krankheiten» übernommen haben und medial die erste Anlaufstelle sind, wenn es um Fragen, Auskünfte oder der Vermittlung von Kontakten rund um das Thema geht. Im vergangenen Jahr 2021 sind mit unserer Unterstützung so über 74 Beiträge (Print, Online, Radio, TV) in Schweizer Medien erschienen. Besonders hohe Wellen warf die SRF 1 Sendung «Mona mittendrin bei Kindern mit seltenen Krankheiten» Anfang Oktober 2021. Der Förderverein vermittelte drei betroffene Familien und lud Mona Vetsch zum Auftakt der Sendung an einen KMSK Familien-Event nach Romanshorn ein. Die Resonanz auf den ausgestrahlten Beitrag war riesig und innert kürzester Zeit meldeten sich rund 50 betroffene Familien in unser kostenloses KMSK Familien-Netzwerk an.

Sind Sie interessiert an der Publikation eines Beitrags rund um das Thema seltene Krankheiten? Gerne dürfen Sie sich hierfür bei uns melden. Wir stellen Ihnen kostenlos Informationsmaterial und unser Wissen zur Verfügung, vermitteln Ihnen bei Bedarf regionsbezogene Interviewpartner (betroffene Familien, Fachpersonen) und stehen Ihnen bei Fragen jederzeit zur Seite.

Gerne unterstützen wir Sie für folgende Publikationsformen:

- Print und Online Beiträge
- Fachartikel
- TV Beiträge
- Radio Interviews



SICHTBARMACHUNG UND WISSENSVERMITTLUNG

Wir sehen eine unserer drei Hauptaufgaben darin, die Geschichten der Familien in die Öffentlichkeit zu tragen, auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen und ihnen eine Stimme zu verleihen. Eine Stimme, die von unseren Dialoggruppen wie Gesundheitspolitiker, von IV Stellen und Krankenkassen, von Fachpersonen, Kinderärztinnen, Kinderspitälern und nicht zuletzt von Pharmafirmen gehört werden soll. Für grosse Aufmerksamkeit sorgt jeweils auch unsere jährliche Sensibilisierungs-Kampagne zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten im Februar, welche nur dank sozial engagierten Medien-Unternehmen ermöglicht wird. Unterstützen auch Sie unsere betroffenen Familien mit Ihren Möglichkeiten im 2022, herzlichsten Dank!

- Publikationsformen**
- Print Inserate
 - Digitalplakate
 - Screenwerbung
 - Plakate Print
 - Online Banner
 - TV Spots
 - Radio Spots



ALLE DRUCK- UND ONLINEDATEN KÖNNEN SIE UNTER
www.kmsk.ch/medienpraesenz/sensibilisierungs-kampagne abrufen.
 Spezialformate erstellen wir Ihnen gerne auf Anfrage.



LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN



www.kmsk.ch

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dank Ihrer Spende organisieren wir finanzielle Direkthilfe und fördern den Austausch zwischen betroffenen Familien.

Wir danken für Ihre Spende
 Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
 IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN



www.kmsk.ch

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dank Ihrer Spende organisieren wir finanzielle Direkthilfe und fördern den Austausch zwischen betroffenen Familien.

Wir danken für Ihre Spende
 Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
 IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN



www.kmsk.ch

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dank Ihrer Spende organisieren wir finanzielle Direkthilfe und fördern den Austausch zwischen betroffenen Familien.

Wir danken für Ihre Spende
 Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
 IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN



www.kmsk.ch

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dank Ihrer Spende organisieren wir finanzielle Direkthilfe und fördern den Austausch zwischen betroffenen Familien.

Wir danken für Ihre Spende
 Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
 IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

INTERNATIONALER TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN

Der 28.2.2022 steht jeweils im Zeichen seltener Krankheiten. Auch wenn unsere Sensibilisierungskampagne «Wissen vermitteln und Inklusion vorantreiben» das ganze Jahr hindurch läuft, nehmen wir den Tag zum Anlass, um medial schweizweit Aufmerksamkeit für seltene Krankheiten zu schaffen. Dies gelingt uns dank Ihren Medienberichten, TV-Beiträgen, Radio-Interviews, Inseraten, Online-Bannern, Digital- und Print-Plakaten. Wir setzen damit ein Zeichen für mehr Solidarität für die 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen, sowie ihren Geschwistern und Eltern.

Anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten führen wir am 26. Februar 2022 das 9. KMSK Wissens-Forum «Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit» als Live-Streaming durch. Moderiert wird das Forum durch unsere geschätzte Beirätin Christine Maier.

26. FEBRUAR 2022, 11.00 UHR



EINLADUNG ZUM LIVE-STREAMING

9. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen
im Umgang mit einer seltenen Krankheit

IHRE ANSPRECHPARTNERIN

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier@kmsk.ch
T +41 79 414 22 77

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch

SPENDE

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster
Swift-Code: RAIFCH22E71
Konto: 80-18578-0
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7
www.kmsk.ch/unterstuetzen/spenden



Die Einladung zu unserem 9. KMSK
Wissens-Forum finden Sie online unter
<https://bit.ly/3f8bQoN>



28. FEBRUAR 2022

TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN

Wir setzen uns schweizweit für die
rund 350 000 betroffenen Kinder ein.

www.kmsk.ch

