



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

SELF CARE

KMSK MAGAZIN SELTENE KRANKHEITEN



FAMILIEN FINANZIELL UNTERSTÜTZEN

Gebundene Spende für
Soraya und Henry

FAMILIEN VERBINDEN

KMSK Event
Uster on Ice

WISSENSTRANSFER

Studie zu
Geschwisterkindern



IMPRESSUM

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**
Poststrasse 5, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
www.kmsk.ch
www.wissensplattform.kmsk.ch

Gründerin und Geschäftsführerin
Manuela Stier
+41 44 752 52 50
manuela.stier@kmsk.ch
www.linkedin.com/in/mastier

Konzeption/Redaktion
Manuela Stier, Michelle Sieber

Layout
Büro Becker, Rieden

Korrektorat
Syntax Übersetzungen AG, Zürich

Titelbild
Foto: Cornel Waser
Betroffenes Kind: Lewis, 6 Jahre,
Gendefekt ZNF292

Druck
Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 12 000 Expl. deutsch

Ausgabe 01/2024

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts
nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins
für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

- 04 **Zehnjähriges Jubiläum**
Mit Freude blicken wir zurück
auf eine spannende Zeit
- FAMILIEN VERBINDEN**
- 06 **Weihnachts-Event Hotel Sonne**
Weihnachtszauber und leuchtende
Kinderaugen am Zürichsee
- 08 **Familien-Event Autobau**
Entdeckungstour in der Autobau
Erlebniswelt in Romanshorn
- 10 **Familien-Event Uster on Ice**
Magische Momente im Winterwonderland
Uster on Ice

FAMILIEN FINANZIELL UNTERSTÜTZEN

- 12 **Gebundene Spende**
Die Lebensqualität einer betroffenen
Familie nachhaltig verbessern
- 14 **Bedürfnisse einer Familie**
Umfassende und nachhaltige Begleitung
- 16 **KMSK Benefiz-Gala**
Die KMSK Benefiz-Gala –
mehr als nur ein Charity-Event!

WISSENSTRANSFER

- 18 **Wissen bündeln**
Wir begleiten Familien auf ihrem
neuen Lebensweg
- 20 **Weg zur Diagnose**
Nationale Zentren für seltene Krankheiten
- 22 **Aktuelle Forschungsergebnisse**
Qualitative Studie zur Lebenssituation von
Geschwisterkindern im Oberwallis
- 24 **Nachhaltige Partnerschaften**
Sensibilisierungsmassnahmen und
Wissenstransfer

SENSIBILISIERUNG

- 26 **Mitarbeitende zeigen Solidarität**
Engagement für Kinder mit
seltenen Krankheiten
- 28 **Soziales Engagement**
KMSK Sport Challenge

DANK

- 30 **Ein herzliches Dankeschön**

Viel Herzblut und eine klare Strategie

Foto: Jörg Föhn / Kian, Kabuki-Syndrom



GESCHÄTZTE LESERINNEN UND LESER

In unserem KMSK Magazin Selfcare möchten wir Ihnen einen tieferen Einblick in unsere tägliche Arbeit ermöglichen. Es ist ein neues Instrument, um unsere Dialoggruppen anzusprechen und Ihnen zu zeigen, was unsere 830 KMSK Familien bewegt. Zudem wollen wir erlebbar machen, wie betroffene Familien, Ärzt*innen, Mitarbeiterin-

«Alle Projekte, die wir angehen, werden auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet und müssen eine nachhaltige Wirkung erzielen.»

nen und Gönner*innen die Arbeit des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten wahrnehmen und unterstützen.

Wir nehmen Sie mit auf die Reise des Fördervereins, welcher am 20. Februar 2024 sein zehnjähriges Jubiläum feierte. Als ich diesen vor zehn Jahren gründete, hätte ich mir nicht im Traum vorstellen

können, dass es uns gelingen würde, in dieser Zeit so viel zu bewegen! Durch unsere Arbeit konnten wir die Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit und der Politik massgeblich vorantreiben. Die schweizweit rund 350 000 Kinder und Jugendliche, 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 und das KMSK Wissens-Forum sind aus konkreten Bedürfnissen betroffener Familien entstanden. Ziel ist es, dass möglichst viele Personen einen persönlichen oder beruflichen Nutzen daraus ziehen können.

Auch nach zehn Jahren berührt es mich und mein Team jedes Mal aufs Neue, wenn wir positive Rückmeldungen auf unsere Bemühungen erhalten. Das Gefühl, eine betroffene Familie auf ihrem neuen Lebensweg nachhaltig unterstützen und begleiten zu können, ist einfach unbezahlbar und treibt unsere Motivation weiter an.

Wir möchten den betroffenen Eltern, Fachpersonen, den Gönner*innen und Spender*innen unseren aufrichtigen Dank für ihr Vertrauen aussprechen.

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin,
Förderverein für Kinder mit seltenen
Krankheiten KMSK



Foto: Valon Ramadani

ZEHNJÄHRIGES JUBILÄUM

Mit Freude blicken wir zurück auf eine spannende Zeit

Am 20. Februar 2024 feierte der Förderverein ein bedeutendes Jubiläum. Gemeinsam mit unseren 830 KMSK Familien, vielen Freiwilligen und grosszügigen Gönner*innen konnten wir viel bewegen!

GRÜNDERIN MANUELA STIER

Angefangen hat alles im Jahr 2012. Damals leitete ich eine Branding-Agentur und war zudem Verlegerin und Chefredaktorin des Wirtschaftsmagazins. Als ich eine Familie kennenlernte, deren Kind eine seltene Krankheit hatte, begann ich mich vermehrt mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Bestürzt musste ich feststellen, dass es dafür weder eine Lobby in Bern noch genügend Sensibilisierung in der Öffentlichkeit gab – obwohl rund 350 000 Kinder und Jugendliche in der Schweiz betroffen sind! Mir fiel auf, dass anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Erkrankungen, die Thematik mediale Aufmerksamkeit erhielt, aber kurz danach abebbte. Um jedoch eine nachhaltige Wirkung erzie-

len zu können, bedarf es einer konstanten Sensibilisierung und Information der breiten Öffentlichkeit und der Politik. Nach weiteren Gesprächen mit betroffenen Familien, entschied ich, den Förderverein ins Leben zu rufen, welcher die Probleme konkret anspricht, bewegt und die Familien nach aussen vertritt. Um mich ganz auf den Förderverein konzentrieren zu können, traf ich die Herzensentscheidung, das Wirtschaftsmagazin aufzugeben. So gründete ich am 20.2.2014 den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und begeisterte den Herzchirurgen, Prof. Dr. med. Thierry Carrel, sich als Präsident für den Förderverein einzusetzen. Weitere kompetente Vorstandsmitglieder folgten für den medizinischen und juristischen Bereich.

Die Arbeit nahm immer weiter Fahrt auf und brachte mich schliesslich zur Entscheidung, meiner Agentur den Rücken zu kehren, um mich ausschliesslich auf den Förderverein zu konzentrieren. Ich habe diesen Schritt nie bereut. Wir hatten von Beginn an eine klare Strategie mit drei Fokusthemen, welche sich aus den Gesprächen und Bedürfnissen betroffener Familien entwickelten. Dadurch genossen wir das Vertrauen aller KMSK Familien und konnten uns in der Fachwelt erfolgreich etablieren. Ich empfinde meine Arbeit als Bereicherung und bin dankbar dafür, weil sie mir zeigt, was im Leben wirklich zählt! Auch in Zukunft werden wir uns mit viel Elan für betroffene Familien einsetzen und unsere Projekte weiter vorantreiben.

GRÜNDUNGSMITGLIED

Rückblick und Impressionen

Foto: Frédéric Diserens



PROF. DR. MED. THIERRY CARREL

Der international renommierte Herzchirurg war bis Ende 2023 für den Förderverein tätig, davon die ersten sechs Jahre als geschätzter Präsident.

«Meine langjährigen Erfahrungen als Arzt motivierten mich, den Förderverein mitzugründen und tatkräftig zu unterstützen. Der Weg betroffener Familien ist trotz verschiedener Diagnosen, oft sehr ähnlich. Wir suchen bei jeder Anfrage nach Lösungen und bieten eine schnelle und unbürokratische Hilfe. Es erfüllt mich mit Freude zu sehen, wie der Förderverein gewachsen ist und welchen Einfluss er auf das Bewusstsein für seltene Krankheiten bei Kindern in der Gesellschaft hat. Es ist eine Bestätigung, dass der Förderverein auf dem richtigen Weg ist, um noch mehr für betroffene Kinder und ihre Familien zu bewirken.»

WIR STELLEN VOR...

Aktueller Vorstand

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH

Präsidentin seit 2020, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik an der Universität Zürich UZH

DR. IUR. MICHAEL TSCHUDIN

Vize-Präsident seit 2020, Partner der Wirtschaftskanzlei Wenger & Vieli AG

PROF. DR. MED. MATTHIAS BAUMGARTNER

Vorstands- und Gründungsmitglied seit 2014, Direktor Forschung & Lehre und Abteilungsleiter Stoffwechselkrankheiten am Kinderspital Zürich

DR. MED. AGNES GENEWEIN

Vorstandsmitglied seit 2019, alleinvertretende Vorständin Stiftung Hannoversche Kinderheilstätte auf der Bult

SIMON GROSSENBACHER

Vorstandsmitglied seit 2022, betroffener Vater

PROF. DR. DR. CHRISTIAN WUNDERLIN

Vorstandsmitglied seit 2022, Geschäftsführer Dienigma AG, unabhängiger Verwaltungsrat

Unser Fokus

FAMILIEN FINANZIELL UNTERSTÜTZEN

Finanzielle Hilfe ist einer der Schlüssel zur Entlastung der Familien. In den letzten zehn Jahren konnte der Förderverein rund CHF 3 Millionen an betroffene Familien ausbezahlen. Dieser Betrag geht weit über Zahlen und Statistiken hinaus – er steht für das Lächeln auf den Gesichtern von Eltern, die sich endlich die benötigte Therapie leisten können, und für die Erleichterung von Eltern, die sich keine Sorgen mehr um finanzielle Belastungen machen müssen.

FAMILIEN VERBINDEN

Zehn Jahre, 830 Familien, eine dynamische Gemeinschaft. Der Förderverein vereint betroffene Familien aus der ganzen Schweiz, die in ihrem Alltag mit ähnlichen Herausforderungen konfrontiert sind. Insgesamt 10 000 kleine und grosse Gäste durften wir an unseren kostenlosen KMSK Familien-Events begrüßen, die nicht nur dem Austausch dienen, sondern auch Glücksmomente und neue Energie schaffen.

WISSENSTRANSFER

Eine grosse Herausforderung beim Thema seltene Krankheiten ist oftmals das fehlende Wissen zu einzelnen Krankheiten oder der Thematik als Ganzes. Aus diesem Grund bündeln wir Wissen und stellen dieses kostenlos zur Verfügung. Dazu zählen die digitale KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten (d/f/i/e), unsere sechs KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten sowie das jährlich stattfindende Wissens-Forum zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten.

PODCAST

Was nicht sichtbar ist,
wird auch nicht unterstützt

Foto: Cornelia Waser



MANUELA STIER
Gründerin und
Geschäftsführerin

Im Podcast «Kulturzyklus Kontrast» von der Ostschweizer Fachhochschule führt Stefan Ribler spannende Gespräche rund um die Themenfelder Behinderung und Inklusion. In der Ausgabe vom 28.9.2023 war Manuela Stier zu Gast und sprach über die Entstehung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.



PODCAST

WEIHNACHTS-EVENT HOTEL SONNE

Weihnachtszauber und leuchtende Kinderaugen am Zürichsee

Die Vorfreude auf diesen traumhaften KMSK Weihnachts-Event ist jeweils riesig! Eltern können sich zurücklehnen, sich verwöhnen lassen, sich vernetzen und neue Freundschaften schliessen. Die betroffenen Kinder und deren Geschwister geniessen es, mit dem Samichlaus im Lichtermeer über das Eisfeld zu flitzen. Was Unternehmen als Gönner dazu beitragen können, um betroffenen Familien Glücksmomente zu schenken, zeigen wir anhand dieses Events auf.



Foto: Stefan Baumgartner

«Ein sehr schöner, erlebnisreicher Event in einem traumhaften Ambiente, der bei Kindern und Erwachsenen ein Lächeln ins Gesicht gezaubert hat und sicherlich bei allen in guter Erinnerung bleiben wird.»

ACHIM SCHRÖTER
Gönner



Fotos: Stefan Baumgartner

KMSK WEIHNACHTS-EVENT 2023

Im Dezember verwandelte sich das Romantik Seehotel Sonne in Küsnacht in eine zauberhafte Kulisse für den jährlichen KMSK Weihnachts-Event. Über 90 kleine und grosse Gäste aus der ganzen Schweiz durften wir auf der weihnachtlich geschmückten Veranda begrüssen und den Kindern eine Samichlausmütze schenken. Die gemütliche Atmosphäre, das wunderschöne Lichtermeer und das Eislaufen mit Blick auf den Zürichsee, sorgten für strahlende Gesichter unserer Gäste. Der Zauberer und Fakir Salem, zog mit seiner Feuershow und den Zaubertricks die Kinder und Jugendlichen in seinen Bann. Nach dem Nachtessen im 200-jährigen Festsaal wurden vom Samichlaus Weihnachtsgeschenke an die Kinder verteilt, die sogleich fleissig ausgepackt und bestaunt wurden. Ein wunderschöner Jahresabschluss für das Team des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, die betroffenen Familien und die anwesenden Gönner*innen. Die eevolve AG sorgte mit ihrer Spende der Weihnachtsgeschenke (die 20 betroffenen Kinder durften sich im Vorfeld etwas im Wert von CHF 150.- wünschen) nicht nur für leuchtende Kinderaugen, sondern auch bei den Eltern für Glücksmomente und Dankbarkeit.

«Wir waren berührt von der Dankbarkeit und Offenheit der Familien, die nicht nur die Weihnachtsgeschenke für ihre Kinder zu schätzen wussten, sondern auch unsere Bemühungen, das Bewusstsein für Kinder mit seltenen Krankheiten in unserem Netzwerk zu stärken», berichtet Fabienne Gächter der eevolve AG.

«Wir waren berührt von der Dankbarkeit und Offenheit der Familien.»

FABIENNE GÄCHTER
eevolve AG

Als weitere Gönner durften wir auf die Unterstützung des Romantik Hotels Sonne und der Familie Schröter zählen. «Meine Frau und ich haben selbst Kinder und es bewegt uns sehr, wenn diese krank sind. Unser Herz schlägt für das Wohl der kleinen Kämpfer, die mit gesundheitlichen

Herausforderungen konfrontiert sind. Wir glauben und hoffen, dass wir durch unsere Unterstützung einen kleinen, positiven Beitrag zu ihrer Lebensqualität und Lebensfreude leisten können», erzählt Achim Schröter, Vater von zwei gesunden Kindern.



VIDEO-CLIP

Entdeckungstour in der Autobau Erlebniswelt in Romanshorn

Bei strahlendem Sonnenschein fand der alljährlich grösste KMSK Familien-Event in der Autobau Erlebniswelt am Bodensee statt. Die Familien genossen einen herzhaften Brunch und eine faszinierende Tour durch das mehrstöckige Automuseum. Zusätzlich sorgten die aufregenden Oldtimerfahrten auf dem hauseigenen Rundkurs für unvergessliche Momente und strahlende Gesichter. Die Erinnerungen an diesen speziellen Tag werden uns alle noch lange begleiten.



Foto: Linda Baumgartner

RÜCKBLICK

Unsere langjährige Gönnerin, die Autobau Erlebniswelt, hat im September 2023 bereits zum fünften Mal 80 Familienmitglieder und Helferinnen zu einem Highspeed-Event in Romanshorn eingeladen. Der Tag begann mit einem köstlichen Brunch und angeregtem Austausch an weiss gedeckten Tischen, gefolgt von einer faszinierenden Führung durch das Automuseum. Dort konnten alle die Welt von 100 Klassikern, Supersportwagen und Rennautos hautnah erleben.

Die Begeisterung der Familien war riesig, als sie die Gelegenheit erhielten, mit einer Vielzahl von Oldtimern auf dem hauseigenen Rundkurs mitzufahren. Die strahlenden Gesichter der Kinder und Eltern, die voller Freude von einem Auto zum nächsten hüpfen, machten diesen Tag unvergesslich.

Das emotionale Highlight war die Begegnung mit unserem Maskottchen Fredi, dem lustigen Froschkönig. Der KMSK Familien-Event im Autobau ist der einzige Anlass im Jahr, an dem die Kinder Fredi hautnah erleben und ihn umarmen können. Einige der Kinder waren so begeistert von Fredi, dass sie ihn gar nicht mehr loslassen wollten.



Foto: Valon Ramadani

WIR STELLEN VOR...

Warum mir die Arbeit beim Förderverein viel bedeutet



Foto: Valon Ramadani

ELFETE RAMADANI

Mitarbeiterin, Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Mir bedeuten die Nähe und der regelmässige direkte Kontakt zu den betroffenen Familien sehr viel. Ich schätze ihr Vertrauen in uns, sie auf ihrem Lebensweg begleiten zu dürfen. Zudem kann ich bei der Planung und Organisation unserer vielfältigen KMSK Familien-Events mein Know-how einbringen und kreativ sein. Es erfüllt mich mit grosser Freude, die Familien an unseren Events zu treffen und sie unbeschwert zu erleben.



ANMELDUNG FÜR DAS KMSK FAMILIEN-NETZWERK

Möchtest du auch bei unseren KMSK Familien-Events dabei sein? Melde dich im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk an! Mit über 830 betroffenen Familien bieten wir eine unterstützende Gemeinschaft für Eltern von Kindern bis Ende 17. Lebensjahrs. Du erhältst ausserdem kostenlos die KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten. Zudem ermöglicht dir die digitale KMSK Selbsthilfegruppe einen direkten Austausch mit 790 aktiven Müttern und Vätern. Wir freuen uns darauf, deine Familie in unserer Community willkommen zu heissen und gemeinsam Glücksmomente zu erleben!



WEITERE
INFORMATIONEN

FAMILIEN-EVENT USTER ON ICE

Magische Momente im Winterwonderland Uster on Ice

Ein Wintermärchen wurde für 100 KMSK Familienmitglieder im weihnachtlich beleuchteten Winterwonderland Wirklichkeit. Beim Erkunden der kurvenreichen Eiswege, einer packenden Feuershow und selbstgebackenen Gritibänze, erlebten sie gemeinsam einen Tag voller Action und Glücksmomente.



Fotos: Martina Rommer-Kammer

FEUERSPUCKENDER EISBÄR

Im November 2023 verwandelte sich das Winterwonderland Uster On Ice in eine märchenhafte Location für Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien. Der Tag begann mit einem reichhaltigen Gipfeli-Zmorge, gefolgt von einem aufregenden Ausflug auf das beeindruckende Eisfeld, wo die Kinder mit Helm und warmer Winterkleidung eine magische Zeit erlebten. Die Überraschung des Tages war zweifellos der Auftritt von Zauberer und Fakir Salem, der als Eisbär verkleidet eine atemberaubende Feuershow präsentierte und damit alle verzauberte.



Foto: Beatrix Werder

SELBSTGEBACKENE GRITIBÄNZE

Nach diesem beeindruckenden Höhepunkt wurden die hungrigen Gäste herzlich im gemütlichen Fondue-Chalet vom Uster-on-Ice-Serviceteam empfangen. Hier konnten sich die Familien stärken und die Atmosphäre geniessen. Im Anschluss hatten die Kinder die Gelegenheit, gemeinsam mit den Helferinnen der Bäckerei Vuailat ihre eigenen Gritibänze zu backen. Die Energie der Kinder, ihre leuchtenden Augen und die begeisterten Eltern machten diesen Tag zu einem unvergesslichen Erlebnis. Ein herzlicher Dank geht an unseren grosszügigen Gastgeber, Winterwonderland Uster on Ice, der diese wundervolle Zeit ermöglichte. Ohne die Unterstützung von engagierten Unternehmer*innen wären solche bewegenden Momente für die betroffenen Familien nicht erlebbar. Dank unzähliger Herzensmenschen können wir solche besonderen Events organisieren und den Familien kostbare Glücksmomente schenken.



VIDEO-CLIP

Der Event aus Sicht...

... EINER BETROFFENEN FAMILIE

«Der Event war richtig schön! In solchen Momenten vergessen wir die Beeinträchtigung unserer Tochter Lily. Sie strahlte vor Freude, weil sie nicht nur teilnehmen durfte, sondern auch die aufregende Erfahrung auf der Schlittschuhbahn geniessen konnte. Herzlichen Dank!»

JANIKA

Mutter von Lilly, Megalenzephalie, Polymikrogyrie, postaxiale Polydaktylie und Hydrozephalus

... DES GÖNNERS

«Ich habe in meinem Veranstalterdasein noch nie einen Anlass erlebt, bei dem ich persönlich derart viel Dankbarkeit erfahren durfte. Das Bild eines Vaters mit Samichlausmütze, der seine Tochter im Rollstuhl durch die Eiswege begleitete, werde ich als Erinnerung an diesen Tag wohl nie vergessen.»

THOMAS VON ALLMEN

Geschäftsführer Rock-it Event GmbH,
Vizepräsident Verein Uster on Ice

... VON ZWEI FOTOGRAFINNEN

«Die Motivation, diesen Anlass ehrenamtlich zu unterstützen, lag für mich darin, dass ich mit einfachen Mitteln und viel Spass das tun kann, was ich liebe, und dabei auch noch helfe. Der Dank der Familien und die Wertschätzung von Manuela machen jeden dieser Events zu etwas Besonderem.»

MARTINA RONNER-KAMMER

www.foto-kammer.ch

«Der offene Austausch mit den betroffenen Familien ist mir wichtig, und ich schätze die Möglichkeit, nicht nur zu fotografieren, sondern auch persönliche Gespräche zu führen, besonders mit den Kindern. Es macht mich dankbar, diese emotionalen Momente mit meiner Kamera festzuhalten.»

BEATRIX WERDER

www.beawephoto.com

GEBUNDENE SPENDE

Die Lebensqualität einer betroffenen Familie nachhaltig verbessern

Dank der gebundenen Spende einer Gönnerin ging der langgehegte Herzenswunsch von Soraya und Henry in Erfüllung – ausgelassene Fahrradtouren mit der ganzen Familie sind nun wieder möglich! Die Spende verbesserte nicht nur ihre Mobilität, sondern schenkte auch ein Stück Freiheit.



Fotos: Linda Baumgartner

DER GEMEINSAME TRAUM

Die achtjährige Soraya und ihr fünfjähriger Bruder Henry sind beide von einer seltenen Krankheit betroffen. Sie leben zusammen mit zwei weiteren Geschwistern und ihren Eltern im Kanton St. Gallen. Da die Krankheit von Soraya und Henry viele Einschränkungen mit sich bringt, ist der Alltag der Familie mit vielen Herausforderungen verbunden. Deshalb ist es umso wichtiger, dass die sechsköpfige Familie Kraft in der Natur tanken kann. Am liebsten unternehmen sie Ausflüge mit dem Fahrrad.

Leider war dies in den letzten Jahren nicht mehr möglich, da Soraya und Henry aufgrund ihrer Einschränkungen nicht selbst Fahrrad fahren können. Zudem sind sie mittlerweile zu gross für handelsübliche Kinderfahrradanhänger. So machte sich die Familie auf die Suche nach einer Möglichkeit, wie sie wieder gemeinsam Zeit in der Natur verbringen könnte. Die Eltern fanden im Internet ein Lastenrad, welches auch für grössere Kinder geeignet ist. Soraya und Henry könnten darin sogar zu zweit den Ausflug mit dem Fahrrad geniessen! Es gab nur einen Haken: Das spezielle Fahrrad inklusive Anhänger zählt bei der IV zur Rubrik «Freizeit» und wird deshalb nicht finanziert. Für die Familie war der Betrag leider nicht stemmbar, weshalb sie sich an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten wendete.

In solchen Fällen kann der Förderverein schnell und unkompliziert helfen und Familien nachhaltig entlasten. Eltern können auf unserer Website einen Förderantrag stellen, der nach positiver Prüfung rasch ausbezahlt wird. Unternehmen oder Organisationen haben die Option, sich als potenzielle Gönner*innen ebenfalls an den Förderverein zu wenden. So können Gönner*innen eine gebundene Spende für ein konkretes Projekt einer betroffenen Familie übernehmen. Seit 2014 durften wir betroffene Familien mit rund CHF 3 Mio. für Spezialtherapien, Mobilität, Hilfsmittel und Unterstützungsleistungen beglücken.

HAPPY END DANK GEBUNDENER SPENDE

In diesem Fall hat die Indermühle Gruppe Manuela Stier kontaktiert, um auch 2023 wieder eine Familie im Bereich Mobilität zu unterstützen. Anstatt traditioneller Weihnachtsgeschenke für ihre Kunden, setzt sich das Unternehmen seit drei Jahren mit Mobilitätshilfen für betroffene Familien vom Förderverein ein. Mitte Dezember 2023 war es dann so weit – das spezielle Lastenrad konnte dank der grosszügigen Spende der Indermühle Gruppe bestellt werden. Welche Bedeutung dies für die Familie hat, zeigen ihre strahlenden Gesichter. «Ein riesiger Wunsch ist in Erfüllung gegangen! Dank der Spende können wir endlich wieder unsere geliebten Familienausflüge mit dem Fahrrad unternehmen», berichten die Eltern. Die Dankbarkeit der Kinder und Eltern zeigt, dass solche Hilfeleistungen weit über die finanzielle Unterstützung hinausgehen – sie schaffen Erlebnisse in der Natur und stärken den Zusammenhalt in schweren Zeiten.

«Als verantwortungsbewusste Logistikerunternehmerin und Mutter ist soziales Engagement eine Selbstverständlichkeit. Mit unserer Spende für ein Lastenrad möchten wir den betroffenen Kindern und ihrer Familie Mobilität – etwas das wir täglich im Überfluss geniessen dürfen – schenken und damit ein kleines Stück Lebensqualität zurückgeben.»

SANDRA TRAXLER-INDERMÜHLE
CEO Indermühle Gruppe



FÖRDERANTRAG FÜR FINANZIERUNG STELLEN

1. Anmeldung im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk (siehe S. 9)
2. Fülle das Formular für den Förderantrag aus
3. Sende uns die geforderten Unterlagen via E-Mail zu
4. Wir informieren dich schriftlich über den Entscheid zu deinem Fördergesuch. Es gelten die in den Richtlinien vorgesehenen Regeln und Kriterien zur Vergabe von finanzieller Unterstützung. Die eingereichten Daten werden vertraulich behandelt.

Bei Fragen wende dich bitte an
manuela.stier@kmsk.ch



FAMILIENINTERVIEW

KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten N° 06



HIER GEHT ES ZUM
FÖRDERANTRAG

BEDÜRFNISSE EINER FAMILIE

Umfassende und nachhaltige Begleitung

Wie eine Familie umfassend von den Angeboten des Fördervereins profitieren kann, zeigt das Beispiel von Bettina, Marcel und Gabriel aus dem Kanton Zürich, welche seit fünf Jahren Teil des KMSK Familien-Netzwerks sind. Papa Marcel schätzt den ehrlichen Austausch bei den KMSK Väter-Events, Sohn Gabriel wurde mit einer First-Step-Therapie unterstützt und für Mama Bettina bedeutet die digitale KMSK Selbsthilfegruppe eine wichtige Anlaufstelle für Ratschläge und Tipps.



Foto: Macchi Photography



«In der Selbsthilfegruppe kann ich Tipps weitergeben und nach Erfahrungen fragen.»

BETTINA
Mutter von Gabriel



Fotos: Elfete Ramadani

FOKUS AUF DIE GANZE FAMILIE

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten begleitet betroffene Familien auf ihrem Lebensweg und bietet eine umfassende und nachhaltige Unterstützung für alle Familienmitglieder.

Um andere betroffene Väter kennenzulernen, nahm Marcel bereits an zwei KMSK Väter-Events teil: ein Kochkurs mit Star-Koch David Geisser für 25 Väter und einem Grillabend in der Hotelfachschule Zürich für 40 Väter. Von Expert*innen lernten sie, wie der Kochlöffel richtig geschwungen wird und Drinks gemixt werden. Beim anschliessenden Essen fand reger Austausch statt. Marcel schätzt diese Momente, die nicht nur den Abend, sondern auch den Alltag bereichern.

Nicht nur der Vater erfährt Unterstützung vom Förderverein. Der sechsjährige Gabriel wurde mit der seltenen genetischen Erkrankung, Wolf-Hirschhorn-Syndrom, geboren. Dank einem Förderantrag beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten erhielten sie Zugang zur «First-Step-Therapie», welche von den Krankenkassen nicht anerkannt ist. Dabei lernt das Kind Schritt für Schritt alle Prozesse neu, die es übersprungen und deren Fehlen die Entwicklungsstörung verursacht (oder verstärkt) hat. Dadurch kann das Kind die Differenz zwischen seinem tatsächlichen Alter und seiner Entwicklungsstufe deutlich reduzieren. Viele KMSK Familien haben in den letz-

ten Jahren positive Erfahrungen mit dieser Therapie gemacht und konnten grosse Fortschritte feiern.

Für die Mutter Bettina wurde der Wissenstransfer zu einem wichtigen Begleiter. Die KMSK Wissensbücher, die KMSK Wissensplattform, das KMSK Wissens-Forum und die digitale Selbsthilfegruppe mit 790 Mitglieder sind weit mehr als reine Informationsquellen. Sie findet Antworten auf alltägliche Fragen und Verständnis für die emotionalen Höhen und Tiefen, die der Umgang mit einer seltenen Krankheit mit sich bringen. Wissen mindert Ängste, sensibilisiert und befähigt Eltern, selbstbewusst auf Augenhöhe mit Fachleuten zu kommunizieren. Die digitale Selbsthilfegruppe wurde für Bettina zu einem Ort des aktiven Austauschs. Hier kann sie anderen betroffenen Eltern Fragen stellen und gleichzeitig Erfahrungen und Alltagstipps austauschen. Die Gemeinschaft wurde zu einem Rückhalt, der über digitale Grenzen hinausreicht. Das Beispiel dieser Familie zeigt, wie wichtig es ist, auf die individuellen Bedürfnisse aller Familienmitglieder einzugehen.

«Ich schätze den Austausch mit anderen, die ebenfalls einen Rucksack zu tragen haben.»

MARCEL
Vater von Gabriel

ten Jahren positive Erfahrungen mit dieser Therapie gemacht und konnten grosse Fortschritte feiern.



VIDEO-CLIP
2. KMSK VÄTER-EVENT



DIGITALE
SELBSTHILFE-GRUPPE

KMSK BENEFIZ-GALA

Die KMSK Benefiz-Gala – mehr als nur ein Charity-Event

Es war ein Abend mit kulinarischem Genuss, musikalischer Unterhaltung und bewegenden Geschichten einer betroffenen Familie. Dank der hohen Spendenbereitschaft bei der legendären Versteigerung, konnten rund CHF 42 000.– zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten gesammelt werden!

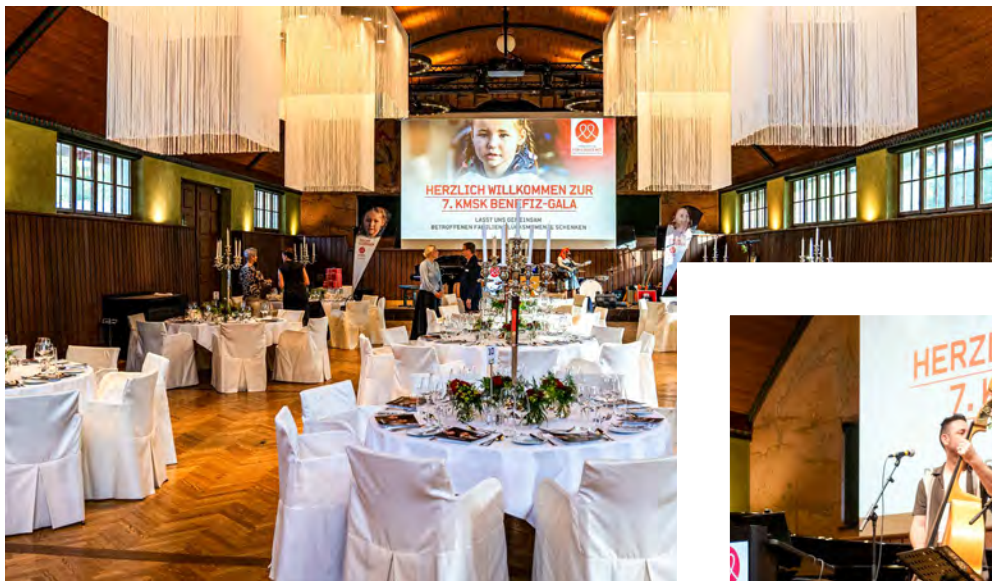


Foto: Jörg Föhn



«Eine wunderschöne Möglichkeit den Abend mit Freunden zu verbringen und durch aktive Teilnahme an der Auktion, betroffene Familien finanziell zu unterstützen.»

LARA HONOLD
Gast der Benefiz-Gala



EIN VOLLER ERFOLG

Die 7. KMSK Benefiz-Gala im September 2023 begann mit einem Apéro bei strahlendem Wetter unter freiem Himmel. Bei den Gästen gab es viele Wiedersehen mit alten Bekannten, welche jedes Jahr einen Tisch für die Benefiz-Gala buchen. Nachdem sich die Gäste in der festlich geschmückten Reithalle an ihren Plätzen eingefunden hatten, folgte die herzliche Begrüssung durch unsere Präsidentin, Prof. Dr. med.

Anita Rauch und eine bewegende Präsentation von Manuela Stier über die Tätigkeiten des Fördervereins. Anschliessend bereitete ein erstklassiges Menü den Gästen eine wahre Gaumenfreude. Zwischen den einzelnen Gängen sorgten die Boogie-Woogie-Musik von Ladyva und der Rockabilly von Mary Vogel mit ihrer Band «The B-Shakers» für eine mitreissende Atmosphäre.

«Die Offenheit und das Vertrauen der Eltern, die ich interviewte, beeindruckten mich zutiefst. Als dreifache Mutter bewundere ich die immense Kraft der Eltern, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit grossziehen.»

CHRISTINA SCHNEIDER-MARFELS

Moderatorin und KMSK Beirätin



Foto: Thomas Sühner

Der emotionale Höhepunkt des Abends war zweifellos der fünfjährige Kian mit dem Kabuki-Syndrom, der als jüngster Gast von der charmanten Moderatorin Christina Schneider-Marfels begrüsst wurde. Die Eltern des kleinen Kämpfers teilten bewegend ihre alltäglichen Herausforderungen vor und nach der Diagnose. «Wie der kleine Kian bei der Musik aufblühte und die ganze Gesellschaft in seinen Bann zog – er war einfach zuckersüss und auch wenn man weinen könnte, dass er so viel durchmachen musste und ihm noch so viele Steine im Weg stehen werden, hat er allen Leuten ein Lächeln auf die Lippen gezaubert», berichtet Lara Honold.

Neben den musikalischen und emotionalen Momenten begeisterte auch die legendäre Versteigerung, moderiert von Roland und Isolde Widmer. Mit viel Witz und Charme gelang es ihnen, die Gäste zu animieren, grosszügig für Kinder mit seltenen Krankheiten zu spenden. Attraktive Produkte und unvergessliche Erlebniscoupons fanden neue Besitzer*innen, so dass rund CHF 42 000.– für den Förderverein generiert werden konnten. Die 7. KMSK Benefiz-Gala war nicht nur ein gesellschaftliches Ereignis, sondern auch ein Zeichen der Solidarität und Unterstützung für betroffene Familien. Sie verdeutlichte, dass gemeinsam Grosses bewirkt werden kann. «Diese Aufgabe liegt nicht nur beim Förderverein. Hier ist und bleibt die Gesellschaft gefordert. Das sind wir alle!», so Christina Schneider-Marfels.

WIR STELLEN VOR...

Weshalb ich für den Förderverein arbeite



Foto: Thomas Sühner

MICHELLE SIEBER

Mitarbeiterin, Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Als ehemals betroffenes Kind einer seltenen Krankheit kann ich die Anliegen der Familien nachvollziehen. Es liegt mir am Herzen, mich für betroffene Kinder einzusetzen, weil ich selbst gerne eine unterstützende Gemeinschaft gehabt hätte, die zeigt, dass man nicht allein ist. Zudem ermöglicht mir die Arbeit im Förderverein, meine im Studium erworbenen Fähigkeiten optimal einzusetzen. Die vielfältigen Aufgaben bieten mir die Gelegenheit, mich nicht nur beruflich, sondern auch persönlich weiterzuentwickeln.



8. KMSK BENEFIZ-GALA 2024

Am Freitag, 20. September 2024 ab 17.30 Uhr findet die 8. KMSK Benefiz-Gala im Bocken Seminarhotel in Horgen statt. Die Gala beinhaltet ein erstklassiges Menü, Boogie-Woogie-Musik mit The Royal Rhythms von Chris Conz und der elfjährigen Elina, mit der seltenen Krankheit Peters-Anomalie, an der Querflöte. Auch die legendäre Versteigerung wird wieder Teil des Abends sein. Die Eltern von Brandon (3) mit dem Angelman-Syndrom, erzählen, welche Herausforderungen sie zu meistern haben. Wir freuen uns auf Sie und Ihre Begleitung!



ANMELDUNG

WISSEN BÜNDELN

Wir begleiten Familien auf ihrem neuen Lebensweg

Eltern fühlen sich nach der Diagnose häufig überfordert, da mangelndes Wissen über seltene Krankheiten den Umgang mit der neuen Situation erschwert. Wir setzen uns dafür ein, Wissen zu bündeln und allen beteiligten Dialoggruppen kostenlos zur Verfügung zu stellen.

KMSK WISSENSPLATTFORM SELTENE KRANKHEITEN

Auf unserer digitalen Wissensplattform finden betroffene Familien und Fachpersonen relevante Informationen zu Anlaufstellen und Unterstützungsleistungen in vier Sprachen (d/f/i/e) – unabhängig von der medizinischen Diagnose des Kindes. Der ganze Lebensweg ist übersichtlich in 14 Themenblocks unterteilt, um die komplizierte Suche nach Informationen zu vereinfachen. Für Fachpersonen ist die Wissensplattform ein Nachschlagewerk, welches ihnen in der Arbeit mit betroffenen Familien behilflich ist.

KMSK WISSENSBÜCHER SELTENE KRANKHEITEN

Unsere sechs KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten sind wertvolle Hilfsmittel für (neu) betroffene Familien. Sie bieten nicht nur fachliche Informationen und zeigen mögliche Lösungswege auf. Geschichten von mehr als 80 KMSK Familien gewähren Einblicke in ihren Alltag. Interviews mit Fachleuten und aktuelle Studien zum Thema Seltene Krankheiten fördern den Wissenstransfer. Die KMSK Wissensbücher etablierten sich für Genetiker*innen und weitere (angehende) Fachpersonen zu einem unverzichtbaren Arbeitsinstrument und Nachschlagewerk.



KMSK
WISSENSPLATTFORM



KMSK
WISSENSBÜCHER



«Die KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten geben neu betroffenen Familien das Gefühl, nicht allein zu sein auf ihrem neuen, unbekanntem Lebensweg. Ich gebe ihnen die Bücher bei der Diagnosestellung zur Hand.»



Foto: Thomas Sühner

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH

Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich

EINLADUNG ZUM 11. KMSK WISSENS-FORUM SELTENE KRANKHEITEN 2024

Jedes Jahr veranstalten wir, anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten, unser kostenloses KMSK Wissens-Forum für betroffene Familien und Fachpersonen. Das 11. Wissens-Forum vom 2. März 2024 im KKL Luzern ist auf das sechste KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten «Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern» aufgebaut. So verschieden seltene Krankheiten sind, so individuell ist die entsprechende Koordination und Kommunikation zwischen allen Akteuren. Um Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten in der Koordination und Umsetzung von zahlreichen Terminen zu entlasten, bedarf es einem umfassenden Case Management. Bis jetzt fiel diese Herkulesaufgabe mit einer Selbstverständlichkeit den Eltern zu. Case Management ist ein Prozess, in dem die Eltern gemeinsam mit den involvierten Fachpersonen festlegen, wann sie organisatorisch, bei medizinischen Notfällen und bei komplexen psychosozialen Fragen eine zusätzliche Unterstützung benötigen. Die Digitalisierung kann dabei helfen, die Prozessabläufe zu optimieren, Komplexität zu reduzieren und eine klare Kommunikationsstrategie zu implementieren.

Moderiert wird das Forum von Prof. Stefan Ribler, Sozialpädagoge, Sozialinformatiker und Dozent für Soziale Arbeit. Durch Referate und Podiumsdiskussionen findet ein intensiver Austausch zwischen betroffenen Eltern und Fachexpert*innen statt. Als Podiumsgäste dürfen wir nebst Tanja Grossenbacher, einer betroffenen Mutter, auch Dr. med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) sowie weitere Fachpersonen aus den Bereichen der medizinischen Genetik, der Pädiatrie, der Kinder-Spítex und Bildung begrüssen. Hierbei werden nicht nur aktuelle Herausforderungen besprochen, es bietet auch Raum für konstruktive Gespräche zu neuen Lösungsansätzen.

Dank dem Live-Streaming kann das Wissens-Forum auch im Nachhinein jederzeit auf unserer Website abgerufen werden.



LIVE-
STREAMING



ANMELDUNG

WEG ZUR DIAGNOSE

Nationale Zentren für seltene Krankheiten

In der Welt der Medizin gibt es Bereiche, die oft übersehen werden, aber für die Betroffenen von unschätzbarem Wert sind. Die Zentren für seltene Krankheiten nehmen eine wichtige Rolle ein, indem sie nicht nur medizinische Versorgung bieten, sondern auch eine Brücke zwischen den verschiedenen Fachrichtungen und den Familien schlagen.



PROF. DR. MED. JOHANNES ROTH

Leiter Zentrum für seltene Krankheiten,
Kinderspital Luzern und Beirat Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten

«Als Leiter des Zentrums für seltene Krankheiten in Luzern weiss ich aus erster Hand, wie wichtig interdisziplinäre Teams und enge Zusammenarbeit mit Familien für die sinnvolle Unterstützung von Patient*innen mit seltenen Erkrankungen sind. Der Förderverein tut beispielhafte Arbeit, und es ist mir eine Ehre, diesen als Beirat zu unterstützen.»

SCHWEIZWEIT GIBT ES NEUN ZENTREN

Der Weg zur Diagnose ist oft lang und mühsam und dauert häufig viele Jahre. Damit seltene Krankheiten frühzeitig erkannt und die Betroffenen bestmöglich behandelt werden, ist eine Bündelung der Kompetenzen notwendig. Nach Überweisung durch den Kinderarzt, werden Patient*innen mit unklarem Befund oder einer Diagnose an ein Zentrum für seltene Krankheiten weitergeleitet. Diese Zentren arbeiten krankheitsübergreifend und koordinieren die Fachexpertisen der beteiligten Expert*innen. Das ermöglicht eine umfassende Information und gibt den Eltern Sicherheit. Die Zentren pflegen untereinander einen

nationalen und internationalen Austausch, um die Versorgung der Betroffenen bestmöglich zu gestalten. Neben diesen zentralen Funktionen bieten Zentren für seltene Krankheiten verschiedene Informationsangebote, wie beispielsweise Helplines für Betroffene, organisieren Weiterbildungen und engagieren sich aktiv in der Forschung. Spezialist*innen vor Ort bieten den betroffenen Familien auch Unterstützung für die Beantragung der IV und für das Ausfüllen komplexer Anträge an. Momentan gibt es schweizweit neun Zentren für seltene Krankheiten in den Kantonen Aarau, Basel, Bern, Genf, Lausanne, Luzern, St. Gallen, Tessin und Zürich.

BEISPIEL LUZERN

Als Kinderreumatologe und Leiter vom Zentrum für seltene Krankheiten am Kinderspital Luzern navigiert Prof. Dr. Johannes Roth durch die Herausforderungen, die mit seltenen Erkrankungen einhergehen. Sein Engagement für diese besondere Gruppe von Patient*innen begann nicht nur aus beruflicher Pflicht, sondern auch aus einer tiefen Überzeugung heraus. Die Entscheidung, das Zentrum für seltene Krankheiten aufzubauen und zu leiten, wurde vom Wunsch getrieben, dass eine optimale Betreuung über die Grenzen von Fachgebieten hinweg notwendig ist.

Viele seltene Erkrankungen passen nicht in klare Kategorien, und es erfordert eine koordinierte Anstrengung, um sicherzustellen, dass jede Facette der Erkrankung adäquat behandelt wird. Die Initiative, dieses Zentrum zu etablieren, zeigt nicht nur die Bedeutung, die dem Thema beigemessen wird, sondern auch das Vertrauen in ihn als die richtige Person, um diesen Weg zu gestalten. Seit Mai 2023 leitet Roth das Zentrum, das sich in der spannenden Phase des Aufbaus befindet. Er strebt eine multidisziplinäre Struktur an, die Ärzteschaft, Pflegekräfte, Therapeut*innen, Sozialarbeitende, Psycholog*innen und ein Sekretariat umfasst.

Er betont die Wichtigkeit interdisziplinärer Teams, um eine umfassende Unterstützung zu gewährleisten. Sein Ziel ist es, nicht nur medizinische Versorgung zu bieten, sondern auch Isolation zu durchbrechen und den Patient*innen eine ganzheitliche Betreuung zukommen zu lassen. In diesem Kontext hebt er die bedeutende Arbeit des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten hervor und teilt seine Ehre, diesen als Beirat zu unterstützen. Das Zentrum für seltene Krankheiten in Luzern ist nicht nur ein medizinischer Knotenpunkt, sondern auch ein Symbol für die Kraft der Zusammenarbeit und Empathie in der medizinischen Welt. Prof. Dr. Roth und sein Team stehen an vorderster Front, um den Betroffenen von seltenen Krankheiten Hoffnung und ganzheitliche Betreuung zu schenken.



ZENTREN FÜR SELTENE
KRANKHEITEN



PROF. MELANIE WILLKE

Professorin für Bildung im Bereich körperlich-motorische Entwicklung und chronische Krankheiten, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

AUSBILDUNGSGRUNDLAGEN

Die Relevanz der digitalen KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten in der Ausbildung von Fachpersonen

Die digitale Wissensplattform Seltene Krankheiten dient als Lehrmittel, das angehende Fachpersonen in ihrer Ausbildung unterstützt. Neben theoretischem Wissen bietet sie praxisnahe Hilfsmittel, die einen tieferen Einblick in die Bedürfnisse betroffener Familien ermöglichen. Die Plattform trägt dazu bei, dass (angehende) Fachpersonen ihre Kompetenzen erweitern und besser auf die Betreuung von Kindern mit seltenen Krankheiten vorbereitet sind.

Die Plattform wird von (angehenden) Sonder- und Heilpädagog*innen sowie Pflegefachpersonen geschätzt, da sie eine wertvolle Informationsquelle für seltene Krankheiten darstellt. Als zentraler Ort ermöglicht sie den Zugang zu relevanten Informationen. Die Plattform bietet Referenz- und Schulungsmaterial, um die Kenntnisse von Fachpersonen zu erweitern und die Qualität ihrer Arbeit zu erhöhen. Durch Zugriff auf Forschungsergebnisse, Meinungen von Expert*innen und Best-Practices-Beispiele können sie sich auf dem Laufenden halten. Die Plattform schafft eine gemeinsame Wissensbasis, welche die Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den verschiedenen Professionen und den Patient*innen unterstützt.

Obwohl die KMSK Wissensplattform noch relativ neu ist (2022), wird erwartet, dass sie langfristig eine wichtige Rolle in der Ausbildung spielen wird. Die Bekanntheit der Plattform wird durch Zusammenarbeit mit Fachverbänden, soziale Medien und Teilnahme an Fachkonferenzen innerhalb der Berufsgruppen verbreitet. Darüber hinaus kann die Verfügbarkeit in verschiedenen Sprachen (d/f/i/e) dazu beitragen, das Bewusstsein für seltene Krankheiten in allen Sprachregionen der Schweiz zu erhöhen.



KMSK WISSENS-PLATTFORM
SELTENE KRANKHEITEN

AKTUELLE FORSCHUNGSERGEBNISSE

Qualitative Studie zur Lebenssituation von Geschwisterkindern im Oberwallis

In einer phänomenologischen Studie zur Lebenssituation von Geschwisterkindern konnte festgestellt werden, dass diese in der Familie weitgehende Normalität erleben. In Notfall- und Krisensituationen wünschen sie sich jedoch mehr Einbezug durch die (Pflege-)Fachpersonen.

Die Studie wurde im Rahmen einer Bachelorarbeit im Studiengang Pflege an der Hochschule Wallis durchgeführt. Ziel der Studie war es, die Lebenssituation von Geschwister von Kindern mit seltenen Krankheiten zu untersuchen und daraus Schlussfolgerungen für den Pflegeberuf abzuleiten. Es wurde ein phänomenologisch, hermeneutisches Forschungsdesign angewendet. Die Daten wurden anhand von zehn Leitfadeninterviews mit Geschwisterkindern im Oberwallis, einer typischen Bergregion, gesammelt und analysiert. Details zum methodischen Vorgehen und Stand der internationalen Forschung können in der Originalarbeit nachgelesen werden. Erwähnenswert ist, dass Resultate internationaler Studien nur bedingt auf die Situation im Oberwallis übertragbar sind. Nachfolgend werden die sechs Hauptthemen, welche sich durch die Gesamtanalyse der Interviews bildeten, zusammenfassend beschrieben und mit Zitaten aus den Interviews ergänzt.

«Er ist einfach mein Bruder gewesen»

Normalität ist ein übergeordnetes und zentrales Thema in den Interviews. Die Lebenssituation und Erkrankung der Geschwister wurden als normal erlebt, «für mich ist das einfach meine normale Schwester gewesen». Teilweise erzählten die Geschwisterkinder von einem schlechten Gewissen, da ihre Geschwister erkrankt und sie selbst gesund sind. Die Lebenssituation brachte für einige mit sich, dass sie häufig an zweiter Stelle standen und weniger Aufmerksamkeit von Eltern, Grosseltern, Verwandten und Bekannten erhielten, «wenn die Grosseltern kommen, die haben schon auch Freude an dir. Zuerst gehen sie mal ihn umarmen». Gleichzeitig erzählten die Geschwisterkinder aber auch von erworbenen Sozialkompetenzen, was sie als positiv erleben.

Beziehungen: «sehr enges Verhältnis untereinander gehabt»

Die Beziehung zum erkrankten Geschwister wurde mehrheitlich als normal und mit enger Verbindung bezeichnet, «ich liebe meine Schwester über alles». Vereinzelt wurde auch erzählt, dass eine normale Beziehung erst allmählich aufgebaut werden konnte. Wichtigste Bezugspersonen waren die Eltern. Nebst diesen haben Geschwisterkinder vereinzelt auch Grosseltern, Tanten, Taufpaten sowie Freunde der Eltern bezeichnet. Eine wichtige Rolle für sich selbst nehmen Kolleginnen und Kollegen ein.

Pflege und Betreuung: «Genau. Eigentlich beides»

Geschwisterkinder übernehmen mehrheitlich auf freiwilliger Basis auch Betreuungsaufgaben für ihre erkrankten Geschwister. Dies kann beispielsweise auch Entlastung der Eltern sein, wenn diese bei der Arbeit sind oder bei einem Spitalaufenthalt, «damit die Mama und der Papa einmal eine Stunde zwei hinauskonnten». Einzelne Geschwisterkinder, auffallend alle weiblich, übernehmen auch pflegerische Aufgaben wie die Körperpflege.

«Wo er damals wirklich kurz vor dem Tod gewesen ist»

Als prägend und schwierig werden Krisen- und Notfallsituationen sowie Situationen erlebt, in denen ihr erkranktes Geschwister beinahe gestorben wäre, «kurz vor dem Sterben



NOEMI BONVIN
Dipl. Pflegefachfrau FH



DR. FERNANDO CARLEN
Assoziierter Professor an der HES-SO
Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit

gewesen. Er hat nichts mehr gegessen, nicht mehr getrunken. (...) das ist im Kopf geblieben». Konfrontiert mit Notfallsituationen bedeutete beispielsweise Auseinandersetzung mit epileptischen Anfällen, Unterzuckerung oder Sturz auf den Kopf. Die Folge dieser war oft ein prägender Spitalaufenthalt. Als prägend werden auch Blicke und Aussagen von Mitmenschen erlebt, «dass es mich jetzt stört, wenn andere Menschen ihn jetzt blöd anschauen oder so».

Professionelle Pflege «schön, wenn jemand auf mich zugekommen wäre»

Geschwisterkinder erleben weitgehende Normalität, bis sie mit Strukturen des Gesundheitswesens in Kontakt kommen. Gespräche laufen über die Eltern und Pflegefachpersonen werden als Akteure erlebt, welche Geschwisterkinder nicht wirklich einbeziehen. Geschwisterkinder wünschen sich einbezogen zu werden und Informationen zur Krankheit zu erhalten, «einfach die Sachen erklären». Dies hätte ihnen nach ihrer Aussage geholfen, einen besseren Umgang mit der Lebenssituation insgesamt und den Hospitalisationen zu erlangen.

Ratschläge «die Kommunikation ist, glaube ich, das Wichtigste»

In den Interviews wurden die Geschwisterkinder auch nach Ratschlägen für andere Geschwisterkinder gefragt. Zentrale Themen sind eine offene Kommunikation über die Lebenssituation, «auch über deine Probleme reden» sowie Aussprechen von Fragen und Wünschen. Weiteres Thema war das Aneignen von Wissen über die Erkrankung sowie die Selbstfürsorge, «trotzdem, einen gesunden Abstand finden». Neben diesen haben Geschwisterkinder auch gesagt, dass man sich wertgeschätzt fühlen, Geduld aufbringen sowie Zeit nehmen sollte, da man nicht wisse, wie lange das Geschwister noch leben würde, «Geniess die Zeit mit ihm. (...) es könnte jeden Tag vorbei sein».



WICHTIGSTE ERKENNTNISSE

- Geschwisterkinder im Oberwallis erleben weitgehende Normalität.
- Zum kranken Geschwister haben sie eine enge Beziehung und Eltern sind in der Regel die wichtigste Bezugsperson.
- Prägende Erlebnisse sind Notfall- und Krisensituationen sowie Situationen am Lebensende. Diese führen häufig zum einem Spitaleintritt, wo Geschwisterkinder von (Pflege-)Fachpersonen kaum einbezogen werden.
- Hier ergibt sich der Wunsch nach mehr Informationen und besseren Einbezug des Geschwisterkinds in den Pflegeprozess «ich hätte es schön gefunden, wenn einmal jemand auf mich zugekommen wäre und gefragt hätte, wie es mir geht».

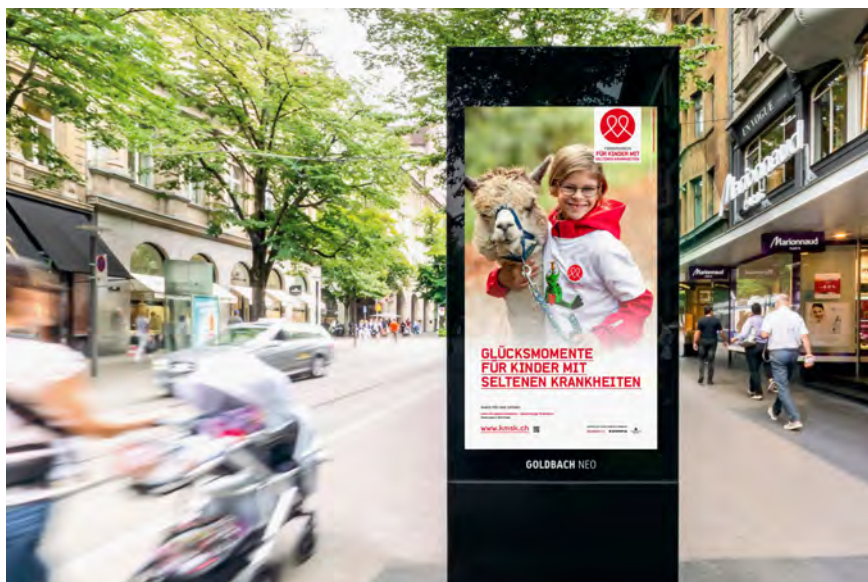


Foto: Regula Schaad

NACHHALTIGE PARTNERSCHAFTEN

Sensibilisierungsmassnahmen und Wissenstransfer

Seit zehn Jahren fördern wir den Wissenstransfer zu Seltenen Krankheiten bei Kindern. Gemeinsam schaffen wir Aufklärung, unterstützen Betroffene und investieren in nachhaltige Projekte.

Konsequent treiben wir seit der Gründung des Fördervereins am 20.2.2014, den nachhaltig wirkenden Wissenstransfer zum Thema Seltene Krankheiten schweizweit voran. Um diesen beständigen Effekt erzielen zu können, bedarf es einer konstanten Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit und der Politik. Wir fokussieren uns bei der Kommunikation und den Massnahmen auf betroffene Familien, Angehörige, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Genetikerinnen, Spezialärzte, Psychologen, Therapeutinnen, Kinderspitäler, Pädagogen, Krankenversicherer, Gesundheitspolitikerinnen, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende, Kinderspitex, Gesundheitsdirektionen, Auszubildende im Gesundheitsbereich, das Bundesamt für Gesundheit sowie auf die breite Öffentlichkeit.

Hierfür bespielen wir verschiedene regionale und nationale Medien, darunter Printmedien, TV-Sender, Podcasts und Radiostationen mit diversen Beiträgen und Pressemitteilungen. Die Medienpartner publizieren regelmässig Artikel über unsere Projekte und betroffene Familien und helfen so mit, die Öffentlichkeit für die Thematik der seltenen Krankheiten zu sensibilisieren. Diese Berichterstattung erhöht die Sichtbarkeit des Fördervereins und verleiht den Anliegen unserer 830 Familien, die wir vertreten, eine grössere Reichweite.

NEUTRAL UND UNABHÄNGIG

Um unsere umfassenden Sensibilisierungskampagnen, die KMSK Wissensbücher, das KMSK Wissens-Forum, die digitale KMSK Wissensplattform und das neue KMSK Magazin Selfcare zu

realisieren, greifen wir nicht auf reguläre Spendengelder zurück. Stattdessen sind wir auf die grosszügigen Zuwendungen von Gönner*innen, Stiftungen und Sponsor*innen angewiesen, welche gezielt diese spezifischen Projekte unterstützen. Die Unternehmen, Einrichtungen oder Organisationen, welche unsere Massnahmen fördern, nehmen dabei keinerlei Einfluss auf deren inhaltliche Gestaltung. Dadurch wahrt der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten seine Neutralität und Unabhängigkeit.

EHRENAMTLICHE UNTERSTÜTZUNG

Alle externen Personen, welche uns als Helfer*innen, Fotograf*innen oder Texter*innen bei den KMSK Events, den KMSK Wissensbüchern und dem KMSK Magazin unterstützen, arbeiten ehrenamtlich. Wir danken allen, die sich aktiv für die Belange von Kindern mit seltenen Krankheiten in der Schweiz einsetzen und bauen auf eine kontinuierliche Zusammenarbeit, um unsere Mission auch in Zukunft nachhaltig verfolgen zu können.

«Ohne die Unterstützung unserer Familien, Gönner*innen und Medienpartner*innen wäre unsere Zielsetzung, schweizweit zu informieren und zu sensibilisieren, nur schwer zu erreichen!»

MANUELA STIER

Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



DIE WICHTIGSTEN ERKENNTNISSE VON MANUELA STIER

- Eine kontinuierliche und freundschaftliche Zusammenarbeit mit Partner*innen, die sich langfristig mit uns für Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien engagieren, ist ein wesentlicher Erfolgsfaktor.
- Es ist von hoher Relevanz, dass sich unsere Partner*innen in ihren Fähigkeiten und Ressourcen gegenseitig ergänzen.
- Die Pflege unserer Partnerschaften ist ein aktiver Prozess, der sicherstellt, dass wir das Thema seltene Krankheiten nachhaltig verankern können.
- Ohne die Unterstützung unserer Partner*innen wäre es uns nicht möglich, unsere Zielsetzung, schweizweit zu informieren und zu sensibilisieren, zu erreichen. Ihre Beiträge sind von entscheidender Bedeutung für den Erfolg unserer Themenführerschaft für seltene Krankheiten.



Foto: Marc Bähler



Foto: Regula Schaad



MITARBEITENDE ZEIGEN SOLIDARITÄT

Engagement für Kinder mit seltenen Krankheiten

Das Beispiel der Siemens Mobility Schweiz zeigt, wie Unternehmen sensibilisieren und unterstützen können. Sie beteiligte sich finanziell am KMSK Wissens-Forum 2023, an der Herstellung neuer KMSK Sportbeutel und organisierte mit uns einen KMSK Familien-Event.

Alles begann im November 2022, als sich die 760 Mitarbeitenden der Siemens Mobility Schweiz dazu entschlossen, auf ihre Weihnachtsgeschenke zu verzichten. Stattdessen wollten sie den Betrag an eine gemeinnützige Hilfsorganisation spenden. Die Entscheidung fiel mit 70 Prozent auf den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. So setzten sich Gerd Scheller, CEO der Siemens Mobility Schweiz und Manuela Stier, die Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins, zusammen und erstellten einen Aktionsplan für das Jahr 2023. In diesem wurde festgelegt, wie die grosszügige Spende zielgerichtet und sinnvoll eingesetzt werden sollte.

10. KMSK WISSENS-FORUM 2023

Die erste Initiative dieses Engagements war die Mitfinanzierung des 10. KMSK Wissens-Forums Seltene Krankheiten, welches im Februar 2023, erstmals im KKL Luzern stattfand. Es fokussierte die Herausforderungen im Zusammenhang mit der Beantragung der Unterstützung durch die IV und ermöglichte es, dass die Diskussionen physisch vor Ort oder über Live-Streaming verfolgt werden konnten. Davon profitierten nicht nur betroffene Familien, sondern auch Fachpersonen und Politikschaffende.

GROSSES ABENTEUER AUF SCHIENEN

Mit einem weiteren Teil des Budgets

wurden Glücksmomente geschenkt: Eine Sonderfahrt mit der Brünig-Dampfbahn, von Interlaken nach Meiringen und zurück. Gemeinsam mit 60 KMSK Familienmitgliedern aus der ganzen Schweiz, genossen 40 Personen von Siemens Mobility Schweiz (Angestellte und deren Familien) dieses einzigartige Erlebnis. Die Aussicht auf den türkisfarbenen Brienzensee und die majestätischen Berge war atemberaubend. Begeistert beobachteten die Kinder die Arbeit des Lokführers und der Zugbegleiter. «Es war besonders beeindruckend zu sehen, wie die Initiative und Grosszügigkeit unserer Mitarbeitenden zu einem so bedeutsamen und berührenden Erlebnis für betroffene Kinder und ihre Familien führten», berichtet Gerd Scheller.

NEUE KMSK SPORTBEUTEL

Als letzten Teil des Aktionsplans wurde die Mitfinanzierung neuer KMSK Sportbeutel ermöglicht. Die beliebten Sportbeutel werden jeweils an den KMSK Familien-Events kostenlos verteilt und



Foto: Thomas Suhner



Foto: Regula Schaad

als Weihnachtsgeschenk an die Familien versendet. Das rote Design in Verbindung mit dem KMSK Maskottchen Fredi, fallen sofort auf und erzeugen Aufmerksamkeit.

CHECK-ÜBERGABE

An der 7. KMSK Benefiz-Gala im September 2023 fand schliesslich noch die formale Check-Übergabe auf der Bühne statt. Mit tosendem Applaus wurde die Zusammenarbeit der Siemens Mobility Schweiz und dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gefeiert.

Die Geschichte der Siemens Mobility Schweiz und dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten zeugt nicht nur von finanzieller Grosszügigkeit, sondern auch von einem Engagement für soziale Verantwortung und die Unterstützung von Familien, die von seltenen Krankheiten betroffen sind.



VIDEO-CLIP
BRÜNIG-DAMPFBahn



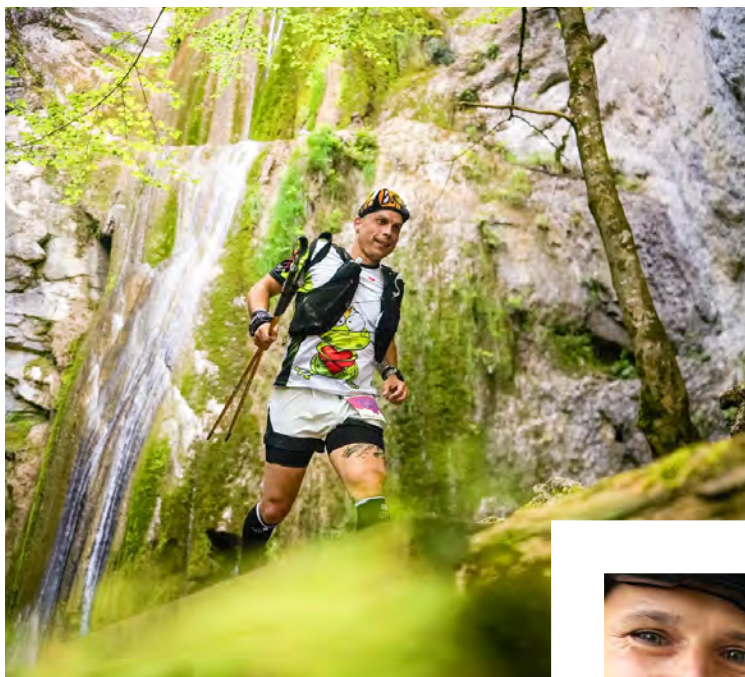
DIE WICHTIGSTEN ERKENNTNISSE SEITENS CEO GERD SCHELLER:

- Die Mitarbeitenden haben durch ihre Entscheidung nicht nur finanzielle Unterstützung bereitgestellt, sondern auch gezeigt, dass sie bereit sind, aktiv dazu beizutragen, das Leben anderer zu bereichern.
- Es verdeutlichte uns, dass wir nicht nur auf geschäftlicher, sondern auch auf menschlicher Ebene eine positive Wirkung entfalten können. Es erinnert uns daran, dass unser Beitrag zur Gesellschaft weit über geschäftliche Erfolge hinausgeht.
- Die Teilnahme am Event hat unseren Mitarbeitenden eine einzigartige Perspektive auf die Auswirkungen ihrer sozialen Initiative geboten. Der direkte Kontakt mit den begünstigten Familien und den Kindern hat nicht nur Freude und Dankbarkeit, sondern auch eine tiefe emotionale Verbindung geschaffen. Es zeigt, dass unser Engagement weit über den Arbeitsplatz hinausgeht und dass wir durch gemeinsame Anstrengungen einen positiven Beitrag zu den Gemeinschaften leisten können, in denen wir tätig sind.

SOZIALES ENGAGEMENT

KMSK Sport Challenge

Die eigene Gesundheit fördern und dabei Kinder mit seltenen Krankheiten unterstützen! Die KMSK Sport Challenge richtet sich an Unternehmen, Vereine, betroffene Familien und Sportler*innen.



«Bei der KMSK Sport Challenge kann ich meinem Hobby nachgehen und gleichzeitig den Förderverein unterstützen!»

MARC BÄBLER
Ultra-Marathon-Läufer und KMSK Botschafter

«Wir sind jedes Jahr mit grosser Begeisterung und unseren coolen Fredi-Shirts dabei, um gemeinsam etwas Gutes zu tun.»

MANUELA GÖHLER
Betroffene Mutter



Foto: Carsten G.



5. KMSK SPORT CHALLENGE 2024

zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten
1.4. – 30.9.

Im Zeitraum vom 1. April bis 30. September 2024 findet die 5. KMSK Sport Challenge statt. Entstanden ist die Idee während der Corona-Pandemie, da die betroffenen Familien sich teilweise komplett isolieren mussten. Der Gedanke hinter der Idee zur KMSK Sport Challenge war, dass sich die betroffenen Familien in dieser schwierigen Zeit nicht einsam und isoliert, sondern von einer starken Gemeinschaft getragen fühlten sowie das Gefühl des «Miteinanders» und eine Integration spürten. Mittels einer auffälligen Kampagne sollte die Aufmerksamkeit der Bevölkerung auf das Thema der seltenen Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen gelenkt werden. Die breite Öffentlichkeit und die Politik mussten sensibilisiert werden, damit eine Inklusion in der Gesellschaft stattfand. Dies verlieh den betroffenen Familien mehr Sichtbarkeit.



Foto: Fabian Lienhard

«Die Challenge macht Spass, ist mit einem guten Zweck verbunden und bietet für jeden etwas, um mitzumachen.»

MARC ENGELHARD

Novo Nordisk Pharma AG

WIE ES FUNKTIONIERT

Nach erfolgreicher Registrierung via App, können sogenannte Fredis (Frösche) gesammelt werden. Die App vergibt automatisch unterschiedlich viele Fredis, abhängig von der Dauer und Art der sportlichen Aktivität. So gibt es zum Beispiel für Teilnehmende im Rollstuhl mehr Fredis für eine Spazierfahrt als für eine Person ohne Rollstuhl für einen Spaziergang. Ziel ist es, als Community 1.5 Mio. Fredis zu sammeln.

GRÜNDE FÜR EINE TEILNAHME

Es gibt diverse Aspekte, die für eine Teilnahme an der KMSK Sport Challenge sprechen! Dabei steht die Förderung der Sichtbarkeit und Sensibilisierung für Kinder mit seltenen Krankheiten im Mittelpunkt. Durch die aktive Teilnahme an der Challenge können Unternehmen und Einzelpersonen ihre Solidarität und Unterstützung für betroffene Kinder zeigen. Gleichzeitig fördert die Challenge die körperliche und physische Gesundheit der teilnehmenden Mitarbeitenden oder Mitglieder.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Stärkung des Teamgeistes durch gemeinsame sportliche Aktivitäten. Die KMSK Sport Challenge bietet nicht nur die Möglichkeit, sich für ein Herzensprojekt einzusetzen, sondern ermöglicht auch das Erleben einer einzigartigen Dynamik. Die Challenge richtet sich sowohl an nationale als auch internationale Unternehmen und ist durch die Verfügbarkeit der teroGO-App in vielen Sprachen und Ländern zugänglich. Mit einer breiten Auswahl an Sportarten können Teilnehmende sich messen und gegenseitig motivieren. Die Bildung unterschiedlicher Teams, beispielsweise nach Abteilungen, ist möglich. Die Anmeldung und Teilnahme gestalten sich unkompliziert, und eine Echtzeit-Rangliste sorgt für spannende Wettkampfatmosphäre. Zusätzlich können wir Unternehmens- oder Vereinslogos als Gruppenbild integrieren. Die KMSK Sport Challenge bietet somit eine einzigartige Gelegenheit, gemeinsam Gutes zu tun und dabei sportliche Herausforderungen zu meistern.



ANMELDUNG FÜR 5. KMSK SPORT CHALLENGE 2024

Die Anmeldung für die 5. KMSK Sport Challenge 2024 ist ab 1. März 2024 möglich. Pro Person ist ein einmaliger Betrag von CHF 30.- zu entrichten. Zudem wird vom Unternehmen / Verein ein pauschaler Spendenbetrag von mindestens CHF 500.- festgelegt. Nach der Bezahlung erfolgt die Zustellung des Codes durch den Förderverein für die Teilnahme. Als nächsten Schritt muss von allen Teilnehmenden die kostenlose teroGO-App auf das Smartphone heruntergeladen werden. Nun kann der erhaltene Teilnahmecode in die App eingegeben und die Registrierung abgeschlossen werden. Für betroffene Familien ist die Teilnahme kostenlos.



ANMELDUNG

Ein herzliches Dankeschön

GÖNNER PLATIN

GOLDBACH NEO

GÖNNER GOLD

CSP

GÖNNER SILBER

syntax
Übersetzungen

engelberger
beeindruckend.

NETZWERK-PARTNER



UKBB
kompetent & menschlich

INSELGRUPPE

luzerner kantonsspital
LUZERN SURSEE WOLHUSEN



KSA
Kantonsspital
Aarau



Kinderärzte Schweiz
An Arbeitskollegen und Spezialisten in der Praxis
Angehörigen professioneller Gesundheitsberufe
Angehörigen professioneller Heilberufe

gynécologie
SUISSE
Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique
Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique
Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique



Hes-so VALAIS WALLIS
Maître Ecole de Santé
Hochschule für Gesundheitsberufe



MEDIEN-PARTNER

wir eltern

mediaplanet

Nau.ch
News für die Schweiz.

[PPS]
PresseDienst

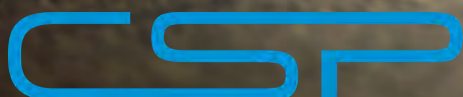
Zürcher Oberländer

DONATOREN

V. Draksler Stiftung

Wir sind

- digitale Transformation.
- verantwortungsbewusst, denken und handeln im Sinne des Ganzen und schaffen Chancen für die Zukunft.
- wertschätzend, nah und anders.
- nur gemeinsam stark.



Passion für
Transformation

St.Gallen | Zürich | Bern | Basel
www.csp-ag.ch

5. KMSK SPORT CHALLENGE 2024



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Foto: Frédéric Diserens

Sport macht Spass, verbindet und hilft
Kindern mit seltenen Krankheiten!

1. April bis 30. September 2024

Anmeldung
www.kmsk.ch



PROJEKT-PARTNER

GOLDBACH NEO

SETAPRINT AG



tero GO

Ihre Spende unterstützt rund 350 000 Kinder und Jugendliche in
der Schweiz, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Herzlichsten Dank!

Als gemeinnütziger Förderverein sind wir von Steuern befreit. Spenden an den Förderverein können in den meisten Kantonen von den Steuern abgezogen werden.

Empfangsschein

Konto / Zahlbar an
CH52 8080 8008 5328 0369 7
Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Zahlbar durch (Name/Adresse)

┌
└

Währung Betrag
CHF

┌
└

Annahmestelle

Zahlteil



Währung Betrag
CHF

┌
└

Konto / Zahlbar an

CH52 8080 8008 5328 0369 7
Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Zusätzliche Informationen

Spende / Gebundene Spende für
Spendenbescheinigung E-Mail:

Zahlbar durch (Name/Adresse)

┌
└

┌

└

┌

└

┌

└

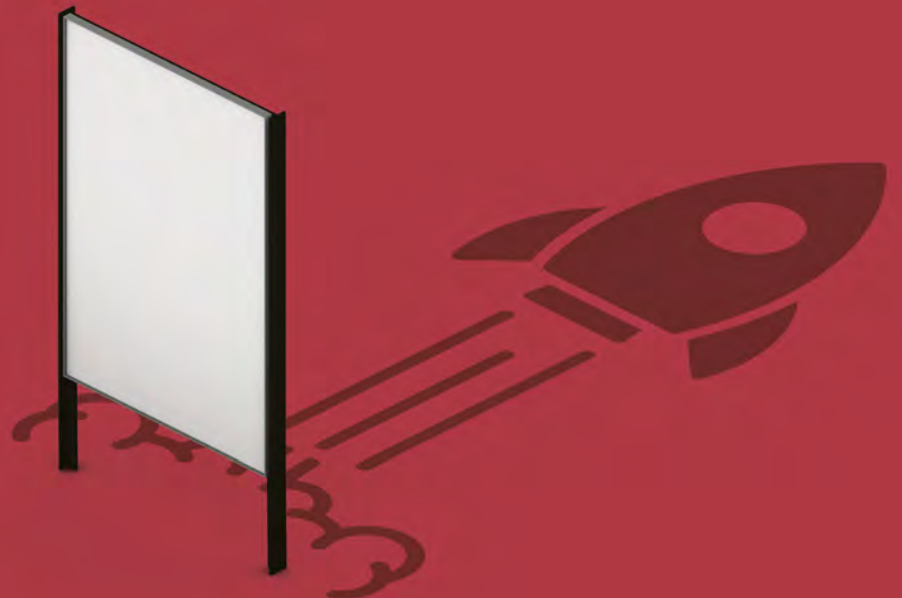
Sie **hofft, täglich**
eine Nachricht zu
bekommen.

Sie **hofft täglich,**
eine Nachricht zu
bekommen.

Es sind oft kleine Details,
die den entscheidenden
Unterschied machen.

www.syntax.ch

s y n t a x



Wir lassen Marken durchstarten.

GOLDBACH NEO
CREATE IMPACT. OUT OF HOME.