



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



DIAGNOSE SELTENE KRANKHEITEN

FÜR BETROFFENE FAMILIEN BEGINNT EIN NEUER LEBENSWEG

**Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten**

Poststrasse 5, 8610 Uster

T +41 44 752 52 52

www.kmsk.ch

www.wissensplattform.kmsk.ch

Gründerin und Geschäftsführerin

Manuela Stier

T +41 44 752 50/M +41 79 414 22 77

manuela.stier@kmsk.ch

www.linkedin.com/in/mastier

Vorstandsmitglieder

Prof. Dr. med. Anita Rauch,

Präsidentin seit 2020

Dr. iur. Michael Tschudin,

Vize-Präsident seit 2020

Prof. Dr. med. Thierry Carrel,

Präsident 2014 – 2019

Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014

Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019

Sandrine Gostanian, seit 2014

Simon Grossenbacher, seit 2022

Prof. Dr. Dr. Christian Wunderlin, seit 2022

Titelbild

Rayan, 8 Jahre, Pachygyrie
und Polymikrobyrie

Foto: Thomas Suhner

Fotos

Ein herzliches Dankeschön an all
unsere ehrenamtlichen Fotograf*innen

Korrektorat

Syntax Übersetzungen
www.syntax.ch

Druck

ZT Medien AG
www.ztmedien.ch

Auflage

12 000
(2023)

GEMEINSAM SIND WIR STARK

Ein starkes Netzwerk 4

DIAGNOSE SELTENE KRANKHEIT

Ein herausfordernder Lebensweg beginnt 6

FAMILIEN VERBINDEN

Familien unvergessliche Glücksmomente schenken 8

FAMILIEN FINANZIELL UNTERSTÜTZEN

Entlastung dank finanzieller Unterstützung 22

WISSENSTRANSFER

Wissensplattform 26

Wissensbücher 28

Wissens-Forum 30

SENSIBILISIERUNG

Sport Challenge 32

HERZLICHEN DANK FÜR IHRE SPENDE

Schenken Sie Kindern nachhaltige Lebensqualität 34

WIR BEGLEITEN BETROFFENE FAMILIEN AUF IHREM LEBENSWEG



Liebe Leserinnen und Leser

Wussten Sie, dass in der Schweiz rund 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen sind? Eine enorme Herausforderung für die ganze Familie: Eltern, am Rande ihrer Kräfte, finanzielle Sorgen, Geschwister, die zu kurz kommen und Isolation. Um diese Familien nach der Diagnose «Seltene Krankheit» mit Herzblut auf dem neuen Lebensweg zu begleiten, gründete Manuela Stier am 20. Februar 2014 den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK).

Seither verbinden wir schweizweit 780 Familien und schenken mehr als 9000 kleinen und grossen Gästen unvergessliche Glücksmomente an unseren KMSK Familien-Events. In der digitalen Selbsthilfegruppe Schweiz tauschen sich 740 Mütter und Väter aktiv aus. Zusätzliche Stärkung bietet der Wissenstransfer rund um das Thema «Seltene Krankheiten». Wir sind im engen Austausch mit unseren Familien und erfahren, welche aktuellen Bedürfnisse vorliegen. Ausgehend davon, realisieren wir nachhaltig wirkende Projekte,

wie die sechs KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten», die KMSK Wissensplattform «Seltene Krankheiten» und das jährliche KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten» mit Live-Streaming für betroffene Familien, Fachpersonen, Auszubildende und Medien. Seit 2014 durften wir Familien mit rund CHF 2.7 Mio. für Therapien, Hilfsmittel, Auszeiten und Mobilitätshilfen unterstützen.

Um dies auch zukünftig zu ermöglichen, sind wir auf Spengelder, Legate, Gönnerbeiträge und Sachspenden angewiesen. Herzlichsten Dank, dass Sie sich gemeinsam mit uns für die Kinder und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten in der Schweiz und deren Eltern engagieren.

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

EIN STARKES NETZWERK

Ist ein Kind von einer seltenen Krankheit betroffen, hat dies Auswirkungen auf das gesamte Familienleben. Neben unzähligen Arzt- und Therapieterminen ist die Pflege des Kindes oft ein 24h-Job. Sozialkontakte bleiben deshalb häufig auf der Strecke und die Eltern berichten in diesem Zusammenhang vielfach vom Gefühl der Einsamkeit. Indem wir die betroffenen Familien untereinander verbinden, schaffen wir ein Netzwerk, in welchem das Miteinander und der Wissensaustausch im Fokus stehen. Ebenso wichtig ist es, auf gesellschaftlicher Ebene die Geschichten betroffener Familien in die Öffentlichkeit zu tragen, um mehr Sichtbarkeit und Verständnis für das Thema «Seltene Krankheiten» zu schaffen. Unzählige Herzensmenschen

engagieren sich gemeinsam mit uns und schenken betroffenen Familien mehr Lebensqualität und Zuversicht. Unsere jährliche KMSK Sport Challenge ist ein weiterer Pfeiler, welcher die Interaktion und Inklusion fördert. Die Challenge verbindet Sportler*innen aus der ganzen Schweiz mit den betroffenen Familien. Auf diese Weise sensibilisieren wir die breite Öffentlichkeit zum Thema «Seltene Krankheiten».

«Die Diagnose Seltene Krankheit war ein Schock. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat uns von Beginn weg unterstützt und uns gezeigt, dass wir nicht allein sind.» Betroffene Mutter



EIN HERAUSFORDERNDER LEBENSWEG BEGINNT!

Das untenstehende Zitat steht stellvertretend für unzählige betroffene Familien, die sich durch das Familien-Netzwerk getragen fühlen. Eltern, die kämpfen müssen, um ernst genommen zu werden, mit der Ratlosigkeit des medizinischen Systems konfrontiert sind und von einem Arzt zum nächsten verwiesen werden. Oft dauert es mehrere Jahre, bis eine klare Diagnose gestellt werden kann. Nicht selten heisst es sogar: «Keine Diagnose». Lebenswege ändern sich und betroffene Eltern berichten von Trauer und Selbstvorwürfen. Therapien, Medikamente und Erfahrungswerte gibt es bei seltenen Krankheiten oftmals keine. Bis es zu einer konkreten Diagnose kommt, haben die Eltern durchschnittlich sieben verschiedene Ärzt*innen aufge-

sucht. Zudem erhalten rund 40 Prozent der betroffenen Kinder mindestens eine Fehldiagnose. Vielfach müssen die Eltern um ihre Rechte, bezüglich einer Kostenübernahme von der IV oder Krankenkasse, kämpfen. Die Gesetzesrevision «Weiterentwicklung der Invalidenversicherung» ist derzeit in der Ausarbeitung und soll in Zukunft die Situation betroffener Eltern verbessern.

«Die Aufnahme im Familien-Netzwerk des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten gab uns die Möglichkeit, andere Familien mit denselben Herausforderungen und Zweifeln kennenzulernen.» Betroffener Vater



FAMILIEN UNVERGESSLICHE GLÜCKSMOMENTE SCHENKEN

Der Austausch untereinander ist für betroffene Familien von enormer Bedeutung. Sich kennenzulernen und zu sehen, dass man nicht allein ist und verstanden wird, trägt wesentlich zur Verbesserung ihrer Lebensqualität bei. Wir haben es uns deshalb zur Herzensangelegenheit gemacht, die Familien miteinander zu verbinden. An unseren KMSK Familien-Events können die Familien unbeschwerte Glücksmomente geniessen, sich verwöhnen lassen, sich vernetzen und Freundschaften schliessen. Sie tanken wertvolle Energie und werden von einer grossen Gemeinschaft von Gleichgesinnten getragen. Ebenso lernen sich Geschwisterkinder kennen und es ergeben sich daraus wunderschöne Freundschaften. Seit der Gründung durften

wir mehr als 9000 Gäste an unseren kostenlosen Events begrüessen. Für die Eltern sind es entspannte Stunden, die sie den herausfordernden Alltag vergessen lassen und der ganzen Familie neue Kraft schenken. Unsere Events sind für die Familien kostenlos. Oft erhalten wir von Gönner*innen dazu finanzielle Mittel, Unterstützung durch ihre engagierten Mitarbeitenden sowie Sachleistungen.

«Auch wenn die Krankheiten unserer Kinder verschieden sind, erleben wir Eltern oft ähnliche Sorgen. Bei den KMSK Familien-Events versteht jeder, was der andere meint. Durch den Austausch und die verschiedenen Sichtweisen haben wir oft tolle Lösungen gefunden!» Betroffene Mutter





FUSSBALLFIEBER IM FIFA MUSEUM

Bereits zum zweiten Mal waren wir mit unseren Familien zu einem Besuch in das FIFA Museum (ZH) geladen. Bei strahlendem Wetter durften sie auf der Terrasse, mitten in Zürich, einen Brunch geniessen. Unsere Botschafterin, die ehemalige Nationalmannschaft-Spielerin, Prisca Steinegger führte unsere 50 kleinen und grossen Gäste durch das FIFA Museum. Die Kinder und die Eltern erfuhren vom Profi viel Interessantes über den Fussball. Beim anschliessenden Postenlauf war dann das Wissen und die Geschicklichkeit aller Teilnehmenden gefragt. Der spannende Wettkampf sorgte für sichtlichen Spass und strahlende Gesichter.



GROSSES ABENTEUER AUF SCHIENEN



Link Video

Die Mitarbeitenden der Siemens Mobility Schweiz verzichteten auf ihre Weihnachtsgeschenke, um unseren Familien unvergessliche Glücksmomente zu schenken. Sie organisierten eine Sonderfahrt mit der Brünig Dampfbahn, inklusive Mittagessen, von Interlaken bis Meiringen (BE) und zurück. Gemeinsam mit 60 KMSK Familienmitgliedern aus der ganzen Schweiz, genossen 40 Personen von Siemens (Angestellte und deren Familien) dieses einzigartige Erlebnis. In einem Video wurden die berührenden Momente festgehalten, um allen 760 Mitarbeitenden zu zeigen, welche bedeutende Wirkung ihre Spende erzielt hat.



UNVERGESSLICHER MAGISCHER BRUNCH

Im Landgasthof Leuen in Uitikon Waldegg (ZH), verwöhnte Besitzer Remo, neun unserer Familien erneut auf herzliche Weise. Das üppige Buffet mit vielen Köstlichkeiten, zog die neugierigen Blicke der Anwesenden auf sich. Während die Eltern die Gelegenheit nutzten, um sich in angeregte Gesprächen zu vertiefen, gab es für die Kinder eine Attraktion: Als Pirat begeisterte der Artist Salem die Kinder mit Fakir-Künsten, Magie, Ballonkreationen und mitreissenden Mitmachmärchen. Als der Brunch zu Ende ging, waren sich alle Anwesenden einig: Dieses Erlebnis war magisch unvergesslich!



SPASS MIT ISLANDPFERDEN

Judith, dipl. Reittherapeutin und ihre Familie, die einen Islandpferdehof in Ichterswil (SO) besitzen, wollten Kindern mit seltenen Krankheiten und ihren Familien einen Nachmittag mit den sanften Vierbeinern schenken. Liebevoll stellten sie ein tolles Programm zusammen: Die Kinder durften auf den friedlichen Isländern einen Reitparcours bewältigen, ein Pferd kunterbunt mit Fingerfarben bemalen und eine Runde Tischtennis spielen. Als besondere Überraschung führten die Söhne der Gastgeberin die sechs Familien in die Fechthalle nach Biel, wo die Kinder erstmals das Fechten ausprobieren durften.

FONDUE-PLAUSCH AUF DEM SEE

An Bord des Stedi-Schiffes erMarina in Ermatingen (TG), waren 14 unserer Familien zu einem Fondueplausch eingeladen. Nach einem gemütlichen Apéro vor der verschneiten Kulisse des Untersees, liessen die Kinder ihrer Kreativität freien Lauf, malten und bastelten ausgiebig. Darauf folgte ein Fondue-Plausch, begleitet von anregenden Gesprächen zwischen den Familien. Für eine musikalische Überraschung sorgte zudem die Band «The B-Shakers», die mit ihrem fröhlichen Rockabilly Sound, die Kinder freudig auf dem Steg tanzen liessen. Ein wunderbarer Auftakt zur Weihnachtszeit.



Link Video





MASTERARBEIT SCHENKT GLÜCKS- MOMENTE

Vier Studierende der Universität St. Gallen wandten sich mit einer grossartigen Idee an unsere Geschäftsführerin. Als Masterarbeit wollten sie einen Event für betroffene Familien organisieren. Nur einen Monat später begrüsst sie im Stall Liechti, in Algetshausen (SG), 50 KMSK Familienmitglieder. Der Brunch, die Kutschenfahrt, das Reiten und das Spielen wurden sorgfältig auf die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und deren Geschwister abgestimmt und werden allen Teilnehmenden in schönster Erinnerung bleiben. Die Eindrücke von diesem Event wurden in einem berührenden Video festgehalten. Die Masterarbeit ergab die Bestnote!



Link Video





WALDSPAZIERGANG MIT ALPAKAS

Bereits zum dritten Mal durften wir im Herbst 2022, mit acht Familien unvergessliche Stunden bei Andi und seinen 100 Alpakas auf dem Alpakahof Bern verbringen. Sobald sich jedes Kind sein eigenes Alpaka ausgesucht hatte, begann der Spaziergang über grüne Wiesen und durch Wälder. Beim gemeinsamen Znüni tobten die Kinder ausgelassen herum, während die Eltern sich angeregt austauschten. Als Erinnerung erhielten die Kinder von Andi ein flauschiges Plüsch-Alpaka, welches sie, liebevoll an sich gedrückt, mit nach Hause nahmen. Wie immer, wurden diese wunderschönen Momenten in berührenden Fotos festgehalten.





VÄTER KOCHEN GEMEINSAM

Im Januar trafen sich 30 Väter zu einem exklusiven Männerabend im Kochstudio von David Geisser in Wermatswil (ZH). Nach einer herzlichen Begrüssung durch Manuela Stier und David, verschwand mit dem Champagner schnell die anfängliche Zurückhaltung. In drei Gruppen wurde leidenschaftlich gekocht, um anschliessend das gemeinsame Dinner mit erlesenem Wein zu geniessen. Es herrschte eine ausgelassene Stimmung und am Ende war der Wunsch der Väter einstimmig klar: «*Es braucht weitere Väter-Events!*» Diesen Wunsch erfüllten wir im September 2023 mit einem Grillabend in der Hotelfachschule Zürich.





ENTLASTUNG DANK FINANZIELLER UNTERSTÜTZUNG

Die Diagnose «Seltene Krankheit» oder «keine Diagnose» ist nicht nur emotional eine immense Belastung, daraus erfolgen häufig auch finanzielle Engpässe. Die Pflege und Betreuung des Kindes und dessen Geschwister, die unzähligen Termine für Arztbesuche und Therapien sowie die unterschiedlichen Schulzeiten der Kinder, machen es daher oft unmöglich, dass beide Eltern arbeiten. Ausgaben für Hilfsmittel, Mobilität oder Spezialtherapien, die weder von der Invalidenversicherung noch von der Krankenkasse bezahlt werden, sind nur schwer zu stemmen. Die Eltern eines schwerbeeinträchtigten Mädchens benötigten dringend mehrere Therapiegeräte. Da jedoch keine Diagnose vorliegt, konnte die Anfrage bei der IV auch keiner

Gebrechensziffer zugeordnet werden. So musste die IV die Kostenübernahme aufgrund gesetzlicher Regelungen ablehnen.

In solchen Fällen kann der Förderverein schnell und unkompliziert helfen und die Familien nachhaltig entlasten. Eltern können auf unserer Website einen Förderantrag stellen, der nach positiver Prüfung rasch ausgezahlt wird. Seit 2014 durften wir betroffene Familien mit rund CHF 2.7 Mio. für Spezialtherapien, Mobilität, Hilfsmittel und Unterstützungsleistungen unterstützen. Um dies auch weiterhin zu ermöglichen, sind wir auf Spender*innen und Gönner*innen angewiesen.





ERIS HERZENSWUNSCH: «ICH MÖCHTE LAUFEN KÖNNEN!»



Video von Eris

Der neunjährige Eris mit der seltenen Glasknochen-Krankheit hat einen grossen Herzenswunsch: Er möchte laufen können! Ein Galileo-Gerät würde seinen Muskelaufbau stärken und ihm damit zu seinem Traum verhelfen. Doch es gab ein Problem: die IV lehnte die Kostenübernahme ab und die Eltern selber konnten die Finanzierung nicht stemmen. Als das Porsche Zentrum Winterthur, ein langjähriger Partner von uns, von diesem Schicksal erfuhr, fasste der CEO den Entschluss, gemeinsam mit der Kundschaft und den Mitarbeitenden Eris' Wunsch zu erfüllen. Am Weihnachtsapéro wurde der Familie der Check überreicht – Eris war überglücklich!



GEMEINSAM GUTES TUN – NACHHALTIGE PARTNERSCHAFT

Seit 2021 führt der Lions Club Magglingen als Charity-Partner des Fördervereins, den +442 Sponsorenlauf durch. Dieser beginnt an der Tal- und endet an der Bergstation der Biel-Magglingen-Bahn. Rund 300 Sportbegeisterte aus der Region Biel setzen sich gemeinsam mit ihren persönlichen Sponsoren mit viel Freude und Elan für Kinder mit seltenen Krankheiten ein. Seit 2021 ergab sich daraus ein unglaublich hoher Spendenbetrag. Der Förderverein hat 100% dieser Gelder an betroffene Familien ausgeschüttet, um Mobilitätshilfen, Intensiv-Physiotherapien und heilpädagogisches Reiten zu ermöglichen.

WISSENSVERMITTLUNG AUF DEM NEUEN LEBENSWEG

Nach der Diagnose fühlen sich die Eltern häufig überfordert. Das fehlende Wissen rund um das Thema «Seltene Krankheiten» erschwert ihnen den Umgang mit der neuen Situation. Wissen mindert Ängste, sensibilisiert und befähigt Eltern, selbstbewusst auf Augenhöhe mit Fachleuten zu kommunizieren. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat sich zum Ziel gesetzt, Wissen zu bündeln und allen Dialoggruppen kostenlos zur Verfügung zu stellen. Des Weiteren sensibilisieren wir die Öffentlichkeit und sorgen für mediale Präsenz. Auf diese Weise können wir gemeinsam mit unseren 790 betroffenen Familien und Fachpersonen sowohl gesellschaftlich als auch politisch ein vertieftes Verständnis für das Thema schaffen. Durch unsere Erfahrung und die enge Zusammenarbeit

mit unseren Familien entstand die erste digitale KMSK Wissensplattform «Seltene Krankheiten». Dort finden sich Informationen und Hilfsangebote in vier Sprachen (d/e/f/i). Durch die Abbildung des Lebensweges werden gezielt relevante Informationen vermittelt und Anlaufstellen zu den einzelnen Themen verlinkt. Die Plattform hilft (neu) betroffenen Familien und dient Genetikern, der Ärzteschaft, den Pflegekräften, Forschenden, Therapeut*innen, Auszubildenden, Patientenorganisationen, Pädagog*innen und Politiker*innen als wichtiges Nachschlagewerk.



KMSK
Wissensplattform
Seltene Krankheiten



WISSENSTRANSFER STÄRKT BETROFFENE FAMILIEN

Unsere sechs kostenlose 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 97 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 Fachpersonen zu unverzichtbaren Arbeitsinstrumenten und Nachschlagewerken.

Das 6. Wissensbuch «Seltene Krankheiten» (2023) widmet sich der Entlastung von Eltern durch Case Management und Digitalisierung. Case Management ist ein gemeinsamer Prozess von Eltern und Fachpersonen, um die koordinative Unterstützung bei organisatorischen, medizinischen

oder psychosozialen Anliegen festzulegen. Dies kann nur mittels einer funktionierenden Kommunikation zwischen allen Akteuren gelingen.

«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», Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich.



Alle
Wissensbücher



KMSK WISSENS-FORUM

«SELTENE KRANKHEITEN»

Einmal im Jahr veranstalten wir unser kostenloses KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten» zu einem spezifischen Schwerpunktthema. Durch Referate und Podiumsdiskussionen findet ein intensiver Austausch zwischen betroffenen Eltern und Fachexpert*innen statt. Hierbei werden nicht nur aktuelle Herausforderungen besprochen, es bietet auch Raum für konstruktive Gespräche zu neuen Lösungsansätzen. Das KMSK Wissens-Forum ist eine wichtige Informationsquelle für betroffene Familien und Fachpersonen. Zugleich erhöht es die Aufmerksamkeit der Medien und der breiten Öffentlichkeit und trägt somit zur Sensibilisierung bei. Das KMSK Wissens-Forum wird jeweils via Live-Streaming übertragen und ist im Nachgang jederzeit kostenlos auf unserer Website zugänglich. Betroffene Familien und Fachpersonen, die nicht vor Ort sein

können, erhalten damit die Möglichkeit, die gewonnenen Erkenntnisse und den inspirierenden Austausch, dennoch mitzerleben.

Das 11. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten» findet am 2. März 2024 in Kultur- und Kongresszentrum Luzern (KKL) statt und beschäftigt sich mit dem Thema «Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern». Wir würden uns freuen, Sie bei dieser bedeutsamen Veranstaltung begrüßen zu dürfen!



Wissens-Forum Seltene
Krankheiten 2024

PODIUMSTALK

«Keine Diagnose – IV Leistungen
eingestellt – gravierende Folgen
für die Familien!»

- Marti
- Irene
- Diete
- Dr. me



KMSK SPORT CHALLENGE

Bereits zum vierten Mal findet dieses Jahr unsere KMSK Sport Challenge (1. April bis 31. Oktober) statt, die während der Corona-Zeit ihren Anfang nahm. Im Fokus stehen Sport und Spass, die Integration sowie die Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit für das Thema «Seltene Krankheiten». Zu den Teilnehmenden gehören Profisportler*innen, betroffene Familien, Privatpersonen und Unternehmen. Gegenseitig feuern sie sich via AtlasGO-App an und stehen im Austausch. Seit 2020 waren schweizweit bereits mehr als 3000 Personen dabei. Die Teilnahme kostet pro Person CHF 30.–, während betroffene Familien kostenfrei mitmachen dürfen. Der erzielte Erlös kommt unseren KMSK-Familien zugute. Für Unternehmen hat die KMSK Sport Challenge einen besonderen Nutzen, um die Gesundheit, den Zusammenhalt und das soziale Engagement ihrer Mitarbeitenden zu fördern. Die Anmeldung von Einzelpersonen,

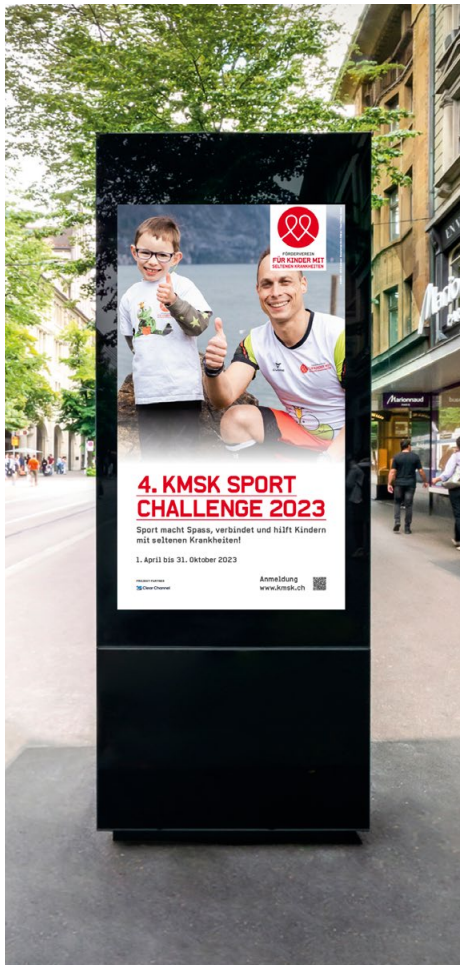
Unternehmen- oder Sportteams aus dem In- und Ausland ist jederzeit unter www.kmsk.ch möglich. Nach Erhalt des Teilnahme-Codes muss nur noch die AtlasGO-App auf dem Smartphone installiert werden (d/e/f). Die App bietet eine Auswahl verschiedener Sportarten wie Fussball, Schwimmen, Radfahren und mehr. Mitarbeitende können sich über die App in ihrem Unternehmens-Team anmelden. Die Trainingsdaten werden entweder mithilfe einer Sportuhr oder direkt in der App erfasst. Die Anmeldung eines neuen Teams ist innerhalb eines Tages erledigt, und die Mitarbeitenden können sofort beginnen.



Videoclip
Marwin und Marc



Informationen
und Anmeldung



SCHENKEN SIE KINDERN NACHHALTIGE LEBENSQUALITÄT!

Am 20. Februar 2024 feiert der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten bereits das zehnjährige Jubiläum! Um auch in Zukunft betroffene Familien auf ihrem Lebensweg zu begleiten, finanziell zu entlasten, ihnen Glücksmomente zu schenken und Wissen zu vermitteln, sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen. Nebst einer generellen Spende haben Sie die Möglichkeit, ein konkretes Projekt zu unterstützen. Es freut uns, wenn Sie als Unternehmen oder Organisation ein eigenes Fundraising-Projekt ins Leben rufen, wie beispielsweise die Siemens Mobility Schweiz (siehe Seite 11). Wir garantieren, dass Ihre Spende verantwortungsbewusst eingesetzt wird und wir stets im Sinne der betroffenen Familien handeln. Seit der Gründung im Jahr 2014 durften wir dank grosszügiger Spender*innen und Gönner*innen rund CHF 2.7 Mio. an betroffene Familien in der Schweiz ausbezahlen und damit deren Lebensqualität massgeblich verbessern. Der Förderverein für Kinder

mit seltenen Krankheiten ist als steuerbefreite Institution anerkannt, was in den meisten Kantonen zu Steuerabzügen berechtigt.

Im Namen der betroffenen Familien bedanken wir uns für Ihre nachhaltige Unterstützung!

Spendenkonto
Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
8610 Uster
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



Online-Spende mit
automatischer Spenden-
bescheinigung



Einzahlungsschein

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)

┌

└

┌

└



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

GLÜCKSMOMENTE FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

DANKE FÜR IHRE SPENDE

www.kmsk.ch



Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
Poststrasse 5, 8610 Uster