

WISSENSBUCH N°01 | WWW.KMSK.CH



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

EINBLICKE IN DAS LEBEN BETROFFENER FAMILIEN



Das Plakat für die gute Sache

Ein Engagement von  Clear Channel

Wir engagieren uns – auch für Sie

Mit dem «Plakat für die gute Sache» können wohltätige Organisationen ihre Anliegen in der Öffentlichkeit bekannt machen.

Ein Beispiel, wie wir unsere gesellschaftliche Verantwortung wahrnehmen.



Manuela Stier



Christine Maier

IMPRESSUM

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch

Initiantin/Geschäftsleitung
Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Vorstand
Prof. Dr. med. Thierry Carrel,
Präsident
Doris Brandenberger,
Vizepräsidentin
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner
Sandrine Gostanian
Matthias Detterli
Pierin Vincenz

Beirat
Lilian Bianchi
Yvonne Feri
Pascale Lehmann
Pia Lienhard
Christine Maier
Ancilla Schmidhauser
Roza Sikon

Konzept
Marketing, Design,
Social Media
Stier Communications AG, Uster
www.stier.ch

Korrekturat
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck
Schellenberg Druck AG, Pfäffikon
Auflage 10 000 Expl. deutsch

Erscheinungsdatum
21. September 2018

EINBLICKE IN DAS LEBEN BETROFFENER FAMILIEN

Sehr geehrte Damen und Herren

Sie halten heute die erste Ausgabe des KMSK-Wissensbuches «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» in Ihren Händen. Mit diesem Wissensbuch wollen wir die Aufmerksamkeit für alle Familien in der Schweiz schärfen, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Vielen Menschen ist gar nicht bekannt, wie viele Kinder und Jugendliche hierzulande mit einer Diagnose konfrontiert sind, die ihr – und das Leben ihrer Familie – für immer prägen wird: Es sind rund 350 000! Als Aussenstehende kann man sich nicht vorstellen, was es bedeutet, ein krankes Kind auf seinem Weg zu begleiten. Deshalb haben wir 17 Familien besucht, die uns Einblick in ihren Alltag gewährt haben. Dafür möchten wir uns bei allen ganz herzlich bedanken. Wir waren sehr berührt. Von der Zuversicht und Hoffnung der Eltern. Von der Liebe, mit der sie ihre kleinen Patienten umsorgen. Von dieser schier unerschöpflichen Kraft, mit welcher sie ihren schwierigen Alltag meistern. Denn das Leben mit einem kranken Kind fordert viel von den Eltern und den Geschwistern. Die Pflege der Patienten, die Ungewissheit, was ihre Zukunft angeht, die oft mühsamen Diskussionen mit den Institutionen über finanzielle Zuwendungen. All dies kann die Familien an ihre Grenzen bringen.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 für die betroffenen Familien ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema «Kinder mit seltenen Krankheiten» in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um die Familien miteinander zu vernetzen.

Und nun gibt der Förderverein also dieses Wissensbuch für die Dialoggruppen des KMSK-Wissensbuches «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» heraus. Dazu zählen wir Sie alle: Kinderärzte, Hausärzte, Spezialisten, wie zum Beispiel Augenärzte, Gynäkologen und Neurologen, Therapeuten, Spitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, aber auch Kunden und Mitarbeitende von Pharmafirmen. Und natürlich die Öffentlichkeit.

Wir hoffen, dass es uns damit gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Sie haben es verdient.

MANUELA STIER

Initiantin/Geschäftsleitung
Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten

CHRISTINE MAIER

Beirätin Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten

WIR FREUTEN UNS AUF EIN GESUNDES KIND

Der heute 5-jährige Tim kam als scheinbar kerngesunder Junge zur Welt. Einen Tag nach seiner Geburt untersuchen die Ärzte seine Augen und sehen: Dem Neugeborenen fehlt die Iris. Untersuchungen zeigen, dass Tim am WAGR-Syndrom leidet. Das ist ein extrem seltener Gendefekt und nur 400 Menschen sind weltweit davon betroffen.



Eben erst waren Vera, Lukas und ihr Sohn Nils von Basel nach London gezogen. Sie freuten sich auf die Zeit im Ausland, darauf, die Stadt zu erkunden. Ihr zweieinhalbjähriger Sohn Nils hatte sich schnell in der neuen Umgebung eingelebt. «Ich war damals mit unserem zweiten Sohn Tim schwanger. Es ging mir sehr gut, die Schwangerschaft verlief völlig problemlos und die Routineuntersuchungen waren immer alle in Ordnung gewesen», erzählt Vera, die Mama von Tim und Nils. Am 27. Januar 2013 kam dann der kleine Tim in einem Londoner Krankenhaus zur Welt. «Wir waren übergelukkig, Tim schien gesund und munter.» Doch schon einen Tag später wird die Freude getrübt. Der Kinderarzt, der Tim im Spital untersucht, kann keinen Pupillenreflex feststellen. Dem Neugeborenen fehlt die Iris. «Was das bedeutet, war uns zu diesem Zeitpunkt nicht bewusst, wir waren völlig verunsichert.» Die Ärzte teilten der Familie mit, dass eine Fehlentwicklung an den Augen häufig als Folge eines Gendefektes auftritt und dass sofort ein Gentest gemacht werden müsste. «Wir fühlten uns wie im falschen Film. Eben noch die grosse Freude über die Ankunft unseres Sohnes und im nächsten Moment die Konfrontation mit einem Gendefekt», so Vera. Nun begann die monatelange Warterei auf die Testergebnisse.

«Manchmal ist es für uns kaum zu fassen, dass Tim erst 5 Jahre alt ist. Wir haben in dieser Zeit als Familie viele Hürden überwunden und halten heute noch stärker zusammen.»

VERA, MUTTER VON TIM

Recherche im Internet

Vera und ihr Mann beginnen auf eigene Faust im Internet zu recherchieren und stossen auf das WAGR-Syndrom. «Was wir darüber lasen, zog uns den Boden unter den Füssen weg.» Gleichzeitig blieb die Hoffnung, dass der Gentest die Befürchtung nicht bestätigen würde. «Es war eine furchtbare Zeit. Eine Zeit, in der wir oft völlig verzweifelt waren und doch für unsere beiden Kinder da sein mussten. Wir mussten irgendwie funktionieren und den Alltag aufrechterhalten. Lukas musste, trotz der grossen Belastung, volle Leistung im Job bringen.»

Gleichzeitig waren alle Freunde und die Familie von Vera und Lukas in der Schweiz. «Wir waren auf uns alleine gestellt und fühlten uns sehr einsam. Wir wollten so schnell wie möglich zurück in die Schweiz.» Vier Monate später dann die niederschmetternde Diagnose: Es ist tatsächlich das befürchtete WAGR-Syndrom, Spontanmutation. Bedeutet: W= Wilms-tumor, A=Aniridie (angeborenes Fehlen der Regenbogenhaut des Auges), G=Genitale Fehlbildung, R=Geistige Retardierung. Ein extrem seltener Gendefekt, nur 400 Menschen weltweit sind betroffen. Die Betroffenen leiden an einer Fehlbildung der Augen und sehen sehr schlecht, sind in der allgemeinen Entwicklung verzögert und haben eine fünfzigprozentige Wahrscheinlichkeit, einen bösartigen Nierentumor zu entwickeln.

Der Alltag musste für unsere Kinder weitergehen

Die Diagnose kam genau zu dem Zeitpunkt, als Veras Mutter in Deutschland starb. «Mein Mann war damals alleine in London und erhielt den Anruf der Ärztin. Wir hatten zwar schon mit dem Schlimmsten gerechnet, dennoch war es ein Schock, ein ohnmächtiges Gefühl.» Vera sagt, dass ihre damalige Situation, einerseits den Tod der Mutter, andererseits die schwere Diagnose des Kindes zu verkraften, unendlich schwer gewesen sei. «Rückblickend weiss ich nicht, wie ich diese Zeit damals durchgestanden habe.» Kraft gegeben hat ihr vor allem der starke Zusammenhalt mit ihrem Mann. Gleichzeitig war ihr Sohn Nils eine grosse Hilfe in dieser schweren Zeit. Der Alltag musste für ihn bestmöglich weiterlaufen, Vera und Lukas konnten sich nicht einfach verkriechen und hängen lassen. «Wir wollten, dass Nils so wenig wie möglich durch die Situation belastet wird. Dies hat uns vor einem Zusammenbruch bewahrt, es musste einfach weitergehen.»



dolmetschen *[dólmetschen]* via Cloud – die Zukunft?

Da es nicht (nur) entscheidend ist, was der Sprecher sagt, sondern was der Zuhörer versteht.

Ein wichtiges Meeting steht an. Sollen für fremdsprachige Teilnehmer Dolmetscher organisiert werden? Zu teuer, finden die einen. Zu umständlich, sagen die anderen. Und für Dritte ist es viel zu aufwändig. Dabei könnte es so einfach sein!

Die App-basierte Lösung eignet sich nicht nur für Simultandolmetschen bei Tagungen und Konferenzen, sondern auch für kleinere Veranstaltungen wie Seminare, Workshops und Podiumsdiskussionen.

www.syntax.ch/dolmetschen

Vera erzählt, dass ihre Gedanken ununterbrochen um die Frage kreisten, was die Diagnose WAGR-Syndrom für Tim und ihre Familie bedeuten würde. «Wir mussten zuerst mit dieser Diagnose zurechtkommen und uns irgendwie mit dem Gedanken anfreunden, dass unser Leben eine ganz andere Wendung nehmen würde, als wir uns erhofft hatten.» Dazu gehörte auch, dass sie ihren Aufenthalt in London so schnell wie möglich beenden wollten und den Umzug zurück in die Schweiz planten.

Der nächste Schlag: Tim hat Nierenkrebs

Als Tim sieben Monate alt ist, kehrt die Familie in die Schweiz zurück. Tim entwickelt sich gut, nimmt an Gewicht zu und macht Fortschritte. Gleichzeitig ist Tim im Kinderspital inzwischen Stammgast. «Er wird in der Onkologie, Nephrologie und ab und zu in der Neurologie behandelt. Zudem ist Tim Patient im Augenspital in Basel und Bern.»

Denn kaum hatten Vera und Lukas Tims Diagnose einigermaßen verarbeitet, kam der nächste Schlag. Kurz vor Tims erstem Geburtstag wird eine Veränderung an der Niere festgestellt. Die Onkologen raten zu einer präventiven Chemotherapie, damit kein Wilmstumor entsteht. Die Strapazen der Chemotherapie setzen Tim stark zu, er schreit und weint viel, kann aber nicht sagen, was ihm fehlt. «Als Eltern bricht es einem das Herz, sein Kind so leiden zu sehen. Immer wieder fuhren wir mit unserem schreienden Baby auf die Notfallstation, weil wir nicht mehr weiterwussten. Niemand konnte uns helfen.»

Nach neun furchtbaren Monaten scheint das Schlimmste überstanden zu sein und die Familie schöpft neue Hoffnung. Schon bei der nächsten Kontrolluntersuchung wird diese aber jäh zerstört. Die Ärzte finden auf Tims Niere einen faustgrossen, bösartigen Tumor, der schnellstmöglich operiert werden muss.

«Wir fühlten uns ohnmächtig, einfach nur hilflos.» Eine zweite, noch stärkere Chemotherapie wird nun angeordnet. «In dieser Zeit läuft unser Familienleben auf Sparflamme. Wir sind viel mit Tim im Spital, alles dreht sich darum, dass Tim wieder gesund wird. Unser grosser Sohn Nils muss in dieser Zeit ziemlich zurückstecken.» Vera und Lukas versuchen, ihm immer wieder kindgerecht zu erklären, was für eine Erkrankung Tim hat und warum er so viel ins Spital und zum Arzt muss. Eine grosse Stütze ist Nils Opa. Immer ist er zur Stelle, wenn die Eltern mit Tim im Spital sind. Er ermöglicht Nils Normalität.

«Es tut gut zu wissen, dass man nicht alleine ist»

Viel Unterstützung erfährt die Familie in dieser Zeit auch von der «Vereinigung für Kinder mit WAGR-Syndrom». «Zuerst hatte ich Angst davor, mit anderen Eltern in Kontakt zu treten. Ich wollte nicht wissen, was in Zukunft sein könnte. Der Austausch untereinander und das Verständnis, das uns entgegengebracht wird, sind jedoch unglaublich wertvoll.» Vera betont, dass es ein gutes Gefühl ist, sich mit einer seltenen Erkrankung nicht mehr alleine zu fühlen. Deshalb besucht die Familie heute auch immer wieder Anlässe des Fördervereins «Kinder mit seltenen Krankheiten».

Positiver Blick in die Zukunft

Heute gilt Tim als tumorfrei. Dass es so bleibt, dafür gibt es keine Garantie, das Risiko für einen Wilmstumor nimmt mit zunehmendem Alter aber ab. Tims Lebenserwartung ist dennoch unbekannt. Weil es so wenig WAGR-Betroffene gibt, fehlen entsprechende Daten. «Wir haben gelernt, im Moment zu leben und uns weniger Gedanken um die Zukunft zu machen. Wir freuen uns über jeden Fortschritt, den Tim macht.» Und davon gibt es inzwischen viele. Tim hat sprechen gelernt, ist motorisch aktiv und ein sehr fröhliches Kind. «Er ver-

**Grosses Engagement
für die Kleinsten.**

**In der Schweiz und
auf der ganzen Welt.**

SWISS unterstützt den Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)
und andere Kinderhilfsprojekte in der
Schweiz und weltweit.



zaubert uns mit seiner ganz besonderen Art.» Tim geht seit einiger Zeit halbtags in einen heilpädagogischen Kindergarten. Das tut nicht nur ihm gut, sondern auch seiner Mutter. Endlich hat Vera wieder etwas Zeit für sich und kann sogar einige Stunden in ihrem Beruf als Physiotherapeutin arbeiten. «Zudem können wir endlich auch mal alleine etwas mit unserem grossen Sohn unternehmen.»

«Als Familie sind wir noch enger zusammengerückt»

Nicht selten scheitern Familien an der Herausforderung, ein behindertes Kind grosszuziehen. Vera, Lukas, Nils und Tim sind noch enger zusammengerückt. «Manchmal ist es für uns kaum zu fassen, dass Tim erst 5 Jahre alt ist. Wir haben in dieser Zeit als Familie viele Hürden überwunden und halten heute noch stärker zusammen.»

TEXT: ANNA BIRKENMEIER
FOTOS: MARCO MORITZ



KRANKHEIT

Das WAGR-Syndrom ist eine seltene, genetische Erkrankung, die sowohl Mädchen als auch Jungen betreffen kann. Kinder, die mit dem WAGR-Syndrom geboren werden, haben häufig starke Augenprobleme und ein höheres Risiko, bestimmte Formen von Krebs zu entwickeln.

SYMPTOME

- Aniridie (Fehlen der Iris)
- Wilmtumor
- Missbildungen des Urogenitalsystems
- geistige Retardierung

Es müssen nicht alle Symptome gleichzeitig auftreten

EIN KIND MIT SOLCH EINER DIAGNOSE IST EINE GROSSE, LEBENSLANGE AUFGABE

Ein Hauptsymptom bei WAGR-Betroffenen ist die Fehlsichtigkeit der Augen. Beatrice Früh ist Professorin für Augenheilkunde am Unispital Bern und Spezialistin für Katarakt Operationen bei Kindern. Sie betreut Tim seit er ein Jahr alt ist und hat seine Augen bereits zweimal operiert.



Prof. Dr. Beatrice Früh
Augenärztin, Inselspital
Bern, Universitätsklinik
für Augenheilkunde

Frau Prof. Früh, wann haben Sie Tim zum ersten Mal behandelt? Tim war damals noch sehr klein, vielleicht ein Jahr alt und wurde mir vom Unispital Basel überwiesen. Es kommt nicht sehr häufig vor, dass uns ein Kind von einem anderen Unispital überwiesen wird. Weil Tim aber einen so komplexen Sehfehler hat und eine Katarakt-Operation absehbar war, wurde er an mich überwiesen. Die Diagnose wurde ja bereits wenige Monate nach seiner Geburt gestellt. Wir wussten also, was uns in Etwa erwarten wird und welche Untersuchungen nötig sind.

Wie ging es Tim und seinen Eltern damals? Ich erinnere mich an ein vitales Baby. Es ging ihm sehr gut. Babys sehen ja grundsätzlich schlecht, sodass seine Augenerkrankung noch kein Hindernis für ihn darstellte. Tim ist bei den Untersuchungen immer sehr aufgeschlossen und kooperativ. Auch die Eltern erlebe ich als sehr kooperativ und informiert. Ein Kind mit solch einer Diagnose ist eine grosse, lebenslange Aufgabe. Ich bin überzeugt, dass sie dies sehr gut machen.

Welche Untersuchungen wurden bei Tim bislang durchgeführt? Anhand der allerersten Augenuntersuchung, direkt nach der Geburt, zeigte sich, dass bei Tim die Iris fehlt. Das Fehlen der Iris lieferte den entscheidenden Hinweis auf das WAGR-Syndrom. Diese Diagnose wurde damals

in London gestellt. Als Tim an mich überwiesen wurde, führte ich eine normale Augenuntersuchung durch. Hierbei zeigte sich, dass bei Tim eine Katarakt-Operation notwendig sein würde. Tim hat einen angeborenen Katarakt, also grauen Star. Zusätzlich hat er eine fehlende Regenbogenhaut und eine Hornhauttrübung.

Können Sie uns näher erklären, wie die Operation abgelaufen ist? Tim wurde zweimal wegen des grauen Stars operiert. Zuerst am linken und dann am rechten Auge. Das Spezielle ist, dass man bei so kleinen Kindern keine Linse einsetzen kann, weil das Augenwachstum noch nicht abgeschlossen ist. Würde man bei diesen Kindern eine Kunststofflinse einsetzen, könnte ein gravierender Brillenfehler entstehen. Deshalb ist Tim heute linsenlos. Die fehlende Brechkraft der natürlichen Linse wird bei Tim durch eine sogenannte Star- oder Aphakiebrille mit recht dicken Gläsern ersetzt.

Sind noch weitere Operationen geplant und besteht die Möglichkeit, dass eine künstliche Linse zu einem späteren Zeitpunkt eingesetzt wird? Nein, momentan sind keine weiteren Operationen geplant. Tim wird weiterhin eine starke Brille tragen müssen. Bei Kindern, die weniger behindert sind und die eine klare Hornhaut haben, können Kontaktlinsen angepasst werden. Bei Tim ist das jedoch nicht mög-

«Zeitweise waren Tims Augen das kleinste Problem. Viel schwerer waren seine anderen gesundheitlichen Beschwerden»

PROF. DR. BEATRICE FRÜH

lich. Grundsätzlich kann auch zu einem späteren Zeitpunkt eine intraokulare Linse eingesetzt werden. Ob das bei Tim der Fall sein wird, wird von der Hornhauttrübung und von der visuellen Entwicklung abhängig sein.

Weiss man, wie gross Tims Sehvermögen ist? Das kann man leider nicht sagen. Auch ob er Farben sehen kann ist unklar. Wir können das nicht messen und Tim kann uns das, wegen seiner Behinderung, nicht so einfach mitteilen. Hier sind wir auf die Erfahrungswerte der Familie angewiesen. Sie sind den ganzen Tag mit ihm zusammen und können ihn am besten beobachten.

Hatten Sie vor Tim bereits Erfahrung mit WAGR-Betroffenen? Nein, Tim war mein erster Patient mit diesem Syndrom. Allerdings habe ich schon andere Kinder mit sehr ähnlichen Augenproblemen, etwa einem angeborenen Katarakt oder einer angeborenen Hornhauttrübung, behandelt. Deshalb habe ich viel Erfahrung mit diesen Kindern. Besonders ist bei Tim, dass er noch unter sehr vielen anderen gesundheitlichen Problemen leidet.

Welche Herausforderungen zeigen sich für Sie bei der Behandlung von Tim? Die Katarakt-Operation ist einerseits sehr anspruchsvoll. Andererseits mussten wir immer wieder auf den teilweise schlechten Gesundheitszustand von Tim eingehen.

Als es ihm während der Chemotherapie sehr schlecht ging, haben wir zum Beispiel weniger Kontrollen durchgeführt.

Tim besucht verschiedene Therapien wie die Wassertherapie, Hippotherapie, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und die Low-Vision-Förderung zur Optimierung seines vorhandenen Sehvermögens. Können Sie uns erklären, was die Low-Vision-Therapie beinhaltet? Die Low-Vision-Therapie beinhaltet die Massnahmen zur Nutzung und Optimierung des vorhandenen Sehvermögens. Dabei wird mit gezielten visuellen Aufgaben versucht, eine Sehentwicklung beim Kind in Gang zu setzen. Besonders entscheidend ist, dass die Low-Vision-Therapie bereits während der Sehentwicklung begonnen wird. Dadurch können die Kinder einen verbesserten Visus entwickeln. Bereits mit 8 Jahren ist die Sehentwicklung mehr oder weniger abgeschlossen.

Sie sehen immer wieder betroffene Familie mit schwer kranken Kindern. Welche Parallelen verbinden diese Familien? Jede Familie geht sehr unterschiedlich mit so einer schweren Diagnose um. Die einen ziehen sich zurück und möchten sich möglichst wenig mit der Krankheit auseinandersetzen, die anderen sind extrem informiert und engagiert. Alle Familien verbindet die Sorge um ihr Kind sowie die grosse Belastung und Herausforderung, die

ein schwer krankes Kind mit sich bringen. Gleichzeitig sehe ich, dass die ganze Arbeit meist auf dem Buckel der Mutter lastet und sie es ist, die sich aufopfert. Ich finde es daher sehr wichtig, dass man den Müttern gewisse Freiräume ermöglicht und sie unterstützt werden.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN – BETROFFENE ELTERN KOMMEN OFT AN IHRE GRENZEN

Seltene Krankheiten sind leider nicht wirklich selten. Alleine in der Schweiz sind rund 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Für nur gerade 5 Prozent der ca. 8000 verschiedenen Krankheiten gibt es zurzeit Medikamente und Therapien.



Der Alltag der betroffenen Familien ist oft geprägt von Ängsten, Ungewissheit, Arztbesuchen, Notfällen und Therapien. Liebevoll und mit viel Ausdauer pflegen die Eltern das betroffene Kind, doch die dauerhafte, oft 24-Stunden-Pflege belastet die Eltern und ebenso die gesunden Geschwister (Schattenkinder). Nebst den medizinischen, seelischen und existentiellen Unruhen gilt es einen bürokratischen und finanziellen Kampf mit den Krankenkassen und der IV zu führen. Unser Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich mit viel Herzblut für die betroffenen Familien ein. Wir organisieren finanzielle Direkthilfe, schaffen Plattformen um die betroffenen Familien miteinander zu vernetzen und sensibilisieren die Öffentlichkeit, damit diese Einblicke in das Leben und die Herausforderungen der betroffenen Familien erhält.

Familien vernetzen – den Familien zeigen, dass sie nicht alleine sind

Viele Herausforderungen der betroffenen Familien sind unabhängig vom eigentlichen Krankheitsbild. Umso wichtiger ist der Gedankenaustausch zwischen den betroffenen Familien. Unser Förderverein stellt dazu eine kostenlose Mitgliedschaft im KMSK-Familien-Netzwerk zur Verfügung. Dank der nachhaltigen Unterstützung von Gönnern und mehr als 120 freiwilligen Helferinnen und Helfern konnten wir 2017 mehr als 850 Gäste (betroffene Kinder und deren Familien) zu unseren wunderschönen Familien-Events einladen. Sei dies in den Cirque Starlight, in die Kindercity zum Tag der seltenen Krankheiten, in Knies Kinderzoo, zu Art on Ice und ins kinder.musical.theater Storchen.

Die betroffenen Familien lieben diese Familien-Events, denn diese ermöglichen ihnen unbeschwerte Momente des Glücks, sie lernen andere betroffene Familien kennen und schon oft sind daraus neue Freundschaften entstanden. Um auch nach den Familien-Events einen regen Gedankenaustausch zu ermöglichen, haben wir die KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook geschaffen und die mehr als 200 Eltern, die sich dort vernetzen, zeigen wie wichtig diese Plattform ist.

Finanzielle Direkthilfe – unbürokratische Hilfe sicherstellen

Für viele betroffene Familien sind die Sorgen um die Gesundheit ihres kranken Kindes nicht die einzige Belastung. Auch finanziell stellt die Diagnose «Seltene Krankheit» oder die Diagnose «Wir wissen nicht, was das Kind hat» die Familien vor grosse Probleme. Viele me-

medizinische Leistungen und Hilfsmittel werden zwar – wenn auch häufig mit einem grossen bürokratischen Aufwand verbunden – von der Krankenkasse oder der IV übernommen. Doch es gibt immer wieder Situationen, in welchen eine finanzielle Unterstützung abgelehnt wird, wie zum Beispiel bei einer erfolgsversprechenden alternativen Therapie, Hilfsmitteln und Auszeiten. Oft benötigen die Familien behindertengerechte Autos oder es sind dringend Umbauten im Haus nötig, um das kranke Kind einfacher zu Hause pflegen zu können. In solchen Situationen helfen wir unkompliziert und schliessen die Lücken, die weder durch die IV oder Krankenkasse, noch durch die Familien selbst finanziert werden können.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit – zeigen, was betroffene Familien leisten

Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, benötigen auf finanzieller, gesellschaftlicher und politischer Ebene nachhaltige Unterstützung. Es ist deshalb sehr wichtig, dass die verschiedenen Dialoggruppen auf das wichtige Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» aufmerksam gemacht werden. Wir pflegen dazu einen regen Austausch mit den wichtigsten nationalen und regionalen Medien, vermitteln Interviewpartner und stehen für Fachauskünfte zur Verfügung. Mit einer jährlichen Informationskampagne fördern wir den Dialog und bauen Verständnis für die Situation der betroffenen Familien auf. In unserem jährlich erscheinenden KMSK-Magazin «Seltene Krankheiten» gewähren wir Einblick in unsere Arbeit, porträtieren betroffene Familien, berichten aus ihrem Alltag und bieten spannende Interviews mit Fachpersonen aus dem Gesundheitsbereich. Das KMSK-Magazin wird kostenlos an die Netzwerk-Familien, Gönnern, Stiftungen, Mitglieder und Interessierte versendet und ist auf der Webpage www.kmsk.ch als PDF abrufbar.



www.kmsk.ch

IHRE SPENDE ERMÖGLICHT DEN BETROFFENEN FAMILIEN MEHR LEBENSQUALITÄT

Kinder sind das höchste Gut, das wir haben. Es ist daher auch wichtig, Kindern mit seltenen Krankheiten und deren Eltern eine lebenswerte Zukunft zu ermöglichen. Dazu sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen.



Dank Ihrer Spende können wir betroffene Familien finanziell unterstützen, etwa bei Therapien, die nicht von der IV oder Krankenkasse übernommen werden, bei behindertengerechten Wohnungsumbauten oder bei Anschaffungen von medizinischen Hilfsmitteln. Ihre Spende ermöglicht zudem Auszeiten zur Regeneration der Eltern und das Organisieren von Familien-Events, um betroffene Familien zu vernetzen.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat gemeinnützigen Charakter und verfolgt weder kommerzielle noch Selbsthilfzwecke und erstrebt keinen Gewinn. Als gemeinnütziger Verein sind wir von Steuern befreit. Spenden an den Förderverein können in den meisten Kantonen von den Steuern abgezogen werden. Ab einer Spende von CHF 100.– erhalten Sie eine Spendenbescheinigung.

Schön, dass Sie uns helfen, den betroffenen Familien den Alltag zu erleichtern.

Spendenkonto

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster
Swift-Code: RAIFCH22E71
Konto: 80-18578-0
IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8

Mitgliedschaft – Unterstützen Sie unsere Aktivitäten nachhaltig

Mit einer Jahresmitgliedschaft unterstützen Sie den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten nachhaltig und helfen uns dabei, unsere Projekte langfristig zu etablieren.

Natürliche Personen

Aktivmitgliedschaft mit Stimmberechtigung
CHF 150.– pro Jahr

Passivmitgliedschaft ohne Stimmberechtigung
CHF 100.– pro Jahr

Juristische Personen

Aktivmitgliedschaft mit Stimmberechtigung
CHF 2500.– pro Jahr

Anmeldung

<https://www.kmsk.ch/Spenden/mitgliedschaft.php>

Die Mitgliedschaft kann jederzeit per Brief oder Mail gekündigt werden.

Unternehmer engagieren sich für Kinder mit seltenen Krankheiten

Viele Unternehmerinnen und Unternehmer engagieren sich bereits für den Förderverein, oft auch unter Einbezug ihrer motivierten Mitarbeitenden. Wir bieten auch Ihnen verschiedene Möglichkeiten, wie Sie und Ihre Mitarbeitenden unsere Projekte nachhaltig unter Einbringung Ihrer eigenen Ideen unterstützen können.

Gönner

Damit wir die betroffenen Familien miteinander vernetzen und ihnen kostenlose KMSK-Familien-Events anbieten können, sind wir auf die finanzielle Unterstützung von Gönnern angewiesen. Schon ab CHF 500.– haben Sie die Möglichkeit, geschätzter Gönner des Fördervereins zu werden.

Fundraising

Starten Sie Ihr eigenes Fundraising-Projekt zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten und unterstützen Sie die betroffenen Familien nach ihren individuellen Vorstellungen. Gerne unterstützen wir Sie dabei mit Flyern, Plakaten, T-Shirts, Frosch-Pins, Caps, aber auch mit unserem Wissen, wie man ein solches Projekt gemeinsam angehen kann.

Helfereinsätze (Volunteering)

Unterstützen Sie uns als Unternehmen oder Business-Club zusammen mit Ihren Mitarbeitenden und Mitgliedern als motivierte Helfer an einem der KMSK Familien-Events. Oder führen Sie einen eigenen Familien-Event für die betroffenen Familien in Ihrer Region durch. Gerne unterstützen wir Sie dabei.

Wunscherfüllung – Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien haben Träume

Was gibt es Schöneres, als glückliche Kinderaugen zu sehen. Erfüllen Sie betroffenen Kindern, deren Geschwister und Eltern einen kleinen Herzenswunsch und sorgen Sie so für Momente des Glücks.

Als Geschäftsleiterin freue ich mich darauf, Ihnen die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten persönlich zu präsentieren und mehr über Ihre Ideen zu erfahren.

MANUELA STIER

Initiantin und Geschäftsleiterin
T +41 44 752 52 50
M +41 79 414 22 77
manuela.stier@kmsk.ch



INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Besuche unsere Webpage und erfahre, wer hinter dem Förderverein steht und wie wir dich unterstützen können. Sei dies mit einer Liste mit mehr als 100 Anlaufstellen rund um das Thema «Seltene Krankheiten» oder wie du einen Förderantrag zur Unterstützung per Mail an uns stellen kannst.

Dieser wird jeweils von unserem Vorstand geprüft und dann zur Zahlung freigegeben. In unserem KMSK-Familien-Netzwerk ist eine Vielzahl unterschiedlicher Krankheitsbilder vorhanden. Eine Übersicht der seltenen Krankheiten unserer Mitglieder findest du auf unserer Webpage.

KMSK-Familien-Netzwerk – Austausch unter Gleichgesinnten

Unser Familien-Netzwerk wächst (2017, 270 Mitglieder) und ermöglicht dir einen aktiven Austausch unter betroffenen Familien. Es steht allen betroffenen Familien offen und die Mitgliedschaft ist kostenlos. Wir laden dich und deine Familie zu wunderschönen KMSK-Familien-Events ein und überraschen euch jeweils mit einem kleinen Weihnachtsgeschenk.

Wir freuen uns, dich im KMSK-Familien-Netzwerk zu begrüßen! Melde dich kostenlos via Formular auf unserer Webpage an.

KMSK auf Facebook – erlebe, was wir gemeinsam mit den Familien unternehmen

Auf unserer Facebook-Seite stellen wir aktuelle Informationen zu unseren Anlässen zur Verfügung, posten Fotos unserer Events und regen zur aktiven Diskussion an. Werde Teil unserer lebhaften Community und unterstütze uns mit deinem Like.

Wir freuen uns, dass du uns auf Facebook folgst.

www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz – Vernetze dich mit betroffenen Familien

Unsere geschlossene Facebook-Gruppe vernetzt dich mit mehr als 200 anderen betroffenen Eltern. Du kannst jederzeit Fragen stellen, über deine Ängste sprechen, über freudige Momente, aber auch darüber diskutieren, welche Erfahrungen andere betroffene Familien mit der IV, der Krankenkasse, Ärzten, Spitätern, Lehrern usw. gemacht haben. Dieser Wissensaustausch stärkt die Familien und ermöglicht es auch, Familien mit derselben Diagnose zu finden. Weitere Informationen und den Link zur geschlossenen Facebook-Gruppe findest du auf unserer Webpage.

Solltest du Fragen haben, dann sende uns eine Mail an info@kmsk.ch oder rufe uns an +41 44 752 52 50.

Herzlichst

Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster, Switzerland
T +41 44 752 52 50
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch

www.kmsk.ch



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

ISBN 978-3-9524985-0-7



9 783952 498507 >

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**

Ackerstrasse 43
8610 Uster, Switzerland
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch

Spendenkonto

**Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein**

Raiffeisen Bank, 8610 Uster
Swift-Code: RAIFCH22E71
Konto: 80-18578-0
IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8

Der Förderverein hat gemein-
nützigen Charakter und verfolgt
weder kommerzielle noch
Selbsthilfeszwecke.

WWW.KMSK.CH