

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

SELTENER GENDEFEKT WIRBELT DAS LEBEN EINER FAMILIE DURCHEINANDER

Lara ist ein fröhliches dreijähriges Mädchen. Dass sie unter anderem mit einer Trigenocephalie, einem Herzfehler und schwerhörig zur Welt kam, unterscheidet sie jedoch von anderen Gleichaltrigen. Erst seit kurzem wissen Laras Eltern Bettina und Marco, dass ein seltener Gendefekt für die Beeinträchtigungen ihrer Tochter verantwortlich ist.



«Sie ist ein Schlitzohr», antwortet Marco spontan auf die Frage, wie er seine Tochter Lara (3) charakterisieren würde. Ausserdem sei sie aufgestellt und fröhlich. Und sie entwickle sich zurzeit gut, wenn es auch immer wieder Phasen gäbe, in denen sie stagniere. Lara ist ein in vielerlei Hinsicht besonderes Kind. Auch wenn sich ihre Eigenheiten erst nach und nach bemerkbar machten. Am Anfang der Schwangerschaft mit ihrem zweiten Kind war alles normal. «Ein einziges Anzeichen, dass etwas nicht stimmen könnte, war das langsame Wachstum des Embryos», erinnert sich Bettina. Wie schon während der Schwangerschaft mit ihrer ersten Tochter Mia musste sie auch mit Lara im Bauch viel liegen. Das Mädchen kam dann am 19. Januar 2015 termingerecht im Spital Zollikerberg zur Welt. Es wog nur 2450 Gramm und war 43 cm gross – musste jedoch nicht in die Neonatologie verlegt werden. Bei der kinderärztlichen Schlussuntersuchung im Spital stellte der Arzt fest, dass Lara ein Geräusch auf dem Herz hatte, und auch das Hörscreening war nicht zufriedenstellend. Bei einer späteren Untersuchung bei einer Kardiologin zeigte sich, dass das Mädchen zwei kleine Löcher im Herz hat. Man könne aber vor derhand von einer Operation absehen und abwarten, wie sich das Kind entwickle, meinte die Fachärztin.

Zeit verloren

Lara war eine schlechte Trinkerin, respektive zog das Schlafen dem Saugen an der Brust vor, weshalb ihre Mutter bald einmal auf Schoppennahrung umstellte. «Ich hatte keine Kraft, die Milch von der Brust abzupumpen», so Bettina.

«Ich wünsche mir, dass meine Tochter in einem geschützten Rahmen lernen kann.»

BETTINA, MUTTER VON LARA

Ein zweiter Hörtest verlief ebenfalls nicht erfolgreich – ausser, dass Lara sehr enge Gehörgänge habe, erfuhren die Eltern nichts Neues über das Hörvermögen ihrer Tochter. Schon bald einmal fiel dem Kinderarzt zudem Laras dreieckige Kopfform auf – es sollte sich herausstellen, dass sie mit einer Trigonecephalie zur Welt gekommen war. Dabei wächst die Schädeldecke unüblich früh zusammen, weshalb der Kopf eine dreieckige Form erhält. Die Familie wurde an einen Chirurgen verwiesen, der auf Eingriffe bei verknöcherten Schädelnähten bei Kindern spezialisiert ist. Nur: Die Krankenakte von Lara wurde vom Kinderspital ins Unispital geschickt – anstatt in die Praxis des Chirurgen. Die Unterlagen blieben über mehrere Monate einfach liegen. Erst als Bettina intervenierte, kam ein Treffen mit dem Chirurgen zustande. Als ihre Tochter neun Monate alt war, wurde sie während rund fünf Stunden am Kopf operiert. Bei einer Trigonecephalie findet das Hirn aufgrund der unüblichen Kopfform zu wenig Platz um zu wachsen. Dadurch kann es zu Entwicklungsverzögerungen kommen. «Man hätte diesen Eingriff viel früher machen müssen», sagt Marco.

Nebst der Trigonecephalie leidet Lara zusätzlich an einer Mikrozephalie. Seit sie 18 Monate alt ist, wächst ihr Kopf nicht mehr. Der Kopfumfang misst konstant 44 cm. «Es heisst, man könne da gar nichts machen», wundert sich Laras Mutter, die sich mit dem Problem nach wie vor nicht richtig ernst genommen fühlt. Auch bezüglich der Verdauung ihres Kindes gibt es Unklarheiten. Weshalb das so ist, ist trotz zahlreicher Abklärungen nicht bekannt. Ausserdem ist eine Niere zu klein.

Entwicklungsverzögerung

Je älter das Kind wurde, desto mehr fiel der Mutter auf, wie anders es sich entwickelte als ihre Erstgeborene. «Lara ist nur herumgelegen», so Bettina, «es war ein himmelweiter Unterschied zu Mia.» Als Lara knapp zwei Jahre alt war, meldete der Kinderarzt sie für eine entwicklungspädiatrische Abklärung an. Dabei wurde eine Entwicklungsverzögerung festgestellt. Was weiterhin blieb, war auch der Verdacht, dass Lara nichts hört. Wegen der Sorgen ums Herz und um den Kopf war die Problematik rund um das Gehör jedoch etwas in den Hintergrund geraten. Es sollte sich zeigen, dass Lara viel Wasser in den Ohren hatte, und es wurde die Einlegung von Paukenröhrchen ins Trommelfell empfohlen. Doch ausser einem Haufen Komplikationen hätten die Röhrchen nichts gebracht, erinnert sich Bettina. «Sie hörte immer noch nichts und hatte zudem

ständig eiternde Entzündungen.» Mittlerweile steht fest, dass Lara hochgradig schwerhörig ist – auf dem rechten Ohr fast gehörlos, auf dem linken war es anfangs noch etwas besser. Und obwohl sie zwei sehr starke Hörgeräte trägt, ist ihr Hörvermögen weiterhin stark vermindert, oder verschlechtert sich sogar zusehends, wie die Mutter vermutet. Um Genaueres herauszufinden, wird bei Lara demnächst eine sogenannte Hirnstammaudiometrie vorgenommen. Dabei wird dem in Tiefschlaf versetzten Kind Musik abgespielt und aufgezeichnet, welche Regionen des Hirns darauf reagieren. Und weil die Hörgeräte Lara nicht zu besserem Hören verhelfen, soll sie zwei Cochlea-Implantate – Hörprothesen für Gehörlose – erhalten. «Wir müssen aber damit leben, dass Lara noch lange warten muss, bis sie besser hören kann», stellt Bettina verbittert fest. Denn während eine der zuständigen Fachärztinnen die Implantate für Lara empfehle, bestehe die andere auf eine nochmalige Entwicklungsabklärung.

Genetische Abklärung

Aufgrund der vielschichtigen Problemstellungen wollten die Eltern Anfang letzten Jahres genauer wissen, weshalb sich ihre zweite Tochter so anders entwickelt – und verlangten eine genetische Untersuchung. Dabei kam es zu einer weiteren Panne, welche die Familie viel Zeit kostete. Aufgrund eines Missverständnisses mit der Krankenkasse wurde die Kostengutsprache nicht erteilt, und das genetische Labor blieb untätig ohne den positiven Bescheid bezüglich der Finanzierung. So verstrichen erneut mehrere Monate. Anfang dieses Jahres erfuhr die Familie dann, dass Lara einen sehr seltenen Gendefekt hat: SMAD6 – so selten, dass er noch nicht einmal einen Namen erhalten hat, geschweige denn von der Invalidenversicherung als Geburtsgebrechen geführt wird. «Es gibt noch fast keine Literatur darüber», so Bettina. Sicher ist, dass sowohl Laras Herzfehler, die Trigonocephalie sowie die Schwerhörigkeit mit SMAD6 zu tun haben.

Ebenfalls interessant ist, dass Laras Mutter denselben Gendefekt hat. Bei ihr kamen jedoch die Beeinträchtigungen nicht im selben Masse zum Tragen. «Ich habe ihr den Defekt doppelt und dreifach weitervererbt», sagt Bettina. Auch sie habe zwar ihre liebe Mühe gehabt in der Schule, so dass sie eine Sonderschule besuchen musste. Und sie hat eine sehr starke Sehbefähigung. Ob auch Laras Sehvermögen beeinträchtigt ist, wurde bislang noch nicht untersucht; doch ihre Mutter vermutet stark, dass dem so ist.

Fördern und entlasten

Seit Laras Entwicklungsverzögerung festgestellt worden ist, erhält sie heilpädagogische Früherziehung. In ihrem Fall durch eine Audiopädagogin, die wöchentlich einmal zu Besuch kommt. Ausserdem besucht Lara zwei Tage die Krippe bei Visoparents in Dübendorf und verbringt einen Nachmittag pro Woche in einer Spielgruppe in Zürich-Wollishofen, die auf gehörlose oder schwerhörige Kinder ausgerichtet ist. Diese Fördermassnahmen sind gleichzeitig auch eine kleine Entlastung für die Familie. Die Finanzierung dieser Angebote kommt durch ihre Wohngemeinde, die Pro Infirmis sowie eine Stiftung zustande. Denn auch Mia, die sechsjährige Tochter, benötigt die Aufmerksamkeit ihrer Eltern. Um dem gerecht zu werden, gibt es einen Nachmittag pro Woche, den die Mutter ganz alleine mit ihrer älteren Tochter verbringen darf. Und regelmässig kann Lara ein Entlastungswochenende in Dübendorf verbringen. «Eigentlich wächst Mia auf wie ein Einzelkind», sagt Bettina. Die beiden Geschwister haben nicht sehr viele Gemeinsamkeiten und spielen nur selten miteinander. Dafür übernehme die Sechsjährige schon sehr viel Verantwortung für ihre Schwester und stehe beispielsweise nachts auf, wenn sie Lara weinen höre. Sie habe den Eindruck, dass Mia durch die Beeinträchtigungen ihrer Schwester psychisch stark belastet sei.



Die grösste Herausforderung im Umgang mit ihrer Tochter Lara sei die Kommunikation, finden Bettina und Marco. «Es ist schwierig für sie, sich mitzuteilen, beispielsweise, wenn sie etwas schmerzt», stellt Bettina fest. Es komme auch immer wieder vor, dass sie eine Verweigerungshaltung einnehme und sperre oder sogar um sich schlage. Damit sie sich mit Lara gut verständigen können, besuchen die Eltern einmal wöchentlich einen Gebärdenskurs. Bettina hat sich bereits Gedanken über Laras Einschulung gemacht. «Ich wünsche mir, dass meine Tochter in einem geschützten Rahmen lernen kann.» Die Integration in die Regelschule wolle sie ihr nicht antun, so die Mutter.

Es gibt auch Momente im Leben der Familie, in denen sie all die Sorgen um Laras Gesundheit für kurze Zeit etwas vergessen können. Dann, wenn sie alle zusammen einen Ausflug in den Europapark unternehmen. Mit dem 13. Monatslohn des Familienvaters haben sie sich eine Jahreskarte geleistet.

TEXT: BARBARA STOTZ WÜRGLER
FOTOS: PETRA WOLFENBERGER



KRANKHEIT

Trigonocephalie ist der Fachbegriff für Dreiecksschädel: dies bedeutet, dass die Schädelplatten im Stirnbereich viel zu früh zusammengewachsen sind, was dem Kopf ein spitzes Aussehen verleiht. Dadurch bleibt dem schnell wachsenden Hirn zu wenig Platz, um sich auszubreiten. Mikrozephalie bedeutet, dass der Kopf eine unterdurchschnittliche Grösse aufweist.

DIE MÜTTER HABEN MEISTENS RECHT

Irene Eckerli ist Psychologin am Zentrum für Sprache und Gehör in Zürich. Sie rät Eltern, auf genauere Abklärungen zu drängen, wenn sie vermuten, dass ihr Kind nicht gut hört. Im Fall einer Hörbeeinträchtigung seien die frühe Förderung des Kindes sowie die Versorgung mit einem Hörgerät wichtig.



Irene Eckerli
Psychologin am Zentrum
für Sprache und Gehör,
Zürich

Was raten Sie Eltern, die den Verdacht haben, dass ihr Baby nicht gut hört? Wenden Sie sich zuerst an den Arzt Ihres Vertrauens, den Kinderarzt oder den Hausarzt. Sollte der Vertrauensarzt von sich aus keine weiteren Massnahmen einleiten oder in der Beurteilung des Hörvermögens unsicher sein, sollten Eltern darauf drängen, dass der Arzt das Kind trotzdem zu einer genauen Hörabklärung an eine spezialisierte Stelle (Pädaudiologische Abteilungen der Spitäler) überweist. Meine Erfahrung ist: Die Mütter haben meistens recht.

Oftmals verstreicht viel Zeit, bis Eltern an zuständige Fachstellen oder Ärzte verwiesen werden. Kann man auch selber aktiv werden? Ja, auf jeden Fall. Die Eltern dürfen von sich aus mit der Fachstelle für Sonderpädagogik Kontakt aufnehmen und bei der Fachstelle ihre Sorgen in Bezug auf die Entwicklung des Kindes schildern. Besteht bei den Eltern der dringende Verdacht auf eine Hörbeeinträchtigung dürfen sie mich anrufen. Ich werde dann die notwendigen Kontakte vermitteln.

Weshalb ist die Früherkennung eines verminderten Hörvermögens oder einer Gehörlosigkeit wichtig für das Kind? Für Eltern ist es immer quälend, wenn sie den Eindruck bekommen, sie würden mit den Bedenken nicht gehört. Und im Fall einer Hörbeeinträchtigung realisieren die Eltern rasch, wie wichtig eine frühe

Versorgung mit Hörgeräten ist, und sie sind berechtigterweise enttäuscht darüber, wenn sie wichtige Monate der Sprachförderung auf Grund einer späten Diagnose verpassen. Bei Lara war es ja so, dass Lara das Neugeborenhörscreening nach der Geburt nicht bestanden hat. Dies hätte eine sehr frühe Diagnose ermöglicht. Leider hat es dann 21 Monate gedauert, bis die notwendigen Abklärungen (vor allem dank dem unermüdlichen Einsatz der Mutter) eingeleitet wurden.

Wie kann man zu Hause mit einfachen Mitteln herausfinden, ob das Kind gut hört? Die Eltern müssen genau beobachten, wie das Kind auf akustische Reize reagiert: Lässt es sich als Säugling durch Stimme beruhigen? Erschrickt es bei sehr lauten Geräuschen? Dreht es den Kopf in Richtung der Eltern, wenn sie sprechen und das Kind sie aber nicht sehen kann? Reagiert es auf einen deutlichen Geräusch in einer ruhigen Umgebung durch Innehalten, Augenbewegungen, Kopfdrehen? Beginnt es zu plaudern? Versucht es, die Stimme, den Tonfall der Eltern nachzuahmen?

Was für einen Mehraufwand bedeutet die Erziehung eines hörbeeinträchtigten Kindes? Es braucht eine deutliche Umstellung des Interaktionsverhaltens. Die Eltern müssen sich Zeit nehmen, viel mit dem Kind zu sprechen, aufmerksam zu wiederholen, was das Kind selber an Lau-

«Lara hat das Neugeborenhörscreening nach der Geburt nicht bestanden. Dies hätte eine sehr frühe Diagnose ermöglicht. Leider hat es dann fast zwei Jahre gedauert, bis die notwendigen Abklärungen eingeleitet wurden.»

IRENE ECKERLI

ten und Wörtern produziert, alles zu benennen, was das Kind sieht, erlebt, interessiert, fühlt. Hochgradig schwerhörige Kinder erwerben die Sprache nicht beiläufig durch blosses Zuhören, sondern es braucht diese Extrazeit an gemeinsamer sprachlicher Weltentdeckung.

Welche Hilfestellungen respektive Entlastungsmöglichkeiten sind für Eltern mit einem hörgeschädigten Kind wichtig? Ein solides Netzwerk von Freunden, Freundinnen, Grosseltern, Verwandten und NachbarInnen ist hilfreich und wichtig. Die Eltern brauchen verständnisvolle Ansprechpartner und tatkräftige Unterstützung bei der Betreuung von Geschwistern, wenn sie mit dem schwerhörigen Kind zur Hörgeräteanpassung und zu Arztterminen fahren. Der Elternverein (SVEHK) bietet Unterstützung, Know-how, Trost und Solidarität für alle Eltern. Auch der Entlastungsdienst Schweiz ist für Eltern hörbeeinträchtigter Kinder ein wichtiger Partner, der in Zeiten der Überlastung einspringt. Allen jungen Eltern rate ich zudem gerne, sich (falls finanzierbar) professionelle Entlastung beim Putzen zu suchen, damit sie sich der Förderung ihres Kindes wirklich widmen können und der Haushalt nicht zum zusätzlichen Stressfaktor wird.

Welche Fördermassnahmen gibt es für Kleinkinder im Vorschulalter? In der Schweiz gibt es umfassende und etablierte Hilfestellungen für Kleinkinder mit besonderen Bedürfnissen, dazu gehören Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie, Audiopädagogik, Heilpädago-

gische Früherziehung, Low-Vision. Alle diese Frühförderstellen beraten und unterstützen auch die Eltern bei der Förderung und Erziehung ihres Kindes.

Welches sind die häufigsten Fragen, die Ihnen von Eltern gestellt werden? Die Eltern beschäftigt gerade zu Beginn die Frage nach der Ursache für die Hörbeeinträchtigung ihres Kindes ganz stark. Oft müssen auch wichtige Fragen nach Schuld und Sinn geklärt und diskutiert werden. Zudem sorgen sich die Eltern in Bezug auf die Akzeptanz ihres Kindes in der Gleichaltrigengruppe, in der Nachbarschaft, in der Gesellschaft. Sie fragen: Wird mein Kind ausgegrenzt werden? Wird es geliebt werden? Wird es sich auch mit einer Hörbeeinträchtigung gut entwickeln können?

Welches sind die häufigsten Gründe, weshalb ein Kind hörgeschädigt ist? Etwa die Hälfte der Kinder hat eine angeborene, genetisch bedingte Hörbeeinträchtigung. Bei 5-10% der Kinder besteht eine vorgeburtliche Belastung (z. B. Cytomegalieinfektion der Mutter während der Schwangerschaft), die eine Hörbeeinträchtigung verursachen kann. Nach der Geburt können Krankheiten (z.B. Mumps, Masern), Unfälle mit Kopfverletzungen, Medikamente bei schweren Krankheiten eine Hörschädigung herbeiführen. Auch unbehandelte und/oder chronische Mittelohrinfektionen können das Hörvermögen dauerhaft beeinträchtigen.

INTERVIEW: BARBARA STOTZ WÜRGLER

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 existenziellen 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.



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, Spitälern, 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