



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

SCHÖN, STARK UND VERWUNDBAR WIE EIN SCHMETTERLING

Dass Şevin aus Muttenz trotz ihrer unheilbaren Schmetterlingskrankheit heute die Regelschule besuchen darf, ist nicht selbstverständlich. Sie und ihre Eltern mussten sich das Recht dafür gar vor Gericht erstreiten. Mutig, tapfer und stolz meistern die 12-jährige und ihre Eltern den bisweilen sehr aufwändigen und anstrengenden Alltag.



Auf dem Sofa sitzend und im Beisein ihrer Mutter Mukadder und ihres Vaters Yasar schaut Şevin den Besucher verschmitzt und fragend an. Für das 12-jährige Mädchen aus Muttenz ist die Welt seit ihrer Geburt ein gefährlicher Ort. Sie kann weder herumrennen, noch selber eine Türe öffnen, ein rohes Rüeblli essen oder sich selber ein Stück Brot abschneiden. Das sind alles Dinge oder Tätigkeiten, die für Şevin unmöglich und zu gefährlich sind oder ihr Schmerzen bereiten könnten, leidet sie doch an der unheilbaren, genetisch bedingten Hauterkrankung Epidermolysis bullosa (siehe Kasten), der sogenannten Schmetterlingskrankheit.

Şevin hat die gravierendste Variante dieser Krankheit. An ihrem Körper gibt es nur einige wenige Stellen, welche nicht davon betroffen sind. Ihre Haut ist äusserst verletzlich, bei der geringsten Belastung bilden sich Blasen oder Risse. Die Haut löst sich bis in die tiefsten Schichten, auch die Schleimhäute sind betroffen. Es kommt zu Narben wie bei Verbrennungen. Die Finger und Zehen des Mädchens sind verwachsen. Seit der Geburt von Şevin erhält die Familie Hilfe von der Kinder-Spitex und zusammen mit deren Mitarbeiterinnen kümmert sich Mukadder um die Pflege ihrer Tochter. Die Versorgung der Wunden und das Anlegen der Verbände ist ein schmerzhaftes Prozedere für Şevin und dauert täglich bis zu vier Stunden.

Und trotzdem: All die Einschränkungen und Hindernisse in ihrem Leben hindern Şevin nicht daran, mutig und gwundrig durch die Welt zu gehen. Dass sie eine Kämpferin ist, wird im

Gespräch mit ihr schnell klar. Erst recht, wenn man weiss, welch steinigem Weg sie und ihre Eltern bereits hinter sich haben. Doch alles der Reihe nach.

Nach einer normal verlaufenen Schwangerschaft kommt Şevin im November 2005 mit durchschnittlicher Grösse und normalem Gewicht zur Welt. Stunden nach der Geburt bemerken ihre Eltern, dass ihr Mädchen keine Haut an den Füssen hat. «Wir waren natürlich geschockt», erzählt Mukadder, «und auch die Ärzte und Krankenschwestern waren ratlos, hatten sie doch so etwas noch nie gesehen.» So wird das Mädchen für drei Wochen auf die Intensivstation in ein Kantonsspital verlegt, wo sie untersucht wird und ein Facharzt das genetisch bedingte Hautleiden Epidermolysis bullosa diagnostiziert. «Als der Professor uns gesagt hat, dass wir keine Angst zu haben brauchen, dass Şevin ein Schmetterlingskind ist, normal zur Schule gehen kann, jedoch nicht turnen und nicht schwimmen kann, waren wir etwas beruhigt», erinnert sich Mukadder.

In den nächsten Jahren verläuft Şevins Entwicklung normal wie bei gleichaltrigen Kindern. Doch wegen ihrer Krankheit lernt das Mädchen erst mit drei Jahren gehen. Sie geht langsam, wird aber schnell müde. Die Haut an ihren Füssen ist mit der Zeit nachgewachsen, ist jedoch empfindlich und vernarbt. Später geht das Mädchen normal in eine Spielgruppe und in den Kindergarten. «Von Anfang an war für uns klar, dass wir Şevin ein möglichst normales Leben ermöglichen wollen, dass unsere Tochter normal in die Schule geht und mit gesunden Kindern spielen soll», erzählt Yasar. Und weil Şevins Eltern jeweils die Eltern der anderen Kinder informieren, werden regelmässig auch Berührungsängste abgebaut. Heute geht Şevin in die 5. Klasse. Auf dem Schulweg wird sie entweder von ihrer Mutter oder einer professionellen Betreuerin begleitet, welche sie schützen und darauf achten, dass das Mädchen nicht gestossen wird, irgendwo anschlägt oder sich verletzt.

Dass Şevin überhaupt die Regelschule besuchen darf, ist nicht selbstverständlich. «Momentan sind wir sehr glücklich», sagt Yasar, der vor fast 30 Jahren in die Schweiz kam und als Drucker arbeitet, «aber der Weg dahin war mühselig.» Kurz vor Beginn der Sommerferien 2012 teilt die Schulbehörde der Familie nämlich aus heiterem Himmel mit, dass Şevin in eine heilpädagogische Sonderschule versetzt werde. Der Entscheid wird ohne Rücksprache mit den Eltern und gegen die Empfehlun-

«Manchmal starren mich die Leute auf der Strasse ganz fest an, das nervt jeweils schon. Dann mache ich ihnen halt eine Grimasse und schaue sie an, damit sie wegschauen.»

ŞEVIN

gen des schulpsychologischen Diensts gefällt. Warum Şevin nicht in einer Regelschule integriert wird, wissen deren Eltern bis heute nicht. Yasar vermutet, dass der Grund dafür im unerwünschten Zusatzaufwand liegt, weil Şevin zusätzliche Hilfe braucht. So geht Şevin die folgenden anderthalb Jahre gezwungenermassen mit lauter körperlich und geistig schwerstbehinderten Kindern in die Sonderschule. Doch da das Mädchen dem Unterricht mit nur wenig unbedeutenden Einschränkungen normal folgen kann, ist es während dieser Zeit unterfordert. «Es war eine verlorene Zeit», erinnert sich Yasar. So gehen Şevins Eltern vor Gericht um ihrer Tochter den Besuch in der normalen Schule zu ermöglichen. Unterstützt werden sie dabei von Pro Raris, dem 2010 gegründeten Dachverband für seltene Krankheiten, einer Allianz von 50 Patientenorganisationen. Mitte Januar 2014 gibt ihnen das Obergericht in Liestal recht. Seitdem besucht Şevin wieder die Primarschule – und ist glücklich. Genauso wie ihre Eltern, deren Erleichterung nach der Integration in die Regelschule riesig war. Noch heute können sie nicht verstehen, wie so viele Schwierigkeiten auftauchen konnten, die gar nichts mit ihrer Tochter und ihrer Krankheit zu tun haben.

Zwar muss Şevin in der ersten Zeit in der Normalschule noch einigen Schulstoff aufholen, doch mit ihrer grossen Motivation und ihrer natürlichen Neugier arbeitet und lernt das Mädchen so schnell, dass ihre schulischen Leistungen bald wie diejenigen ihrer Mitschülerinnen sind. Wegen ihrer Krankheit wird sie am Anfang von den anderen Kindern noch etwas beargwöhnt, doch dank Şevins Offenheit legt sich die Zurückhaltung schnell. Ihre Natürlichkeit hilft ihr auch, wenn sie ausserhalb

der Schule unterwegs ist und manche Leute sie allzu aufdringlich ansehen: «Manchmal starren mich die Leute auf der Strasse ganz fest an, das nervt jeweils schon. Dann mache ich ihnen halt eine Grimasse und schaue sie an, damit sie wegschauen.» In der Schule jedoch ist dies längst kein Thema mehr, da ist sie mittlerweile gut integriert. «Ich gehe sehr gerne zur Schule», sagt die 12-Jährige denn auch, «am liebsten habe ich Deutsch, Zeichnen und Werken. Wenn die anderen Kinder mit Holz werken, arbeite ich halt einfach mit Papier oder Karton.» Den Heimweg von der Schule geht Şevin in Begleitung eines Assistenten. «Das ist zwar sehr anstrengend», sagt sie, «aber Bewegung tut meiner Haut und den Knochen gut.»

Neben der Schule, geht Şevin – selbstverständlich immer begleitet von ihrer Mutter – regelmässig in die Physiotherapie, einmal pro Monat geht sie auch zu den Fachärzten am Insel-Spital in Bern, um ihr Blut zu kontrollieren und auszutauschen oder wenn zahnärztliche Eingriffe nötig sind. Diese Reisen sind für die Familie immer mit einigem Aufwand bezüglich Organisation verbunden.

Regelmässig tauschen sich Şevins Eltern auch mit den Eltern anderer Schmetterlingskinder aus. Auch Şevin selber geniesst diese Treffen: «Die anderen Schmetterlingskinder haben vielleicht nicht so viele Wunden wie ich, doch tut es immer gut, sie zu treffen, weil sie halt alle so sind wie ich. Es ist viel unkomplizierter mit ihnen, sie haben die gleiche Krankheit, man muss nichts erklären, alles ist halt ganz normal.» Ganz normal, abgesehen von ihrer Krankheit, sind auch die Träume und Wünsche und Leidenschaften des Teenagers. So ist Şevin etwa ein begeisterter Fussballfan.



Natürlich schwärmt sie als Mutterzenerin ganz besonders für den FC Basel, wurde gar schon zu einem Spiel eingeladen und holt sich an deren Autogrammstunden die Unterschriften ihrer Lieblinge. Doch durch ihre regelmäßigen Besuche am Insel-Spital in Bern hegt sie durchaus auch Sympathien für die Berner Young-Boys. «Eine von den beiden Mannschaften gewinnt sicher immer die Meisterschaft», lacht sie verschmitzt.

Was die Zukunft betrifft, hat Şevin bereits klare und zielgerichtete Vorstellungen: «Da ich sehr gerne Tiere habe, insbesondere Hunde, Katzen und Pferde, würde ich am liebsten einmal in einem Tierheim arbeiten. Aber wegen meiner Krankheit geht das nicht. So will ich jetzt viel lernen, damit ich später einmal in einem Büro arbeiten kann, das mache ich auch gerne.» Und wer weiss, vielleicht verbindet ja Şevin eines Tages ihre Leidenschaften und arbeitet im Büro eines Tierheims.

TEXT: BEAT FELBER
FOTOS: SANDRA MEIER



KRANKHEIT

Epidermolysis bullosa – Schmetterlingskrankheit

EB ist die Abkürzung von Epidermolysis bullosa, einer genetisch bedingten, derzeit unheilbaren Hauterkrankung. Die Haut von Menschen mit EB ist sehr verletzlich (wie die Flügel eines Schmetterlings), was zu schwersten körperlichen Behinderungen und Schmerzen führt. Weil EB angeboren ist, äussert sich die Krankheit schon bei der Geburt oder in den ersten Tagen danach. Aufgrund eines Gendefekts wird ein bestimmtes Kollagen vom Körper gar nicht oder nur mangelhaft gebildet. Dies führt dazu, dass die einzelnen Hautschichten nicht richtig zusammenhalten, bei geringster Belastung bilden sich Blasen oder Risse. In der Schweiz leiden rund 30 Personen wie Şevin an der schwersten Form der Schmetterlingskrankheit.

www.schmetterlingskinder.ch

WENN ALLES REDEN NICHTS MEHR NÜTZT UND NUR DER GANG VOR DEN RICHTER BLEIBT

Şevin wurde erst von ihrer Schule, dann vom Volksschulamt und schliesslich gar vom kantonalen Regierungsrat die Integration in die Regelschule verwehrt. Daraufhin hat sich Inclusion Handicap ihrem Fall angenommen und sich rechtlich dagegen gewehrt. Resultat: Şevin wurde erfolgreich in die öffentliche Schule integriert.



Gabriela Blatter

Fürsprecherin, Fachmitarbeiterin
Recht/Gleichstellung bei
Inclusion Handicap, Dachverband
der Behindertenorganisationen
in der Schweiz, Bern

Frau Blatter, Sie haben als Fürsprecherin von Inclusion Handicap die rechtliche Beschwerde verfasst, um vor Gericht erfolgreich die Integration von Şevin in die Regelschule durchzusetzen. Warum wollte die öffentliche Schule Şevin nicht integrieren? Gabriela Blatter: Sowohl das Volksschulamt als auch der Regierungsrat waren gegen die Integration von Şevin in die Regelschule, weil sie der Meinung waren, dass die integrative Sonderschule, welche Şevin ja hatte, einen enorm grossen Betreuungsaufwand nach sich ziehen würde. Die Integration sei zu kompliziert und zu aufwändig. Sie argumentierten, dass durch personelle Wechsel in der Regelschule zu wenig Fachpersonal zur Betreuung vorhanden sei, dass die neuen und verbliebenen Leute nicht mehr in der Lage seien oder nicht mehr bereit wären, den Zusatzaufwand zu betreiben, weshalb sie Şevin von der Regelschule in die Sonderschule versetzten. Es waren also vor allem organisatorische und personelle Gründe, die sie anführten.

Warum haben Sie von Inclusion Handicap sich entschieden, den Fall von Şevin zu übernehmen? Wir sind ja erst zu einem relativ späten Zeitpunkt in den Fall involviert worden. Nämlich nachdem bereits andere Organisationen mit dem Fall zu tun gehabt hatten und das Gesuch um die Weiterführung der Integration vom Regierungsrat abgelehnt worden war.

Wir kamen erst hinzu, als es um eine fundierte rechtliche Begründung gegangen ist und wir dann den Fall vor das höchste kantonale Gericht in diesen Angelegenheiten, nämlich das Verwaltungsgericht, brachten. Bei Inclusion Handicap haben wir eine Abteilung Gleichstellung, in der es zu einem grossen Teil auch um Schulfälle geht. Wir schauen diese an und erstellen eine Chancenabwägung. Wenn wir sehen, dass ein Fall in unseren Augen Chancen auf einen Erfolg oder Teilerfolg hat, dass man an der Situation etwas ändern kann und wir freie Ressourcen haben, dann übernehmen wir einen solchen Fall. Beim Fall von Şevin kamen wir zum Schluss: Die Begründung des Regierungsrats verstösst gegen das Gleichstellungsrecht. Die Bedürfnisse von Şevin wurden den Bedürfnissen der Schule völlig untergeordnet. Und in diesem Sinne war es eine diskriminierende Antwort des Regierungsrats, weil sie nur auf die Probleme der Schule fokussiert hat und nicht auch auf die Bedürfnisse von Şevin. Sie ist ja von ihren kognitiven Fähigkeiten her ein ganz normales Mädchen, welches in eine Regelschule gehört.

Wie genau haben Sie dann vor Gericht argumentiert? Wir argumentierten vor allem mit dem Behindertengleichstellungsrecht. Im Fall von Şevin, wo es um die Integration in die Regelschule gegangen ist, war ein wichtiger Punkt das Diskriminierungsverbot, welches in der Bundesverfassung

«Vor einer Entscheidung muss eine fundierte Abwägung aller Interessen stattgefunden haben.»

GABRIELA BLATTER

verankert ist. Grundsätzlich sind die Kantone angehalten, Kinder mit Behinderung zu integrieren. Es ist zwar nicht verboten und in Ausnahmefällen sogar sinnvoll, ein Kind in die Sonderschule zu schicken, doch muss vorgängig eine fundierte Abwägung der Interessen stattgefunden haben. Das heisst, es müssen die Interessen und Herausforderungen beider Seiten in die Waagschalen geworfen werden: einerseits die Interessen der Schule, ihre Probleme und Möglichkeiten, und andererseits die Interessen von Şevin an der Weiterführung der Integration an einer Regelschule. Unseres Erachtens wurde das Diskriminierungsverbot verletzt, weil es weder eine fundierte Begründung noch eine fundierte Abwägung der Interessen, insbesondere derjenigen von Şevin, gegeben hat. Ein weiterer Punkt, den wir anführten, ist der Anspruch auf ausreichenden Grundschulunterricht gemäss Bundesverfassung: Jedes Kind, egal ob es eine Behinderung hat oder nicht, hat Anspruch auf einen ausreichenden Grundschulunterricht. Eine Beschulung muss den individuellen Bedürfnissen des Kindes einigermassen entsprechen und muss es auf ein möglichst eigenständiges, unabhängiges Leben vorbereiten. Im Fall von Şevin war das mit einem zumutbaren Aufwand seitens der Schule möglich. Die Ärztin von Şevin hat uns darüber hinaus bestätigt, dass die allermeisten Kinder mit der Schmetterlingskrankheit ganz normal in die Regelschule gehen.

Das Gericht ist Ihrer Argumentation gefolgt! Ja, absolut. Es kam, ganz im Sinne der Familie, zu einem ge-

richtlichen Vergleich: Şevin konnte einige Monate nach dem erzielten Vergleich vor Verwaltungsgericht wieder in die Regelschule integriert werden, und die Schule hatte ihrerseits noch diese paar Monate Zeit, dies zu ermöglichen, sich zu organisieren und das nötige Personal zu finden. Es war ein Superresultat für alle und die Integration hat ja dann in der Folge auch sehr gut geklappt.

Passieren solche Fälle regelmässig in der Schweiz oder ist dieser Fall eine Ausnahme? Aus unserer Erfahrung gibt es leider viele solche Integrationen, die abgebrochen werden. Dabei handelt es sich einerseits um Kinder wie Şevin, welche eine spezielle Erkrankung haben. Eine solche Erkrankung bedingt eventuell viele Absenzen, bei denen man als Schule ein bisschen flexibel sein muss. Oder es sind andererseits oft Kinder mit einem Down- oder Asperger-Syndrom. Oft werden solche Kinder zuerst integriert, und plötzlich hat man seitens der Schule dann das Gefühl, die Integration bringe es ja nicht, weil die Kinder geistig behindert seien oder es bei autistischen Kindern eine Assistenz braucht. Da passiert es dann relativ häufig, dass man die Integration Knall auf Fall abbricht, beispielsweise wenn eine engagierte Lehrperson kündigt oder die Schulleitung wechselt. Doch es bestehen rechtliche Vorgaben auf Bundes- und Kantonsebene, und zudem hat die Schweiz 2014 die Behindertenrechtskonvention der UNO unterzeichnet. Diese strebt sogar eine in-

klusive Schule an, die weiter geht als das integrative Schulsystem und bei der sich das Schulsystem an diese Kinder anpasst.

Wie und in welchen Bereichen werden Behinderte und ihre Familien gemäss Ihrer Erfahrung ausgegrenzt, diskriminiert und mit welchen Schwierigkeiten werden diese konfrontiert? Es gibt grob gesehen vier Hauptbereiche, in denen hauptsächlich Diskriminierungen passieren: Der Schulbildung und später der Bildung, dann im Öffentlichen Verkehr, im Bau- und schliesslich im Dienstleistungsbereich. Wir haben beispielsweise regelmässig Leute, die bei uns anrufen und sich beklagen, dass sie mit ihrem behinderten Kind nicht in ein Restaurant eingelassen wurden, weil das Kind vielleicht lärmig ist oder etwas ungewöhnlich aussieht und der Restaurantbesitzer findet, das gehe nicht, weil es die Kunden vertreibe.

Wie können sich Behinderte dagegen wehren? Zuerst mal mit Kommunikation, indem man das Problem in kleinem Rahmen zu lösen versucht. Wenn das nicht greift, kann man sich an Behindertenorganisationen oder an einen Dachverband wie Inclusion Handicap mit spezialisierten Rechtsdiensten wenden. Aber auch wir versuchen erst im Gespräch eine Lösung zu finden – eine Beschwerde ist immer der letzte Weg, den wir einschlagen. Meistens gibt es mehr als einen Weg.

INTERVIEW: BEAT FELBER

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.



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