



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**



# SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

## IMPRESSUM

### Herausgeber

Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43, 8610 Uster  
+41 44 752 52 52  
info@kmsk.ch  
www.kmsk.ch  
www.facebook.com/  
kindermitseltenenkrankheiten

### Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier  
manuela.stier@kmsk.ch

### Konzept

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

### Korrektorat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

### Druck

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

### Titelbild

Petra Wolfensberger

### Erscheinungsdatum

Oktober 2020

# THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

## Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

### MANUELA STIER

Initiantin/  
Geschäftsleitung

### DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/  
Betroffene Mutter

### PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,  
Universitäts-Kinderspital Zürich

**Vorstand** Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020 / Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014-2019 / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014  
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 / Sandrine Gostanian, seit 2014 / Matthias Oetterli, seit 2014 / Dr. iur. Michael Tschudin, seit 2020

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



**Manuela Stier**  
Initiantin/Geschäftsleitung  
Förderverein für Kinder  
mit seltenen Krankheiten

## **BETROFFENE FAMILIEN AUF IHREM WEG BEGLEITEN**

2012 lernte ich einen kleinen Jungen kennen, der an der seltenen und tödlichen Krankheit Niemann-Pick C leidet. Durch seine Eltern habe ich erfahren, was es heisst, wenn das eigene Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Ich habe gesehen, mit welchen immensen Herausforderungen sie sich tagtäglich konfrontieren müssen, wie hilflos und alleine sie sich gleichzeitig fühlen. Das Thema seltene Krankheiten war zu diesem Zeitpunkt in der Öffentlichkeit kaum präsent und betroffene Familien waren in vielerlei Hinsicht komplett auf sich gestellt. Das wollte ich ändern und gründete 2014 deshalb den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Inzwischen sind über 420 betroffene Familien Mitglied im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk und in unserer KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook tauschen sich 400 betroffene Familien rege aus.

### **Kraft tanken**

#### **an unseren KMSK Familien-Events**

Um den Familien wertvolle Aus-

zeiten vom oftmals beschwerlichen Alltag zu ermöglichen, durften wir 2019 über 2200 Familienmitglieder zu unvergesslichen KMSK Familien-Events einladen. Dazu zählen etwa Besuche bei Salto Natale, Disney on Ice und an der Segelregatta Match Race Germany, aber auch Eigenveranstaltungen wie ein Brunch in der Autobau Erlebniswelt Romanshorn, ein Zirkus-event für Geschwisterkinder und das jährliche KMSK Familien-Forum zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten in der Explorit Kindercity Volketswil. Ermöglicht werden diese Anlässe dank grosszügiger Gönner.

### **Finanziell unterstützen**

Viele betroffene Familien stossen an ihre finanziellen Grenzen, etwa wenn dringend benötigte Hilfsmittel nicht von der Krankenkasse oder IV übernommen werden. Hier können wir schnell und unkompliziert helfen. Seit unserer Gründung durften wir rund CHF 800 000.- an betroffene Familien ausbezahlen.

### **Wissen generiert Verständnis**

Ein weiterer zentraler Aspekt ist die Sensibilisierung für das Thema seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit. So sind etwa unsere Wissensbücher «Seltene Krankheiten» 1, 2 und das dritte, das Sie hier in Ihren Händen halten, wichtige Kommunikationsmittel, um den Alltag und die Herausforderungen der betroffenen Familien aufzuzeigen. Insgesamt durften wir über 30 000 Exemplare an unsere Dialoggruppen abgeben. Gleichzeitig wird das Thema durch nachhaltige Medienpartnerschaften bei der Bevölkerung verankert. Seit 2019 sind wir zudem Mitglied der IG Seltene Krankheiten, die sich auf politischer Ebene für Betroffene einsetzt.

### **Nachhaltig eingesetzte Spenden**

Unser Förderverein erhält viele Spenden von Privatpersonen, von Unternehmen und Stiftungen. Dank ihnen konnten auch unsere drei Wissensbücher realisiert werden.