



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

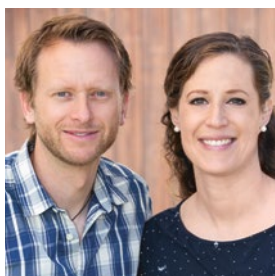
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**Etwas können
auch wir nicht
versichern.**

**Das Vertrauen, das
Sie uns schenken.**



Manuela Stier

Daniela Schmuki
Simon Starkl

DER LEBENSWEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENS- PLANUNG

Sehr geehrte Damen und Herren

Kaum ein Lebensweg verläuft gerade. Wir alle müssen gelegentlich ein Hindernis umgehen oder einen Umweg einschlagen. Ganz besondere Lebenswege vor sich haben jedoch Familien, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Ihr Alltag gestaltet sich anders als der von Familien mit gesunden Kindern. Ungewissheit, Angst, Hoffnung und Zuversicht sind die Gefühle, welche die Familien auf ihrem Lebensweg stets im Wechsel begleiten. Arzt- und Therapiebesuche stehen an der Tagesordnung. Viele Kinder benötigen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung, und dies an 365 Tagen im Jahr.

Mit dem zweiten Wissensbuch des gemeinnützigen Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten möchten wir den Lebensweg der betroffenen Familien aufzeigen. Wir beleuchten die verschiedenen Etappen: Von den ersten Anzeichen einer Krankheit, über medizinische und genetische Abklärungen, den Alltag bis hin zur weiteren Familien- und Lebensplanung. Die betroffenen Familien und behandelnde Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen gewähren einen authentischen Einblick in ihren Alltag. So ermöglichen sie es uns, mehr über unsere Mitmenschen mit seltenen Krankheiten zu erfahren. Für das entgegengebrachte Vertrauen möchten wir uns herzlich bedanken.

Unser Dank gilt auch den Journalistinnen und Journalisten sowie den Fotografinnen und Fotografen, welche mit ihren Worten und Bildern die Emotionen und Anliegen der betroffenen Familien eingefangen haben. Sie alle haben dies als soziales Engagement zugunsten der betroffenen Familien getan.

Mit dem Wissensbuch setzen wir auch ein Zeichen für die 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Wir hoffen, dass es uns mit dem zweiten Wissensbuch gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen. Für all die kleinen Patientinnen und Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI
Beirätin

SIMON STARKL
Beirat

Vorstand Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident 2014–2019, ab 1.1.2020 Beirat
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin ab 1.1.2020 / Doris Brandenberger,
Vizepräsidentin / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner / Dr. med. Agnes Genewein
Sandrine Gostanian / Matthias Oetterli

Beiräte Lilian Bianchi / Yvonne Feri / Beatrice Leutwiler / Pia Lienhard
Christina Hatebur / Christine Maier / Jehan Mukawel / Ancilla Schmidhauser
Daniela Schmuki / Simon Starkl / **Botschafter** Markus Stadelmann

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/
kindermitseltenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

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

Flavia Santos

Erscheinungsdatum

5.11.2019

© Copyright

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

«ICH BIN IN DIESE SITUATION HINEINGEBOREN WORDEN, WIR SCHAUEN ALLE FÜREINANDER.»

Die Anfahrt zu Karin, Sigi, Alissa, Joceline und Nikolai gestaltet sich nicht ganz einfach. Sie führt durch verwinkelte Strässchen und Wege in den alten Teil einer Zürcher Seegemeinde und endet dort vor einem grossen Haus. An der Holztüre, die in einen wunderschönen, verspielten Garten führt, hängt ein Glöckchen: «Das klingelt, wenn Alissa versucht, die Türe zu öffnen, um alleine spazieren zu gehen – was natürlich nicht geht», sagt Karin mit einem breiten, herzlichen Lachen.



Dieses Lachen wird noch häufiger aufleuchten während des Besuchs bei der Familie von Alissa, die erst später zum Gespräch stossen wird: Alissa sei noch «am Schaffe», erklärt Sigi mit einem Augenzwinkern, sie sei in einer Institution und werde bald eintreffen. Überhaupt scheinen Fröhlichkeit und gute Laune das warm und freundlich eingerichtete, grosszügige Haus von Alissa und ihrer Familie zu durchströmen. Während des Besuchs wird oft herzlich gelacht und gescherzt. Kein einziges Mal schimmert durch, dass die Familie wegen ihres Schicksals hadert, sich immer wieder die Fragen stellen könnte: Warum? Warum wir? «Ja, tatsächlich, das stimmt», sagt Sigi, «das tun wir nicht. Wir sind zufrieden mit unserem Leben. Wir haben es schön, alle miteinander.»

Wenig später trifft die 20-jährige Alissa ein. Sofort ist die ganze Aufmerksamkeit auf die junge Frau gerichtet, die voller Energie ins Esszimmer stürmt und laut lacht. Joceline lässt ihre ältere Schwester keinen Moment aus den Augen. Vor allem als diese die Besucherin begrüsst, die Hand reicht und dann überraschend fest zudrückt, scheint Joceline dies erwartet zu haben. Sie reagiert sofort, löst sanft die Finger von Alissa und begleitet sie zu ihrer Mutter. Die beiden umarmen sich, dann geht Alissa weiter, nimmt Platz auf einem bequemen Lehnstuhl. Sie wird ganz ruhig, scheint sich zu entspannen.

«Es gibt keinen Weg zum Glück, das Glück ist der Weg.» (Buddha)

KARIN, MUTTER VON ALISSA, JOCELINE UND NIKOLAI

Alissa hat eine seltene Krankheit, das Angelman-Syndrom. Das ist eine Genbesonderheit auf dem Chromosom 15 und hat zur Folge, dass die junge Frau weitestgehend auf Hilfe angewiesen ist: Sie kann nicht sprechen, sich nicht selber ankleiden, nicht ohne Begleitung draussen herumlaufen. Kurz: Sie braucht eine 24-Stunden-Betreuung.

Dabei schien auf den ersten Blick alles in Ordnung zu sein, als Alissa, das erste Kind von Karin und Sigi, vor 20 Jahren auf die Welt kam. Zwar bemerkten die Eltern bald einmal, dass das Baby sich langsamer entwickelte als andere Kleinkinder. Als es dann ums Laufen ging, zeigte Alissa einen eigenartigen Gang. «Wir dachten, dies sei die Folge einer Schwangerschaftsvergiftung», erinnert sich Karin, «oder eines Sauerstoffmangels während der Geburt.» Heute wissen sie es besser: Denn eigentlich war es schon früh offensichtlich: Kinder mit Angelman-Syndrom haben einen fröhlichen Gesichtsausdruck, lachen viel und strecken teils die Zunge vor. Sie bewegen sich eher steif und ruckartig und recken beim Gehen oft die Arme hoch. Deswegen wird das Angelman-Syndrom auch als Happy-Puppet-Syndrom – Marionetten-Syndrom bezeichnet. Doch damals waren die Eltern von Alissa nicht wirklich besorgt, denn alles in allem war Alissa ja ruhig und ein aussergewöhnlich fröhliches Kind. «Ich nahm sie jeweils mit ins Geschäft. Sie war ein richtiger Sonnenschein», ergänzt Sigi, «alle freuten sich, wenn sie dabei war.» Die Entwicklungsverzögerungen zeigten sich aber immer deutlicher. Als Joceline auf die Welt kam und bald fröhlich herumrannte, während Alissa sich immer noch zögerlich bewegte, wurde das Mädchen im Zürcher Kinderspital untersucht. Die Familie erhielt keine Diagnose.

Alissa war fünf, als sie einen ersten Epilepsie-Anfall hatte. Dem behandelnden Arzt waren schon vor dem Gentest die typischen Merkmale des Angelman-Syndroms aufgefallen, nach dem Test war die Diagnose denn auch eindeutig. «Wir waren im selben Moment traurig und froh, dass die Zeit der Ungewissheit vorbei war, dass wir endlich wussten, was mit Alissa los war», erinnert sich Karin. Gleichzeitig waren sie aber auch in tiefer Sorge: Karin erwartete ihr drittes Kind. Würde es auch vom Angelman-Syndrom betroffen sein? Joceline, die zwei Jahre jüngere Schwester von Alissa, war gesund zur Welt gekommen, aber wer konnte schon wissen, ob es auch ein weiteres Mal klappen würde? Die Untersuchungen zeigten keine Auffälligkeiten, was die jungen Eltern sehr beruhigte.

Dann kam der Tag von Nikolais Geburt und damit das erste Mal, dass sein Vater Sigi einen «totalen Einbruch» hatte, wie er es rückblickend schildert. Was war geschehen? Nikolai wurde per Kaiserschnitt geholt. Was sein Papa und das Ärzteteam zu sehen kamen, konnten sie kaum glauben. Dem Baby fehlten der linke Unterarm und die Hand. «Ich dachte, ich spinne. Als Karin wissen wollte, ob alles in Ordnung sei, konnte ich eine ganze Weile nichts sagen», erinnert sich Sigi. Er war mit der Situation total überfordert. Alissas Diagnose, Nikolais Geburt – Sigi war am Anschlag. Karin und Sigi wissen heute nicht mehr wie sie die Situation damals verarbeiten konnten, aber einen starken Rückhalt in der Familie, Freunde und viele Gespräche darüber, trugen dazu bei.

Angehörige von Kindern mit einer schweren Krankheit, brauchen ein hohes Mass an Resilienz. «Ja», bestätigt Karin, «das ist das Wichtigste. Es braucht grosse innere Stärke, Geduld, Liebe und Humor.» Manche Situationen mit Alissa seien so absurd, dass es das Beste sei, darüber zu lachen. Sich zu ärgern oder auch zu schämen, weil andere Leute komisch schauen würden, das bringe gar nichts.

Auch Joceline scheint mit grosser innerer Kraft und Energie ausgestattet zu sein. Sie kümmert sich sehr um ihre Schwester, ist auch abends für sie da, wenn die Eltern mal weggehen – was allerdings sehr selten vorkommt. «Ich kenne es ja nicht anders», sagt die junge Frau, die kürzlich erfolgreich ihre KV-Lehre abgeschlossen hat, entspannt, «ich bin in diese Situation hineingeboren worden, wir schauen alle füreinander.» Sie habe schon früh Verantwortung für Alissa übernommen, das habe sie nie gestört, obwohl die Betreuung zuweilen eine grosse Herausforderung sei. Sie wechselt ihrer Schwester die Windeln, hilft beim Duschen, beruhigt sie, wenn sie nicht schlafen kann, begleitet sie die Treppe rauf und runter. Das

alles sei nicht wirklich schwierig, meint sie. Schwierig werde es, wenn Alissa sich selbst verletze, sich Nägel ausreisse, den Kopf an die Wand schlage. Da Angelman-Betroffene ein gestörtes Schmerzbewusstsein haben, könne dies immer wieder mal passieren. «Es tut mir selber weh, wenn ich das höre oder sehe, und ja, hin und wieder ist das wirklich sehr stressig», sagt sie offen. Joceline zuckt mit den Schultern: «Das ist einfach so. Es bringt nichts, dies zu hinterfragen.» Auch auf Nikolai, 14, hat Joceline früher aufgepasst, heute sei dies allerdings nicht mehr nötig: Nikolai könne alles selber machen, auch wenn ihm die linke Hand fehle, und er helfe erst noch bei der Betreuung von Alissa mit. Darüber will der Teenager allerdings nicht reden, viel lieber erzählt er, dass er alles auch könne, was seine Freunde tun: «Am liebsten bin ich natürlich am Gamen und Velofahren!» Sein Papa ergänzt: «Wir wollen uns von den Handicaps der Kinder nicht das Leben schwer machen lassen.» Natürlich gebe es immer wieder schwere, traurige, anstrengende und auch nervenzehrende Momente. «Davon lassen wir uns aber nicht runterziehen.» Und so war es für die Familie nichts als natürlich, dass Alissa seit kurzem auch auf Töff Touren mitkommt: Sigi, Karin und auch Joceline sind grosse Fans richtig schwerer Maschinen. Alissa fährt jeweils bei ihrem Vater mit, auf einem Spezialsitz. «Wir wussten ja nicht, wie sie reagieren würde», erzählt Karin, «aber dann hat sie die Arme ausgebreitet und so gestrahlt, sie hatte riesige Freude. Das war auch super für uns.»

Nach der Diagnose von Alissa und Nikolais Geburt, die eine weitere grosse Herausforderung für die Familie darstellte, begannen Karin und Sigi, sich intensiv mit dem Angelman-Syndrom auseinanderzusetzen. Es habe ihnen sehr geholfen zu wissen, dass sie nicht alleine sind, mit all den Fragen, den Sorgen, den Herausforderungen.



2013 gründete Melanie della Rossa den Angelman-Verein Schweiz. Karin war damals zusammen mit anderen Betroffenen als Gründungsmitglied mitbeteiligt. Dieser informiert, berät und unterstützt Eltern, Angehörige und Freunde von Menschen mit dem Angelman-Syndrom, fungiert als Anlaufstelle für betroffene Familien und interessierte Fachleute und fördert den Austausch zwischen Forschung, Praxis und betroffenen Familien.

Der regelmässige Austausch gebe allen ein Stück Sicherheit, sagen Sigi und Karin. Die beiden sind mit ihrer positiven, gelassenen Haltung gegenüber der Behinderung ihrer ältesten Tochter für andere betroffene Angehörige sicher sehr ermutigend: Die Motorradtouren, Ferien im Ausland, Eltern, die abends auch mal ausgehen, all dies zeigt anderen Familien, dass das Leben mit einem schwerbehinderten Kind trotz aller Herausforderungen Freude und Spass machen kann. «Wenn wir dies anderen vorleben können, dann würde uns dies wirklich sehr freuen», sagen Karin und Sigi. Dann schaut Karin auf die Uhr. «Wir müssen uns fertig machen», sagt sie. «Heute Abend gehen wir wiedermal aus.»

TEXT: CHRISTINE MAIER
FOTOS: VLADYSLAVA OLKHOVSKA



KRANKHEIT ALISSA

Beim Angelman-Syndrom handelt es sich um eine seltene angeborene Funktionsstörung mit einer körperlichen und geistigen Entwicklungsverzögerung.

SYMPTOME

- Verzögerung der geistigen und körperlichen Entwicklung
- Bewegungs- oder Gleichgewichtsstörungen
- Sehr häufiges und grundloses Lachen
- Leichte Erregbarkeit

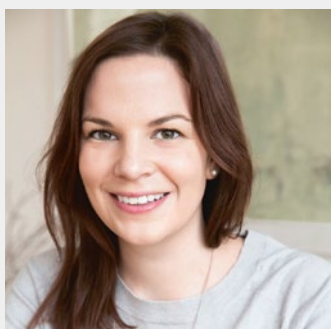


KRANKHEIT NIKOLAI

Nikolai ist von einer Dysmelie der linken Hand sowie einer Sprechapraxie, also einer Störung der sprechmotorischen Programmierungsprozesse, betroffen. Dabei handelt es sich um eine neurologisch bedingte, erworbene zerebrale Sprechstörung, meist verursacht durch Infarkte der linken mittleren Hirnarterie. Nikolai hat zudem einen allgemeinen Entwicklungsrückstand.

GESCHWISTERKINDER HABEN OFT AUSGEPRÄGTE SOZIALKOMPETENZEN

In der Schweiz wachsen rund 260 000 Kinder mit Geschwistern auf, die chronisch krank oder behindert sind. Früher nannte man diese Kinder «Schattenkinder», weil man davon ausging, dass dies für sie vor allem belastend ist. Heute weiss man: Das Leben mit betroffenen Geschwistern kann sehr bereichernd sein. Deshalb spricht Psychotherapeutin Michèle Widler hier lieber von «Geschwisterkindern».



Michèle Widler
Psychotherapeutin,
Kompetenzzentrum Pediatric
Palliative Care, Universitäts-
Kinderspital Zürich

Was macht es mit einer Familie, wenn ein Kind chronisch krank oder mit einer Behinderung geboren wird? Es ist eine Ausnahmesituation, die alle Betroffenen erst einmal komplett überfordert. Die Belastungen, die auf eine Familie zukommen, ergeben sich aus der Erkrankung an sich, aber auch aus der Behandlung und deren Erfolgchancen. Das ganze Familiensystem ist betroffen.

Wie gehen die betroffenen Familien mit dieser Höchstbelastung um? Jede Familie findet ihren eigenen Weg. Das ist ein individueller Prozess. Wie gut dieser bewältigt werden kann, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Wie gut kann diese Familie generell Probleme lösen, welche soziokulturellen Faktoren haben Einfluss? Wie flexibel ist die Familie, ihr Umfeld? Bekommen sie Unterstützung oder fühlen sie sich allein gelassen?

Was bedeutet es für die Geschwisterkinder, einen kranken Bruder, eine behinderte Schwester zu haben? Wenn das kranke Kind schon vor ihnen da war, wachsen Geschwisterkinder in diese Situation ganz selbstverständlich hinein. Es ist ihr Alltag, sie kennen es nicht anders. Für Kinder, deren krankes Geschwister nach ihnen geboren wurde, kann es schwieriger sein, da sie und ihre Familie eine grössere Anpassungsleistung machen müssen. Wie ein Geschwisterkind die Krankheit oder die Behinderung wahrnimmt,

hängt auch vom Schweregrad der Erkrankung ab und wie stark diese Auswirkung auf den Familienalltag hat. Sicher prägt die Erkrankung das Geschwisterkind – auch in einer positiven Art und Weise.

Wie gehen diese Kinder mit diesen existentiellen Gefühlen der Erwachsenen um? Den meisten machen diese Gefühle natürlich Angst, vor allem auch, wenn sie selbst diese Ängste um das erkrankte Geschwister haben. Es ist vor allem dann schwierig, wenn sie mit diesen Gefühlen alleine gelassen werden.

Können die gesunden Kinder überhaupt verstehen, was da in ihrem Leben nun passiert? Je nach Alter können sie es besser verstehen. Im Vorschulalter beispielsweise, befinden sich alle Kinder im sogenannten magischen Denken. Das heisst, sie können noch nicht die richtigen Schlüsse ziehen, stellen die Fantasie über die Realität. Das kann so weit gehen, dass sie sich schuldig fühlen, dass ihr Bruder, die Schwester krank sind.

Warum? Sie sind davon überzeugt, dass jemand krank geworden ist, weil sie etwas falsch gemacht haben. Wenn sie älter und reifer sind, können sie die Situation besser einordnen.

Was brauchen die Geschwisterkinder von ihren Eltern? Die Eltern dürfen ihren Kindern offen sagen, was pas-

«Geschwisterkinder lieben ihre kranken Geschwister genauso, wie die gesunden Geschwister.»

MICHÈLE WIDLER

siert ist, dass ihre Geschwister sehr krank sind. Auch hier gilt, diese Informationen müssen dem Entwicklungsstand des gesunden Kindes angepasst werden. Auch andere Familienmitglieder, Ärzte, Psychologen, Pflegende oder Lehrer sollten dem Alter des Kindes entsprechend möglichst transparent und verständlich kommunizieren. Es ist für Kinder einfacher, mit der Situation umzugehen, wenn ihnen die Wahrheit gesagt wird. Sie spüren sofort, wenn etwas verheimlicht wird und ziehen dann ihre eigenen Schlüsse, die vielleicht ganz falsch sein können.

Viele Eltern von kranken Kindern haben Schuldgefühle oder ein schlechtes Gewissen ihren gesunden Kindern gegenüber. Sie haben Angst, dass sie zu kurz kommen. Ja, das ist tatsächlich so. Und manchmal kommen die gesunden Kinder auch tatsächlich zu kurz. Es ist normal, dass Eltern sich deswegen schlecht fühlen und Schuldgefühle haben. Wenn diese Gefühle stark vorhanden sind, ist es auch wichtig, dass Eltern Raum erhalten, um diese aussprechen zu dürfen.

Was empfehlen Sie betroffenen Eltern? Ich empfehle ihnen, ihren Kindern Räume zu ermöglichen, die sogenannten krankheitsfrei sind. Geschwisterkinder müssen Spass haben dürfen, spielen, herumtoben, einfach Kind sein dürfen. Sie haben die gleichen Bedürfnisse wie alle anderen Kinder: Sie wollen geliebt, gehört, gesehen werden. Sie brauchen verlässliche Beziehungen, verfügbare Bezugspersonen, Zeit für Hobbies, für ihre Freundinnen und Freunde. Für die gesunden Kin-

der ist es sehr schön, wenn es den Eltern gelingt, sich hin und wieder Zeit nur für sie zu nehmen.

Und wenn ihre Eltern sehr unter Druck sind, die Pflege des kranken Kindes viel Zeit in Anspruch nimmt? Es ist wichtig, dass die Eltern auch den gesunden Kindern gegenüber achtsam sein können. Dass sie sehen und spüren, wie es ihnen geht. Nicht nur die Eltern, auch andere erwachsene Bezugsperson, wie Lehrer, Trainee-rinnen, die Grosseltern können viel dazu beitragen, dass sich Kinder wohlfühlen. Sie merken dank ihrer Aussenperspektive manchmal sogar früher als die Eltern, wenn es den Geschwisterkindern nicht gut geht. Wenn sie zum Beispiel mit einem Mal still werden, sich zurückziehen oder opponieren, sich aggressiv verhalten.

Was sollen sie tun, wenn ihnen das veränderte Verhalten von Geschwisterkindern auffällt? Da kann es sich lohnen, professionelle Unterstützung holen. Wenn wir mit Geschwisterkindern arbeiten, schauen wir immer die ganze Familie an, um herauszufinden, wo die Belastung am grössten ist, wo es Risikofaktoren gibt, wie die Kinder und auch ihre Eltern entlastet werden können. Das ist in der Regel für die Familien sehr hilfreich. Wir können sie beispielsweise auch dabei unterstützen, andere Bewältigungsstrategien zu finden, sich mehr Hilfe zu holen, sich anders zu organisieren, damit der Druck kleiner und erträglicher werden kann – für alle Beteiligten.

Welche Folgen kann das Aufwachsen mit einem kranken Geschwister für

Geschwisterkinder haben? Das ist eine Frage, die ich so nicht beantworten kann. Man darf da nicht pauschalisieren, denn nicht jedes Problem eines Geschwisterkindes hängt mit seinem kranken Geschwister zusammen. Das muss individuell beurteilt werden. Ich möchte des Weiteren unbedingt darauf hinweisen, dass nicht alle Geschwisterkinder unter der Situation leiden. Einige bewältigen die Belastung besser als andere. Das hat meistens damit zu tun, wie die Eltern, das ganze Familiensystem damit umgeht.

Wann sollte auf jeden Fall psychologische Hilfe beigezogen werden? Wenn Verhaltensauffälligkeiten wie psychosomatische Symptome wie Schlafproblemen oder Bauch- und Kopfschmerzen. Aber auch wenn soziale oder schulische Probleme auftreten.

Sie haben gesagt, dass nicht alle Geschwisterkinder unter der Situation leiden. Dies hat mir auch Joceline bestätigt. Sie ist die kleine Schwester von Alissa, die wir besuchen durften. Joceline hat sich unter anderem als reifer und verantwortungsbewusster eingeschätzt als ihre gleichaltrigen Kolleginnen und Kollegen. Sie sieht dies als Vorteil. Das hören und sehen wir immer wieder. Geschwisterkinder haben tatsächlich oft ausgeprägte Sozialkompetenzen oder auch hohe Frustrationstoleranz. Sie empfinden ihren Bruder, die Schwester als Bereicherung, helfen mit bei der Betreuung. Sie lieben sie und sind gerne mit ihnen zusammen.

INTERVIEW: CHRISTINE MAIER

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Seit 2014 engagiert sich der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, bringt betroffene Familien an den KMSK-Familien-Events zusammen und sorgt dafür, dass seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden.



Betrifft eine Krankheit höchstens eine von 2000 Personen, so wird sie in der Wissenschaft als seltene Krankheit eingestuft. Ein Begriff, der irreführend ist. Denn bei rund 8000 verschiedenen seltenen Krankheiten ergibt sich eine grosse Anzahl an Betroffenen. So überrascht es wenig, dass heute jedes dritte in einem Schweizer Kinderspital behandelte Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Die Krankheit betrifft dabei nicht nur die Kinder selbst, sondern auch ihr Umfeld.

Im Februar 2014 hat die Unternehmerin Manuela Stier deshalb beschlossen, gemeinsam mit dem renommierten Herzchirurgen Prof. Dr. med. Thierry Carrel und einem kompetenten und gut vernetzten Vorstand und Beirat einen Förderverein für die betroffenen Familien zu gründen. Er sollte den betroffenen Familien Gehör verschaffen und sie zum gemeinsamen Austausch zusammenbringen. Denn auch wenn die einzelnen Krankheiten verschieden sind, so sind die Probleme für die betroffenen Familien oftmals dieselben. Arzt- und Therapiebesuche sind ebenso an der Tagesordnung wie bürokratische Termine, etwa mit der IV oder der Krankenkassen, denn aufgrund der Seltenheit der Krankheit ist es häufig unklar, welche Leistungen von wem finanziert werden müssen. Hinzu kommt die emotionale Komponente. Ungewissheit, Unsicherheit und Ratlosigkeit, aber auch Hoffnung und Lebensfreude sind etwa Gefühle, welche sich im Leben der Betroffenen immer wieder abwechseln. Für die betroffenen Familien ist es wichtig, in diesen Situationen nicht allein zu sein. Dafür engagieren wir uns.

UNSERE ZIELSETZUNGEN

Familien verbinden – Auszeit vom belastenden Alltag

Regelmässig organisieren wir KMSK-Events für betroffene Familien wie etwa Ausflüge in den Zoo, zum Schlittenhundefahren in den Alpen oder ins Kindermusical. Die Anlässe werden durch KMSK und Gönner finanziert und sind für die betroffenen Familien kostenlos. An unseren Events können die Familien für einen kurzen Augenblick aus ihrem Alltag ausbrechen und zusammen mit der ganzen Familie Kraft tanken. Dabei achten wir darauf, dass stets genügend Zeit für den gemeinsamen und wertvollen Austausch bleibt und Kontakte und Freundschaften geknüpft werden können. Dieses Jahr dürfen wir über 1500 Personen (betroffene Familien) zu unseren Anlässen begrüßen.

Finanzielle Direkthilfe mit nachhaltiger Wirkung

Wenn weder die IV noch die Krankenkasse für dringend anfallende Investitionen aufkommen, können die betroffenen Familien beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten finanzielle Direkthilfe beantragen. Wir unterstützen betroffene Familien direkt und unkompliziert bei der Finanzierung etwa von medizinischen Therapien, Hilfsmitteln, behindertengerechten Umbauten oder bei Auszeiten vom belastenden Alltag und sorgen so für Lebensqualität. Die Gesuche werden dabei von einem Ausschuss beurteilt, der aus medizinischen und juristischen Fachpersonen, aber auch aus betroffenen Eltern besteht.

Sensibilisierung der Bevölkerung

Mit unseren Wissensbüchern, Interviews und Medienberichten sowie mit Plakat- und Inse-
ratekampagnen machen wir die Bevölkerung auf das wichtige Thema der seltenen Krankheiten aufmerksam. Dazu arbeiten wir intensiv mit Gönnern, Medienunternehmen und Partnern zusammen, denn es ist uns wichtig, dass keine Spendengelder in diese Art der Öffentlichkeitsarbeit fliessen, sondern diese den betroffenen Familien direkt zukommen.

ANGEBOTE FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Betroffene Familien stehen bei uns im Mittelpunkt! In unserem kostenlosen KMSK-Familien-Netzwerk haben sich bereits über 420 betroffene Familien vereint. Sie werden regelmässig zu unseren Events eingeladen, haben die Möglichkeit auf finanzielle Unterstützung und können sich in unserer KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook mit 290 Eltern austauschen.



www.kmsk.ch

Auf der Website www.kmsk.ch erfährst du mehr, zu unserem breiten Angebot. Hier haben wir auch eine Sammlung von über hundert Anlaufstellen zusammengetragen und du findest eine Liste mit allen seltenen Krankheiten, die in unserem Familiennetzwerk vorhanden sind. So können wir betroffene Familien miteinander verbinden.

KMSK-Familien-Netzwerk und KMSK-Selbsthilfegruppe auf Facebook

Werde jetzt Mitglied in unserem kostenlosen Familien-Netzwerk und profitiere von vielen Vorteilen. Du wirst regelmässig kostenlos zu unseren Familien-Events eingeladen. In unserer geschlossenen KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook hast du die Möglichkeit, dich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen. Du kannst jederzeit Fragen stellen, über deine Sorgen sprechen, dich mit anderen Mitgliedern zu einem Treffen verabreden oder über die Fortschritte berichten, die dein Kind zum Beispiel in der Therapie macht. Einmal pro Jahr senden wir dir zudem unser Wissensbuch, in dem du viel Wissenswertes zum Thema seltene Krankheiten erfährst. Und an Weihnachten wartet eine kleine Überraschung auf dich und deine Familie.

ANMELDUNG ZUM KMSK-FAMILIEN-NETZWERK

www.kmsk.ch

ANMELDUNG KMSK-SELBSTHILFEGRUPPE

www.facebook.com/groups/1883176835294247/?source_id=477839255632980

Fördergesuch für finanzielle Direkthilfe

Für viele Eltern von Familien, die an einer seltenen Krankheit leiden, sind die Sorgen um die Gesundheit ihrer Liebsten nicht die einzigen. Auch finanziell kann eine seltene Krankheit eine Familie vor grosse Herausforderungen stellen. Denn nicht immer werden die medizinischen Behandlungen, Therapien, Medikamente und Hilfsmittel durch die Krankenkasse oder die IV übernommen. In diesen Fällen schliesst der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten die finanzielle Lücke, die bei den betroffenen Familien entsteht. Betroffene Familien haben die Möglichkeit, ein Fördergesuch für Kinder bis Ende 17. Lebensjahr, die in der Schweiz wohnhaft sind, einzureichen. Dieses wird durch ein unabhängiges Gremium geprüft. Bei einem positiven Entscheid hilft der Förderverein schnell, unkompliziert und nachweislich nutzenstiftend. Alle Informationen dazu, welche Unterlagen du einreichen musst und ob du förderberechtigt bist, findest du online.

SENDE UNS DEIN FÖRDERGESUCH

www.kmsk.ch/Betroffene-Familien/Finanzielle-Direkthilfe.php

Du hast weitere Fragen?

Sende bitte eine E-Mail an manuela.stier@kmsk.ch

GEMEINSAM GUTES TUN – IHRE SPENDE ZEIGT WIRKUNG!

Es freut uns, dass sich unzählige Privatpersonen und Unternehmen für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien einsetzen. Die Möglichkeiten sind vielfältig und haben doch eines gemeinsam: Sie schenken den betroffenen Familien mehr Lebensqualität. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!



Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, müssen lernen, mit der Ungewissheit zu leben. Hoffnung, Verzweiflung und Ratlosigkeit sind ihre steten Begleiter. Vielfach fühlen sich die betroffenen Familien nicht verstanden und alleingelassen. Diese Familien benötigen deshalb heute unsere Unterstützung, denn morgen könnte es schon zu spät sein. Als Privatperson, Unternehmen oder Stiftung haben Sie die Möglichkeit, unsere Familien zu unterstützen. Dabei ist es uns ein Anliegen, transparent, unkompliziert und direkt zu helfen, so dass Ihr Spendenfranken auch wirklich bei den betroffenen Familien ankommt. Nebst der finanziellen Unterstützung sind wir auch auf Sachleistungen angewiesen. So unterstützen uns Gönner beispielsweise mit kostenlosen Plakatstellen und Inserateflächen oder stellen uns Geschenke für betroffene Familien zur Verfügung. Viele Gönner nehmen ihre soziale Verantwortung auch mit Helfereinsätzen der Mitarbeitenden an den Events des Fördervereins wahr oder führen mit uns einen eigenen Anlass für betroffene Familien durch.

Um betroffene Familien finanziell unterstützen und sie an unseren Anlässen miteinander verbinden zu können, sind wir auf die Hilfe von Herzensmenschen wie Ihnen angewiesen. Als gemeinnütziger Förderverein sind wir von Steuern befreit. Gerne senden wir Ihnen ab einer Spende von CHF 100.– einen Spendenbescheinigung zu.

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.

Gebundene Spende für eine betroffene Familie

Mit einer gebundenen Spenden haben Sie auch die Möglichkeit, sich für eine spezifische Familie aus Ihrer Region zu engagieren.

Fundraising

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

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

Ihr Engagement als Unternehmer

Viele Unternehmerinnen und Unternehmer sind sich Ihrer sozialen Verantwortung bewusst und engagieren sich langfristig für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten. Wir bieten Ihnen verschiedene Möglichkeiten, sich auch gemeinsam mit den Mitarbeitenden für die betroffenen Familien einzusetzen. Dabei beziehen wir auch gerne Ihre eigenen Ideen mit ein.

Helfereinsätze (Volunteering)

Unterstützen Sie uns als Unternehmen oder Service-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

Was gibt es Schöneres, als glückliche Kinderaugen zu sehen. Erfüllen Sie betroffenen Kindern, deren Geschwister und Eltern einen 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



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

ISBN 978-3-9524985-1-4



9 783952 498514 >



**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
Selbsthilfzwecke.

WWW.KMSK.CH