



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.

«DIE LEICHTIGKEIT DES LEBENS IST UNS ABHANDENGEKOMMEN»

Amanda – die Tochter von Andrea und Michel – war genau 380 Tage auf der Welt, geboren am 30. Januar 2017, gestorben am 14. Februar 2018. Sie hatte das Aicardi-Syndrom: Schwere Epilepsie, Blindheit, schwerste Entwicklungsstörungen, fehlender Hirnbalken und ausgeprägte Skoliose.



Es war nicht nur eine schwere Leidenszeit für die kleine Amanda, diese 380 Tage haben auch die Eltern verändert und das ganze Familiengefüge auf den Kopf gestellt. Für die Familie brach eine Welt zusammen. Sie mussten ihr Leben komplett umstellen und brauchten Hilfe. Eine junge Familie wurde von einem heftigen Schicksalsschlag getroffen, der bis heute nachwirkt. «Die Leichtigkeit des Lebens ist uns abhandengekommen», bilanziert Andrea heute.

Schock

Der Schock sass tief, als die Frauenärztin bei einem Routineuntersuch in der 32. Schwangerschaftswoche feststellte, dass etwas mit dem Embryo nicht stimmte: «Es kam alles ganz plötzlich – aus dem Nichts, ohne Vorwarnung», erinnert sich Andrea an jenen Tag, es war kurz vor Weihnachten 2016, ein Tag der alles verändern sollte. Dass es etwas Schlimmeres sein musste, ahnte sie, weil ihre Frauenärztin zu grosser Eile drängte und noch gleichentags eine Untersuchung in der Frauenklinik am Inselspital Bern in die Wege leitete.

Nach einer Woche traf der Bericht der Frauenklinik ein und bestätigte die grösstmöglichen Befürchtungen: Das Kind wird schwerst behindert auf die Welt kommen: «Es war die Hölle, ich konnte mir nach dieser Diagnose nicht vorstellen, dass ich das Kind je werde lieben können. Ausserdem kam bei uns beiden ein spontaner Reflex dazu: Wir wollten unser Leben auch nach der Geburt von Amanda nicht zu sehr einschränken, wir waren nicht bereit, das ganze Familienleben auf ein behindertes Kind auszurichten, und damit sowohl unsere ältere Tochter als auch unsere Paarbeziehung zu vernachlässigen.»

«Wir gehen heute als Familie viel bewusster unseren eigenen Weg, egal was das soziale Umfeld davon hält und machen weniger Kompromisse.»

ANDREA, MUTTER VON AMANDA

Geburt

«Ich freute mich überhaupt nicht auf die Geburt und wollte nicht auch noch Schmerzen haben, weshalb wir uns für einen Kaiserschnitt entschieden. Die Geburt verlief gut – begleitet aber von Angst und Ungewissheit. Wir hatten den Ärzten im Voraus gesagt, dass sie das Kind im Notfall nicht reanimieren sollten. Erst als sie mir dann das Kind in die Arme legten, kamen die wahren Gefühle der Liebe auf. Es sah wie seine grosse Schwester aus und für einen Moment stand die Welt still.»

Im Nachhinein analysiert Andrea die Geburt so: «Bis zur Geburt hatten wir vor allem Selbstmitleid, dann aber begannen wir zu begreifen und zu spüren, welches Leid Amanda durchmachen musste. Sie blieb zwei Wochen in der Neonatologie, dann kam sie nach Hause und schon am dritten Tag hatte sie ihren ersten epileptischen Anfall. Es wurde Tag für Tag schlimmer.»

Die widersprüchlichen Gefühle und Emotionen nahmen volle Fahrt auf. Darf man als Mutter und Vater den baldigen Tod der eigenen Tochter wünschen, damit sie nicht mehr leiden musste? Es waren vor allem zwei Menschen, die Andrea in dieser schwierigen Situation beistanden und sie begleiteten: «Sowohl meine Psychologin als auch meine Hebamme rieten mir, dass ich versuchen sollte, eine emotionale Beziehung zu Amanda aufzubauen, vor allem auch im Hinblick auf den absehbaren Tod. Ich würde besser loslassen können, wenn ich sie zuvor emotional angenommen hätte, rieten sie mir, und zum Glück ist mir dies gelungen.»

Das Jahr, das alles veränderte

Die Familie bestand zum Zeitpunkt von Amandas Geburt aus Mutter Andrea (35), Vater Michel (44) und der zweieinhalbjährigen Joana. Sie wohnte seit 2008 in einem Reiheneinfamilienhaus in Steffisburg. Beide Eltern waren (und sind) berufstätig: Michel arbeitet zu 80% als Polizeibeamter in Thun, Andrea hat ein 60%-Pensum als Teamleiterin Abklärungen bei der IV-Stelle des Kanton Bern.

Im Sommer 2017 hat die Familie wegen der aufwendigen Betreuungssituation von Amanda eine Au-Pair-Frau aus Kanada angestellt. Zwischenzeitlich kamen weitere acht angestellte Personen dazu, die vor allem nachts eingesetzt wurden, um die epileptischen Anfälle und die Sauerstoffsättigung von Amanda zu überwachen und die nötigen Interventionen – wie Absaugen, Inhalieren, Physiotherapie – durchzuführen. Zusätzlich kam zweimal pro Woche

die Spitex. Amanda hatte zwischen 20 und 30 epileptische Anfälle pro Tag.

Von ärztlicher Seite wurde die Familie vor allem durch Prof. Dr. med. Maja Steinlin von der Neuropädiatrie des Inselspitals betreut.

«Nach einem sehr intensiven, aber unglaublich bereichernden Jahr mit unserem lieben Schatz, starb Amanda am 14.2.2018 an ihrer vierten Lungenentzündung. Die Trauer war und ist unendlich gross, gleichzeitig aber auch die Erleichterung darüber, dass sie nicht mehr leiden muss. Ich war körperlich total erschöpft, nicht zuletzt, weil ich zum Zeitpunkt des Todes bereits wieder schwanger war», sagt Andrea.

Tod, Leere und Befreiung

Die letzten Stunden ihres Lebens verbrachte Amanda zusammen mit ihren Eltern in der Kinderklinik. «Das Pflegepersonal unterstützte uns hervorragend, vor allem auch dadurch, dass es uns im richtigen Moment alleine liess, was uns die Möglichkeit gab, in aller Ruhe von unserer Tochter Abschied zu nehmen.»

In den Stunden unmittelbar nach dem Tod wurden die Eltern wieder von starken Wellen ambivalenter Gefühle überflutet: «Da war plötzlich eine grosse Leere in uns und eine tiefe Trauer, obwohl wir uns nur wenige Stunden zuvor nichts mehr als das Ende der Leidenszeit Amandas gewünscht hatten. In der ersten Nacht nach Amandas Tod konnte ich die Stille zu Hause ohne Amanda kaum ertragen, da war kein Husten mehr, keine Epianfälle mehr, das Geräusch des Schleimabsaugegerätes war nicht mehr zu hören. Aber es war auch eine grosse Befreiung. Und es tut weh, diese Worte aussprechen zu müssen.»

Was bleibt?

«Das Leben ist ernster geworden, man könnte auch positiv sagen, es hat an Tiefe gewonnen», sagt Andrea. «Amanda hat uns vieles gelehrt, sie hat zum Beispiel unser Leben entschleunigt. Wir sind nicht mehr so oft unterwegs wie früher und füllen die Tage nicht mit einem vollen Freizeitprogramm. Wir haben gemerkt, dass ein Picknick im eigenen Garten, ein gemeinsames Spiel oder ein Spaziergang in der Nähe genau so wertvoll sind wie Tierpark, Hallenbad oder ständige Besuche bei Freunden und Verwandten. Wir sind als Familie deutlich ruhiger geworden, leben die Momente bewusster als früher und geniessen viel mehr die kleinen Freuden des Alltags.»

Verändert hat sich aber vor allem der Freundeskreis. «Seit Amandas Tod ertrage ich das oberflächliche Geschwätz mit Freunden nicht mehr. Ich brauche jetzt Menschen, mit denen ich auch über meine schwierigen, traurigen und manchmal verzweifelten Gefühle reden kann. Die das aushalten – und ab und zu auch mal fragen: Wie geht es euch? Von den meisten Freunden, mit denen das nicht möglich ist, haben wir uns getrennt. Einige «Freunde» haben sich von sich aus bei uns nicht mehr gemeldet, vermutlich, weil sie nicht wussten, wie man mit einer Familie umgeht, die ein Kind verloren hat. Wir gehen heute als Familie viel bewusster unseren eigenen Weg, egal was das soziale Umfeld davon hält und machen weniger Kompromisse.»

Und welche Spuren hat Amanda in der Partnerschaft hinterlassen?

«Das ist zweischneidig: Auf der einen Seite hat uns die gemeinsame Erfahrung, die Geschichte mit Amanda, zusammengeschweisst. Wir wissen jetzt aber auch, was uns fehlt oder gefehlt hat. Wir haben festgestellt, dass wir ganz unterschiedlich mit der Trauer umgehen, was eher entfremdend wirkte. Meine Verarbeitung der Trauer bestand und besteht im persönlichen Austausch, ich brauche Menschen um mich, mit denen ich reden kann und die mir zuhören. Mein Mann hingegen, findet Kraft beim Sport, vor allem beim Triathlon. Wir mussten lernen, zu akzeptieren, dass wir beide je einen eigenen Weg gingen, um die Trauer zu verarbeiten, was nicht immer einfach war und ist.»

Andrea ist überzeugt, dass die Zeit die Wunden heilen wird. Sie und ihr Mann haben beschlossen, einmal pro Woche eine kleine Auszeit zu nehmen, ein paar Stunden nur für sich selbst. Diese beginnt in der Regel mit einem gemeinsamen Besuch auf dem Grab von Amanda.

Trotzdem hallt die Geschichte mit Amanda bis heute nach. Auch anderthalb Jahre nach ihrem Tod ist sie in der Familie präsent, als würde sie noch leben. Vom Nachhall ist auch die ältere Tochter Joana betroffen. Sie, die damals auf den Tod ihrer behinderten Schwester noch ganz natürlich und offen reagierte, hat inzwischen einen anderen Bezug zum Tod und hat Angst, wenn jemand aus der Familie erkrankt, wenn auch nur an einer Grippe.

Am 25. Juni 2018, also vier Monate nach dem Tod von Amanda, ist Gian auf die Welt gekommen. «Er wird nie ein Ersatz für Amanda sein, aber er ist eine enorme Bereicherung für unsere



Familie und wir geniessen unsere zwei Goldschätze hier auf Erden, mit Amanda in unseren Herzen», sagt Andrea.

Mehr Positives als Negatives

«Die Unbeschwertheit ist weg», unterstreicht Andrea nochmals, was aber nicht bedeute, dass es keine Freude mehr gebe: «Wir haben heute ein ernsteres Leben. Wir können aber immer noch gute und fröhliche Momente mit der Familie haben, wir können auch die Ferien geniessen, aber es ist letztlich nichts mehr wie zuvor. Diese Tiefe hat aber auch ihr Gutes. Wir wissen jetzt, was wichtig ist im Leben.»

«Ich bin überzeugt, dass das Jahr mit Amanda einen Sinn hatte. Und zwar nicht nur, weil ich glaube, dass alles so kommt, wie es kommen muss, sondern auch durch die Erfahrung, dass ich diese Geschichte nicht ändern –, sondern nur akzeptieren kann. Eine solche Geschichte kann jeden treffen! Uns hats getroffen. Ich habe dadurch gelernt, dass die Frage nach dem <Warum?> nichts bringt und uns nicht weiterhilft, im Gegenteil.»

«Wie wir es letztlich doch geschafft und woher wir die Kraft dazu genommen haben, kann ich mir selbst nicht ganz erklären. Viel wichti-

ger aber ist die Erfahrung, dass Amanda letztlich viel mehr Positives als Negatives in unser Leben gebracht hat.»

TEXT: BERNHARD STRICKER
FOTOS: MICHELLE BIOLLEY



KRANKHEIT

Das Aicardi-Syndrom ist eine angeborene neurologische Erkrankung. Durch die Schädigung der Erbanlage ist die Verbindung der beiden Gehirnhälften fehlerhaft, was zu Gehirnschwund und zu epileptischen Krämpfen führen kann.

Weitere typische Symptome sind Fehlbildungen an der Wirbelsäule, den Rippen und an den Augen. Ausserdem ist das Immunsystem durch eine erhöhte Anzahl weisser Blutkörperchen in der Rückenmarks- und Gehirnflüssigkeit betroffen.

«EINE FUNKTIONIERENDE PARTNERSCHAFT IST DIE BESTE RESSOURCE»

Prof. Dr. med. Maja Steinlin hat als Kinderneurologin Amanda während der 380 Tage ihres Lebens eng begleitet und betreut. Ihr Alltag ist aber ebenso geprägt von der Betreuung der Familien der behinderten Kinder – und sie hat dabei die Erfahrung gemacht: «Es zählen nicht die Anzahl Jahre, die die Kinder mit uns sind, sondern dass diejenigen, welche sie haben, gute Jahre sind.»



Prof. Dr. med. Maja Steinlin
Kinderneurologin, Leitung
Abteilung Neuropädiatrie,
Entwicklung und Rehabilitation
an der Universitätskinderklinik
des Inselspitals Bern

Wie viele Kinder mit Aicardi-Syndrom haben Sie in Ihrer Karriere schon gesehen? Und wie oft kommt das Aicardi-Syndrom weltweit vor?

Ich habe in meiner Karriere schon drei bis vier Kinder gesehen. In Nordamerika und Europa wurden bisher etwa 200 Fälle beschrieben, es dürften aber mehr sein. Man kennt das Krankheitsbild recht gut, obwohl es sehr selten ist.

Was kann die Medizin für Kinder mit dem Aicardi-Syndrom tun? Schmerzbekämpfung?

Wahrscheinlich haben diese Kinder keine oder selten Schmerzen. Diese Kinder haben aber meist eine spastische Bewegungsstörung und fühlen sich deshalb vermutlich nicht wohl. Ebenso sind Anfälle unangenehm zu erleben. Vor allem aber können sie uns nicht genau sagen, was ihnen fehlt und was sie bräuchten. Die Kommunikation mit diesen Kindern ist erschwert. Trotzdem können wir einiges tun: Wir können die Epilepsie-Anfälle behandeln, was glücklicherweise meist gelingt, auch wenn sie oft nicht ganz verschwinden. Das war auch bei Amanda so. Daneben kommt die Physiotherapie zum Einsatz, um die Spastizität und ihre Folgen positiv zu beeinflussen, oft setzen wir auch Medikamente dafür ein. Weitere Therapien wie Ergotherapie und Logopädie werden nach Bedarf eingesetzt. Durch die heutigen technischen Möglichkeiten kön-

nen wir auch mit Hilfsmitteln den Alltag der Kinder und Eltern etwas erleichtern.

Wie konnten Sie die Familie von Amanda emotional und psychisch in ihrer Ausnahmesituation unterstützen? Was kann das Inselspital generell für psychologische Dienste in solchen Situationen anbieten?

Wir versuchen zuerst einmal die Eltern mit unserm Wissen über die Erkrankung und unserer langen Erfahrung im Umgang mit all diesen Problemen zu unterstützen. In den meisten Fällen ziehen wir unsere Psychologen der Kinderklinik bei, die ebenfalls viel Erfahrung mit solchen familiären Situationen haben. Diese berücksichtigen dann das ganze familiäre Umfeld, die betroffenen Kinder, die Eltern und ganz wichtig auch die Geschwister. Wir versuchen unser Bestes, um diese Familien mit schwerstbehinderten Kindern nicht alleine zu lassen.

Wie kann man sich – zum Beispiel als Eltern, die die Diagnose «behindertes Kind» erhalten haben – auf eine Geburt und ein Leben mit einem behinderten Kind vorbereiten? Darauf kann man sich nicht vorbereiten. Ich habe aber bei meinen Beratungen und Begleitungen die Erfahrung gemacht, dass die Lebenseinstellung der Eltern eines behinderten Kindes sehr wichtig ist. Wer permanent nach Glück sucht und dies

«Wer nach einem erfüllten Leben strebt, hat die besseren Aussichten, mit der neuen Lebenssituation klarzukommen. Denn Eltern mit dieser Lebenseinstellung verstehen ihr behindertes Kind als Teil eines erfüllten Lebens.»

PROF. DR. MED. MAJA STEINLIN

zur obersten Lebensmaxime macht, hat die schwierigere Ausgangslage. Wer hingegen nach einem erfüllten Leben strebt, hat die besseren Aussichten, mit der neuen Lebenssituation klarzukommen. Denn Eltern mit dieser Lebenseinstellung verstehen ihr behindertes Kind als Teil eines erfüllten Lebens. Womit ich keinesfalls sagen will, dass ein behindertes Kind nicht auch sehr viel Glück in eine Familie bringen kann.

Wie oft gelingt es Eltern, ihr Leben auch mit einem behinderten Kind als erfüllt anzusehen? Zum Glück gelingt das der Mehrzahl der Eltern.

Was kann die Gesellschaft dazu beitragen, dass es für die Eltern einfacher wird, ihr Schicksal anzunehmen? Viel! Denn bei der gesellschaftlichen Anerkennung von Familien mit behinderten Kindern gibt es noch grosse Defizite und die Situation müsste deutlich besser werden. Ich muss den Eltern von behinderten Kindern leider nach wie vor oft empfehlen, dass sie sich eine Elefantenhaut überziehen, damit sie die blöden Bemerkungen und schrägen Blicke vieler Mitmenschen aushalten oder ignorieren können. Das müsste nicht sein und hat wohl viel auch mit Angst zu tun. Angst vor dem behinderten Kind, Angst, das Falsche zu sagen oder zu machen und vielleicht auch einfach Angst vor dem Unbekannten.

Sie haben ja inzwischen viele Eltern von behinderten Kindern begleitet und beraten. Welche Ressource half den Eltern am meisten, die neue Situation zu bewältigen?

Die Kraft, die aus einer funktionierenden Partnerschaft hervorgeht. Und daran muss man gerade in einer solchen Situation auch arbeiten. Ich empfehle allen Paaren: «Pflegen Sie Ihre Partnerschaft und nehmen Sie sich mindestens einmal pro Woche eine Auszeit nur für sich als Paar.» Das gibt Kraft und gegenseitigen Halt. Wenn das nicht gelingt, wird es schwierig. Leider ist es so, dass Eltern von Kindern mit einer Behinderung eine überdurchschnittliche Scheidungsrate haben. Wir versuchen mit frühen Hinweisen und Hilfestellungen, die Eltern auch in ihrer Partnerschaft zu unterstützen.

INTERVIEW: BERNHARD STRICKER

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](http://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](http://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