



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

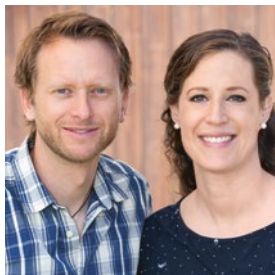
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**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.

ERIK GEHÖRT IN UNSERE FAMILIE – DAFÜR KÄMPFEN WIR JEDEN TAG

Antonio und Mery, die Eltern des schwerbehinderten Erik, führen einen fast absurden Kampf. Sie müssen dafür kämpfen, dass sie ihr Kind zu Hause betreuen dürfen. Nach Auffassung der Krankenkasse und der IV sollte Erik lieber dauerhaft in einer Behinderteneinrichtung untergebracht werden, anstatt, dass die Betreuung zu Hause ausreichend unterstützt wird.



Aufgeregt begrüsst mich die Chihuahua-Hündin Amira der Familie I. aus Schaffhausen. Der kleine Hund hat eine besondere Bedeutung für die fünfköpfige Familie, wie mir Mery, die Mama später erzählen wird. Amira wird nämlich nicht nur von den beiden 10- und 13-jährigen Töchtern heiss geliebt, sondern ist für Mery ein zuverlässiger Parameter, wie es ihrem Sohn Erik geht. «Wenn Amira schon morgens unruhig umher marschiert, weiss ich, dass es kein guter Tag wird für unseren Sohn. Ist die Chihuahua-Dame hingegen entspannt, bedeutet das: alles okay mit Erik». Gleichzeitig kündigte das Hündchen schon mehrmals frühzeitig einen epileptischen Anfall bei Erik an. «In der Hundeschule erklärte man uns, dass sich bei einem epileptischen Anfall die Hormonzusammenstellung im Blut verändert. Hunde können das riechen und entsprechend reagieren», erzählt mir Mery.

Betreuung zu Hause wird nicht bezahlt

Der 8-jährige Erik ist an diesem Tag nicht zu Hause. Er lebt seit seinem dritten Lebensjahr in einer Behinderteneinrichtung in Thusis, knapp zweieinhalb Stunden vom Wohnort der Familie I. entfernt. «Wir haben uns nach verschiedenen Einrichtungen umgeschaut, diese war aber die einzige, die unseren Sohn damals aufnehmen konnte. Die grosse Distanz ist hart für uns», sagt Papa Antonio. Damit wären wir schon mittendrin in einem Thema, das die Eltern stark beschäftigt. Denn eigentlich war Erik bislang alle vier Wochen zwei Wochen zu Hause. Gemeinsam mit der Spitex funktionierte das gut. Im vergangenen Januar kam dann ein Brief der Krankenkasse, dass die Kostengutsprache für die Spitex auf null reduziert wird. Vom einen Tag auf den andern. Über den Gönnerverein der Kinderspitex Joël Mühlemann bekam die Familie diverse Stunden zur Überbrückung und erhob gleichzeitig Einsprache bei der Krankenkasse. «Vor einem Monat wurden uns zwar Stunden zugesprochen, jedoch nur noch die Hälfte. Für uns unvorstellbar, denn Erik muss permanent betreut werden», betont Mery. Damit geht der Kampf für Familie I. in die nächste Runde.

Auf dem Stand eines Kleinkindes

Erik ist ein spezielles Kind. Auf dem Papier ist er zwar erst acht Jahre alt, seine Grösse und sein Körperbau entsprechen aber jenem eines 13-jährigen Teenagers. «Mit dem Kopf und Verstand eines Zweijährigen», ergänzt Antonio. Kommt hinzu, dass er nicht sprechen kann und ein hohes Mass an Fremd- und Selbstverletzung aufweist. Wenn es ihm langweilig wird, beginnt er Dinge zu zerstören und sich selbst zu verletzen. Die ganze Wohnung ist abgesichert und auf seine Bedürfnisse ausgerichtet. «Man muss ihn ständig beaufsichtigen, damit er keinen Quatsch macht», erzählen seine Eltern. Bislang lauten Eriks Diagnosen: Epilepsie, Autismus, Sprach-, Entwicklungs-, Wahrnehmungsstörung, Fremd- und Selbstverletzung, frühzeitige Pubertät und Grosswuchs. Trotz des enormen Aufwands, den ihr Erik mitschlingt, wünschen sich seine Eltern nur eines: «Wir möchten unser Kind regelmässig zu Hause haben. Dass uns so viele Steine in den Weg gelegt werden, ist nicht gerecht. Erik gehört zu uns.»

Wunschkind Erik

In der Tat ist Erik ein absolutes Wunschkind. Das spürt man in jedem Moment. Nach zwei Töchtern war denn die Überraschung besonders gross, dass das dritte Kind ein Junge ist. «Ich dachte immer, ich sei eine absolute Mädchen-Mama», lacht Mery. Der Zeitpunkt der Schwangerschaft war zwar nicht optimal, Antonio hatte just in dieser Zeit mit einer Weiterbildung begonnen. Dennoch war die Familie überglücklich, als Erik nach einer nicht ganz einfachen Schwangerschaft Mitte Januar 2011 das Licht der Welt erblickte. «Ich hatte eine Schwangerschaftsvergiftung wie schon bei unseren Töchtern. Ansonsten schien aber alles normal.» Bei der routinemässigen Untersuchung beim Kinderarzt zwei Tage nach der Geburt hatten Mery und Antonio ein komisches Gefühl. «Ist alles in Ordnung mit unserem Jungen?» «Alles bestens, ihr Kind ist kerngesund», bestätigte der Kinderarzt den frischgebackenen Eltern. Und doch wollte sie das merkwürdige Gefühl einfach nicht loslassen.

Morgendliche Anfälle

Erik war ein einfaches Baby, entwickelte sich prächtig. «Fast zu prächtig. Er überholte in Grösse und Gewicht schon bald Gleichaltrige», erzählt seine Mama. Ein paar Wochen später erschrickt Mery, als sie am Hals ihres Sohnes einen Knoten entdeckt sowie eine Asymmetrie des Schädels. Der Kinderarzt beruhigt: «Das sind Folgen der ruckartigen Geburt.» Erik bekommt Physiotherapie, lernte sitzen und krabbeln. Die Asymmetrie ist bald nicht mehr

«Vom einen Tag auf den anderen hat unsere Krankenkasse die Kostengutsprache für die Spitex auf null reduziert. Und das, obschon Erik rund um die Uhr betreut werden muss.»

MERY, MUTTER VON ERIK

sichtbar und endlich soll der normale Alltag eintreten. Die Familie freute sich auf die Herbstferien bei Merys Eltern. «An einem Morgen wickelte meine Mutter Erik, als sie plötzlich nach mir schrie. Erik war kreidebleich, er hatte blaue Lippen, schwitzte und atmete ganz flach», erinnert sich Mery. Der erste Gedanke: Erik hat sich verschluckt. Tatsächlich ist der ganze Spuk kurze Zeit später vorbei und Erik so wie immer. Doch am nächsten Morgen wieder dasselbe. Die Eltern packen ihren Sohn und fahren direkt in den Notfall des nächstgelegenen Spitals. Nach einer kurzen Untersuchung werden sie mit den Worten: «Das ist doch ein Wonneproppen. Völlig gesund. Gehen Sie nach Hause, es ist alles gut mit Ihrem Kind», von den Ärzten nach Hause geschickt. «Da hatten sie aber die Rechnung ohne uns gemacht. Wir fuhren direkt weiter ins Kinderspital Winterthur», so Mery. Doch auch da werden sie nach einer Reihe von unauffälligen Tests nach Hause geschickt. Was bleibt, sind die mysteriösen morgendlichen Anfälle. «Wir konnten den Wecker danach stellen, Punkt acht Uhr ging es los. Wir waren verzweifelt, das Schlimmste war, nicht zu wissen, was da vor sich ging und mit Erik los war», erinnern sich Mery und Antonio.

Schock: Erik hat einen Hirntumor

Zum x-ten Mal steht Familie I. an Weihnachten im Notfall des Kinderspitals Winterthur. Ausgerüstet mit Filmmaterial von Eriks Anfällen. «Wir gehen hier nicht mehr weg, bis wir wissen, was mit unserem Kind nicht stimmt!» Es wird ein MRI gemacht, das zunächst unauffällig ist. «Die Neurologin sagte uns, Erik sei eine Wundertüte. Er hätte zwar keine klar diagnostizierte Epilepsie, dennoch würde er nun mit

Medikamenten gegen Epilepsie behandelt.» Tatsächlich schlägt die Behandlung an, die Anfälle bleiben anfangs aus. Noch bevor sich die Familie darüber freuen kann, fällt Mery auf, dass sich ihr kleiner Sohn nicht altersgerecht entwickelt. «Mit 18 Monaten hatte er einen Entwicklungsstand von einem sechsmonatigen Kind. Er reagierte nicht auf Rufe, ahmte nicht nach, warf immer noch alles umher, schlug wie verrückt mit dem Kopf gegen Boden und Wand.» Gleichzeitig machte seine Körpergrösse den Alltag immer schwieriger. Mit zwei Jahren war er körperlich so gross wie ein Vierjähriger. Regelmässig werden routinemässig MRIs durchgeführt. Beim dritten MRI dann der Schock: Erik hat einen Hirntumor. «Hört das denn nie auf? Weshalb nur unser Erik?», fragen sich seine Eltern immer wieder. Doch alles hilft nichts, Erik muss operiert werden. Nach der gelungenen Operation dann endlich ein Lichtblick: Erik entwickelt sich so gut wie noch nie, lernt teilweise sogar ein paar Wörter.

«Wir wünschen uns einen ganz normalen Alltag»

Doch auch dieses Glück währt nicht lange. Plötzlich stagniert seine Entwicklung erneut, heute sind die Fortschritte minim. Weshalb es Erik so hart getroffen hat, ist unklar. Einen Namen hat seine Krankheit nicht. Der Alltag mit Erik ist für die Familie eine grosse Herausforderung, alles dreht sich um den Jungen. «Wenn Erik zu Hause ist, kommen unsere Töchter oftmals zu kurz. Unser Sohn steht dann zu 100 Prozent im Mittelpunkt.» Schon bevor Erik nach Hause kommt, wird jeweils die Wohnung «Erik-sicher» gemacht, wie Mery es nennt: «Dekoration gibt es dann



nicht, alle Schränke werden verschlossen, nichts darf rumliegen», beschreibt es seine Mutter. Denn Eriks Gefühlsausbrüche enden häufig damit, dass er Dinge kaputt macht und sich oder andere gefährdet.

Antonio und Mery fragen sich oft, wo denn der normale Alltag geblieben ist, von dem sie so geträumt hatten. Und doch gibt es immer wieder kleine Momente, in denen das Familienleben ganz normal scheint. «Wenn wir am Abendessen sitzen, unsere Töchter einen Witz erzählen und alle miteinander lachen. Von solchen Momenten leben wir.»

Auf die Zukunft angesprochen, werden Mery und Antonio nachdenklich: «Wenn Erik so weiterwächst, seine prognostizierte Körpergröße ist über 1,90 m, wird es für uns irgendwann schwierig, ihn zu Hause zu betreuen. Deshalb möchten wir ihn jetzt so oft wie nur möglich bei uns haben und die Zeit mit ihm genießen.»

TEXT: ANNA BIRKENMEIER
FOTOS: PETRA WOLFENBERGER



KRANKHEIT

Erik kam als scheinbar gesundes Kind zur Welt. Nach und nach zeigten sich Auffälligkeiten, hinzu kam ein gutartiger Hirntumor. Dieser konnte erfolgreich operiert werden. Seine vorläufigen Diagnosen sind: Epilepsie, Autismus, Sprach-, Entwicklungs-, Wahrnehmungsstörung, Fremd- und Selbstverletzung, frühzeitige Pubertät und Grosswuchs. Bereits heute mit acht Jahren, ist Erik 1,50 m gross und 50 kg schwer. Um sein Wachstum zu verlangsamen, sollen demnächst die Medikamente, die bislang seine frühzeitige Pubertät stoppten, abgesetzt werden.



Ein Blick –
und Sie wissen,
was in der Branche läuft.

www.medinside.ch



Das Stellenportal der Gesundheitsbranche | www.medinside.jobs



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

NDEMI – Neurofibromatose / Design: stierch / Foto: Marco Moritz

SPENDE FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN



www.kmsk.ch



In der Schweiz sind rund 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Wir setzen uns für sie und ihre Familien ein. Hilf auch du!

Wir danken für deine Spende

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster, IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8

FRÜHZEITIGE BERATUNG IST DAS A UND O

IV, Krankenkasse, Spitex – der administrative Weg ist für Eltern, die ein krankes Kind oder ein Kind mit einer Behinderung haben, oftmals eine grosse Herausforderung. Zu schnell sind Fehler gemacht, die weitreichende Folgen haben können. Martin Boltshauser leitet den Rechtsdienst der Behindertenorganisation Procap und rät den Eltern deshalb, sich frühzeitig Unterstützung zu holen.



Martin Boltshauser
Rechtsanwalt, Leiter
Rechtsdienst Procap, Mitglied
der Geschäftsleitung

Erkrankt ein Kind an einer seltenen Krankheit, stellt das die Eltern in vielerlei Hinsicht vor grosse Herausforderungen. Wie erleben Sie das?

Bekommen Eltern ein behindertes Kind oder die Diagnose einer seltenen schweren Krankheit, sind die meisten Familien erst einmal überfordert. Neben den Sorgen um das Kind muss man sich plötzlich mit sehr vielen administrativen Fragen beschäftigen, die vorher nie eine Rolle gespielt haben. Der administrative Aufwand mit IV, Spitex und Krankenkasse ist für viele Familien eine zusätzliche enorme Belastung. Man befindet sich in einem regelrechten Dschungel, indem viele Eltern erst einmal völlig verloren sind.

Wie können sich die betroffenen Familien hier Durchblick verschaffen? Ich rate den Eltern, dass sie sich frühzeitig beraten lassen. Am besten unmittelbar nach der Diagnose. Zu schnell werden Fehler in der Anmeldung gemacht, die später weitreichende Folgen haben können. Ich erlebe es immer wieder, dass etwa ein falsch gemachtes Kreuzchen in der IV-Anmeldung dazu führt, dass Leistungen abgelehnt werden. Das Gleiche gilt auch für die Deklaration der Einschränkungen des Kindes. Die richtigen Antworten und Angaben sind enorm wichtig und können später nicht einfach korrigiert werden. Das unterschätzen viele. Unser Ziel ist es, hier Licht ins Dunkel zu bringen und die Familien auf diesem administrativen Weg

zu unterstützen. Dazu haben wir auch einen Ratgeber herausgegeben.

Erzählen Sie... Im Ratgeber «Was steht meinem Kind zu?», finden Eltern von Kindern mit Behinderungen alle wichtigen Informationen zum Sozialversicherungsrecht. Er beschreibt die Themen mit konkreten Beispielen aus der Beratungspraxis von Procap und gibt Tipps. Im Bereich der Invalidenversicherung behandelt der Ratgeber folgende Themen:

- medizinische und berufliche Massnahmen für Minderjährige
- Ansprüche auf Hilflosenentschädigung und Intensivpflegezuschlag
- Assistenzbeitrag
- IV-Rente

Auch Ansprüche gegenüber anderen Versicherungen (Krankenversicherung, Unfallversicherung etc.) oder Themen wie die schulische und berufliche Integration werden behandelt. Und schliesslich informiert der Ratgeber über den jeweiligen Verfahrensweg.

Sie sind seit 30 Jahren als Rechtsanwalt bei Procap. Wie haben sich die Problemstellungen der Familien in den letzten Jahren verändert?

Die Problemstellungen haben sich eigentlich nicht gross geändert. Die Gesamtsituation ist meist schwierig und es stellen sich Fragen rund um die Entlastung, um ein unbekanntes Rechtsgebiet, um den Zeitpunkt, wann man sich Hilfe holen soll. Ebenso erleben fast alle Eltern den schwierigen Weg der Akzeptanz.



dolmetschen *[dólmetschen]* via Cloud – die Zukunft?

Da es nicht (nur) entscheidend ist, was der Sprecher sagt, sondern was der Zuhörer versteht.

Ein wichtiges Meeting steht an. Sollen für fremdsprachige Teilnehmer Dolmetscher organisiert werden? Zu teuer, finden die einen. Zu umständlich, sagen die anderen. Und für Dritte ist es viel zu aufwändig. Dabei könnte es so einfach sein!

Die App-basierte Lösung eignet sich nicht nur für Simultandolmetschen bei Tagungen und Konferenzen, sondern auch für kleinere Veranstaltungen wie Seminare, Workshops und Podiumsdiskussionen.

www.syntax.ch/dolmetschen

**«Meines Erachtens gehört ein Kind,
wenn immer möglich, nach Hause.»**

MARTIN BOLTSHAUSER

Zu akzeptieren, dass man ein Kind mit einer Behinderung oder ein krankes Kind hat, ist ein Prozess. Häufig zögern die Eltern deshalb auch lange, manchmal zu lange, bis sie sich von einer Behinderungsorganisation Unterstützung und Beratung holen. Die Hemmschwelle ist hier nach wie vor hoch. Ebenso erlebe ich häufig, dass es für die betroffenen Mütter und Väter schwierig ist, sich überhaupt zu erlauben oder einzugestehen, dass sie auf Hilfe und Entlastung von aussen angewiesen sind.

Hört man Eriks Geschichte, entsteht der Eindruck, dass die Krankenkasse lieber einen teuren Heimplatz bezahlt, anstatt die Eltern mit Spitex ausreichend zu entlasten. Was meinen Sie dazu? Ich kenne den Fall von Erik leider nicht im Detail. Aber er ist sicher ein sehr dramatischer, aussergewöhnlicher Fall, den ich so glücklicherweise selten erlebe. Meines Erachtens gehört ein Kind, wenn immer möglich, nach Hause. Grundsätzlich ist das auch die Haltung der Krankenkasse und der IV.

Welche rechtlichen Möglichkeiten stehen den Eltern nach abgelehnten Entscheidungen der IV oder Krankenkasse zur Verfügung? Die Eltern haben jederzeit die Möglichkeit sich beraten zu lassen, wie bereits erwähnt, je früher, desto besser. So können allenfalls sogar negative Entscheide vermieden werden.

Ablehnungen der Versicherungen können immer mit einer Frist von in der Regel 30 Tagen mit einer Eingabe (bei einem Vorbescheid) oder mit einem Rekurs (bei einer Verfügung) angefochten werden.

Das macht natürlich nur Sinn, wenn auch Erfolgchancen bestehen. Für die Überprüfung und die mögliche Vertretung, braucht es in aller Regel aber Fachleute wie Sozialversicherungsfachleute oder Rechtsanwälte.

Seltene Krankheiten sind ein Problem für sich, sie passen häufig in keinen Leistungskatalog. In der Tat ergeben sich für Familien, die ein Kind mit einer seltenen Erkrankung haben, besondere Herausforderungen. Oftmals gibt es nur einen Spezialarzt in der Schweiz, was bedeutet, man hat höhere Reisekosten, einen längeren Reiseweg und fällt bei der Arbeit länger aus. Gleichzeitig ist die Diagnosestellung oftmals sehr langwierig. Fehlt eine Diagnose, werden die Probleme noch komplexer, häufig wird es schwierig mit Unterstützungsleistungen der IV und Krankenkasse. Die Frage nach genetischen Tests stellt sich, und häufig sind Krankenkassen nicht bereit, die Kosten zu übernehmen.

Welche Möglichkeiten gibt es für Familien mit einem behinderten oder kranken Kind, wenn die finanziellen Mittel aus IV, Krankenversicherung oder Unfallversicherung nicht ausreichen? In erster Linie muss natürlich immer geprüft werden, ob alle sozialversicherungsrechtlichen Möglichkeiten ausgeschöpft sind. Dies braucht praktisch immer eine Fachberatung. In Fällen grosser finanzieller Notlage können allenfalls Stiftungen spezifische Kosten übernehmen oder sich anteilmässig beteiligen. Dazu braucht es aber immer ein Budget, das die finanzielle Notlage dokumentiert.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER

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