



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

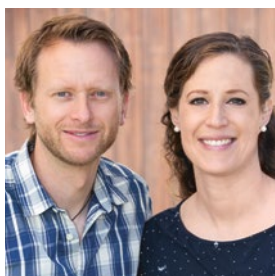
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**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.

WIR BRAUCHEN KEINEN NAMEN FÜR KARLS KRANKHEIT

Am Anfang war es «nur» eine Gaumenspalte, mit der Zeit stellte sich heraus, dass Karl schwerbehindert ist. Der 7-Jährige hat verschiedene Diagnosen, einen Namen für seine Krankheit fehlt jedoch. Nach zwei erfolglosen Gentests haben sich seine Eltern bewusst gegen weitere genetische Untersuchungen entschieden. Sie sagen: «Karl ist wie er ist und genau so lieben wir ihn.»



Der Empfang bei Sebastian 39, Christine 35, Karl 7, Anton 5 und Martha 3 Jahre könnte herzlicher nicht sein. Die drei Kinder begrüßen mich, als würde ich zur Familie gehören. Karl nimmt mich sofort bei der Hand und zeigt mir sein Zimmer. Karl ist das «besondere» Kind der Familie, wie ihn seine Eltern liebevoll nennen. «Karl ist behindert», sagen seine Geschwister hingegen ganz cool. Karl kam am 6. April 2012 nach einer völlig unauffälligen und unbeschwerten Schwangerschaft in einem deutschen «Provinzkrankenhaus» nahe der Schweizer Grenze zur Welt. Bei der Erstuntersuchung im Kreissaal wird eine Gaumenspalte bei dem Kleinen entdeckt. Ein Schock für die jungen Eltern. «Wir hatten nicht mit Komplikationen gerechnet. Alle Untersuchungen während der Schwangerschaft waren unauffällig.» Christine und Sebastian mussten mit ihrem Neugeborenen umgehend ins nächste Kinderhospital verlegt werden, denn Karl konnte mit dem Loch im Gaumen nicht saugen. Hier wurde eine spezielle Gaumenplatte für den Kleinen angefertigt, die Operation zur Schliessung der Gaumenspalte erfolgte drei Monate später. «Wir waren zuversichtlich, die Ärzte sagten uns, dass Karl nun vollkommen gesund sei.»

«Wir liessen uns von den Ärzten zu genetischen Untersuchungen überreden. Für sie ist Karl ein spannender Fall und sie würden ihn gerne weiter testen.»

CHRISTINE, MUTTER VON KARL

Kinderärztin:

«Karl ist einfach ein faules Baby»

«Tja, wenn es doch nur die Gaumenspalte gewesen wäre, gell Karl!», sagt Christine** liebevoll zu ihrem Sohn. Stattdessen fiel der jungen Mutter irgendwann auf, dass sich ihr Kind nicht altersentsprechend entwickelt. Karl dreht sich zwar mit fünf Monaten, dann kommt aber nichts mehr. Bei der Sechsmonatskontrolle fällt der Kinderärztin auf, dass Karl hypoton, also muskelschwach ist. Das sei allerdings normal und hätten viele Kinder, beruhigt die Ärztin. «Uns wurde Physiotherapie verschrieben, Sorgen machte ich mir da noch keine. Schliesslich war Karl unser erstes Kind und wir hatten keinen Vergleich.» Dass etwas mit ihrem Sohn nicht in Ordnung ist, wurde Christine wenige Wochen später bewusst, als sie einen «Pekip*»-Kurs mit ihrem Säugling besuchte. «Die Kinder waren alle im selben Alter, konnten aber viel mehr als Karl. Erst da sind mir seine Defizite richtig aufgefallen.» Auch die Nahrungsaufnahme war eine Katastrophe, er ass nicht, er trank nicht richtig, war untergewichtig. «Ich war ständig in Sorge», sagt seine Mama. Die Kinderärztin wiederum beruhigte: «Ein gesundes Kind verhungert nicht.» Karl war aber eben nicht gesund. Die Babys im Kurs fingen inzwischen mit Krabbeln an, Karl konnte einfach nichts. Auch da sah die Kinderärztin keinen Grund zur Sorge. Sie sagte uns immer wieder, dass Karl einfach ein faules Baby sei und länger brauche. «Wenn sie doch nur Recht gehabt hätte.»

Heute ein Energiebündel

Faul ist Karl heute definitiv nicht mehr. Er saust in der Wohnung umher und ist ein kleines Energiebündel. «Ein Energiefluffy», wie ihn seine Eltern nennen. Stillsitzen mag er überhaupt nicht. Ein Orthopäde sagte Christine und Sebastian kürzlich, dass er noch nie so einen athletischen Körperbau an einem Kind gesehen hat. «Bestimmt wird Karl einmal ein erfolgreicher Marathonläufer», scherzen wir.

Verdacht: Hirntumor

Bei der Elfmonatskontrolle bemerkt die Ärztin dann, dass Karl einen Nystagmus (Augenzittern) hat und schickt die jungen Eltern mit ihrem Sohn zum Augenarzt. Dieser wiederum überweist Karl direkt ins Unispital zum MRI. Verdacht: Hirntumor. «Einen Termin bekamen wir erst zwei Wochen später. Eine zermürbende Zeit», erinnert sich Christine. Nach der Untersuchung sagte man den Eltern, dass sie wiederum in zwei Wochen den Untersuchungsbefund bekommen würden. «Wie sollten wir die zwei Wochen überleben? Unmöglich. Zum Glück schauten

die Ärzte kurz über die Bilder und gaben uns eine 80 prozentige Entwarnung.» In dieser Zeit ist die Familie von Deutschland in die Schweiz umgezogen. Christine fand einen Kinderarzt an ihrem neuen Wohnort, dem zufällig ein Kinderneurologe angeschlossen war. Ein Glücksfall, wie sich später herausstellte. Kurz darauf kam die Nachricht vom Unispital Freiburg, dass Karl keinen Hirntumor hat, sondern eine Hirnfehlbildung. «Nun hatten wir es also schwarz auf weiss, dass Karl kein faules Kind ist, sondern geistig behindert mit Entwicklungsverzögerung. Er hat einen sogenannten Mittelliniendefekt.» Den Kindern erklärt es Christine so, dass der Kopf bei Karl anders zusammengebaut ist und deswegen alles nicht so richtig funktioniert. Nach dem Umzug in die Schweiz kamen sofort jede Menge Rädchen ins Laufen. Es wurden weitere Untersuchungen gemacht, von Monat zu Monat kamen neue Diagnosen hinzu. «Zum ersten Mal fühlten wir uns gut aufgehoben und umsorgt. Unser Baby war nicht faul, sondern konnte einfach nicht.»

Diagnose war kein Schock

Wie haben die jungen Eltern die Diagnose erlebt? «Wir hatten gespürt, dass etwas nicht stimmt. Deshalb war die Diagnose kein allzu grosser Schock.» Karl hat allerdings nicht eine Krankheit, sondern viele verschiedene Diagnosen. Dazu gehören Mittelliniendefekt, Hypophysen-Dystopie, Wachstumshormonmangel, Gaumenspalte, Nystagmus, unterentwickelte Sehnerven, globale Entwicklungsverzögerung, Trichterbrust, autistische Züge. Christine erzählt, dass sie sich von den Ärzten überreden liessen, genetische Tests bei sich und Karl durchführen zu lassen. «Obwohl wir es immer im Gefühl hatten, dass Karls Krankheit einfach eine Laune der Natur und nichts genetisches ist.» Es wurden zwar etliche Marker gefunden, die auf unterschiedliche Syndrome hindeuteten, die darauffolgenden Gentests waren aber negativ. Für die Ärzte ist Karl ein interessan-

ter Fall, sie würden ihn genetisch gerne noch weiter untersuchen – kostenlos, zu Forschungszwecken. Doch für Christine und Sebastian ist das Thema aktuell ad acta gelegt. «Karl ist wie er ist. Für seine Krankheit brauchen wir keinen Namen.» Auch die Therapieoptionen würden sich nicht ändern, schliesslich wird Karl nach Situation therapiert. Derzeit bekommt er mehrmals wöchentlich Physiotherapie, Ergotherapie, Frühförderung und geht inzwischen in einen heilpädagogischen Kindergarten. «Er macht Fortschritte. Diese sind zwar langsam, aber sie kommen.» Eineinhalb Jahre nach Karl wurde Christine mit ihrem zweiten Sohn Anton schwanger. Hatte sie keine Angst, dass mit ihm ebenfalls etwas nicht in Ordnung sein könnte? «Sowohl bei Anton wie auch später bei seiner Schwester Martha war ich während der Schwangerschaft völlig gelassen. Ich spürte, dass die Beiden gesund sind.» Rückblickend, erzählt Christine, hätten sich Anton und Martha in ihrem Bauch anders angefühlt. «Karls Bewegungen waren viel sanfter und schwächer.»

Karl löste einen Polizeieinsatz aus

Die grösste Herausforderung ist derzeit, dass Karl bei jeder Gelegenheit abhaut. Dabei ist er unglaublich schlau und vor allem schnell. «Lässt man ihn einen Moment unbeaufsichtigt, ist er weg. Er kennt keine Gefahren.» Vor kurzem hat Karl sogar die Polizei in Atem gehalten. Als Christine mit den Kindern ihre Eltern in Deutschland besuchte, schaffte es Karl zu entweichen. «Nachdem wir ihn nirgends gefunden hatten, riefen wir die Polizei. Diese fanden unseren kleinen Ausreisser in einem Nachbarsgarten.» Was sich im ersten Moment lustig anhört, ist eine immense Herausforderung für die Eltern. «Wir müssen ihn ständig beaufsichtigen und können ihn keinen Moment aus den Augen lassen. Er kennt keine Gefahren, würde auch mit Fremden mitgehen.» Das Haus und den Garten haben Christine und Sebastian «Karl-sicher» gemacht, damit er sich hier frei



und gefahrlos bewegen kann. Geht Christine hingegen mit den Kindern alleine raus, muss Karl im Rollstuhl festgeschnallt werden. Nicht ohne Stolz erzählt Christine, dass sie erreicht hat, dass die Migros an ihrem Wohnort einen speziellen Einkaufswagen für Karl angeschafft hat. «Einkaufen war mit Karl unmöglich. Nach mehreren Gesprächen ist die Migros auf mein Anliegen eingegangen. Für uns bedeutet das eine riesige Erleichterung.»

Grübeln bringt nichts

Wenn Christine manchmal ins Grübeln kommt, weshalb es gerade ihren Sohn getroffen hat, sagt ihr Mann: «Mitleid bringt dem Karl gar nichts, wir müssen ihn so nehmen, wie er ist. Wir können das nicht reparieren und wir können ihn auch nicht umtauschen. Er ist grossartig so, wie er ist.» Und das ist er! Mit seinen stahlblauen Augen, seinen blonden Haaren und seinem gewinnenden Wesen hat er mich sofort um den Finger gewickelt. Was ihm nicht entgeht. Während unseres Gesprächs fordert er mich immer wieder mit Gesten zum Spielen auf. Sprechen kann er nicht, am Ende bekommt er aber trotzdem meist, was er möchte.

TEXT: ANNA BIRKENMEIER
FOTOS: SARINA WALT



KRANKHEIT

Karl hat nicht eine Krankheit, sondern viele verschiedene Diagnosen. Dazu gehören Mittelliniendefekt, Hypophysen-Dystopie, Wachstumshormonmangel, Gaumenspalte, Nystagmus, unterentwickelte Sehnerven, globale Entwicklungsverzögerung. Karl ist sehr aktiv, kennt jedoch keine Gefahren.

* Das Prager-Eltern-Kind-Programm (Pekip) ist ein Konzept für die Gruppenarbeit mit Eltern und ihren Kindern im ersten Lebensjahr.

** Das Gespräch wurde mit Karls Mama geführt. Der Papa war an diesem Nachmittag an der Hochzeit eines Freundes.

«ALS THERAPEUTIN MUSS MAN FLEXIBEL SEIN»

Kinder wie Karl haben häufig viele unterschiedliche Therapien. Manchmal zu viele. Für die Kinder könne das zu Überforderung führen und dazu, dass die einzelnen Therapien nicht optimal greifen, sagt die Ergotherapeutin Ida Janigg und bringt dazu folgendes Leitbild: «Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht. Wir können das Gras pflegen und damit ermöglichen, dass es schöner und kräftiger wird. Es kann aber auch brechen, wenn man zu fest daran zieht.»



Ida Janigg-Flepp
Ergotherapeutin, Paspels

Karl ist seit zwei Jahren bei Ihnen in der Ergotherapie. Erinnern Sie sich an den ersten Kontakt mit ihm und seinen Eltern? Ich unterrichtete Karl im Rahmen der Sonderschule, die er seit zwei Jahren besucht. Ich erinnere mich sehr gut an den ersten Kontakt mit ihm. Karl kam sofort auf mich zu, war offen und interessiert. Er ist ein sehr aktives, lebendiges Kind, das nur so sprüht vor Energie.

Auch seine Eltern erlebe ich als sehr herzlich, engagiert und informiert. Vor der ersten Therapiestunde mit Karl hatte ich ein Gespräch mit seiner Mutter, in welchem ich mich einerseits vorgestellt habe und andererseits ihre Wünsche aufgenommen habe.

Heute ist es so, dass ich die Eltern nicht ständig kontaktiere, sie aber jederzeit zu mir kommen dürfen, wenn sie Fragen oder Anliegen haben.

Welche Therapieziele verfolgt die Ergotherapie bei Karl? Ich habe verschiedene Schwerpunkte, ein wesentlicher davon ist die selbständige Arbeit im täglichen Leben. Dazu gehören zum Beispiel Finken anziehen, selbständig Essen, Zähneputzen usw. Ein wichtiger Schwerpunkt ist bei Karl auch die Schulung der Körperwahrnehmung. Er nimmt seine Körpergrenzen nicht richtig wahr und spürt sie zu wenig. Im Alltag zeigt sich das so, dass er ständig umher

rennt und sich häufig anstößt. In der Ergotherapie muss er zum Beispiel schwere Dinge stossen, für die er Kraft braucht. Hierbei spürt er dann die Grenzen seines Körpers. Das wiederum hat eine Temporeduktion zur Folge, er wird ruhiger. Auch eine Gewichtsweste hilft ihm hier manchmal. Als weiteren Schwerpunkt geht es um die Aktivitäten an sich. Er wiederholt sich häufig beim Spielen, kommt nicht weiter. Hier zeige ich ihm nächste Schritte auf und baue auf dem auf, was er schon kann. Das allerwichtigste ist immer: auf das Kind einzugehen und während der Therapiestunde zu schauen, wo man die Schwerpunkte setzt. Hier muss man als Therapeutin flexibel sein.

Karl hat einmal pro Woche Ergotherapie. Reicht das? Ergotherapie ist eine begleitende Therapie und damit auch eine Anleitung für andere Personen, die mit Karl arbeiten. Vieles davon wird in den Alltag des Kindes eingebaut. Oftmals haben die Kinder schon sehr viele andere Therapien und man muss eher darauf achten, dass es nicht zu viel wird. Ich denke, man sollte immer individuell schauen, wo das Kind gerade in seiner Entwicklung steht und es da gezielt fördern. Karl hat in diesem Schuljahr zusätzlich zu Ergo- und Physiotherapie noch Logopädie. Jedes Schuljahr wird das Therapie-setting neu besprochen. Wichtig ist auch der Austausch zwischen den

«Zu Hause sollen die Kinder einfach Kind sein dürfen und sich erholen.»

IDA JANIGG-FLEPP

Therapien, damit es für das einzelne Kind nicht zu viel wird.

Inwiefern werden Karls Eltern mitbezogen? Es gibt von der Institution aus jährlich zwei Elterngespräche, bei einem davon bin ich dabei. Hierbei werden Ziele gesetzt und Wünsche formuliert. Zu mir dürfen die Eltern jederzeit auf Besuch kommen, es ist ein Miteinander. Zudem mache ich hin und wieder Fotos oder einen Film während der Therapie und sende diesen der Mutter. So weiss sie was läuft, denn Karl kann es ja nicht erzählen. Ich finde aber auch ganz wichtig, dass das Kind zu Hause einfach nur Kind sein darf und sich erholen kann. Die Eltern sollen zu Hause nicht auch noch therapieren, sie sollen ihr Kind einfach im Alltag unterstützen.

Welche Fortschritte macht Karl? Er macht ständig Fortschritte. Das ist aber nicht der Verdienst einer einzelnen Therapie, sondern ein Zusammenspiel der verschiedenen Förderungen. Und natürlich ist es vor allem ein Verdienst von Karl. Er macht das super.

Sie arbeiten seit über 18 Jahren mit Kindern, die besondere Bedürfnisse haben. Welches sind für Sie die grössten Herausforderungen in Ihrer täglichen Arbeit? Ich arbeite unglaublich gerne mit diesen Kindern zusammen. Ich bin

selbst Mutter einer Tochter, die das Down-Syndrom hat und kann deshalb die Situation der Eltern gut nachvollziehen. Als Therapeutin bin ich vor allem darin gefordert, dass ich flexibel sein muss und mich nicht nach einem starren Therapieplan richten kann. Ich muss immer wieder aufs Neue schauen, wie es dem Kind geht und wie seine Tagesform ist. Am wichtigsten ist mir aber, dass das Kind gerne zu mir kommt. Nur dann kann ich optimal mit ihm arbeiten.

Wie sieht der weitere Behandlungsverlauf bei Karl aus? Wir setzen kleine Ziele. Karl soll so selbständig werden wie nur möglich. Selbständigkeit ist das oberste Ziel.

Karl hat viele verschiedene Diagnosen. Inwiefern spielt das bei der Behandlung eine Rolle? Für mich sind Diagnosen zweitrangig. Zu wissen, welche Krankheit oder Diagnosen ein Kind hat, sind insofern wichtig, dass ich mich «einarbeiten» und mir einen Überblick auch über medizinische Probleme verschaffen kann. Viel wichtiger ist aber, dass ich ein Kind dort abholen kann, wo es in der Entwicklung steht und auf Wünsche und Interessen von ihm eingehen kann.

Sie sehen immer wieder betroffene Eltern mit behinderten oder kranken Kindern. Was verbindet diese Familien? Man sieht sehr unterschied-

liche Familien. Jene, die sehr engagiert sind, mitarbeiten und schauen, dass ihr Kind optimal gefördert, jedoch nicht überfordert wird. Dann gibt es auch immer wieder Eltern, die zwar nur das Beste für ihr Kind möchten, dabei jedoch übertreiben und von einer Therapie zur nächsten rennen. Für das Kind kann das enormen Stress bedeuten und dazu führen, dass die einzelnen Therapien nicht mehr richtig greifen.

Was die Eltern alle verbindet, ist die Tatsache, dass sie in einer Situation sind, die sie sich so nicht gewünscht haben und die so nicht geplant war.

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 Inseeratekampagnen 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