



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

# SELTENE KRANKHEITEN

DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**Etwas können  
auch wir nicht  
versichern.**

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



Manuela Stier

Daniela Schmuki  
Simon Starkl

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

### Sehr geehrte Damen und Herren

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

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

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

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

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

**MANUELA STIER**  
Initiantin/Geschäftsleitung

**DANIELA SCHMUKI**  
Beirätin

**SIMON STARKL**  
Beirat

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

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

### IMPRESSUM

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

**Initiantin/Geschäftsleitung**  
Manuela Stier  
manuela.stier@kmsk.ch

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

**Korrektorat**  
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

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

**Titelbild**  
Flavia Santos

**Erscheinungsdatum**  
5.11.2019

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

## «ICH HABE GELEHRT, HILFE ANZUNEHMEN»

Beide Kinder von Mirco und Angelika leiden an der Merosin-negativen kongenitalen Muskeldystrophie. Für das Ehepaar eine riesige Belastung. Der zweifache Familienvater erzählt, wie wichtig es ist, füreinander da zu sein, um den herausfordernden Alltag zu bewältigen. Und findet, dass ein Krach zwischendurch gut tut, um Spannungen abzubauen.



Die Familie ist gerade aus den Ferien zurück. Sie war mit dem Wohnwagen im Schwarzwald. Julian (5) und Milena (7) sitzen auf dem Sofa zuhause und spielen mit Barbie-Puppe und -Pferd. Dem Mädchen hat es gefallen im Urlaub. «Aber am schönsten ist es daheim», bekundet sie und mustert den Gast kurz, bevor sie sich wieder ins Spiel vertieft. Mama Angelika bügelt einen Riesenberg Wäsche. Dass die beiden Kinder Korsett und Beinschienen tragen, sieht die Besucherin erst auf den zweiten Blick. Ohne die Stützen könnten sie sich wegen der starken Skoliose (Verkrümmung der Wirbelsäule), als Folge ihrer Krankheit Merosin-negativen kongenitalen Muskeldystrophie nicht aufrecht halten. «Die Wahrscheinlichkeit, dass gleich zwei Kinder denselben Gendefekt haben, ist etwa so gross, wie ein Sechser im Lotto zu haben», meint Vater Mirco. Dem aussergewöhnlichen Schicksal dieser Familie war schon im ersten KMSK-Wissensbuch «Seltene Krankheiten» ein Kapitel gewidmet. Wie ist es den beiden Sprösslingen inzwischen ergangen? «Bei Milena hat sich die Skoliose durch

das Korsett leider etwas verschlimmert, weil es die gesamte Arbeit ihrer Muskulatur übernimmt», findet Mirco und bäugt seine Tochter kritisch: «Vor einem Jahr sass sie aufrechter als heute.» Seit einiger Zeit leidet das Mädchen zudem unter epileptischen Anfällen und muss dagegen Medikamente nehmen. Positiv sei hingegen, dass Milena etwas zugenommen habe. Starkes Untergewicht ist neben der fehlenden Körperspannung eine weitere typische Begleiterscheinung der Merosin-negativen kongenitalen Muskeldystrophie. Julian ist schwerer von der Krankheit betroffen als seine Schwester. Er ist so zart wie ein kleiner Vogel. «Wenn irgendwo ein Infekt in der Luft ist, steckt der Bub sich sofort an. Dann nimmt er noch mehr ab, weil überhaupt kein Fett an ihm dran ist, leider vor allem an Muskelmasse. Deshalb bekommt er jetzt Flüssignahrung durch eine Magensonde», erzählt Angelika. Julian zeigt den Besuch unbekümmert den Button mit der Austauschsonde auf seinem Bauch und erzählt, wie Mama ihm die zusätzliche Nährstoffe verabreicht. Für ihn ist das mittlerweile ganz normaler Alltag.

## **«Unsere Kinder mussten schon so viel mitmachen und geben auch nicht einfach auf.»**

MIRCO, VATER VON MILENA UND JULIAN

### **Zwischendurch gibt's auch ein Machtwort**

Es ist bewundernswert, wie offen die Eltern mit der Krankheit ihrer Kinder umgehen. Die zwei Kleinen sind Schlitzohren. Manchmal muss Vater Mirco ein Machtwort sprechen, wenn sie allzu übermütig werden. Oder sich mit ihren Elektrorollstühlen, auf die beide angewiesen sind, ein Rennen durch den Gang liefern. «Es muss auch mal Ruhe sein zwischendurch. Die Zwei wissen ganz genau, wenn sie es zu bunt treiben. Geistig sind sie ja voll da und nur körperlich nicht so fit wie andere Kinder», meint der Familienmann bestimmt. Milena erweist sich als äusserst lebhaft. Sie besucht die normale Primarschule, legt den rund 5-minütigen Weg mit ihrem Elektrorollstuhl selbstständig zurück. «Wenn sie mit ihren Kolleginnen Fussball spielt, steht sie am liebsten im Goal und macht der Gegenmannschaft das Leben schwer», erzählt Mama Angelika und alle lachen.

### **Viele machen es sich zu einfach**

Mirco arbeitet als Test Engineer in einer Firma für Heizungsregler. Gerade hat er ein dreijähriges Nachdiplomstudium zum Systemtechniker FH abgeschlossen. Der 39-Jährige hat Biss und Ausdauer. Trotzdem sagt er: «Es ist nicht immer einfach, wenn ich im Geschäft den ganzen Tag hart arbeite und zuhause sofort in den familiären Stress hineingepresst werde. Fünf Minuten runterfahren ist bei unserem Nachwuchs praktisch unmöglich.» Er habe als Mann mit zwei unheilbar kranken Kindern vor allem

eines gelernt: Hilfe anzunehmen. «Jeder, der das Gefühl hat, eine solche Situation alleine meistern zu können, überschätzt sich gewaltig.» Dass dann der eine oder andere überforderte Vater irgendwann den Kopf in den Sand steckt und sich aus dem Staub macht, kann sich Mirco schon vorstellen. In Ordnung findet er es aber nicht: «Die Kindesmutter kann ja auch nicht einfach fliehen.» Für ihn kommt ein solches Verhalten überhaupt nicht in Frage. «Ich habe gelernt, die Dinge so anzunehmen, wie sie sind. Und ziehe mit meiner Frau am gleichen Strang.» Zu Hilfe kommt ihm dabei sein Pragmatismus. Zudem ist er ein unerschütterlicher Optimist. «Schon meine Mutter sagte mir immer, dass man jeder Situation etwas Positives abgewinnen kann; auch wenn sie noch so schwierig ist.» Er ist überzeugt: «Heutzutage machen es sich viele Menschen zu einfach und streichen die Segel, sobald es Probleme gibt. Diese Einstellung habe ich nicht. Wir stehen alles gemeinsam durch.» Vorbild sind ihm seine eigenen Sprösslinge: «Die mussten schon so viel mitmachen und geben auch nicht einfach auf.»

#### Mit den Kindern so viel wie möglich erreichen

Weil Julian sich im Bett nicht alleine drehen kann, ruft er seine Eltern, die dann abwechselungsweise aufstehen und ihn umlagern. Seit er nach einem Infekt auf der Intensivstation intubiert werden musste, weil er den zähen Schleim nicht mehr abhusten konnte, trägt er zum Schlafen eine CPAP-Maske, die die Atmung unterstützt. Zudem muss er zweimal täglich inhalieren. Die vielen unruhigen Nächte gehen ganz schön an die Substanz. «Oft braucht es nur wenig – und wir explodieren. Dann haben wir einen ausgewachsenen Krach und können richtig laut werden», erzählt das

Ehepaar und findet: «Ab und zu streiten, ist wichtig. Sonst staut sich viel zu viel negative Energie an.» Wenn ein Elternteil mal erschöpft ist, springt der andere für ihn ein. «Kürzlich sagte mir Angie, dass sie dringend eine Verschnaufpause braucht und am Samstag ausschlafen möchte. Für mich war das völlig Okay. Damit sie Ruhe hatte, schnappte ich die Kinder und ging zwei Stunden mit ihnen spazieren.» Er selber machte vor einigen Jahren sogar ein 7-tägiges Time-out und reiste nach Schweden. «Eigentlich hat mich meine Frau geschickt», sagt Mirco und schmunzelt. Dann wird er wieder ernst. «Die Woche hat mir wahnsinnig gut getan. Ich würde so etwas sofort wieder machen. Priorität hat es jedoch nicht. Mein persönliches Ziel ist es, dass wir gemeinsam so viel wie möglich mit unseren Kindern erreichen können.»

#### Mit dem Wohnwagen nach Norden fahren

Im Gegensatz zu Milena, die voll in den normalen Schulunterricht integriert ist, wird Julian teilintegriert. Er absolviert künftig eine gewisse Anzahl Stunden in der Primarschule in Igis und ein Teilpensum im Schulheim Chur für Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichen Behinderungen und Entwicklungsstörungen. Dort wird er mit einem Spezialtransport jeweils hingebacht und wieder abgeholt. Das gibt Mama Angelika etwas Zeit für sich. Die Familie hat durchaus noch Pläne: «In unserem Wohnwagen können wir alle medizinischen Geräte, die wir brauchen mitnehmen und fühlen uns trotzdem frei. Wir träumen davon, nach Holland oder an die Nordsee zu fahren», erzählt Mirco. Wenn die zwei von der Zukunft sprechen, gehen sie auch mit dem schwierigen Thema Kindstod relativ offen um. «Wir müssen uns damit auseinandersetzen», meint das Paar,



«man hat uns vorausgesagt, dass die maximale Lebenserwartung eines von der Merosin-negativen kongenitalen Muskeldystrophie Betroffenen rund 30 Jahre sei. Aber das ist bloss eine Schätzung. Es gibt viel zu wenig Vergleichsmöglichkeiten.» Viel Schönes habe die Familie gemeinsam erleben dürfen. «Vor drei Jahren meldete uns ein Freund bei <Happy Day> an und wir konnten für eine Woche nach Kreta fliegen», erzählt Angelika. Ihre Augen strahlen, wenn sie daran denkt. Oder an den Ausflug in den Europapark Rust, der vom Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten organisiert wurde. Ihr enger Zusammenhalt gibt Angelika und Mirco die Kraft, das familiäre Schicksal zu meistern. Dazu gehört auch immer eine Prise Humor. «Der ist enorm wichtig in einem Alltag wie dem unsrigen», sind sich die beiden einig.

TEXT: URSULA BURGHERR  
FOTOS: KRISTINA MATANOVIC



## KRANKHEIT

Die Merosin-Negative Kongenitale Muskeldystrophie ist eine Gen-Erkrankung, bei der sich weniger Muskeln als bei «normalen» Menschen aufbauen. Die Körper von Milena und Julian produzieren zu wenig Eiweiss. Für die Eltern ist die Erkrankung wie eine «Black-box». Die Krankheit verläuft bei jedem anders, so wie auch bei Milena und Julian. Beide sind aber sehr anfällig für Infekte. Julian sogar noch etwas mehr, was zur Folge hat, dass er öfters hospitalisiert werden muss. Auch hat er mehr Mühe mit Essen, hingegen spricht er besser als Milena.

## SYMPTOME

- von Geburt an bestehende Muskelhypotonie
- verzögerte motorische Entwicklung

## «MÄNNER GEHEN ANDERS MIT BELASTUNGEN UM ALS FRAUEN.»

Nachwuchs kann eine Beziehung festigen oder auf die Probe stellen. Prof. Dr. Dominik Schöbi, Direktor Departement für Psychologie am Institut für Familienforschung und -beratung an der Universität Freiburg erzählt, warum die einen Väter durchhalten, und andere die Flucht ergreifen, wenn es kriselt.



Prof. Dr. Dominik Schöbi  
Departement für Psychologie,  
Philosophische Fakultät  
Universität Freiburg

**Herr Prof. Schöbi, immer wieder ist in Partnerschaften das Phänomen zu beobachten: Sind die Kinder einmal da, ist die Liebe weg. Woran liegt das?** Niemand weiss, was mit der Geburt auf einen zukommt. Plötzlich wird das ganze Leben vom Nachwuchs bestimmt. Das ist ein ernst zu nehmender Stressfaktor für die frischgebackenen Eltern. Studien belegen, dass enorm viele Partnerschaften durch eine Periode der Neufindung gehen, wenn das Kind erst mal da ist. Die einen werden gefestigt. Andere Paarbeziehungen leiden enorm darunter. Im schlimmsten Fall kommt es sogar zur Trennung. Bei Eltern mit Sprösslingen, die eine seltene Krankheit haben, ist die Belastung natürlich noch um ein Vielfaches grösser.

**Wer tut sich schwerer mit der neuen Situation: Mann oder Frau?** Im Prinzip können sich beide Elternteile schwer damit tun. Studien zeigen jedoch, dass tendenziell eher der Mann dazu neigt, die Familie zu verlassen, als die Frau. Diese Entscheidung trifft er jedoch selten alleine. Es ist das tragische Ende eines Prozesses, der durch ständige Konflikte und Belastungen in der Partnerschaft entstand.

**Warum können Kinder die Liebe derart ins Wanken bringen?** Dafür gibt es viele Gründe. Ohne Kinder geniessen Mann und Frau die totale

Freiheit und sehen einer Zukunft mit vielen Möglichkeiten entgegen. Mit der Geburt von Kindern geraten die Eltern von einem Moment zum anderen in eine völlig neue Situation. Das Baby zieht alle Aufmerksamkeit auf sich. Und die braucht es auch. Partnerschaftliche Rituale, die vorher fest zum Alltag gehörten, leiden darunter. Die frischgebackenen Eltern müssen völlig neue Rollen übernehmen. Bei einem gesunden Kind ist nach einigen Jahren ein Ende abzusehen, bei einem kranken Kind aber nicht. Ausserdem kann man bei gesundem Nachwuchs auf Erfahrungen aus der eigenen Kindheit zurückgreifen. Eltern, deren Sprösslinge unter einer seltenen Krankheit leiden, fehlen diese Erfahrungswerte total. Sie haben keine Kontrolle über die Entwicklung des Kindes. Und damit auch nicht mehr über ihr eigenes Leben.

**Warum reagieren Männer und Frauen so unterschiedlich?** Gerade in Stressphasen – und auch das begründen Studien – nehmen die Partner ein konservativeres Rollenbild ein, als sie es vorher getan haben. Frauen tendieren dazu, mehr in ihrer mütterlichen Rolle aufzugehen und kümmern sich um den Nachwuchs. Der Mann fühlt sich primär dafür zuständig, die Familie nach aussen zu vertreten und arbeiten zu gehen. Seine Rolle als Ernährer steht im Zentrum. Er investiert möglichst

## «Flucht ist ein extremer Bewältigungsversuch in Konfliktsituationen.»

PROF. DR. DOMINIK SCHÖBI

viel in seinen Beruf. Dadurch hat er natürlich auch die Chance, allfälligen belastenden Situationen zuhause zu entfliehen. Es fällt dem Mann oft wesentlich leichter, mit seiner Arbeit einen sinnvollen Beitrag zum Familienleben zu leisten als zuhause. Dort fühlt er sich unter Umständen inkompetent, weil er nicht von Anfang an eine gleichwertige Rolle in der Kinderbetreuung hatte wie die Kindsmutter.

**Sind Männer konfliktscheuer als Frauen, die – gerade im Fall eines erkrankten Kindes – auf die Zähne beissen und durchhalten?** Ich glaube, dass Männer durchschnittlich anders mit Belastungen umgehen als Frauen. Wenn ein Problem nicht direkt lösbar ist, fühlen sie sich ohnmächtig oder inkompetent. Dann neigen sie zum Rückzug bzw. zur Flucht. Frauen tendieren mehr dazu, sich zu vernetzen. Sie holen sich Hilfe und pflegen ihre Beziehungen, um mit der Situation besser umgehen zu können.

**Haben Sie als Psychologe schon selber Familien und Paare mit unheilbar kranken Kindern betreut? Wo lagen die grössten Probleme?** Männer, die bereit waren in die Beratung zu kommen, äusserten oft, dass sie sich in der vorhandenen Familiensituation inkompetent und unnütz fühlten. Besonders, was die Kinderbetreuung angeht. Ich habe auch Fälle erlebt, in denen die Frau

eine sogenannte «Gatekeeper»-Rolle einnahm. Egal, was der Mann machte, er bekam konstant die Rückmeldung, es sei nicht gut genug oder falsch. Das ist in der Erziehung von Kindern ein grosses Problem für frischgebackene Väter, die nicht von Anfang an als aktiver Part an der Kinderbetreuung teilnahmen und sich später versuchen einzuklinken.

**Haben Sie in Ihrer Beratung auch Männer erlebt, die die Flucht ergriffen?** Flucht ist ein extremer Bewältigungsversuch in Konfliktsituationen. Aber ich kann nicht sagen, dass sie häufig vorkommt. Zahlen existieren dazu keine.

**Gibt es Forschungsergebnisse dazu, warum Frauen leidensbereiter und durchhaltewilliger sind als Männer?** Nein. Die Forschung bestätigt aber, dass sich Mütter ihrem Nachwuchs gegenüber mehr verpflichtet fühlen als Männer. Der Grund dafür ist tief in der Evolutionsgeschichte der Menschheit verankert. Die Rolle des Mannes war in erster Linie die, den Nachwuchs zu zeugen. Die Aufgabe der Frau bestand darin, zu sorgen, dass er überlebte. Bis heute verurteilt die Gesellschaft einen Mann, der die Familie verlässt, nicht so stark wie eine Frau. Für sie ist es sozusagen ihr sozialer Tod.

**Es gibt aber Gott sei Dank immer noch Männer, die durchhalten und**

**mit ihrer Familie an einem Strang ziehen. Was unterscheidet Männer, die dran bleiben, von jenen, die Konfliktsituationen vermeiden?** Zum einen gibt es Männer, die mehr feminine Eigenschaften haben als andere. Und zum anderen Väter, die von Geburt an die Verantwortung für das Kind mittragen und mit den Müttern als gleichberechtigtes Team funktionieren. Ein Paar, das sich vertraut und beidseitig damit einverstanden ist, dass in gewissen Situationen einer für beide Entscheidungen trifft, kann belastende Situationen besser bewältigen. Keiner fühlt sich alleine gelassen. Im Gegensatz dazu, stehen dann eben die Männer, die es nie geschafft oder von Anfang an vermieden haben, mit der Frau als Elternteam das Kind zu betreuen und an einem Strang zu ziehen.

INTERVIEW: URSULA BURGHERR

# 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](http://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](http://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](mailto: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. Neben 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**