



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

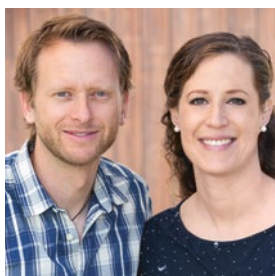
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**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.

EIN LEBEN OHNE WORTE – EINFACH NICO

Nico isst fürs Leben gern, am liebsten Süsses und mag Katzen-Heftli. Der meist gut gelaunte 43-Jährige mit Angelman-Syndrom lebt in einem Wohnheim im Kanton Bern und verbringt jedes zweite Wochenende mit seiner Mutter Flavia. Er ist bestens integriert in seiner Familie und geniesst es, Zeit mit seinen kleinen Nichten und Neffen zu verbringen.



Mittendrin

Nicos Familie – das sind Mutter Flavia und seine zwei Brüder Carlo und Sandro mit ihren Familien – trifft sich seit Vater Sepps Tod vor sieben Jahren einmal im Jahr im Jura und verbringt ein Wochenende zusammen. Es wird gerade gegessen und Nico befindet sich mittendrin, immer wieder klopft ihm einer der beiden Brüder auf die Schulter. Er lacht laut, als die dreijährige Nichte aus Versehen ein Glas Wasser ausleert oder der vierjährige Neffe über die eigenen Füsse stolpert. Von Weitem sieht man Nico das Angelman-Syndrom kaum an, er ist ein gut aussehender, fröhlich wirkender Mann. Von Näherem fallen dann die zittrigen und etwas groben Handbewegungen auf, wenn Nico die Gabel mit Essen zum Mund führt sowie die intensiven Kaubewegungen. Nico isst gerne und viel, nur Rosenkohl und Spargeln mag er gar nicht. Essen ist in Nicos Leben zentral, es kursieren diverse Anekdoten zum Thema, zum Beispiel als im Heim bei allen Schranktüren Vorhängeschlösser angebracht werden mussten, weil Nico bei seinen nächtlichen Streifzügen die Vorräte immer wieder leergeplündert hatte.

Nico spricht auch mit 43 Jahren kein einziges Wort, kann aber Grundbedürfnisse non-verbal kommunizieren und positiven oder negativen Gefühlen klar Ausdruck verleihen. Gerade protestiert er lautstark mit einem langgezogenen «Öööh», als Flavia bei der fünften Brotscheibe interveniert und findet, dass das nun doch wirklich genügen sollte. Hauptbezugsperson in der Runde ist zweifellos Flavia – sobald sie ein wenig länger vom Tisch weg ist, fängt Nico an unruhig zu werden und mit dem Zeigefinger auf den Tisch zu «pöpperlen». «Mami kommt gleich wieder!» heisst es dann jeweils von verschiedenen Seiten beruhigend und wenn Flavia den Raum endlich wieder betritt, strahlt Nico übers ganze Gesicht.

Kinderjahre

Nico kam am 31. Mai 1976 nach einer schwierigen Geburt in Zürich auf die Welt. Flavia versuchte zu stillen, es klappte jedoch einfach nicht. Viel zu nervös sei sie, meinten die Hebammen, nun gebe es Schoppen für Nico. Allerdings trank der Kleine auch so nicht – es stellte sich heraus, dass er ganz einfach nicht saugen konnte. Flavia und Sepp präparierten die Saugaufsätze dann derart, dass die Milch einfach rauslief. Nico schrie viel vor Hunger, das «Schöpfele» nahm viel Zeit und Geduld in Anspruch, die beiden wechselten sich dabei ab. Trotz diesen Anlaufschwierigkeiten kam ihnen nie in den Sinn, dass mit Nico etwas nicht stimmen könnte. Zu dieser Zeit war die junge

Familie in der Stadt Zürich wohnhaft, wo sie gemeinsam das Restaurant «Au pied de cochon» führten. Flavia erinnert sich noch gut an einen Spaziergang, als sie an der Ämtlerstrasse eine Mutter mit einem behinderten Kind sahen und zueinander sagten: «Wir haben ja schon ein Glück mit Nico!».

Mit sechs Monaten machte Nico noch keine Anstalten, sich zu drehen oder zu sitzen. Das Paar macht sich einige Gedanken, hört aber nur jeweils von allen Seiten «Ach, es sind doch nicht alle gleich!» Erst im Alter von elf Monaten kam von Flavias Onkel, der Arzt in Brusio war, die Rückmeldung, dass sich Nico nicht wie andere Kinder entwickle. Kurz darauf prognostizierte der damals weit bekannte Kinderarzt Dr. Fanconi, dass Nico zwar geistig normal sei, jedoch nie werde laufen können. Nico lernte dann mit fünf Jahren doch laufen, geistig verblieb er jedoch in vielen Bereichen auf dem Stand eines Kleinkindes. Die Diagnose Angelman-Syndrom wird erst gestellt, als Nico 18 Jahre alt ist.

Nach der Konsultation bei Dr. Fanconi folgte für die Familie eine harte Zeit. Sie fanden sich in der «Mühle» des Gesundheitswesens mit vielen verschiedenen Förderungen wie Heilpädagogik, Logopädie und Entwicklungstherapie nach Affolter-Methode wieder. Damit sich Flavia ausschliesslich um Nico kümmern konnte, entschieden sie sich, das Restaurant aufzugeben, Sepp hat dafür eine Anstellung als Küchenchef im Hilton in Zürich angenommen. Bald darauf war das zweite Kind unterwegs, Carlo kam am 10. März 1979 zur Welt. Mit Sandro, der am 26. Mai 1981 geboren wurde, war die Familie vollständig.

Nico entwickelte sich in den meisten Bereichen verzögert. Er musste gewickelt werden, bis er sieben Jahre alt war. Mit ungefähr zehn Jahren hat er gelernt, selber mit der Gabel zu essen. Viele Entwicklungsschritte wurden nur durch intensives Wiederholen und Trainieren erreicht, waren mit grossem Aufwand verbunden. Unterstützt wurde die Familie in Nicos Kinderjahren durch Sepps Mutter Edith. Sie stand auch mit guten Ideen zur Seite: Sie war zum Beispiel massgeblich am Trockenwerden beteiligt, indem sie Nico beibrachte, sich mit Klopfen auf den Bauch zu melden, wenn er aufs WC musste. Heute kann es sogar vorkommen, dass Nico in der Nacht selbständig auf die Toilette geht. Es gelingt Nico übrigens sich fast selber anzuziehen, wenn ihm die Kleider bereitgelegt werden – das Anziehen dauert allerdings mindestens eine halbe Stunde und

«Nico ist ein <Gfreuter>! Er ist eine Bereicherung für uns alle. Ohne ihn wäre ich nicht die, die ich heute bin!»

FLAVIA, MUTTER VON NICO

es kann schon einmal geschehen, dass der Pulli als Hose interpretiert wird. Auch als Erwachsener entwickelt er sich nach wie vor weiter, beispielsweise kann er seit zwei Jahren selber den Hosenknopf öffnen.

Mit dem sechsjährigen Nico, dem dreijährigen Carlo und dem einjährigen Sandro – unter anderem drei Wickelkinder auf einmal – kam Flavia mit ihren Kräften an die Grenzen. Als ihr der Arzt zur Lösung Antidepressiva verschrieb, wurde ihr klar, dass grundsätzliche Änderungen in Angriff genommen werden mussten. Flavia und Sepp entschieden sich dafür, dass Nico fortan zumindest tageweise in einem Heim betreut werden sollte. Dies war der Beginn eines Ablösungsprozesses, der nicht immer einfach aber nötig war, um das Gleichgewicht in der Familie herzustellen. Die professionelle Betreuung von Nico schuf Freiraum und Zeit: Flavia und Sepp konnten sich beruflich mit dem erfolgreichen Aufbau und der Leitung zweier Gastronomiebetriebe im Kanton Bern verwirklichen und auch ihr Leben als Paar konnte weiter gehen. Zudem wurde dadurch die Entwicklung einer optimalen Beziehung von Carlo und Sandro zu ihrem einzigartigen Bruder unterstützt.

Ein erfülltes Erwachsenenleben mit verschiedenen Lebensbereichen

Nico lebt seit 23 Jahren auf einer Gruppe in einem Wohnheim für Erwachsene mit geistigen Behinderungen. Die betreuten Menschen sind unterschiedlich stark beeinträchtigt, einige können selber kurze Ausflüge mit dem öffentlichen Verkehr machen, andere sind kaum bewegungsfähig, geistig allerdings auf einem relativ hohen Niveau oder wie Nico mobil, jedoch geistig stärker eingeschränkt. Jedes zweite Wochenende verbringt Nico mit Flavia. Nico freut sich jeweils sehr, wenn Flavia ihn im Heim abholen kommt. Ein Tippen ans Kinn entspricht der Frage: «Wann kommt Mami?». Sie genießt jeweils die Nähe, die er ihr gibt, er ist ein ruhiger, anhänglicher und lieber Mensch. Diese Wochenenden sind jeweils auch mit ein

wenig Organisation verbunden – Flavia kann zum Beispiel nicht mit Nico zusammen einkaufen gehen, da er in den Läden zu nervös wird. Einkäufe muss sie somit vorgängig erledigen. An ihren gemeinsamen Wochenenden unternehmen die beiden Spaziergänge, gehen auswärts mit Freunden oder der Familie essen oder bleiben auch einfach zuhause. Nico spielt gerne Lego, fädelt Chrälleli auf einen Faden auf oder blättert Katzen-Heftli durch. Flavia räumt ein, dass die Wochenenden auch schwierig sein können – insbesondere die Nächte seien manchmal mühsam, da Nico nicht immer gut schläft und über zehn Mal in der Nacht aufsteht und das Licht anzündet. In solchen Nächten dreht sie inzwischen ganz einfach die Sicherung raus. Die Betreuung sei aber einfacher geworden, seit Nico erwachsen ist. Zwischenfälle wie Ballone aufessen oder Shampoo austrinken kommen nicht mehr vor. Manchmal sei sie allerdings schon genervt, wenn Nico wieder einmal die Küche ausgeräumt hat. Bei der Rückkehr ins Wohnheim kommt es dann auch einmal vor, dass Flavia weggeschickt wird – weil Nico weiss, dass es dann ein neues Heftli gibt. Flavia lässt Nico zumeist mit einem guten Gefühl zurück, sie ist überzeugt, dass er es gut hat und er gut betreut wird.

Für Flavia und Sepp war es immer wichtig, sicherzustellen, dass Nico ein zufriedenes Erwachsenenleben führen kann. Nico sollte wie alle in der Familie verschiedene Lebensbereiche haben. Dies ist ihnen gelungen, Nico hat ein Leben in der Familie und führt im Wohnheim sein eigenes Leben. Dort wird er gefördert und beschäftigt, mit seiner Gruppe verbringt Nico den Alltag, eingebettet in eine klare Tagesstruktur. Nico verfügt über ein individuell eingerichtetes Zimmer mit Fotos von Familienmitgliedern, Katzenbildern und seinen Heftli. Auch einen Fernseher hat er, er findet beispielsweise Trickfilme, in denen etwas zu Bruch geht, wahnsinnig lustig. Gearbeitet wird im Atelier, dort werden unter anderem die Anzünder K-LUMET hergestellt oder Geschenke



gebastelt. Allerdings meint Flavia in puncto Beschäftigung von Nico lachend: «Nicos Hauptbeschäftigung ist wohl eher andere zu beschäftigen.» Am Ende einer strengen Woche findet am Freitagabend ein Apéro statt. Für Freizeitaktivitäten verfügt die Gruppe über einen eigenen Bus, sie fahren auch regelmässig in die Ferien.

Zukunft

Flavia möchte Nico solange wie möglich selber betreuen. Die 68-Jährige steht mit beiden Beinen im Leben und ist eindeutig eine, die anpackt, sie sprüht vor Energie und wirkt kein bisschen müde – ohne Frage halten ihre vielen Aktivitäten sie jung: Sie betreut neben Nico auch regelmässig ihre vier Enkelkinder, sie engagiert sich auch nach der Pensionierung noch geschäftlich, unterstützt Bekannte in administrativen Belangen und unternimmt viel. Aber ihr ist auch klar bewusst, dass dies nicht ewig so sein wird. Für die Situation, dass sie sich einmal nicht mehr um Nico kümmern kann, sei finanziell vorgesorgt und seine Brüder würden ihn sicher gut auffangen. Die beiden hätten eine gute Beziehung zu ihrem Bruder, dafür zu sorgen, sei ihr und Sepp immer ein

grosses Anliegen gewesen. Allerdings könne sie nicht voraussehen, wieviel Zeit sie und ihre Familien Nico werden widmen können oder auch wollen. Sie könne auch nicht voraussagen, wie sich Nico im Alter verändere (Angelman-Betroffene haben eine normale Lebenserwartung). Ohne Zweifel wird es die Familie so nehmen, wie es kommt.

TEXT: ALEXANDRA GISLER
FOTOS: THOMAS SUHNER



KRANKHEIT

Beim Angelman-Syndrom handelt es sich um eine neurogenetische Funktionsstörung, der Veränderungen auf dem mütterlichen Chromosom 15 zugrunde liegen. Betroffene haben helle Augen und Haare, weisen eine globale Entwicklungsstörung auf und sind häufig Epileptiker. Die Lebenserwartung beim Angelman-Syndrom ist nicht vermindert.

SINNVOLLE ARBEIT UND AUSBILDUNG FÜR MENSCHEN MIT BEEINTRÄCHTIGUNG

Pirmin Willi ist Direktor der Stiftung Brändi mit Hauptsitz in Kriens im Kanton Luzern. Hier wird der tägliche Spagat zwischen Wirtschaftlichkeit und Menschlichkeit seit über 50 Jahren erfolgreich gelebt. «Ein Mensch mit Beeinträchtigung sucht ein Umfeld, wo er gefördert wird und sich entwickeln kann. Das wollen und können wir bieten.»



Pirmin Willi
Direktor, Stiftung Brändi

Wir haben Nico kennengelernt, der in seinem Wohnheim mit verschiedenen Aktivitäten im Tagesverlauf beschäftigt ist. Was für Menschen finden bei der Stiftung Brändi eine Beschäftigung? Und welche verschiedenen Arbeitsbereiche werden angeboten?

In der Stiftung Brändi arbeiten Menschen mit geistiger oder körperlicher Behinderung und Menschen mit einer Lernbehinderung oder mit einer psychischen Beeinträchtigung.

Wir sind eine privatrechtliche Stiftung und professionelle Non-Profit-Organisation. Im Kanton Luzern bieten wir in neun Betrieben 1100 Arbeits- und Ausbildungsplätze an. Wir arbeiten für die Industrie, das Gewerbe, für Verwaltungen und Private und bieten Dienstleistungen in 14 Branchen an. Dies reicht von komplexer CAD-Konstruktion, elektrotechnischer Montage, Entsorgung und Recycling, Gartenbau und Grabpflege, Gastronomie, Hauswartung/Reinigung über den Lettershop, die Malerei bis hin zur Schlosserei, zum Pflanzenverkauf und Schreinerei. Mit insgesamt 1800 Beschäftigten ist die Stiftung Brändi eine der grössten Arbeitgeberinnen der Zentralschweiz.

Für einen Einblick in den Alltag: Wie kann man sich einen typischen Arbeitstag vorstellen? Ja ganz normal, wie in jedem Unternehmen, welches in der gewerblichen, industriellen Fertigung tätig ist und Dienstleistungen für zahlreiche und ebenso anspruchsvolle Kunden

erbringt. In allen Branchen sind erfahrene und kompetente Fachkräfte für die Fertigungsprozesse verantwortlich. Gut ausgebildete Berufsleute (Meister, Betriebsfachleute, Ingenieure und so weiter) zusammen mit unseren Menschen mit Behinderung garantieren für die Qualität unserer Leistungen. Wir handeln marktorientiert und unsere Kunden werden von Spezialisten in ihrem Fachbereich beraten. Dank Zusatzausbildungen in Arbeitsagogik versteht es unser Personal, behinderte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu qualitativ hochstehenden Leistungen zu führen.

Die Stiftung Brändi kann auf eine lange Geschichte zurückblicken: Wer steckt hinter der Stiftung und welche Ziele werden verfolgt? Die Stiftung Brändi ist ein kundenorientiertes und wirtschaftlich erfolgreiches Unternehmen. Wir fördern und verwirklichen berufliche, gesellschaftliche und kulturelle Inklusion von Menschen mit Behinderungen. Letztes Jahr feierten wir unseren 50. Geburtstag. Die Stiftung Brändi ist 1968 auf Initiative des Elternvereins Insieme, der Stiftung Rast, der Stiftung Cerebral und des Kantons Luzern gegründet worden. Damit sind die Behindertenaufgaben bewusst an privatrechtlich organisierte Institutionen delegiert.

Das Spiel Brändi Dog ist vielen ein Begriff, ebenso der legendäre Brändi Grill. Welche weiteren Produkte

«Arbeit, Ausbildung und Wohnmöglichkeiten sind die Grundlagen für ein individuelles und selbstbestimmtes Leben. Das wollen wir erreichen. Weil jeder ein Recht darauf hat.»

PIRMIN WILLI

werden von den Menschen mit einer Behinderung hergestellt? Brändi Kubb, Brändi Quadros, Brändi Buurejahr, Brändi Magic Triland und viele weitere pfiffige und geniale Spiele aber auch sehr praktische Artikel für den Outdoorgebrauch, den Haushalt, das Wohnen runden unser Sortiment ab. Genauso unsere künstlerisch gestalteten Karten für verschiedene Anlässe. Besuchen Sie doch persönlich unsere Brändi-Shops in Luzern, Willisau und Horw, oder lassen Sie sich auf unserer Homepage von der Vielfalt unserer Kreativ-Produkte inspirieren. Und unsere Menschen mit Behinderung fertigen Produkte und Dienstleistungen für Industrie, Gewerbe und Private im Wert von über 30 Millionen Franken jährlich.

Die Stiftung Brändi bietet neben der Arbeitsmöglichkeit auch Wohnplätze an. Wie sind diese organisiert und wie wird auf die verschiedenen Bedürfnisse der Bewohner eingegangen?

Für die individuellen Bedürfnisse der Bewohnerinnen und Bewohner stehen in 6 Wohnunternehmen und zahlreichen Aussenwohnungen mit insgesamt 340 Wohnplätzen sieben unterschiedlich betreute Wohnformen und verschiedene Freizeitangebote zur Verfügung. Das Ziel unserer Begleitung ist die grösstmögliche Teilhabe und Teilnahme der Bewohnerinnen und Bewohner an allen Facetten des Lebens. Deshalb ist es uns wichtig, die Menschen mit Behinderung in der Gesamtheit der Persön-

lichkeit zu erfassen, sie bestmöglich zu fördern und ihre Entwicklung zu unterstützen.

Eltern bleiben ein Leben lang die Eltern ihrer Kinder. Eine ganz andere Dimension hat diese Beziehung zu einem behinderten oder kranken Kind. Wie erleben Sie die Rolle der Eltern bei Ihren Mitarbeitenden und Bewohnern? Gibt es noch weitere wichtige Bezugspersonen? Ich glaube, die Gesellschaft nimmt den Umfang und das grosse Engagement von Eltern und Familie viel zu wenig wahr, bis hin zu fehlender Wertschätzung. Oft spüre ich, ganz im Stillen, deren Kraft und deren Fürsorge, welche mir über die Menschen mit Behinderung entgegenkommen. Wir dürfen auch ganz direkt mit den Eltern und dem weiteren Bezugsfeld (Beistände, Ärzte, Psychologen, KESB, IV-Beratung und so weiter) eine sehr konstruktive und tragende Arbeitsbeziehung pflegen.

Ein wichtiges Thema in allen Lebensphasen ist die Kommunikation: Wie wird sichergestellt, dass jemand im richtigen Arbeitsbereich und Team beschäftigt ist? Wie geht die Stiftung mit der Herausforderung non-verbale Kommunikation um? Wir prüfen gemeinsam und sachlich die Eignungen und Neigungen für ein entwicklungsförderndes Arbeits- und Wohnumfeld. Ebenso ermöglichen wir Praktika, Weiterbildungen, Job-Rotations und nutzen leichte und/oder unterstützte

Sprache. Unsere Fachpersonen sind gleichermassen agogisch wie sozialpädagogisch kompetent.

Wie wird die Stiftung Brändi den verschiedenen Altersabschnitten gerecht? Gibt es viele Wechsel in und von anderen Institutionen? Und wie ist zum Beispiel das Leben nach der Pensionierung organisiert? Hoffentlich gibt es Wechsel! Innerhalb unserer grossen Institution wie auch zu anderen im Bereich Wohnen, Arbeit und berufliche Bildung. Ich persönlich arbeite ja auch nicht ein Leben lang im gleichen Unternehmen. Menschen mit Behinderungen sollen genauso Wahlmöglichkeiten zur Verfügung haben. Und sie wollen auch im Alter möglichst selbstständig leben und wohnen: Die Alterswohnplätze in der Stiftung Brändi sind für Menschen mit Behinderung vorgesehen, welche aufgrund des geistigen und körperlichen Leistungsabbaus oder ihres Alters wegen pensioniert sind.

INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI

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