



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

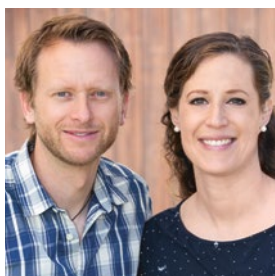
DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG

**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.

WENN WUNDER EINEN NAMEN BEKOMMEN: NINA

Nina leidet unter dem Cri-du-Chat-Syndrom. Das heute fast 8-jährige Mädchen hatte einen anstrengenden Start ins Leben. Die Ärzte prognostizierten, dass Nina ein lebenslanger Pflegefall bleiben würde, angewiesen auf Rundumunterstützung. Heute kommuniziert sie mit einzelnen Gebärden, sagt «Mama, Papa, ja und nein», versteht alles, ist mit ihrer Gehilfe flott unterwegs und voller Lebensfreude.



Der Start ins Leben hätte für unsere Nina nicht turbulenter sein können. Und auch für mich, gerade einmal 20 Jahre alt und selbst noch nicht richtig erwachsen, war die Situation alles andere als einfach. Doch, der Reihe nach. Meine Muttergefühle hatten mich schon während der Schwangerschaft nicht getäuscht und mehr als einmal hatte ich ein ungutes Gefühl. Natürlich hätte ich damals eine Fruchtwasseruntersuchung oder eine Chorionzottenbiopsie (Probe aus dem Mutterkuchengewebe) machen können, dies hatten jedoch mein damaliger Frauenarzt, wie auch ich zu diesem Zeitpunkt nicht als nötig erachtet. Denn ich war ja noch so jung und auf dem Ultraschall war nichts Auffälliges zu sehen. Am 18. Dezember 2011 wurde unsere Tochter Nina geboren. Doch die romantische Vorstellung von einem liebevollen Kennenlernen nach der Geburt wurde jäh zerstört. Ich wusste noch nicht einmal, ob ich eine Tochter oder einen Sohn geboren hatte, da wurde mir mein Neugeborenes für eine gefühlte Ewigkeit für weitere Untersuchungen entrissen. Ich blieb alleine im Gebärzimmer zurück, wusste nicht was los war und hatte nur riesige Angst um mein Baby.

Dann endlich, durfte ich meine kleine Tochter für einen kurzen Moment sehen. Sie war mit ihren 1600 Gramm so klein und zart, für mich aber so perfekt. Ihr Zustand jedoch war sehr schlecht und sie wurde direkt auf die Intensivstation verlegt. Dort musste sie die nächsten zwei Monate bleiben.

«Die ständige Frage nach dem Warum oder <warum ich?> hat sich erübrigt, denn Nina hat es einfach verdient, glücklich zu leben und geliebt zu werden.»

BEATRICE, MUTTER VON NINA

Es hat mir das Herz gebrochen, meine kleine Nina da zu sehen, mit ihren vielen Schläuchen, Sonden, Apparaturen. Was folgte, waren endlose Gespräche mit verschiedenen Ärzten. Alle waren ratlos und wussten nicht, was Nina fehlte. Diese Ratlosigkeit und dieses Nichtwissen waren für mich unerträglich. Nina zeigte uns jedoch schon damals, dass sie wie eine kleine Löwin um ihr Leben kämpft. Nach vielen und fast endlosen Diskussionen mit den Ärzten stimmten diese endlich einem Chromosomentest zu.

Drei Wochen später stand die Diagnose fest: Unsere kleine Löwin hatte das Cri-du-Chat-Syndrom, auch Katzenschreisyndrom genannt. Dieses kennzeichnende Schreien ist durch eine mit dem Syndrom einhergehende Fehlbildung am Kehlkopf bedingt. Mit einem Fall unter 50 000 Lebendgeburten ist das Katzenschreisyndrom selten. Es betrifft vorwiegend Mädchen. So auch mein zauberhaftes Mädchen.

Immense Belastung für eine Beziehung

Die Diagnose war für mich einerseits eine Erleichterung, andererseits ergaben sich plötzlich unendlich viele Fragen. Was bedeutet die Krankheit für unser Leben, wie wird sich Nina entwickeln, welche Lebenserwartung hat sie? Die Beziehung zu meinem damaligen Partner, Ninas Vater, hielt dieser extremen Belastung nicht stand – wir trennten uns kurze Zeit nach Ninas Geburt. Ab da hatte ich nicht «nur» ein schwerbehindertes Kind zu versorgen, sondern ich war ab diesem Zeitpunkt alleinerziehend. Und das leider wortwörtlich. Denn Ninas Vater hat seit Jahren keinen Kontakt mehr zu seiner Tochter. Er wünscht das so. Ich kann damit umgehen, für Nina tut es mir jedoch unendlich leid, dass sie die Nähe zu ihrem Vater nicht erleben darf. Für mich bedeutet diese Situation, dass ich mehrheitlich auf mich gestellt bin und irgendwie den Spagat zwischen Mama sein, Haushalt und Beruf bewältigen muss. Als Nina zur Welt kam, war ich nämlich noch mitten in meiner Ausbildung zur Fachfrau Betreuung Kind (FaBeK). Glücklicherweise bekam ich viel Unterstützung von meinem Arbeitgeber, konnte Nina mit in die Kita nehmen und so meine Ausbildung zu Ende führen. Heute arbeite ich als Kita-Leiterin und mache aktuell eine Weiterbildung im Bereich Leadership/Management. Meine Arbeit ist ein wertvoller Ausgleich für mich und dieser «Tapetenwechsel» tut mir enorm gut.

Auszeiten schaffen

Gleichzeitig musste ich aber auch lernen, meine Kräfte einzuteilen und meine eigenen Bedürfnisse nicht vollkommen zu vernachlässigen.

sigen. Ich habe mir kleine Inseln geschaffen, wo ich «auftanken» und neue Energie laden kann. Energie, die ich für den Alltag mit Nina dringend brauche. Glücklicherweise kann ich auf die Unterstützung meiner Mutter zählen. Seit zwei Jahren übernachtet Nina auch regelmässig bei ihr. Während dieser Auszeit bin ich einfach eine junge Frau, die die Unbeschwertheit mit Freunden oder alleine geniessen darf.

Nina ist jetzt mit fast 8 Jahren knapp 13 Kilo schwer. Sie erinnert mich mit ihrer zarten Statur und ihrem Wesen an eine kleine Elfe. Gleichzeitig ist sie nach wie vor eine grosse Kämpferin. Mein tapferes Mädchen macht auch bei unangenehmen medizinischen Untersuchungen ohne zu murren mit und schickt den Ärzten sogar noch voller Liebe erfüllte Küsschen zu. Dabei ist besonders die Blase eine Schwachstelle bei Nina und sie muss regelmässig Blasenspiegelungen, Blasendruckmessung und videourodynamische Untersuchung über sich ergehen lassen. Bei Nina fliesst Urin zurück in die Nieren, ein sogenannter Reflux, und das wiederum kann ein Nierenversagen provozieren. Meine Kleine hatte bereits drei Mal ein Nierenversagen, weshalb sie vergangenen Juli durch einen kleinen Eingriff Botox in die Blase injiziert bekommen hat. Dies, damit die Blase entspannt bleibt, sie weniger schnell einen Blasendruck verspürt und so verhindert wird, dass der Körper mit einem Reflux reagiert.

Ansonsten geht es Nina inzwischen gesundheitlich sehr gut und sie macht ständig kleine Fortschritte. Wenn ich sie an der Hand halte läuft sie selbständig, ansonsten bewegt sie sich auf ihrem Hintern sehr flink und schnell fort.

Kommunikation und gemeinsame Sprache

Im Integrationskindergarten lernen die Kinder die Gebärdensprache nach PORTA. Ich habe diese Gebärden auch gelernt und wir können damit schon ziemlich gut miteinander kommunizieren. Ich bin in der Erziehung mit Nina sehr liebevoll aber auch streng und zeige ihr – wie bei einem gesunden Kind – die Grenzen klar auf. Manchmal ist es ein Wechselbad zwischen einem Verständigungsproblem, einer Laune oder einfach der ganz normalen Entwicklung. Wenn ich mein Kind nicht immer verstehe oder Nina verbal nicht mitteilen kann, was sie sagen möchte, kann dies für uns beide zweitweise schon sehr anstrengend und auch traurig sein.

Kindergarten und Co.

Nina besucht momentan den integrierten Kindergarten. Die Kinder ohne Beeinträchtigung sind im Spielgruppenalter, die Kinder mit speziellen Bedürfnissen hingegen, sind alle bereits im Kindergartenalter. Es ist nicht nur Integration, sondern viel mehr Inklusion. Nina fühlt sich dort sehr wohl und gut aufgehoben. Ich hoffe sehr, dass das so bleibt, wenn sie im nächsten Sommer eingeschult wird. Da wird es zusätzlich externe Übernachtungsmöglichkeiten geben, allerdings wird Nina höchstens zwei Mal pro Woche dort übernachten. Dieses Loslassen und das vollkommene Vertrauen gegenüber den Betreuungspersonen, bereitet mir noch etwas Sorgen.

Gerade in solchen Fragen ist es manchmal als alleinerziehende Mutter sehr schwer, wichtige Entscheide treffen zu müssen, finanziell über die Runden zu kommen oder auch in sozialen Belangen den Anschluss nicht zu verpassen. Ich fühle mich sehr oft alleine und auf mich gestellt. Gerade Themen wie die Bewilligung der Sonderschule oder der Kampf mit den Behörden in Bezug auf Fragen wie: Was steht mir zu? Wo muss ich mich melden? Welche Unterlagen brauche ich dazu, sind für mich als Alleinerziehende ohne Unterstützung des Vaters, zusätzliche Hürden. Manchmal wird man auch nicht ernst genommen und da kommt bisweilen ein Gefühl der Hilflosigkeit in mir hoch. Aber wir schaffen das.

Flexibilität und feste Abläufe prägen unseren Alltag.

Unser Alltag ist geprägt von Physio-, Logo- und Ergotherapie, regelmässigen allgemeinärztlichen und zahnärztlichen Untersuchungen. Die Therapien finden mittlerweile im Kindergarten statt, was uns den Alltag stark erleichtert. Einen typischen Tagesablauf gibt es jedoch selten. Nina hat viel weniger Melatonin als andere Kinder und wird fast täglich zwischen fünf und sechs Uhr morgens wach. Teilweise geht sie dafür bereits um 19 Uhr ins Bett, weil sie so müde ist. Was aber auch bedeutet, dass sie manchmal in der Nacht wach wird, selbständig in ihrem Zimmer spielt und dann wieder ins Bett geht. Am Morgen und am Abend bekommt Nina jeweils noch ein Fläschchen, damit sie genügend Flüssigkeitszufuhr hat. Zudem haben wir ein, für uns beide wichtiges Gute-Nacht-Ritual. Nina darf am Abend zwischen singen, «Büechli» lesen und beten auswählen. Nina



bekommt von mir sehr viel Zuneigung und Kuscheleinheiten. Für uns beide sind diese Zärtlichkeiten unglaublich wichtig.

Wünsche für dich und mich

Was ich uns für die Zukunft wünsche? Schön wäre es, wenn ich jemanden an meiner Seite hätte, der uns beide akzeptiert und in schönen und weniger schönen Momenten unterstützend an unserer Seite steht. Auch mit unserem nicht ganz kleinen Rucksack an Lasten, Erfahrungen und Emotionen. Zu zweit tut sich oft vieles leichter als alleine. Für Nina wünsche ich mir, dass sie in ihrem Leben ganz viel Respekt und Wertschätzung erleben darf und dass sie gesund und glücklich bleibt. Diese Unbeschwertheit, die Nina hat, soll sie ihr ganzes Leben begleiten.

TEXT: CHRISTINA HATEBUR UND
BEATRICE (MAMMA VON NINA)
FOTOS: STEFAN MARTHALER



KRANKHEIT

Beim Katzenschreisyndrom (Cri-du-Chat-Syndrom) handelt es sich um eine seltene Erbkrankheit, verursacht durch eine Genmutation. Im Säuglingsalter schreien betroffene Kinder katzenartig, was auf eine mit dem Syndrom einhergehende Fehlbildung am Kehlkopf zurückzuführen ist.

SYMPTOME

- Fehlbildung am Kehlkopf
- Kleiner Kopf (Mikrozephalie) mit häufig tiefsitzenden Ohren
- Kleines Kinn, breite Nasenwurzel und weit auseinanderliegende Augen
- Vierfingerfurche
- Schielen
- Zahnprobleme und Gebissfehlstellungen

ALLEINERZIEHENDE SIND HÄUFIG EXISTENZIELLEN FINANZIELLEN SCHWIERIGKEITEN AUSGESETZT.

Irene Weber-Hallauer ist Leiterin der Sozialberatung am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie sagt, dass jede Familie ihre individuellen Herausforderungen hat, bei denen die Sozialberatung unterstützend zur Seite stehen kann. Ihre Erfahrungen zeigen aber auch, dass viele Probleme im Alltag entstehen, der Kontakt mit der Sozialberatung aber erst zustande kommt, wenn die Kinder im Spital sind.



Irene Weber-Hallauer
Leiterin Sozialberatung
Universitäts-Kinderspital Zürich

Oftmals vergeht zu viel Zeit, bis Eltern an zuständige Fachstellen verwiesen werden. Wie erfolgt die Unterstützung? Ja, immer wieder schildern mir Eltern im ersten Kontakt mit der Sozialberatung, dass sie sich diesen viel früher gewünscht hätten. Wir werden von Pflegenden, Ärztinnen oder Ärzten oder von anderen Personen im Behandlungsteam bei auftauchenden Fragen involviert. Die Schwierigkeit besteht aber darin, dass viele praktische Probleme rund um die Krankheit während des Termins im Spital nicht im Zentrum stehen, sondern zu Hause im Alltag auftauchen. Wichtig zu wissen ist, dass Eltern uns auch direkt kontaktieren dürfen, auch wenn sie nicht im Spital sind.

Mit welchen Hürden kämpfen Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten? Gerade auch als Alleinerziehende? Wenn die zwei Elternteile des kranken Kindes nicht in einer Partnerschaft leben, beschreiben viele den Umgang mit der Krankheit als besonders belastend, weil sie bei der enormen Flut von Informationen, Herausforderungen und ständig neu auftauchenden Fragen alleine sind. Das gilt meist für beide Elternteile. Oft trägt das Elternteil, bei dem das Kind wohnt, die Verantwortung alleine. Gleichzeitig hat es aber auch die Verantwortung, den Vater oder die Mutter zu informieren und Absprachen zu treffen.

Alleinerziehende sind zudem besonders häufig existenziellen finanziellen Schwierigkeiten ausgesetzt, wenn sie ihre Arbeitstätigkeit reduzieren müssen, weil die Betreuung ihres Kindes nicht delegiert werden kann oder ein Mehrfaches an Ressourcen beansprucht.

Finanzielle Unterstützung ist gerade bei einem Kind mit einer seltenen Krankheit enorm wichtig. Wie kann Unterstützung erfolgen? Es gibt glücklicherweise einige Stiftungen und Vereine sowie private SpenderInnen, die Familien mit Kindern mit einer Krankheit unterstützen. Wir haben die Möglichkeit mit Gesuchen finanzielle Unterstützung zu vermitteln. Zum Beispiel bei Hilfsmitteln oder Therapien, die kein Kostenträger übernimmt oder bei Fahr- und Verpflegungskosten, die das Familienbudget übersteigen. Das hilft in besonders intensiven Phasen der Krankheit, ist aber keine Entschädigung für den enormen Mehreinsatz, den Eltern für die Betreuung und Pflege eines kranken Kindes leisten.

Bekommen alleinerziehende Eltern eine spezielle Unterstützung und/oder Hilfestellungen? Die Herausforderungen für alle alleinerziehenden Eltern zu verallgemeinern, wäre zu kurz gegriffen. Einelternfamilien kämpfen genau so individuell mit ihren Herausforderungen, wie dies

«Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit sind die besten Experten und Expertinnen für ihr Kind – wir müssen sie noch viel mehr als diese anerkennen!»

IRENE WEBER-HALLAUER

Patchworkfamilien oder Paar-Eltern-Familien tun. Deshalb versuchen wir mit jeder Familie individuelle Lösungen zu entwickeln. Genauso individuell sind die Unterstützung und die Hilfestellungen.

Wie bekommt man den Wechsel zwischen Alltag und Spital in den Griff?

Für Eltern mit einem kranken Kind gibt es nicht den normalen Alltag und den abnormalen Alltag mit Spital und Krankheit, sondern es gibt EINEN ganz neuen, Alltag, der ganz neu geordnet werden muss. Es geht nicht nur darum, das Neue in den Griff zu bekommen, sondern diesen neuen Alltag zu akzeptieren, Träume zu begraben und um den alten Alltag zu trauern. Ich möchte mir nicht anmassen, hier eine Antwort auf die Frage zu geben, wie das am besten gemacht werden soll.

Was ist, wenn es auch noch gesunde Geschwister gibt? Da gibt es organisatorische Fragen und die Frage nach den Unterstützungsmöglichkeiten, um die Betreuung zu sichern und andererseits die Frage wie Geschwisterkinder die Krankheit verstehen, miteinbezogen und unterstützt werden können mit der Situation umzugehen, sodass sie nicht zu kurz kommen. Beides muss im Blick behalten werden.

Welches sind die häufigsten Fragen, welche Ihnen gestellt werden?

Arbeitsrechtliche Fragen, z.B. wenn Fehlzeiten am Arbeitsplatz entstehen, Fragen zu versicherungsrechtlichen Ansprüchen, Fragen nach Entlastungs- und Unterstützungsangeboten und deren Finanzierung.

Wie ergeht es Ihnen, wenn Sie solche Schicksale in Ihrem Alltag erleben?

Das macht etwas mit mir – und das soll es auch. Wenn mich ein solches Schicksal nicht mehr berührt, bin ich nicht mehr im richtigen Job. Mir ist aber auch bewusst, dass ich niemals in vollem Umfang abschätzen kann, was der Umgang mit der Krankheit für das ganze Familiensystem bedeutet. Ich habe grössten Respekt vor dieser Aufgabe, der sich Eltern eines kranken Kindes stellen müssen.

Welches ist Ihr persönlicher Wunsch an die Behörden, Eltern und an die Kinder?

Am meisten beschäftigt mich wohl, dass Eltern sogar für klar bestehende Ansprüche kämpfen müssen und beim Beantragen von Ansprüchen oft einen Generalverdacht von ungerechtfertigtem Leistungsbezug verspüren. Ich wünschte mir von Verantwortlichen in Behörden und Kostenträgern, dass sie nur einige Stunden in die Rolle der betroffenen Eltern oder Kinder schlüpfen würden.

An die Eltern habe ich den Wunsch, dass Sie uns sagen, was Sie am meisten beschäftigt! Das sind oft ganz andere Dinge, als wir Fachpersonen

vermuten. Nur so können wir nach den für sie passenden Lösungen suchen oder versuchen diese zu schaffen.

Und den Kindern wünsche ich, dass sie ein Umfeld erleben, wo ihre Stärken, ihre Begabungen und ihre Besonderheiten gesehen werden und wo sie ihre Identität anhand derer entwickeln können und nicht anhand ihrer Krankheit.

INTERVIEW: CHRISTINA HATEBUR

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

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