

WWW.KMSK.CH



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SELTENE KRANKHEITEN

LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

**Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten**

Ackerstrasse 43
8610 Uster
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch

Gründerin und Geschäftsführerin

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch
T +41 44 752 52 50

Vorstandsmitglieder

Prof. Dr. med. Anita Rauch,
Präsidentin seit 2020
Dr. iur. Michael Tschudin,
Vize-Präsident seit 2020
Prof. Dr. med. Thierry Carrel,
Präsident 2014–2019
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner,
seit 2014
Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019
Sandrine Gostanian, seit 2014

GEMEINSAM SIND WIR STARK 4

DIAGNOSE SELTENE KRANKHEIT 6

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG 8

FAMILIEN VERBINDEN 12

WISSENSTRANSFER UND SENSIBILISIERUNG 18

INFORMATIONSPLATTFORM 24

INKLUSIONS-PROGRAMM 26

HERZLICHEN DANK FÜR IHRE SPENDE 28

Titelbild

Elenora, Semilobäre Holoprosencephalie / Foto: Jörg Föhn
Wir danken all unseren ehrenamtlichen Fotografinnen und Fotografen.

Korrektorat

Syntax Übersetzungen AG
www.syntax.ch

Druck

Engelberger Druck AG
www.engelbergerdruck.ch

Ausgabe 7

März
2022

LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN



Liebe Leserinnen und Leser

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 für die rund 350 000 Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten sowie deren Familien ein. Wir sind eine der wichtigsten Anlaufstelle in der Schweiz, unterstützen betroffene Familien finanziell, vernetzen diese untereinander und ermöglichen ihnen unbeschwerte Auszeiten an unseren Familien-Events. Wir tragen das Thema «Seltene Krankheiten» in die breite Öffentlichkeit und machen dies gemeinsam mit den Schweizer Medien sichtbar. Indem wir mit den 660 betroffenen Familien aus unserem Familien-Netzwerk einen aktiven Dialog führen, können wir gezielt Projekte umsetzen und ihre Lebensqualität nachhaltig verbessern. Gerne sind wir für die Familien da, wenn sie uns brauchen, hören zu und suchen nach Lösungen, welche auch kurzfristig Hilfe ermöglichen. Diese schätzen unsere Arbeit sehr und ebenso die Unterstützung durch unsere Spenderinnen und Spender.

Damit wir uns auch weiterhin für diese bewundernswerten und starken Familien engagieren können, sind wir auf Spenderinnen und Gönner wie Sie angewiesen. Dabei gehen wir bewusst mit Ihrem Spendenfranken um und setzen diesen dort ein, wo er am dringendsten benötigt wird und eine nachhaltige Wirkung erzielt.

Wir danken Ihnen von Herzen, dass Sie sich gemeinsam mit uns für Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten in der Schweiz engagieren.

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER
Gründerin und
Geschäftsführerin KMSK
manuela.stier@kmsk.ch
T +41 44 752 52 50

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK
Direktorin am Institut für
Medizinische Genetik der
Universität Zürich

GEMEINSAM SIND WIR STARK

2014 wurde der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten durch Manuela Stier gegründet. Seit her hat sich der Förderverein stetig weiterentwickelt – immer zum Nutzen der betroffenen Familien. Im Fokus unserer Arbeit stehen Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten sowie deren Eltern und Geschwister. Ihre Lebensqualität nachhaltig zu verbessern, liegt uns am Herzen. Wir nehmen ihnen das Gefühl des «Alleinseins» indem sie Mitglieder in unserem kostenlosen Familien-Netzwerk werden. Zwischenzeitlich durften wir schon 7000 kleinen und grossen Gästen eine Auszeit an unseren Familien-Events schenken. Diese unbeschwerten Momente helfen den Eltern neue Energie zu tanken und schenken deren Kindern wunderschöne Glücksmomente.

2021 konnten wir dank grosszügiger Spenderinnen und Spender CHF 360 000 an betroffene Familien ausbezahlen,

und zwar für Therapien, Mobilität, Hilfsmittel und weitere Wünsche, die nicht von der Invalidensversicherung oder der Krankenkasse übernommen werden. 660 Familien sind bereits in unserem Familien-Netzwerk und 570 in der KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook. Ein reger Gedanken- und Wissensaustausch ist somit garantiert. «Zu wissen, dass es so viele Familien mit ähnlichen Sorgen gibt, ist ungemein wertvoll und reduziert das belastende Gefühl des Alleinseins», so eine Mutter.

Eine unserer wichtigen Zielsetzungen ist die Wissensvermittlung zum Thema «Seltene Krankheiten». Im engen Dialog mit betroffenen Familien und Fachpersonen wird Wissen generiert, welches Eltern, Fachpersonen und der Öffentlichkeit zugänglich gemacht wird. Denn Wissen schafft Verständnis.



DIE DIAGNOSE EINER SELTENEN KRANKHEIT STELLT DAS FAMILIENLEBEN AUF DEN KOPF

Die Geschichten der betroffenen Familien gleichen sich, auch wenn die jeweiligen seltenen Krankheiten sehr unterschiedlich sind. Nach einer unauffälligen Schwangerschaft und der Geburt freuen sich die Eltern über ein vermeintlich gesundes Baby und merken dann aber mit der Zeit, dass sich ihr Kind nicht altersentsprechend entwickelt. Oft werden sie mit ihren Sorgen und Ängsten nicht ernst genommen und bekommen zu hören: «Jedes Kind entwickelt sich anders, es braucht nur Zeit».

Fact: Bis zur richtigen Diagnose haben die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen durchschnittlich sieben verschiedene Ärzte aufgesucht, 40 Prozent der Kinder und Jugendlichen erhalten mindestens eine Fehldiagnose und im Mittel dauert es fünf Jahre, bis eine seltene Krank-

heit diagnostiziert wird. Jahre, die für betroffene Familien geprägt sind von Machtlosigkeit, Angst, Ohnmacht, Einsamkeit, von Schuldgefühlen und Verzweiflung.

Ob es eine Therapie für die seltene Krankheit gibt? Unwahrscheinlich. Denn nur fünf Prozent der weltweit rund 8000 seltenen Krankheiten können derzeit behandelt werden und drei von zehn Kindern sterben vor ihrem fünften Lebensjahr. Hinzu gesellen sich oftmals administrative Hürden und finanzielle Herausforderungen. Denn, wo keine Diagnose ist, wird es oft auch schwierig mit Kostengutsprachen von der IV oder Krankenkasse.



FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG SCHAFFT BESSERE LEBENSQUALITÄT

«Mit der Krankheit unserer Tochter veränderte sich auf einen Schlag unser gesamter Lebensplan. Es begann ein täglicher Hürdenlauf zwischen Arztbesuchen, Therapien und der 24-Stunden-Pflege von Noémie. Ich musste meine Arbeit aufgeben, zugleich brachten uns die finanziellen Einbussen an den Anschlag.» Kerstin, Mama von Noémie (Spina bifida)

Für viele betroffene Familien ist es ein wahrer Spiessrutenlauf: Sie kämpfen oft jahrelang für die richtige Diagnose und den Zugang zu wirksamen Therapien und Hilfsmitteln sowie deren Kostenübernahme. Immer wieder erleben sie willkürliche Entscheide von der IV und der Krankenkasse, stolpern über administrative Hindernisse und geraten unverschuldet in finanzielle Not. Wie der Familie von

Noémie geht es vielen – ein Elternteil, zumeist die Mama, muss ihre berufliche Tätigkeit aufgeben und sich fortan rund um die Uhr um das kranke und die gesunden Kinder kümmern. Unerwartete Kosten in Bezug auf das kranke Kind werden zu einem immensen Problem.

Hier kann der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten schnell und unkompliziert helfen. Die Familien können online einen Förderantrag an uns stellen, der dann von unserem Vorstand geprüft und bei positivem Entscheid schnell ausbezahlt wird. Seit 2014 konnten wir rund CHF 1.8 Mio. an betroffene Familien überweisen. Die Dankbarkeit und Erleichterung der Familien ist jeweils riesengross.



SCHNELL UND UNKOMPLIZIERT HELFE

Viele unserer Spenderinnen und Spender wünschen sich, gezielt eine betroffene Familie zu unterstützen. Daher haben wir 2020 eine eigene Crowdfunding-Plattform entwickelt. Sie als Spender können aussuchen, an wen und für was Sie Ihren Spendenfranken nutzenstiftend einsetzen wollen. Etwa für spezielle Therapien, die von der IV oder der Krankenkasse nicht bezahlt werden oder für Mobilitätsmittel, die für betroffene Familien ein Stück Freiheit bedeuten. 100 Prozent Ihrer Spende kommt der ausgewählten Familie direkt zugute. So konnten wir Sevin eine Biografie über ihr Leben, Alessia ein Elektro-Lastenfahrrad und Sophia eine Adeli-Therapie finanzieren. Grössere Projekte, wie zum Beispiel eine Familien-Reha in der Nachsorgeklinik Tannheim, konnten wir dank einer Stiftung finanzieren.





FAMILIEN VERBINDEN UND GLÜCKSMOMENTE SCHENKEN

Betroffene Familien fühlen sich oft alleine und wünschen sich den Austausch mit Gleichgesinnten. Doch wo können sie diesen finden? Wir ermöglichen es ihnen, sich in unserem kostenlosen Familien-Netzwerk anzumelden, um andere Familien kennen zu lernen. Dieses Angebot wird rege genutzt. Ebenso die Einladungen zu unseren erlebnisreichen Familien-Events in der ganzen Schweiz, welche jeweils innert Stunden ausgebucht sind. Unsere Familien schätzen den Wissens- und Gedankenaustausch an unseren Events enorm.

Dies wäre ohne die Unterstützung durch grosszügige Gönnerinnen nicht möglich. Wir dürfen viele der tollen Familien-Events seit Jahren dank Gönnerinnen und Gönnern wiederkehrend durchführen. Wie zum Beispiel den Familien-

Event in der Autobau Erlebniswelt in Romanshorn, das Reiten im Stall Engi in Glarus, den Besuch im Ebianum Bagger Museum in Fisibach oder das Alpaka-Trekking in Bern. Wir freuen uns natürlich sehr über weitere Gönner, die unseren Familien schweizweit schöne Auszeiten ermöglichen.

«Sorgen, Ängste, schwierige Situationen sind unser Alltag. Die KMSK Familien-Events holen uns aus diesem Sumpf und lassen uns durchatmen. Nicht nur die Kinderaugen strahlen, nein, auch wir Eltern sind immer voller Vorfreude auf die tollen Erlebnisse, neuen Bekanntschaften, den Austausch, die Überraschungen und einfach auf ein paar Stunden sorglosen Spass». Desirée, Mutter von Noémi (Neurofibromatose)





ALPAKA- SPAZIERGANG IN BERN

Unsere Familien-Events werden in der ganzen Schweiz durchgeführt. Bei der Suche nach neuen Partnern sind wir auf den Alpakahof Bern gestossen. Spontan entschied der Besitzer, dass er 30 Familien-Mitglieder zu einem Alpaka-Spaziergang mit anschliessendem Znüni einladen möchte. Gross war die Freude der Kinder, als sie ihr eigenes Alpaka auswählen durften. Stolz schritten sie durch den Wald und über die grünen Wiesen und immer wieder knuddelten sie ihr Alpaka liebevoll. Ein Erlebnis, von dem sie bei der Heimfahrt und auch vor dem Einschlafen noch erzählten.



PONYREITEN IM SCHÖNEN GLARNERLAND

Seit einigen Jahren dürfen wir im Stall Engi im Glarnerland einen Pony-Erlebnistag für betroffene Familien durchführen. Mit Ponyreiten, Kutschenfahrten, Streichelzoo, Basteln und anschliessendem Mittagessen, verbringen 40 Familienmitglieder jeweils einen abwechslungsreichen Nachmittag. Die Kinder und Eltern so glücklich zu sehen zeigt, wie wichtig unsere Arbeit ist. «Die Freude der Familien zu erleben und ihnen schöne Stunden zu schenken, ist für mich und meine Helferinnen unbezahlbar», sagt Manuela Meier-Parmelin vom Stall Engi.

ZU BESUCH IM EBIANUM BAGGER MUSEUM

Neugierde gehört zu unserem Alltag und so entdeckte unsere Geschäftsführerin Manuela Stier das Ebianum Bagger Museum in Fisibach. Fasziniert vom Förderverein und unseren betroffenen Familien, sagte uns der Besitzer des Ebianums spontan zu, 50 Gäste zu einem unvergesslichen Event ins Bagger Museum einzuladen. Natürlich inklusiv einem feinen Mittagessen. Was für eine Gaudi für die Familien: Die Kinder durften auf Bagger klettern, im Sandkasten mit Minibaggern spielen und natürlich wollten alle Kinder nach dem Mittagessen wieder weiter spielen.





WISSENSTRANSFER RUND UM DAS THEMA SELTENE KRANKHEITEN

Nur wenn wir mediale Präsenz zeigen, informieren, aufklären und sensibilisieren, können wir gesellschaftlich und politisch ein besseres Verständnis für seltene Krankheiten schaffen. Im Jahr 2021 sind 74 unabhängige Medienberichte in Print, Online, TV und Radio in Kooperation mit uns entstanden. So haben SRF, NAU.CH, 20 Minuten, AZ Medien, Ringier, Basler Zeitung, Berner Zeitung, Bieler Tagblatt, Tele Top, FM1 Today, Le Matin Dimanche, Südostschweiz, St. Galler Tagblatt, NZZ, 24 heures, The Philanthropist usw. Beiträge publiziert. Dank der vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den Medien und den betroffenen KMSK Familien, durften und dürfen wir ihre Geschichten in die Öffentlichkeit tragen.

Mit den vier KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» haben wir zudem ein Instrument entwickelt, welches nicht

nur für die betroffenen Familien unendlich wertvoll ist. Ebenso sind diese für Kinderspitäler, Mediziner, Genetikerinnen, Therapeuten, IV-Stellen u.v.m. zu einem unverzichtbaren Hilfsmittel ihrer Arbeit geworden. «Die Wissensbücher geben neu betroffenen Eltern das Gefühl, nicht allein zu sein mit ihren Emotionen, mit ihrem neuen, unbekanntem Lebensweg. Ich gebe ihnen die Bücher bei der Diagnosestellung zur Hand», sagt Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten.

Zugleich sind wir stolz darauf, dass wir schweizweit die Themenführerschaft «Seltene Krankheiten» erreicht haben und medial die erste Anlaufstelle sind, wenn es um Fragen, Auskünfte oder die Vermittlung von Kontakten geht.

GRENZEN DER BELASTBARKEIT
VALENTINA – PITT-HOPKINS-SYNDROM

100

ES Hilft NICHTS, WENN WIR ELTERN DARAN ZERBRECHEN!

Valentina hat das sehr seltene Pitt-Hopkins-Syndrom. Ihre Eltern Maria und Wolfgang erzählen, mit welchen Strategien sie die Herausforderungen meistern und welche Aktivitäten ihnen helfen, ihre Batterien aufzuladen. Das Paar zeigt auf, wie sie es schaffen, ausgeglichen und frohlich zu bleiben, um voll und ganz für ihre Tochter da zu sein.



Maria und Wolfgang leben mit ihren Töchtern Diana (13) und Valentina (7) in Zollikon. Eine Freizeitverbringer die Familie gerne in der Natur auf Reisen oder mit Freunden. Schon wenn man die Wohnung betritt, sind die beiden viel gelächelt, warm, gesiegt und unternehmungslustig. Maria und Wolfgang sind wahre Teamplayer. Die beiden sind nicht nur Eltern mit Leidenschaft, sondern auch berufstätig. «Das Leben mit einem so seltenen Kind ist sehr anspruchsvoll. Wir brauchen keine Vollzeit-Unterstützung zu Hause, müssen wir gut planen und uns gegenseitig unterstützen» erzählt Maria.

Valentina, das ältere der beiden Mädchen, das sehr seltene Pitt-Hopkins-Syndrom, der Schweiz sind lediglich acht Kinder betroffen. «Valentina ist ein wunderbares und tolles Mädchen, sie hat ein gutes Lächeln», erzählt Maria. «Sie ist sehr kreativ und sehr neugierig, wenn sie kleine Lebewesen beobachtet und dabei viel lernen kann». Valentina ist sehr kommunikativ und schenkt viel Freude. Maria und Wolfgang merken in der Familie, dass Valentina sich nicht in der Schule überfordert. «Wir haben sie in der Schule begleitet und sie hat dort sehr gute Noten gemacht. Bis zur Diagnose waren wir uns nicht bewusst, wie wir sie unterstützen können. Wir wissen jetzt, dass wir sie unterstützen können, indem wir sie bei den Aktivitäten begleiten, die sie mag» erzählt Wolfgang.

Lebensberatung

Während der ersten Diagnosephase haben wir eine individuelle Beratung angeboten. Die Beratung ist kostenlos und wird von unseren Experten durchgeführt. Sie ist ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit und hilft Eltern, sich auf die Herausforderungen vorzubereiten. Sie wird von unseren Experten durchgeführt und ist ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit.

Das Paar ist ein stolzes Mitglied der Elternvereinigung für Kinder mit seltenen Krankheiten.

WISSENSBUCH N° 04 | WWW.KMSK.CH



SELTENE KRANKHEITEN

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER

MONA VETSCH ZU BESUCH BEI KINDERN MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Gemeinsam mit dem Redaktions- und Kamerateam des Schweizer Radio und Fernsehen durften wir einen berührenden TV-Beitrag mitkonzipieren, der an Emotionalität kaum zu überbieten ist: In der Sendung «Mona mittendrin» hat uns die Moderatorin Mona Vetsch an einem grossen KMSK Familien-Event in der Autobau Erlebniswelt in Romanshorn besucht. Mona und unser Maskottchen Fredi wurden von Flurin (Noonan-Syndrom) mit grosser Freude und voller Stolz begrüsst. Anschliessend erklärte er Mona, dass es sich um einen Familien-Event für Kinder mit seltenen Krankheiten handelt und sich schon alle auf sie freuen. Die 120 Familien-Mitglieder waren zu einem feinen Brunch mit anschliessender Oldtimerfahrt in die Autobau Erlebniswelt eingeladen worden. So viele strahlende Gesichter und mittendrin Mona!

Mona und ihr Team besuchten in der Folgewoche drei KMSK Familien zu Hause, um mehr über ihre Situation mit einem betroffenen Kind zu erfahren. Offen berichteten die Familien über ihre alltäglichen Herausforderungen, davon, dass sie trotz Krankheit ein anderes, aber dennoch glückliches Leben führen und wie nah Leben und Tod für sie beieinanderliegen. Nicht nur Mona war tief berührt, die Resonanz auf den SRF-Beitrag bei «Mona mittendrin» vom Oktober 2021 war riesig und innert kürzester Zeit meldeten sich über 50 betroffene Familien neu in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk an.

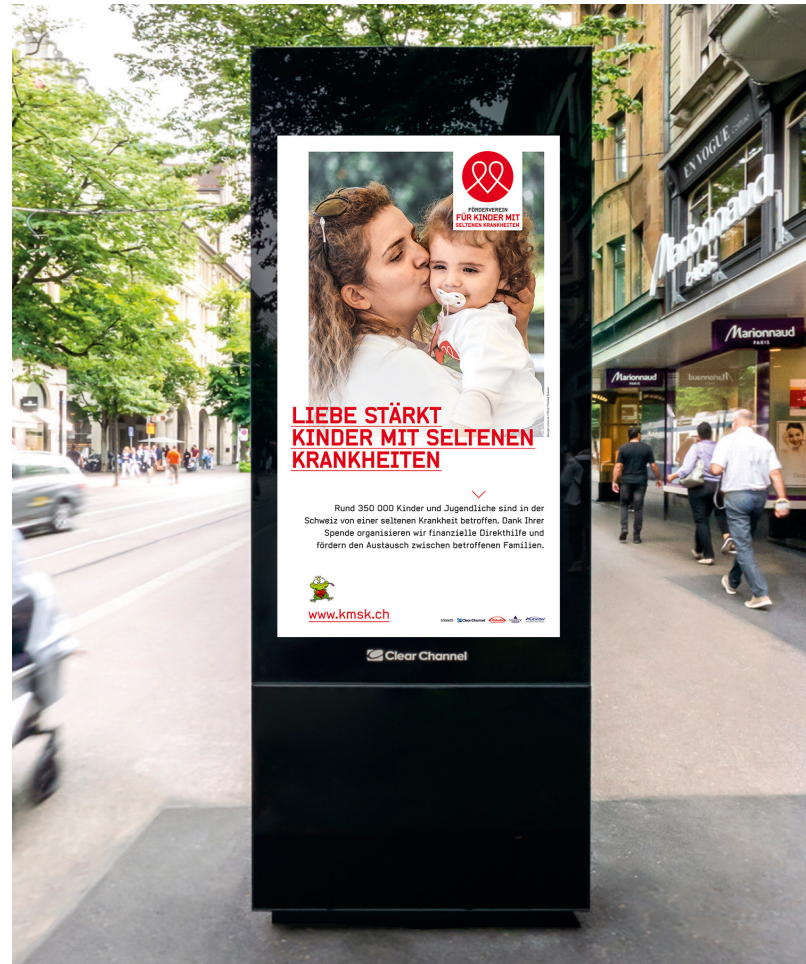
Zum Video
«Mona mittendrin»





SENSIBILISIERUNGS- KAMPAGNE ERMÖGLICHT DEN DIALOG

Wir sehen eine unserer drei Hauptaufgaben darin, die Geschichten der Familien in die Öffentlichkeit zu tragen, auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen und ihnen eine Stimme zu verleihen. Eine Stimme, die von der schweizer Bevölkerung und unseren Dialoggruppen wie Gesundheitspolitiker, von IV-Stellen und Krankenkassen, von Fachpersonen, Kinderärztinnen, Kinderspitälern und nicht zuletzt von Pharmafirmen gehört werden soll. Für grosse Aufmerksamkeit sorgt jeweils auch unsere jährliche Sensibilisierungskampagne zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten im Februar, welche nur dank sozial engagierten Medien-Unternehmen kostenlos ermöglicht wird.



GÖNNER  Clear Channel  SETAPRINT AG  Fubra  VEREX  ALEXION

▼
Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dank Ihrer Spende organisieren wir finanzielle Direkthilfe und fördern den Austausch zwischen betroffenen Familien.



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

**LIEBE STÄRKT KINDER
MIT SELTENEN KRANKHEITEN**



www.kmsk.ch

INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN

Im Austausch mit unseren KMSK Familien bekommen wir ihre alltäglichen Sorgen und Herausforderungen hautnah mit. Daraus ziehen wir Wissen, welches wir in konkrete Projekte einbeziehen. So entstanden die vier KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten». Zudem konzipieren wir derzeit eine webbasierte Informationsplattform in Zusammenarbeit mit dem Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie WIG, der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW und der HES-SO Valais-Wallis, Hochschule für Gesundheit. Die Informationsplattform wird (neu) betroffenen Eltern aber auch Fachpersonen viele relevante Informationen einfach und übersichtlich zugänglich machen.

Unsere Zielsetzung: Den organisatorischen und administrativen Aufwand bei der Suche nach relevanten Anlaufstel-

len zu reduzieren. Beim Entwicklungsprozess haben die Erfahrungen der betroffenen Familien und Fachpersonen eine wichtige Rolle gespielt. Dazu Manuela Stier: «Unsere Informationsplattform ist gemeinsam mit den betroffenen Familien aus dem KMSK Familien-Netzwerk entstanden und bildet deshalb exakt deren Bedürfnisse ab».

«Es wäre für betroffene Eltern schön, zu wissen, was es alles gibt und wann man darauf Anspruch hat – einfach eine Art Übersicht. Aber es ist ein wahrer Dschungel, durch den man sich durchwühlen muss. Und jetzt, endlich: Ihr schafft genau das, was immer gefehlt hat! Vielen Dank für euer Engagement!» Marcel, Vater von Gabriel (Wolf-Hirschhorn-Syndrom)



INTERAKTIVES KINDERBUCH ZUM THEMA INKLUSION

In Zusammenarbeit mit der Sozialpädagogin Melanie Spescha ist dieses Kinderbuch zum Thema Behinderung und Freundschaft entstanden. Die Idee dahinter: Wissen über Beeinträchtigungen mit Spiel und Spass an Kinder vermitteln, Begegnungen schaffen, grenzenlose Freundschaften fördern und gemeinsam einen Schritt in eine inklusivere Zukunft gehen. Dieses Buch ist für Kinder zwischen 4 und 10 Jahren geeignet und bringt Kindern den Umgang mit Menschen mit einer Beeinträchtigung näher. Es soll für sie selbstverständlich werden, dass sie auch im Erwachsenenalter in ihren Berufen, Entscheidungen und im Alltag behinderte Menschen inkludieren. Für Melanie Spescha ist dieses Kinderbuch deshalb ein Herzensprojekt: «Ich wünsche mir, damit einen Beitrag an eine nachhaltige Förderung von Inklusion in Kita, Kindergarten, Schule und Gesellschaft zu erreichen.»

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat dieses nachhaltige Projekt gemeinsam mit der Stiftung Denk an mich unterstützt, denn: «Ein solches Buch ist auch für unsere betroffenen Familien sehr hilfreich und dient ihnen als wertvolles Instrument zur Aufklärung und Sensibilisierung der Geschwister, Kita, Kindergarten und Schule», sagt Manuela Stier. Und so erhalten alle Familien aus unserem Familien-Netzwerk ein Exemplar geschenkt.

Das Buch kann auf der Webpage www.minimovers.ch zu CHF 39.– inklusive 60 Bastel- und Spielanleitungen bestellt werden. Pro verkauftes Buch erhält der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten fünf Franken.



BEI UNS ERZEUGT IHRE SPENDE EINE NACHHALTIGE WIRKUNG

Dank Ihrer Spende können wir viel erreichen und die Lebensqualität der rund 350 000 Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit und deren Familien in der Schweiz verbessern. Wir garantieren Ihnen, dass Ihre Spende verantwortungsbewusst und nachhaltig eingesetzt wird und wir stets im Sinne der betroffenen Familien handeln. Alleine 2021 durften wir CHF 360 000 an betroffene Familien ausbezahlen und diesen den oft harten Alltag etwas erleichtern.

Nebst einer generellen Spende haben Sie die Möglichkeit, mit einem gebundenen Gönnerbeitrag ein konkretes Projekt zu unterstützen. Und es freut uns, wenn Sie als Unternehmen oder Organisation ein eigenes Fundraising-Projekt

starten, wie zum Beispiel der Lions Club Magglingen, der seit 2021 gemeinsam mit uns als Charity-Partner jeweils den 442run durchführt. Oder wie zwei Mädchen aus der Ostschweiz, die selbst gebastelte Produkte verkauften und mit dem Erlös von CHF 3000 drei betroffene Kinder aus unserem Familien-Netzwerk unterstützten.

Der Förderverein ist übrigens seit 2014 als steuerbefreite Institution anerkannt, sodass Spenden in den meisten Kantonen zu Steuerabzügen berechtigen.

Im Namen der betroffenen Familien danken wir Ihnen von Herzen für Ihre geschätzte Unterstützung!





KINDERAugEN ZUM LEUCHTEN BRINGEN

Das Porsche Zentrum Winterthur hat das Projekt «Take a Wish – Make Someone Happy» ins Leben gerufen, um gemeinsam mit seinen Kunden Kinderaugen zum Leuchten zu bringen. 20 betroffene Kinder des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten durften einen Wunsch senden. Die Kunden erfüllten diese und schenkten Glücksmomente. Wir blicken zurück auf eine berührende Aktion, die allen sehr am Herzen gelegen hat. Eine Aktion, die Kinder und deren Familien die Krankheit für einen Moment vergessen liess. Gemeinsam helfen – dies macht den Unterschied, herzlichen Dank!

WIR DANKEN FÜR IHRE SPENDE

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



Empfangsschein

Konto / Zahlbar an
CH52 8080 8008 5328 0369 7
Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Form fields for recipient name and address, including a Swiss cross logo.

Währung Betrag
CHF

Annahmestelle

Zahlteil



Währung Betrag
CHF

Konto / Zahlbar an

CH52 8080 8008 5328 0369 7
Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster

Zusätzliche Informationen

Spende / Gebundene Spende für
Spendenbescheinigung E-Mail:

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Form fields for payer name and address, including a Swiss cross logo.



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

LIEBE STÄRKT KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN



www.kmsk.ch

▼

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dank Ihrer Spende organisieren wir finanzielle Direkthilfe und fördern den Austausch zwischen betroffenen Familien.

Wir danken für Ihre Spende
Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7