



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

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/
kindermitseltenenkrankheiten

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

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

Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck

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

Titelbild

Petra Wolfensberger

Erscheinungsdatum

Oktober 2020

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER

Initiantin/
Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/
Betroffene Mutter

PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

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

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

SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Der Alltag dieser Familien ist geprägt von Ungewissheit, von Ängsten und unzähligen Herausforderungen, insbesondere wenn noch keine Diagnose vorhanden ist. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich für die betroffenen Kinder und ihre Familien ein. Wir ermöglichen finanzielle Direkthilfe, schaffen kostenlose Familien-Events, um betroffene Familien miteinander zu vernetzen und verankern das Thema seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit. Um dies auch zukünftig zu ermöglichen, sind wir auf Spenden, Legate und Gönnerbeiträge angewiesen.



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 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.

«An den KMSK Events können wir für einen kurzen Augenblick aus unserem Alltag ausbrechen und zusammen mit der ganzen Familie Kraft tanken.»

BETROFFENE MUTTER

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. 2019 durften wir 2200 Familienmitglieder zu unseren KMSK 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. Seit 2014 unterstützen wir 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. Seit unserer Gründung konnten wir mehr als CHF 800 000 an betroffene Familien ausbezahlen.

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.

HILFE FÜR BETROFFENE FAMILIEN IN DER SCHWEIZ

Betroffene Familien stehen für uns im Mittelpunkt. In unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk haben sich bereits über 520 Familien vereint. Sie werden regelmässig zu unseren KMSK-Events eingeladen, haben die Möglichkeit auf finanzielle Unterstützung und können sich in unserer geschlossenen KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook mit 420 betroffenen Eltern austauschen.

«Ich vergesse nie, wie alleine ich mich nach der Diagnose meines Sohnes gefühlt habe. Jetzt haben wir einen Platz und dürfen uns austauschen, zusammen lachen, werden gesehen und unsäglich unterstützt. Ihr gebt uns eine Stimme und ein Gesicht.» Die Worte einer betroffenen Mutter zeigen so deutlich, welches die Anliegen unserer KMSK-Familien sind. Sie möchten sich mit anderen Betroffenen vernetzen und austauschen, unbeschwerte Stunden verbringen und gleichzeitig mit ihren Geschichten auf-rüteln. Wir von KMSK orientieren uns an den Bedürfnissen der betroffenen Familien und bieten Unterstützung auf verschiedenen Ebenen:

www.kmsk.ch

Aus unserer Website erfährst du mehr zu unserem breiten Angebot und zu aktuellen Events. Gleichzeitig haben wir eine Sammlung von Anlaufstellen zusammengetragen und du findest eine Liste mit allen seltenen Krankheiten, die in unserem Familien-Netzwerk vorhanden sind. So können wir betroffene Familien miteinander vernetzen.

KMSK Familien-Netzwerk

Werde jetzt Mitglied in unserem kostenlosen Familien-Netzwerk und profitiere von vielen Vorteilen. Du wirst regelmässig zu unseren kostenlosen Familien-Events eingeladen, erhältst unseren Newsletter und einmal im Jahr unser Wissensbuch. Und an Weihnachten überraschen wir dich und deine Familie jeweils mit einem kleinen Geschenk.

Anmeldung: www.kmsk.ch

KMSK Selbsthilfegruppe auf Facebook

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 und dich mit anderen Mitgliedern zu einem Treffen verabreden.

Kostenlose Familienevents

Dank unseren zahlreichen Gönnern, dürfen wir euch regelmässig zu kostenlosen KMSK Familien-Events einladen. Hier könnt ihr als Familie unbeschwerte Stunden verbringen, Kraft tanken und euch gleichzeitig mit anderen Betroffenen austauschen.

Fördergesuch für finanzielle Direkthilfe

Eine seltene Krankheit kann auch finanziell eine grosse Herausforderung darstellen. Denn nicht immer werden medizinische Behandlungen, Therapien, Medikamente und Hilfsmittel von der Krankenkasse oder IV übernommen. Hier besteht die Möglichkeit, ein Fördergesuch für Kinder bis Ende 17. Lebensjahr, die in der Schweiz wohnhaft sind, einzureichen. Dieses wird durch ein unabhängiges Gremium geprüft. Alle Informationen dazu, welche Unterlagen du einreichen musst und ob du förderberechtigt bist, findest du online.

www.kmsk.ch/betroffene-familien/foerderantrag

Du hast weitere Fragen?

Sende uns bitte eine E-Mail an info@kmsk.ch

«Ich vergesse nie, wie alleine ich mich nach der Diagnose meines Sohnes gefühlt habe. Jetzt dürfen wir uns austauschen, zusammen lachen und werden unsäglich unterstützt. Ihr gebt uns eine Stimme und ein Gesicht.»

BETROFFENE MUTTER

GEMEINSAM GUTES TUN – IHRE SPENDE ZEIGT WIRKUNG!

Es freut uns, dass sich unzählige Privatpersonen, Unternehmen und Organisationen 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, Organisation 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.

Gönner und Spender

Damit wir die betroffenen Familien miteinander vernetzen und ihnen kostenlose KMSK Familien-Events anbieten können, sind wir auf die finanzielle Unterstützung von Gönnern und Spendern angewiesen.

Gebundene Spende für eine betroffene Familie

Mit einer gebundenen Spende haben Sie auch die Möglichkeit, sich für eine spezifische Familie aus Ihrer Region zu engagieren.

Fundraising

Starten Sie doch Ihr eigenes Fundraising-Projekt zugunsten unserer Kinder mit seltenen Krankheiten. Gerne unterstützen wir Sie dabei und stellen Ihnen Infolyer, KMSK-Wissensbücher, Plakate, T-Shirts, Frosch-Pins, Displays und Blachen zur Verfügung.

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 KMSK Familien-Event für die betroffenen Familien in Ihrer Region durch. Gerne unterstützen wir Sie dabei.

Wunscherfüllung

Was gibt es Schöneres, als glückliche Kinder-
augen zu sehen. Erfüllen Sie betroffenen Kindern 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

manuela.stier@kmsk.ch

www.kmsk.ch

Spendenkonto

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster
Swift-Code: RAIFCH22E71
Konto: 80-18578-0
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN



8000

Krankheiten gelten
als selten



5%

Nur 5% der seltenen
Krankheiten sind erforscht



350 000

Rund 350 000 betroffene
Kinder und Jugendliche in
der Schweiz*



1/3

1/3 der Patienten in den
universitären Kinderspitälern
haben eine seltene Krankheit



2200

2019 durften wir 2200
Familienmitglieder zu kosten-
losen KMSK-Events einladen



800 000 CHF

Seit der Gründung 2014 wurden
800 000 CHF an betroffene
Familien ausbezahlt

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Ackerstrasse 43
8610 Uster, Switzerland
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch

WWW.KMSK.CH

Spendenkonto
Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Raiffeisen Bank, 8610 Uster
Swift-Code: RAIFCH22E71
Konto: 80-18578-0
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

Der Förderverein hat gemeinnützigen Charakter und verfolgt
weder kommerzielle noch Selbsthilfezwecke.

ISBN 978-3-9524985-2-1



9 783952 498521 >