

WWW.KMSK.CH

SCHENKEN SIE KINDERN MIT SELTENEN KRANKHEITEN MEHR LEBENSQUALITÄT!

Sehr geehrte Damen und Herren

Noelia und Amy sind beide von seltenen Krankheiten betroffen. Was ihre Familien verbindet? Dank Spender*innen des Fördervereins öffnete sich ihren Familien eine neue Welt des Austauschs und des Zusammenhalts an unseren kostenlosen KMSK Familien-Events. Betroffene Familien geniessen gemeinsam einige entspannte Stunden, in denen sie dem herausfordernden Alltag entfliehen und neue Energie tanken können. So erlebte Noelia (4) mit ihrer Familie unbeschwerte Glücksmomente auf dem Alpakahof in Bern. Während dem Waldspaziergang mit den flauschigen Begleitern war das Strahlen ihrer Augen nicht zu übersehen! Bei Noelia wurde das Coffin-Siris-Syndrom (Smarca 4) diagnostiziert – ein unheilbarer Gendefekt.

Amy (10) weist körperliche Einschränkungen und eine verzögerte geistige Entwicklung auf. Bisher gibt es keine klare Diagnose für ihre Symptome. Dank der grosszügigen Unterstützung eines Gönners, wurde Amy eine spezielle Reittherapie ermöglicht, die weder von der IV noch von der Krankenkasse gedeckt wurde. Durch diese Therapie erzielte sie sowohl physische als auch emotionale Fortschritte, die eine spürbare Verbesserung ihrer Lebensqualität bewirkten.

Oberstes Ziel des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten ist es, betroffenen Familien den Lebensweg zu erleichtern und ihnen Lebensqualität zu schenken. Seit der Gründung am 20. Februar 2014 konnten wir dank grosszügigen Spender*innen und Gönner*innen rund CHF 2.7 Mio. an betroffene Familien auszahlen. Zudem verbinden wir schweizweit bereits 780 betroffene Familien und ermöglichen ihnen kostbare Auszeiten an unseren KMSK Familien-Events. Ein weiterer Fokus ist der Wissenstransfer rund um das Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» für (neu)betroffene Familien, Fachpersonen, Politik und die breite Öffentlichkeit.

Dank Ihrer geschätzten Spende können wir Familien, wie jene von Noelia und Amy, nachhaltig unterstützen. Herzlichen Dank!



MANUELA STIER

Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) manuela.stier@kmsk.ch

Gewinnerin des Viktor Awards 2021 als herausragendste Persönlichkeit im Schweizer Gesundheitswesen. Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein Poststrasse 5, 8610 Uster www.kmsk.ch



«Das Familien-Netzwerk des Fördervereins ermöglichte den Austausch mit anderen Betroffenen und zeigte uns, dass wir nicht allein sind. Diese Unterstützung war entscheidend auf dem Weg zu unserem heutigen Familienleben!»

JÜRGEN, VATER VON AMY



Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



KMSK Wissensplattform «Seltene Krankheiten»



Online-Spende mit automatischer Spendenbescheinigung

Ihre Spende hilft vielen der 350 000 Kindern und Jugendlichen in der Schweiz, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Herzlichsten Dank!

Als gemeinnütziger Förderverein sind wir von Steuern befreit. Spenden an den Förderverein können in den meisten Kantonen von den Steuern abgezogen werden.

Empfangsschein		Zahlteil			Konto / Zahlbar an CH52 8080 8008 5328 0369 7	
Konto / Zahlbar an CH52 8080 8008 5328 0369 Kinder mit seltenen Krankheit Poststrasse 5 8610 Uster Zahlbar durch (Name/Adresse)					Kinder mit seltenen Krankheiten Poststrasse 5 8610 Uster Zusätzliche Informationen Spende / Gebundene Spende für Spendenbescheinigung E-Mail: Zahlbar durch (Name/Adresse)	
Währung Betrag CHF	コ	Währung CHF	Betrag	一		
L						
A	Annahmestelle			1		