

Seltene Krankheiten sind nicht selten

Athi Dailianis sitzt nachdenklich am Tisch. Durch Bekannte stiess er auf den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Die vielen traurigen Schicksale haben ihn bewegt. So sehr bewegt, dass er sich in seinem Restaurant Poseidon in Uster für diese Kinder engagieren will. Seit Anfang Mai geht er jeweils auf seine Gäste zu und fragt sie, ob er sie mit einer Broschüre auf das Schicksal von 350 000 Kindern (in der Schweiz) mit seltenen Krankheiten aufmerksam machen dürfe. «Die Reaktionen sind überwältigend», so Athi Dailianis. «Viele meiner Gäste sind darüber sehr betroffen. Es entwickeln sich emotionale Gespräche, wenn sie aus sich herauskommen. Ich habe festgestellt, dass die Menschen darüber reden wollen.» Wenn Gäste keine Informationen wünschen, ist das für Athi Dailianis kein Problem. Es soll auf freiwilliger Basis geschehen – ebenso mit Spenden. Auf der Theke im «Poseidon» steht ein blaues Kässeli für Spenden. «Die meisten angesproche-

nen Gäste spenden etwas und oft nicht wenig.» Diese Aktion will er zwei Monate lang laufen lassen. Die Spenden wird er an den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten überweisen.

Ustermer Stadtrat als Botschafter

Mit am Tisch sitzen die Ustermerin Manuela Stier, Initiantin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, der Ustermer Stadtrat Thomas Kübler und der CEO von Energie Uster AG und Stadtparlamentarier, Bruno Modolo. Beide sind persönlich von den Schicksalen dieser Kinder betroffen. «Ich bin überzeugt von dem Anliegen des Fördervereins und werde gewiss als Privater und seitens Energie Uster AG spenden», sagt Modolo. Weiter sieht er sich als Multiplikator, der auf das Schicksal von betroffenen Kindern und den Förderverein aufmerksam machen wird. Thomas Kübler wurde erst vor Kurzem mit dem Anliegen des Fördervereins konfrontiert. «Ich



Bruno Modolo, Manuela Stier, Thomas Kübler und Athi Dailianis mit dem Maskottchen des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.

will mich auf regionaler Ebene als Botschafter für die Anliegen einsetzen und schauen, wie die Stadt Uster sich in dieser Sache einsetzen kann.» Schliesslich sei es ein Projekt, welches in der Schweiz verankert ist und einen grossen Nutzen stiftet.

Die Hintergründe

Manuela Stier, Initiantin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und Inhaberin der Stier Communications AG, erklärt, warum es ihr geht. «Schweizweit leiden 500 000 Menschen an einer seltenen Krankheit», sagt sie, «davon sind 350 000 Kinder betroffen. Doch nicht nur die Kinder sind betroffen, auch die dazugehörenden Familien sind dringend auf Unterstützung angewiesen.» Als seltene Krankheit gelte wissenschaftlich, wenn höchstens eine von 2000 Personen betroffen sei. Gegenwärtig sind 7000 dieser seltenen Krankheiten be-

kannt. Die Krux dabei ist, dass exakte Diagnosen und spezifische Medikamente meist nicht zur Verfügung stehen. «Oft dauert es Jahre, bis eine seltene Krankheit überhaupt diagnostiziert werden kann», so Manuela Stier weiter, «über den Krankheitsverlauf ist meist wenig bekannt. Kommt dazu, dass eine Kostenübernahme durch die IV oder Krankenkasse entsprechend ungewiss ist oder erkämpft werden muss.»

Das Anliegen

Was macht nun der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten? «Grundsätzlich gilt: Wir dürfen die betroffenen Familien in ihrer schwierigen Situation nicht allein lassen!» Deshalb organisiert der Förderverein finanzielle Direkthilfe für die betroffenen Familien. Weiter fördert er den Austausch zwischen Forschung, Lehre und betroffenen Familien. Manuela Stier ist stolz darauf,

dass sie den bekannten Schweizer Herzchirurgen Professor Dr. med. Thierry Carrel als Präsidenten für den Verein gewinnen konnte und als ein Mitglied des Beirats Dr. Pierin Vincenz, Vorsitzender der Geschäftsleitung der Schweizer Raiffeisen-Gruppe.

Wer für Kinder mit seltenen Krankheiten spenden will, kann das über die Raiffeisen Bank Uster tun, Konto 80-18578-0, IBAN CH63 8147 1000 0059 7244 8.

Weitere Informationen

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Manuela Stier, Initiantin und Geschäftsleitung
Grossacherstrasse 25
8104 Weiningen
Telefon 079 414 22 77
manuela.stier@kmsk.ch

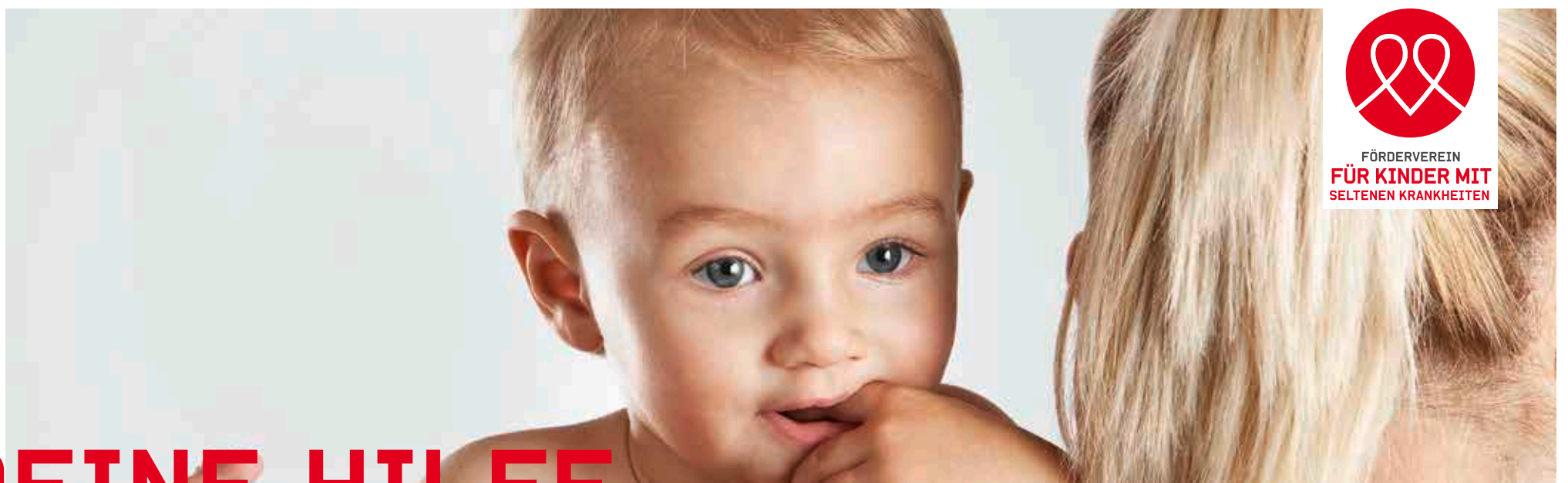
www.kmsk.ch

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Mitte Februar 2014 wurde in Bern der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gegründet. Für das Präsidium hat sich Professor Dr. med. Thierry Carrel zur Verfügung gestellt. Der Verein bildet ein Dach für Organisationen, Unternehmen und Privatpersonen, die sich für betroffene Familien engagieren. Der Verein möchte betroffene Familien mit finanzieller Direkthilfe unterstützen, das Thema «Kinder mit seltenen Krankheiten» in der Öffentlichkeit besser verankern und den Austausch zwischen betroffenen Familien, Fachärzten und der Forschung mit einer Online-Plattform ermöglichen.



Athi Dailianis, Wirt des Restaurants Poseidon in Uster, engagiert sich stark.



sponsoring: concept & design by www.stier.ch

DEINE HILFE ZÄHLT!



www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch

In der Schweiz leiden 350 000 Kinder an einer seltenen Krankheit. Hilfe braucht jedoch die ganze Familie. Unser Förderverein setzt sich mit Informationsarbeit und finanzieller Direkthilfe für sie ein. Unterstütze uns bitte unter:

