Procap

Das Magazin
für Menschen
mit Behinderungen

02/26

Prix Procap – das sind die Nominierten
Seite 6

Nächste IV-Reform: Integration stärken, Finanzierung sichern
Seite 8

Raus aus der Bubble, rein in die Sichtbarkeit
Seite 14

Mit Procap Zürich-Schaffhausen



procap

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten - stellt sich vor



Fotografin: Regula Schaad

Wir begleiten betroffene Familien auf ihrem herausfordernden Lebensweg

In der Schweiz leben rund 350 000 Kinder und Jugendliche mit einer seltenen Krankheit. Hinter dieser Zahl stehen Familien, deren Alltag sich von einem Moment auf den anderen grundlegend verändern kann. Eine Diagnose bringt oft nicht nur medizinische Fragen mit sich, sondern auch emotionale, soziale und finanzielle Belastungen. Eltern geraten an ihre Grenzen, Geschwister müssen zurückstecken, und viele Familien fühlen sich plötzlich isoliert. Genau hier setzt der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) an. Gegründet wurde die Organisation am 20. Februar 2014 von der Unternehmerin Manuela Stier mit dem Ziel, betroffene Familien auf ihrem herausfordernden Lebensweg zu begleiten und ihnen Perspektiven zu geben.

Familien verbinden: Gemeinschaft und unvergessliche Momente

Seit der Gründung hat der Förderverein ein starkes Netzwerk aufgebaut, welches bereits über 953 betroffene Familien in der ganzen Schweiz verbindet. Neben Austausch und Unterstützung sind es vor allem gemeinsame Erlebnisse, die den Familien Kraft geben und zeigen, dass sie nicht allein sind. An kostenlosen KMSK Familien-Events treffen und verbinden sich Eltern, Kinder und Geschwister. Hier entstehen Begegnungen, Gespräche und Freundschaften – mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen teilen. Insgesamt durften bereits mehr als 14 000 kleine und grosse Gäste an diesen Veranstaltungen teilnehmen.

In der digitalen Selbsthilfegruppe des Vereins auf Facebook tauschen sich mittlerweile über 963 Eltern aus. Sie teilen Erfahrungen, geben sich gegenseitig Tipps und finden Verständnis für Situationen, die im Alltag oft schwer zu erklären sind.

Wissenstransfer Seltene Krankheiten: Wissen schafft Orientierung

Neben emotionaler Unterstützung spielt auch Information eine zentrale Rolle. Seltene Krankheiten sind oft komplex und wenig bekannt – sowohl für Familien als auch für Fachpersonen. Der Förderverein engagiert sich deshalb intensiv für den kontinuierlichen Wissenstransfer rund um dieses Thema. Zu einem jeweiligen Fokusthema führen wir jeweils eine Online-Befragung unter unseren 953 Familien durch. Auf dieser Grundlage werden sowohl das KMSK Magazin SELFCARE als auch das jährlich stattfindende KMSK Wissens-Forum zum Tag der seltenen Krankheiten thematisch ausgerichtet. Zusätzlich bieten wir sechs KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten, sowie die mehrsprachige KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten.

Finanzielle Unterstützung: Dringende Entlastung der Familien

Darüber hinaus unterstützt der Förderverein betroffene Kinder bis Ende des 17. Lebensjahres auch finanziell. Seit seiner Gründung konnten dank Spenden rund 3,9 Millionen Franken ausbezahlt werden. Mittels einem Förderantrag können Therapien, Hilfsmittel oder Mobilitätshilfen ermöglicht werden. Damit diese Unterstützung auch in Zukunft bestehen bleibt, ist der Förderverein auf Spenden, Legate, Gönnerbeiträge und Sachspenden angewiesen. Denn hinter jeder seltenen Krankheit steht eine Familie, die auf Verständnis, Unterstützung und Hoffnung angewiesen ist.

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin

kmsk.ch

wissensplattform.kmsk.ch