

WWW.KMSK.CH



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

SELTENE KRANKHEITEN

GROSSES LEID BEI KLEINEN PATIENTEN VERRINGERN

**Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten**

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

Vorstandsmitglieder

Prof. Dr. med. Anita Rauch,
Präsidentin, seit 2020

Prof. Dr. med. Thierry Carrel,
Präsident, 2014–2019

Doris Brandenberger,
Vizepräsidentin, seit 2014

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

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH, PRÄSIDENTIN 4

MANUELA STIER, INITIANTIN/GESCHÄFTSLEITUNG 5

**INTERNATIONALER TAG
DER SELTENEN KRANKHEITEN** 6

FAMILIEN VERBINDEN 12

FAMILIEN FINANZIELL UNTERSTÜTZEN 20

GEMEINSAM HELFEN 24

ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN 34

WIESO SPENDEN? 40

GUT ZU WISSEN 44

Titelbild: Thomas Suhner

Vielen Dank an unsere ehrenamtlichen
Fotografinnen und Fotografen.

Konzept, Redaktion, Design

Stier Communications AG
www.stier.ch

Korrektorat

Syntax Übersetzungen AG
www.syntax.ch

Druck

Schellenberg Druck AG
www.schellenbergdruck.ch

Ausgabe 6

Juli
2020

LEBENSQUALITÄT SCHENKEN



Geschätzte Leserinnen und Leser

Über eine halbe Million Menschen, davon rund 350 000 Kinder und Jugendliche, sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Hinter dieser gewaltigen Zahl stecken Schicksale, die kaum Beachtung finden und die von der Gesellschaft nicht wahrgenommen werden.

Oder wissen Sie, weshalb das kleine Mädchen aus ihrer Nachbarschaft mit fünf Jahren noch immer im Kinderwagen sitzt und nur wenige Wörter sprechen kann? Oder weshalb Ihr Arbeitskollege regelmässig erschöpft und übermüdet zur Arbeit erscheint, weil er sich nachts um seinen kranken Sohn kümmert? Viele dieser Familien leben eine Art Schattendasein, sie fühlen sich allein gelassen, müde und am Rand ihrer Kräfte. Ihr Alltag ist geprägt von Therapie- und Arztbesuchen, von Unsicherheit, Ungewissheit und der ständigen Sorge um ihr Kind. Und als ob das nicht schon genug wäre, gesellen sich oftmals bürokratische und finanzielle Hürden hinzu.

Wir vom gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) unterstützen diese Familien, begleiten sie auf ihrem beschwerlichen Weg und helfen dort, wo Hilfe dringend benötigt wird. Die enge Zusammenarbeit mit den Familien ermöglicht es uns, ihre Geschichten und Anliegen an die Öffentlichkeit zu tragen und diese damit zu sensibilisieren. Dies ist uns in den letzten Jahren merklich gelungen und das Thema «seltene Krankheiten» wird inzwischen medial, politisch und gesellschaftlich deutlich stärker wahrgenommen.

Herzlichen Dank, dass auch Sie sich gemeinsam mit uns für Kinder mit seltenen Krankheiten engagieren.

MANUELA STIER

Initiantin/Geschäftsleitung
manuela.stier@kmsk.ch

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH

Präsidentin

WARUM DIE GENETIK LEBEN RETTEN KANN



Als Genetikerin habe ich oft mit Eltern zu tun, deren Kind die Diagnose einer seltenen Krankheit erhält. Für einige dieser Familien bricht in dem Moment eine Welt zusammen, andere sind erleichtert, dass die Krankheit ihres Kindes endlich einen Namen hat. Was die meisten Eltern verbindet, ist das Bedürfnis nach Informationen und der Wunsch, sich mit anderen betroffenen Familien zu vernetzen. Für mich ist es deshalb eine Herzensangelegenheit, den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten zu unterstützen, das Thema seltene Krankheiten in die Öffentlichkeit zu tragen und damit zu einem besseren Verständnis beizutragen.

Wussten Sie etwa, dass 80 Prozent oder rund 8000 der seltenen Krankheiten eine genetische Ursache haben? Oder, dass jährlich rund 200 neue Krankheitsgene entdeckt werden? Dank dieser Fortschritte erleben wir immer

häufiger, dass bislang chronische Krankheiten behandelt werden können. Ich betreue eine kleine Patientin, die an einer schweren, inzwischen weit fortgeschrittenen Muskelkrankheit leidet. Dank dem Wissen, um welchen Gendefekt es sich handelt, konnte ihre kleine, ebenfalls betroffene Schwester, bereits nach der Geburt medikamentös behandelt werden und hat einen deutlich milderen Krankheitsverlauf.

Prof. Dr. med. Anita Rauch ist Spezialistin für Medizinisch-Genetische Analytik FAMH und Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich. Ihre Forschungsarbeiten befassen sich vor allem mit den genetischen Ursachen angeborener Entwicklungsstörungen. Seit Januar 2020 ist sie Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.

BETROFFENE FAMILIEN AUF IHREM LEBENSWEG BEGLEITEN



2012 lernte ich einen kleinen Jungen kennen, der an der seltenen und tödlichen Krankheit Niemann-Pick C leidet. Durch seine Eltern habe ich erfahren, was es heisst, wenn das eigene Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Ich habe gesehen, mit welchen immensen Herausforderungen sie sich tagtäglich konfrontiert sehen, wie hilflos und alleine sie sich dabei fühlen. Das Thema seltene Krankheiten war zu diesem Zeitpunkt in der Öffentlichkeit kaum präsent und betroffene Familien waren in vielerlei Hinsicht komplett auf sich gestellt. Das wollte ich ändern und gründete 2014 deshalb den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten mit dem Ziel, Familien finanziell zu unterstützen, sie untereinander zu vernetzen und ihnen wertvolle Auszeiten zu schenken. Gleichzeitig wollte ich das Thema seltene Krankheiten in der breiten Öffentlichkeit verankern. Um diese Ziele zu erreichen, arbe-

ten wir seither eng mit den betroffenen Familien, Kinder- spitälern, Gesundheitsdirektionen, Unternehmen und den Medien zusammen. Seit 2019 sind wir zudem Mitglied der IG Seltene Krankheiten, die sich auf politischer Ebene für Betroffene einsetzt.

Ich bin stolz darauf, dass wir inzwischen auf unzählige Herzensmenschen zählen dürfen, die uns in verschiedener Form unterstützen. Dank ihnen konnten im vergangenen Jahr rund 2200 Familienmitglieder zu KMSK Familien-Events eingeladen werden. Gleichzeitig durften wir seit unserer Gründung bewilligte Förderbeiträge im Wert von über 700 000 Franken an betroffene Familien ausbezahlen.

Ich freue mich, wenn auch Sie unser Herzensprojekt unterstützen!

AUFMERKSAMKEIT SCHAFFEN FÜR SELTENE KRANKHEITEN

350 Millionen Menschen sind weltweit von einer seltenen Krankheit betroffen. Auf die Bedürfnisse dieser Menschen wird am Internationalen Tag der Seltenen Krankheiten aufmerksam gemacht. Ihnen wird eine Stimme verliehen und gezeigt, dass sie nicht alleine sind. Je weniger Menschen an einer spezifischen seltenen Krankheit leiden, desto geringer ist das Wissen über deren Ursachen, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten. Oft vergehen Jahre, bis eine seltene Krankheit richtig diagnostiziert wird. Der «Rare Disease Day» rückt die Anliegen der Betroffenen in den Fokus der Öffentlichkeit und der Gesundheitspolitik und setzt damit ein Zeichen für eine besser vernetzte Versorgung, mehr Forschung und mehr Solidarität für die Betroffenen.

Am «Rare Disease Day» werden weltweit verschiedene Aktionen lanciert, von medizinischen Fachtagungen über

Social-Media-Kampagnen bis hin zu öffentlichen Informationsveranstaltungen. In Europa wurde der «Rare Disease Day» erstmals am 29. Februar 2008 begangen. Die Initiatoren wählten dabei bewusst den 29. Februar, den seltensten Tag, den der Kalender zu bieten hat. In Nicht-Schaltjahren fällt der Tag der Seltenen Krankheiten auf den 28. Februar.



KMSK FAMILIEN-FORUM 2021

Das nächste KMSK Familien-Forum findet am 20.2.2021 in der Explorit Kindercity Volketswil zum Thema «Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit» statt.



WISSENSVERMITTLUNG AM KMSK FAMILIEN-FORUM

Auch für uns ist der Tag der seltenen Krankheiten jeweils etwas ganz Besonderes. Seit unserer Gründung 2014 veranstalten wir anlässlich dieses Tages das kostenlose KMSK Familien-Forum. Die Vorbereitungen hierfür beginnen bereits viele Monate im Voraus. Da werden in Zusammenarbeit mit unseren KMSK-Familien Themen für das Wissensforum diskutiert, hochkarätige Referenten und Podiumsteilnehmer angefragt, mit unserer Moderatorin und Beirätin Christine Maier der Ablauf des Forums besprochen, die Helfer rekrutiert, mit Gönnern verhandelt und Pläne für das Realisieren der Ideen für die Kinder geschmiedet. Am Ende resultiert daraus ein Anlass, der mit viel Herzblut und Leidenschaft aller Beteiligten entstanden ist. Das Forum vom 29.2.2020 sollte wiederum ein ganz besonderer Event zu einem wichtigen Thema

werden: Psychologische und sozialrechtliche Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit. Über 200 Familienmitglieder und interessierte Fachpersonen waren angemeldet, über 60 Helferinnen und Helfer freuten sich auf ihren Einsatz, Fachreferenten und Podiumsteilnehmer hatten ihre Referate vorbereitet, wir alle waren startklar und voller Vorfreude. Doch dann, einen Tag vor dem Anlass, überrollte uns der Entschluss des Bundesamtes für Gesundheit (BAG): Aufgrund der sich ausbreitenden Coronakrise, wurden Veranstaltungen mit über 1000 Besuchern verboten. Obschon unser Anlass theoretisch hätte stattfinden dürfen, entschloss sich unser Vorstand schweren Herzens aus Sicherheitsgründen, das Familienforum abzusagen. Rückblickend die einzig richtige Entscheidung.



UNBESCHWERTHEIT FÜR BETROFFENE KINDER UND IHRE GESCHWISTER

Die Absage des Familien-Forums 2020 hat die Kinder besonders hart getroffen. Während die Eltern jeweils gebannt den Fachreferaten zuhören, wartet ein ganz besonderes Programm auf unsere kleinen Gäste: In diesem Jahr hätte der bekannte Künstler Fredinko mit den Kindern ein speziell für diesen Tag kreiertes 4 x 2 m Kunstwerk bemalt. Zudem stand die Erkundung der Wissenswege und Schoggi-giessen auf dem Programm. Unser Ziel: Die Kinder an diesem Tag verwöhnen, ihnen unbeschwerte Momente schenken und ihnen Kraft geben, für die schwierigen Situationen in ihrem Leben. Um am Internationalen Tag der seltenen Krankheiten dennoch medial Präsenz zu zeigen, haben sich eine Familie sowie unsere Präsidentin Anita Rauch für einen Fernsehbeitrag von Tele 1 in der Explorit Kindercity Volketswil zur Verfügung gestellt.





DANK DEM FÖRDERVEREIN FÜHLEN WIR UNS NICHT MEHR ALLEINE

«Schon Wochen im Voraus freuen wir uns jeweils auf die Anlässe des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Diese Vorfreude gibt uns viel Kraft und bringt Licht in unseren oftmals beschwerlichen Alltag.» Die Aussage einer betroffenen Familie steht für ein Gefühl, das die KMSK-Familien eint: Die Freude über das Zusammenkommen mit einer grossen Familie, in der alle einen ähnlich schweren Rucksack zu tragen haben. Aber auch die Freude darüber, für ein paar Stunden abschalten zu können, unbeschwerte Momente geniessen zu dürfen, einfach eine «normale» Familie zu sein.

In den vergangenen sechs Jahren wurden bereits über 500 betroffene Familien Mitglied unseres kostenlosen KMSK Familien-Netzwerks. Von ihnen hören wir immer wieder, dass KMSK einen grossen Beitrag zur Verbesserung ihrer

Lebensqualität leistet. Denn viele der betroffenen Familien haben Ähnliches erlebt: Symptome, die keiner Krankheit zugeordnet werden können, jahrelanges Warten auf eine Diagnose, das mühsame Zusammentragen von Informationen und der Kampf im Versicherungs- und Ärztedschungel.

Rund 390 der betroffenen Eltern stehen in regem Austausch in unserer geschlossenen Facebook «KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz». Und dies Tag und Nacht. Da werden Erfahrungen über das Reisen mit behinderten Kindern thematisiert, die Vor- und Nachteile neuer Orthesen diskutiert oder einfach mal die ganzen Sorgen von der Seele geschrieben. «Es tut so gut zu wissen, dass immer jemand da ist. Schliesslich sitzen wir alle im selben Boot und können die Probleme der anderen nachvollziehen», sagt eine betroffene Mama.



ENTDECKUNGSTOUR IN DER AUTOBAU- ERLEBNISWELT ROMANSHORN

Der kleine Jerome strahlt über beide Ohren, hat er doch soeben sein erstes eigenes Elektroauto gewonnen. Am KMSK-Event in der Autobau-Erlebniswelt wurden für die Kleinen und grossen Gäste Autoträume wahr. Da warteten vom Formel-1-Rennauto bis hin zu schnittigen Oldtimern unzählige Autos darauf, von Kindern mit seltenen Krankheiten und ihren Familien entdeckt zu werden. Wer wollte, durfte sogar mit Rennfahrer Fredy Lienhard auf der haus-eigenen Rennstrecke Gas geben. Der Anlass dauerte über sechs Stunden und die 25 eingeladenen KMSK-Familien waren restlos begeistert, ebenso die unzähligen Helferinnen und Helfer. Kulinarisch verwöhnt wurden unsere Gäste mit einem reichhaltigen Brunchbuffet mit regionalen Produkten. Dieser unvergessliche Anlass wurde dank Gönnern ermöglicht.





ABENTEUER UND SPASS IN KNIES KINDERZOO

Giraffen füttern, Ziegen streicheln, auf Elefanten reiten, über die Tricks der Seelöwen staunen – der Ausflug in Knies Kinderzoo war nicht nur für die Kleinen ein Erlebnis. Dank der Unterstützung eines regionalen Business-Clubs, konnten sich die Eltern an diesem Tag zurücklehnen und durchatmen. Denn jede der rund 40 eingeladenen Familien wurde durch Helferinnen und Helfer entlastet, die sich um die betroffenen Kinder kümmerten. Die Freude war nicht nur bei den Familien gross, sondern auch bei den engagierten Helfern. «Die Familien haben uns einen Einblick in ihren Alltag gewährt und wir durften mit ihnen unbeschwerte Momente geniessen. Für uns war diese Erfahrung ungemein wertvoll», fasst es ein Helfer zusammen. Für das leibliche Wohl war ebenfalls gesorgt – im Restaurant wurden die Familien und die Helferinnen und Helfer kulinarisch verwöhnt.





GESCHWISTERKINDER DÜRFEN NICHT VERGESSEN GEHEN

Geschwister von betroffenen Kindern werden auch als Schattenkinder bezeichnet. Schattenkinder deshalb, weil sie oft ein Leben im Hintergrund ihrer kranken Geschwister führen, die alle Aufmerksamkeit auf sich ziehen. Die Geschwister lernen schon früh, Rücksicht zu nehmen und ihre Wünsche zurückzustellen. Gleichzeitig sind belastende Themen wie Krankheit, Leid und Angst für sie alltäglich. Eine unbeschwerte Kindheit? Schwierig. Einige unserer Events richten sich deshalb explizit an die Geschwisterkinder. Sie sollen für einmal im Zentrum stehen, unbeschwerte Stunden erleben und die alleinige Aufmerksamkeit genießen dürfen. So wie an unserem Zirkus-Workshop: Hier durften die Geschwisterkinder unter der Anleitung von professionellen Trainern ihre eigenen Kunststücke einstudieren und das überwältigende Ergebnis ihren Eltern präsentieren.





MIT IHRER FINANZIELLEN HILFE SCHENKEN SIE LEBENSQUALITÄT!

Stellen Sie sich vor, Ihr Kind ist von einer seltenen Krankheit betroffen: Ein Arztbesuch jagt den nächsten, es herrscht Ratlosigkeit bei den Mediziner*innen, Sie werden mit Ihren Sorgen nicht ernst genommen und immer wieder vertröstet, dass Ihr Kind «nur» etwas entwicklungsverzögert ist. Ein Szenario, das viele Familien nur zu gut kennen. Denn, der Weg bis zur Diagnose ist oftmals zermürbend und lang. Im Durchschnitt warten betroffene Familien über fünf Jahre auf eine Diagnose und haben bis dahin durchschnittlich sieben Ärzt*innen aufgesucht. Ein halbwegs normaler Alltag ist für sie undenkbar, vielfach müssen die betroffenen Mütter ihre Arbeit aufgeben und ihre Zeit ausschliesslich der Pflege ihres Kindes widmen.

Nicht selten entstehen daraus finanzielle Nöte, insbesondere wenn sich bürokratische Hürden und unverständliche Entscheide von IV und Krankenkasse hinzugesellen. So kommt es immer wieder vor, dass Therapien, Hilfsmittel, Mobilitätshilfen, Auszeiten oder etwa ein behindertengerechter Wohnungsumbau nicht von der Krankenkasse oder der IV übernommen werden. In diesen Fällen können die betroffenen Familien ein Fördergesuch beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten einreichen, welches dann von unserem Vorstand geprüft wird. Bei einem positiven Entscheid helfen wir den betroffenen Familien schnell und unkompliziert. Damit dies auch weiterhin möglich sein kann, sind wir auf Ihre finanzielle Unterstützung angewiesen!



ROLLSTUHLFAHRRAD FÜR MILENA

Fahrradtouren gemeinsam mit ihren Eltern und ihren drei Geschwistern waren für Milena bislang undenkbar. Das 7jährige Mädchen ist mehrfach behindert und sitzt im Rollstuhl. Ein spezielles Rollstuhlfahrrad gibt es zwar, ist jedoch teuer und konnte von den Eltern nicht finanziert werden. Mit einem Fördergesuch wandte sich die Familie deshalb an unseren Förderverein und freute sich riesig, als der positive Bescheid kam. Und Milena? Die kann es jeweils gar nicht erwarten, bis sich die ganze Familie auf die Velos schwingt.



AUTOBIOLOGISCHES LERNEN (ABL) FÜR LEONIE

Die 6jährige Leonie ist von partieller Trisomie 6q, einem seltenen Gendefekt, betroffen. Das Mädchen ist stark entwicklungsverzögert und musste bislang mit verschiedenen Medikamenten behandelt werden. Dabei gibt es für Leonie eine wirksame Therapiemethode: das autobiologische Lernen ABL. Seit Leonie damit therapiert wird, hat sie riesige Fortschritte gemacht und braucht gar keine Medikamente mehr. Trotz der Befürwortung der Ärzte, bekommt die Familie hierfür weder von der IV noch von der Krankenkasse finanzielle Unterstützung. Dank unseren Spendern konnten wir Leonie und ihrer Familie helfen.



FIRST-STEP-THERAPIE FÜR GABRIEL

Laut den Ärzten würde Gabriel nie laufen oder sprechen können. Gabriels Mutter sagt: «Wir versuchen alles, um unserem Kind die besten Entwicklungschancen zu ermöglichen.» Aus diesem Grund machte sich die Familie auf die Suche nach einer aussichtsreichen Behandlung und wurde mit der First-Step-Therapie fündig. Einziges Problem: Die Kosten für die sehr wirksame Therapie werden von der IV nicht übernommen. Dank unseren Spendern konnten wir die Behandlung finanzieren. Und Gabriel? Der hat durch die Therapie riesige Fortschritte gemacht, kann inzwischen frei sitzen und krabbeln.

NACHHALTIG GUTES TUN

Im Jahr 2019 konnten wir betroffene Familien mit rund 150 000 Franken finanziell unterstützen. Familien, die durch die Maschen der IV und der Krankenkassen fallen und die vergeblich um die Kostenübernahme von speziellen Untersuchungen, Therapien oder Hilfsmitteln kämpfen. In diesen Fällen haben die betroffenen Familien die Möglichkeit, ein Fördergesuch an uns einzureichen, welches durch den Vorstand geprüft wird. Bei einem positiven Entscheid hilft der Förderverein schnell, unkompliziert und nachweislich nutzenstiftend. Damit diese Hilfe weiterhin möglich ist, sind wir auf Herzensmenschen angewiesen, die uns mit Spenden unterstützen. Denn, der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten bekommt

keine finanzielle Unterstützung von der öffentlichen Hand, ist voll eigenfinanziert und somit unabhängig. Neben einer generellen Spende besteht die Möglichkeit, mit einem gebundenen Gönnerbeitrag ein Kind aus Ihrer Region zu unterstützen.

Ein wichtiger Bestandteil sind für uns zudem Sachspenden, etwa dass wir Familien kostenlos zu Events und Veranstaltungen einladen dürfen, dass uns Produkte zur Verfügung gestellt werden oder dass wir kostenlose Medienpräsenz erhalten. Und nicht zuletzt sind es auch die vielen wertvollen Einzelspenden, die es uns ermöglichen, da zu helfen, wo Hilfe dringend benötigt wird.



ALS VOLUNTEER HELFEN UND FREUDE SCHENKEN

Nicht nur die finanzielle Hilfe zählt bei uns, sondern auch die direkte Mithilfe. So engagieren sich inzwischen über das Jahr verteilt rund 230 aktive Helferinnen, Fotografen, Journalistinnen und Referenten für unseren Förderverein. Eine unglaublich beeindruckende Zahl, wenn man bedenkt, dass sie alle freiwillig und unentgeltlich in ihrer Freizeit für uns tätig sind. Ohne sie wäre es unmöglich, die Anlässe durchzuführen, die Familien mit berührenden Fotos zu überraschen oder die KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten» zu realisieren. Was ist ihre Motivation, sich mit so viel Herzblut zu engagieren? Für sie sind es

die glücklichen Gesichter der Kinder, die Dankbarkeit der Eltern und die besondere Atmosphäre, die an den Anlässen herrscht. Die Freude zu spüren und den Familien Kraft zu schenken für die schweren Momente in ihrem Leben, ist für die Helfer ungemein wertvoll und bereichernd. Inzwischen engagieren sich zudem auch viele Helferinnen und Helfer aus Businessorganisationen und Firmen. Denn: Gemeinsam helfen stärkt das Miteinander.

Möchten auch Sie mithelfen? Wir suchen sowohl private Helfer wie auch Firmenteams. Schreiben Sie uns: info@kmsk.ch



COIFFEUR-PROJEKT ERMÖGLICHT WERTVOLLE AUSZEIT

Coiffeur Alex (Bild), der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und die Haarkosmetikfirma KEUNE haben ein einzigartiges Projekt ins Leben gerufen: Coiffeure aus der Schweiz schenken betroffenen Mamis und ihren Kindern einen unvergesslichen Coiffeurbesuch und damit eine wertvolle Auszeit vom Alltag. Die Resonanz ist riesig und inzwischen beteiligen sich über 70 Coiffeursalons an der Aktion.

«Es ist grossartig auf diese Weise zu helfen und den betroffenen Familien einen Lichtblick zu schenken», sagt eine Coiffeuse. Die Mütter und Kinder sind begeistert und freuen sich auf den bevorstehenden Coiffeurbesuch. Für uns wiederum ist es eine Freude zu erleben, mit wieviel Engagement und Kreativität solche Projekte entstehen und ihre Kreise ziehen. In dem Sinne: Einmal waschen, schneiden, föhnen, bitte.



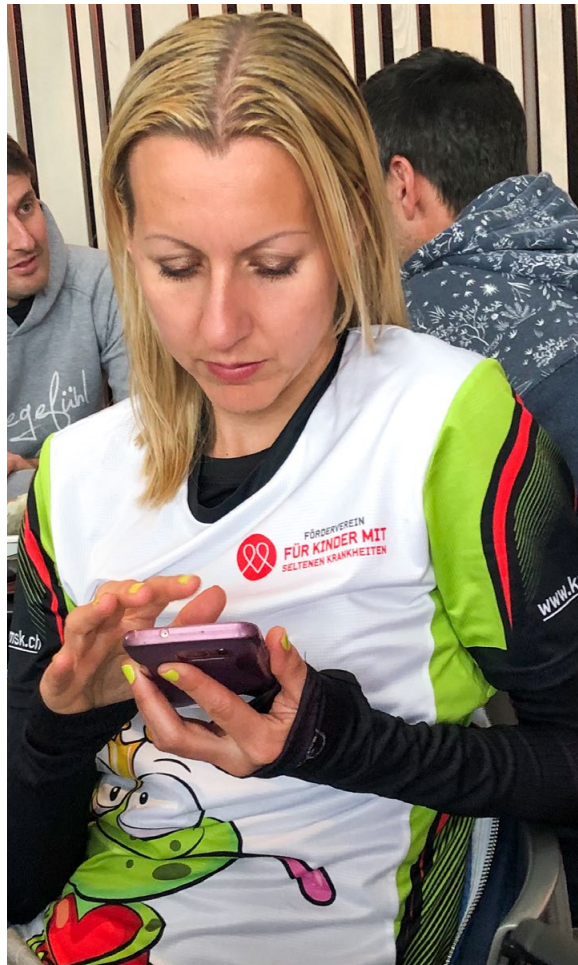


ERSTE KMSK SWISS CHALLENGE 2020

Die Coronakrise hat auch den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten eiskalt erwischt. Denn, im Frühjahr hätten verschiedene Lauf-, Golf- und Partnerevents zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten stattfinden sollen. Diese Fundraising-Einnahmen fehlen uns aktuell und wir mussten uns kurzfristig etwas einfallen lassen, um Gelder und Aufmerksamkeit zu generieren. In Zusammenarbeit mit AtlasGo und diversen Gönnern, ist die 1. KMSK Swiss Challenge 2020 entstanden. Mit der AtlasGo-App können die sportlichen Leistungen im Laufen/Jogging, Wandern und Spazieren, Radfahren, Rollstuhlfahren und Golfspielen erfasst und mit jedem zurückgelegten Kilometer Fredis gesammelt werden. Die Startgebühr beträgt CHF 30.-, wovon CHF 25.- als Spende an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten fließen. Die Challenge dauert vom 11. Mai bis 18. Oktober 2020 und soll in Zukunft jährlich stattfinden.

Anmeldung unter www.kmsk.ch





 A woman with long blonde hair, wearing sunglasses and a blue and white striped dress with a floral pattern, is pointing her right index finger at a digital billboard. The billboard is for the '1. KMSK SWISS CHALLENGE 2024' and features a cyclist in a colorful jersey riding a blue car. The text on the billboard includes:

FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

**1. KMSK SWISS
CHALLENGE 2024**

Jeder Kilometer zählt! Nimm teil
und unterstütze Kinder mit seltenen
Krankheiten in der Schweiz.

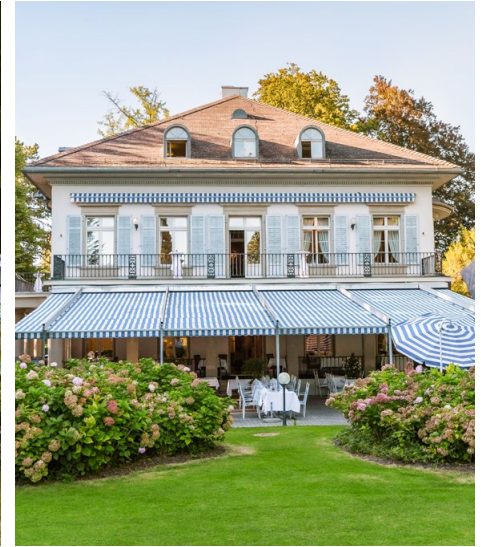
www.kmsk.ch

Clear Channel



ENGAGEMENT FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Wir sind immer wieder überwältigt, mit wieviel Kreativität und Engagement Spendengelder für Kinder mit seltenen Krankheiten gesammelt werden. Organisationen, die einen Marktstand betreiben und uns den Erlös zukommen lassen, Konzerte, Golfturniere oder Foodfestivals, die zugunsten KMSK durchgeführt werden. So hat sich etwa die Zürcher Kantonalbank Bülach für Kinder mit seltenen Krankheiten stark gemacht und einen Marktstand am Herbstmarkt Bülach betrieben. Verkauft wurden selbstgebackene Kekse, die vor Ort verziert werden durften. Die motivierten Mitarbeitenden engagieren sich weiter für Kinder mit seltenen Krankheiten



und legen für ihre Kunden Infobroschüren zu KMSK sowie eine Spendenbox in der Filiale auf. Der Rotary Club Stans wiederum wollte eine Familie aus ihrer Region mit einer Weihnachtsspende unterstützen: Aus unserem grossen Netzwerk konnten wir eine betroffene Familie ausfindig machen, die an einem Clubtreffen über ihren Alltag berichtete und am Ende eine grosszügige Spende für ein Spezialfahrrad und eine Brille überreicht bekam.

Ein Anlass, der immer wieder für Gänsehautmomente sorgt, ist unsere KMSK Benefiz-Gala. Seit 2017 wird sie jährlich

im Restaurant Belvoirpark Zürich durchgeführt. Das Ambiente, die herzliche Atmosphäre und die kulinarischen Hochgenüsse sorgen für einen unvergesslichen Abend. Dabei dürfen wir voll auf die Unterstützung von Gönnern zählen, welche die Räumlichkeiten, das Essen, die Getränke und die Produkte für unsere Versteigerung finanzieren. Die Einnahmen kommen unseren betroffenen Familien zugute.

SENSIBILISIEREN DURCH INFORMIEREN

Damit wir die breite Öffentlichkeit aufklären und sensibilisieren können, ist die mediale Präsenz des Themas «seltene Krankheiten» zentral. Wir arbeiten dazu mit verschiedenen Schweizer Medien zusammen und haben inzwischen die Themenführerschaft im Bereich «seltene Krankheiten» errungen. Bisläng sind unzählige Berichte in Print- und Onlinemedien, in TV, Radio und Social Media in Zusammenarbeit mit dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten publiziert worden. Dabei sehen wir eine unserer 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 auch von der Gesundheitspolitik, von IV Stellen und Krankenkassen, von Fachpersonen, Spitälern und nicht zuletzt von Pharmafirmen gehört werden soll. Einen wichtigen Beitrag hierzu leisten unsere drei

KMSK-Wissensbücher «Seltene Krankheiten», die kostenlos auf www.kmsk.ch als Download zur Verfügung stehen. Insbesondere von Kinderspitälern bekommen wir oft die Rückmeldung, dass die Bücher inzwischen zu einem wertvollen Instrument ihrer Arbeit geworden sind. Bisläng wurden über 20 000 Wissensbücher Nr.1 und 2 kostenlos abgegeben. Das 3. KMSK-Wissensbuch «Seltene Krankheiten» erscheint Ende 2020. Um für die Produktion und den Versand keine Spendengelder einsetzen zu müssen, sind wir auf Gönner angewiesen.

Grosszügige Medien-Unternehmen ermöglichen es uns, kostenlos Inserate in verschiedenen Online- und Printmedien zu schalten. Für besondere Aufmerksamkeit sorgen jeweils unsere grossflächigen Plakatkampagnen, welche ebenfalls dank Gönnern ermöglicht werden.



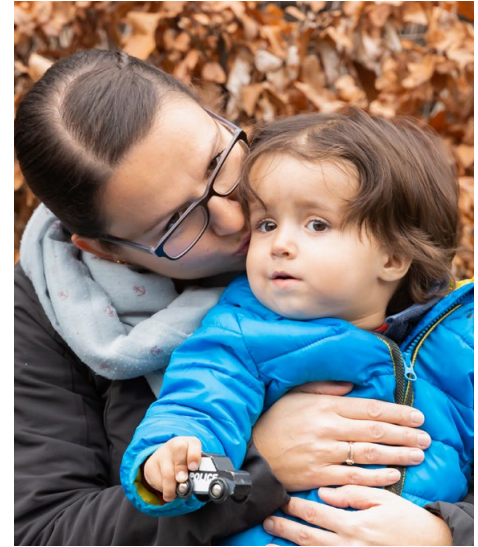
TELE ZÜRI ZEIGT DEN ALLTAG EINER BE- TROFFENEN FAMILIE

Besonders wertvoll ist das Engagement unserer Familien, die sehr offen und berührend über ihren Alltag und ihre Herausforderungen berichten. So etwa die Familie des Kleinen Kerem. Tele Züri hatte kurz vor Weihnachten 2019 eine zweiteilige Serie über den Alltag der betroffenen Familie lanciert und damit einem breiten Publikum vor Augen geführt, was es bedeutet, ein Kind mit einer seltenen Krankheit zu haben.

Der zweite Teil der Serie wurde während unseres 2. KMSK-Weihnachtsdinners im Romantikhôtel Sonne in Küsnacht gedreht. Bereits zum zweiten Mal durften, dank eines grosszügigen Gönners, insgesamt über 80 Familienmitglieder einen unvergesslichen Abend in einer märchenhaften Umgebung verbringen. Um die besondere Stimmung eines KMSK Events einzufangen und mit betroffenen Familien über ihren Alltag zu sprechen, war ein Reportagen-Team von Tele Züri vor Ort mit dabei.







FAKTEN, ZAHLEN UND HERAUS- FORDERUNGEN

Diese Zahlen und Fakten sollen verdeutlichen, mit welchen immensen Herausforderungen die betroffenen Familien zu kämpfen haben.

40 Prozent der Betroffenen erhalten mindestens eine Fehldiagnose. Die richtige Diagnose erhöht die Chance für die Verbesserung der Lebensqualität und ermöglicht den Zugang zu Forschung, Behandlung und Therapie. Im Durchschnitt dauert es 5 Jahre bis eine seltene Krankheit diagnostiziert wird. 350 von rund 8000 seltenen Krankheiten können dank neuen Medikamenten wirksam behandelt werden.

7 verschiedene Ärzte werden durchschnittlich bis zur richtigen Diagnose aufgesucht. Unzählige Überweisungen, Untersuchungen und ständig wechselnde Ansprechpartner verstärken das Gefühl von Isolation und Ausgrenzung. Fehlende Therapieansätze, mangelnde Kenntnisse über den Krankheitsverlauf und ungenügende medizinische Massnahmen steigern die Hilflosigkeit.



3 von 10 Kindern mit einer seltenen Krankheit erleben ihren 5. Geburtstag nicht. Kinder benötigen üblicherweise andere Medikamente als Erwachsene, da sie oft anders auf Wirkstoffe reagieren. Erschwerend kommt hinzu, dass viele erkrankte Kinder so früh sterben, dass die Forschung und Entwicklung von neuen Wirkstoffen schwer oder gar nicht möglich ist.

Bis zum 21. Lebensjahr übernimmt die IV die Kosten für medizinische Behandlungen bei angeborenen Krankheiten. Anschliessend sind die Krankenkassen für die Kostenübernahme von Medikamenten und Therapien zuständig. Weil IV und Krankenkassen mit unterschiedlichen Leistungskatalogen arbeiten, kann es vorkommen, dass vorerst bezahlte Leistungen ab dem 21. Altersjahr nicht mehr übernommen werden.

400 klinische Studien zu Wirkstoffen gegen seltene Krankheiten laufen derzeit in der Schweiz. Durchschnittlich dauert die Entwicklung eines neuen Medikaments bis zu 13 Jahre. Da nur eines von zehn Medikamenten zur Marktreife gelangt, kann die Entwicklung eines Medikaments bis zu einer Milliarde Franken verschlingen.

Quelle: vips Vereinigung Pharmafirmen in der Schweiz

HELFEN SIE MIT UND SCHENKEN SIE BETROFFENEN FAMILIEN ZUVERSICHT

Für den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten zu spenden bedeutet, direkt und nachhaltig Gutes zu tun. Wir sind nah an unseren Familien dran und helfen dort, wo Hilfe dringend benötigt wird. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat gemeinnützigen Charakter und verfolgt weder kommerzielle noch Selbsthilfzwecke und erstrebt keinen Gewinn. Um absolute Unabhängigkeit, insbesondere bei der Beurteilung der Förderanträge zu gewährleisten, ist unsere Initiantin und Geschäftsleiterin nicht im Vorstand vertreten. Zudem haben wir eine externe Revisionsstelle und unsere Jahresrechnung ist in Anlehnung an die ZEWO-Richtlinien aufgebaut.

Neben einer generellen Spende besteht die Möglichkeit, mit einem Gönnerbeitrag ein konkretes Projekt zu unterstützen oder mit dem Unternehmen oder Verein ein eigenes Fundraising-Projekt zu starten. Als gemeinnütziger Verein sind wir von Steuern befreit. Spenden an den Förderverein können darum in den meisten Kantonen von den Steuern abgezogen werden, ab einer Spende von CHF 100.– erhalten Sie eine Spendenbescheinigung.

Um betroffene Familien finanziell unterstützen und sie an unseren Anlässen miteinander verbinden zu können, sind wir auf die Hilfe von Herzensmenschen wie Ihnen angewiesen.





SELTENE KRANKHEITEN GEHEN UNS ALLE AN!

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich für diese Familien ein und schenkt ihnen Lebensqualität.

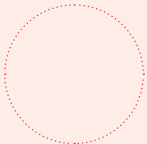
DANK IHRER SPENDE

- organisieren wir finanzielle Direkthilfe für betroffene Familien
- fördern wir den Austausch zwischen betroffenen Familien
- verankern wir das Thema seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit

WIR DANKEN VON HERZEN FÜR IHRE SPENDE!



Empfangsschein / Récépissé / Ricevuta	+ Einzahlung Giro +	+ Versement Virement +	+ Versamento Girata +
<p>Einzahlung für / Versement pour / Versamento per</p> <p>Raiffeisenbank Zürcher Oberland 8610 Uster</p> <p>Zugunsten von / En faveur de / A favore di</p> <p>CH52 8080 8008 5328 0369 7 Kinder mit seltenen Krankheiten Gemeinnütziger Förderverein Ackerstrasse 43 8610 Uster ZH</p> <p>Konto / Compte / Conto CHF 80-18578-0</p> <p>☐☐☐☐☐☐☐☐ . ☐☐☐</p> <p>Einbezahlt von / Versé par / Versato da</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>Einzahlung für / Versement pour / Versamento per</p> <p>Raiffeisenbank Zürcher Oberland 8610 Uster</p> <p>Zugunsten von / En faveur de / A favore di</p> <p>CH52 8080 8008 5328 0369 7 Kinder mit seltenen Krankheiten Gemeinnütziger Förderverein Ackerstrasse 43 8610 Uster ZH</p> <p>Konto / Compte / Conto CHF 80-18578-0</p> <p>☐☐☐☐☐☐☐☐ . ☐☐☐</p> <p>303</p>	<p>Zahlungszweck / Motif versement / Motivo versamento</p> <p><input type="radio"/> Spende</p> <p><input type="radio"/> Aktivmitgliedschaft CHF 150.–</p> <p><input type="radio"/> Passivmitgliedschaft CHF 100.–</p> <p><input type="radio"/> Gebundene Spende für</p> <p>.....</p> <p>Einbezahlt von / Versé par / Versato da</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p>SC 03.2014</p> <p>441.02</p>



Die Annahmestelle
L'office de dépôt
L'ufficio d'accettazione

000000000014710000059724488+ 078147104>

800185780>

SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN

Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
info@kmsk.ch, www.kmsk.ch



350 MIO.

350 Millionen Menschen leiden weltweit an einer seltenen Krankheit



350 000

Rund 350 000 betroffene Kinder in der Schweiz*



1/3

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



8000

Krankheiten gelten als selten



5%

Nur 5% der seltenen Krankheiten sind erforscht



2200

2019 durften wir 2200 Familienmitglieder zu kostenlosen KMSK-Events einladen