



FÖRDERVEREIN  
FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN

# SELTENE KRANKHEITEN

BETROFFENE FAMILIEN BRAUCHEN KEIN MITLEID, SONDERN HILFE

**Förderverein für Kinder  
mit seltenen Krankheiten**

Ackerstrasse 43  
8610 Uster  
T +41 44 752 52 50  
info@kmsk.ch  
www.kmsk.ch

**Vorstandsmitglieder**

Prof. Dr. med. Thierry Carrel,  
Präsident, 2014–2019, ab 2020 Beirat

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

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

---

**SELTENE KRANKHEITEN** **4**

---

**FAMILIEN VERBINDEN** **6**

---

**FAMILIEN UNTERSTÜTZEN** **24**

---

**GELDER GENERIEREN** **32**

---

**ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN** **36**

---

**GEMEINSAM HELFEN** **44**

# GROSSE WIRKUNG IN DER SCHWEIZ



Geschätzte Leserinnen und Leser

Rund 350 000 Kinder sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Diese Zahl verdeutlicht: seltene Krankheiten sind nicht selten! Für die Familien bedeutet eine solche Diagnose denn nicht nur grosse Sorge um ihr Kind, sondern bringt eine Vielzahl an Herausforderungen mit sich. Die meisten dieser Krankheiten sind schwer zu diagnostizieren, es fehlt in vielen Fällen an adäquaten Therapiemöglichkeiten, der Krankheitsverlauf ist oftmals ungewiss. Der Alltag dieser Familien ist von Arzt- und Therapiebesuchen bestimmt, oftmals gesellen sich bürokratische und finanzielle Hürden hinzu. An einen normalen Familienalltag ist nicht zu denken.

Gleichzeitig fehlt den Familien der Austausch mit anderen Betroffenen, oftmals fühlen sie sich alleine gelassen. Hier setzt der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) an. Seit seiner Gründung 2014 unterstützen wir betroffene Familien in der Schweiz

und helfen dort, wo Hilfe benötigt wird. Getreu dem Motto: Betroffene Familien brauchen kein Mitleid, sondern Hilfe! Die enge, vertrauensvolle 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. Wurde das Thema «seltene Krankheiten» in der Vergangenheit eher stiefmütterlich behandelt, wird es 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. THIERRY CARREL** Präsident, 2014–2019, ab 1.1.2020 Beirat

**PROF. DR. MED. ANITA RAUCH** Präsidentin ab 2020

# WARUM WIR UNS FÜR BETROFFENE FAMILIEN EINSETZEN

Als wissenschaftlich selten gilt eine Erkrankung, wenn sie bei nicht mehr als 1 von 2000 Menschen auftritt. Das klingt zunächst nach wenigen Betroffenen. In der Summe sieht das jedoch anders aus: Insgesamt leben in der Schweiz über eine halbe Million Menschen mit einer seltenen Krankheit, weltweit sind es gar 350 Millionen. Eine unglaubliche Zahl, wenn man bedenkt, dass etwa 75 Prozent davon Kinder und Jugendliche sind. Seltene Krankheiten sind somit ein Thema, das uns alle angeht und vor dem wir die Augen nicht verschliessen dürfen! Die Mehrzahl der rund 8000 seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt und nur gerade 5 Prozent davon sind tatsächlich erforscht. Bis eine genaue Diagnose gestellt werden kann, dauert es oftmals Jahre. Wenn sie denn überhaupt gestellt wird. Denn, hinter vielen

Krankheitsverläufen steht ein grosses Fragezeichen, immer wieder wird der Begriff «Wundertüte» verwendet. Wundertüte deshalb, weil die Ärzte keine Prognose abgeben können, sie häufig keine Erfahrung mit den seltenen Krankheitsbildern haben. Für die Familien ist diese Situation, die Ungewissheit, emotional stark belastend, oftmals sind sie am Rand ihrer Kräfte. Hinzu kommen nicht selten finanzielle Sorgen, etwa wenn dringend benötigte Leistungen nicht übernommen werden. Hier hilft im Notfall der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) und schliesst finanzielle Lücken. Zudem vernetzt er betroffene Familien miteinander. Um möglichst viele dieser Familien unterstützen zu können, sind wir auf Ihre Mithilfe angewiesen.



# WIR FÜHLTEN UNS HILFLOS UND ALLEINE

Die Diagnose einer seltenen Krankheit hinterlässt bei den betroffenen Familien oftmals Verzweiflung und Ratlosigkeit. Viele Familien fühlen sich hilflos und alleingelassen. Denn, selten bedeutet eben auch, dass es kaum andere Betroffene mit derselben Krankheit gibt. Die Familien müssen immer wieder erfahren, dass sich Freunde abwenden und sich der Freundeskreis zunehmend verändert. Was oftmals bleibt, ist das Gefühl, nirgends dazuzugehören. Eine betroffene Mutter bringt es auf den Punkt: «Wir müssen nicht nur mit der Ratlosigkeit der Medizin klarkommen, sondern auch mit der Einsamkeit der Seltenheit dieser Erkrankung».

Was die Diagnose einer so seltenen Krankheit für das Leben der Betroffenen bedeutet, lässt sich oftmals nur schwer abschätzen. Was bleibt ist die Ungewissheit. Die Unge-

wissheit darüber, wie die Krankheit verlaufen wird, wie sich die Kinder entwickeln werden, ob sie jemals selbständig sein werden. Ein normales Familienleben? Undenkbar. Für eigene Wünsche bleibt kaum Raum und Zeit. Umso wichtiger sind für diese Familien deshalb kleine Auszeiten und der Austausch mit anderen Eltern in einer ähnlichen Situation. An unseren kostenlosen KMSK-Anlässen sollen sie ihr Schicksal für einen Moment vergessen, unbeschwerte Stunden geniessen und Kraft tanken für den Alltag. 2019 konnten wir bereits 1550 Betroffene einladen, über 500 mehr als im Vorjahr. Damit wir diese Events durchführen können, sind wir auf Gönner angewiesen.



# INTERNATIONALER TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN

Eines der Hauptziele von KMSK ist es, Familien zu verbinden und ihnen schöne Momente zu ermöglichen. Ein anderes wesentliches Ziel ist die Wissensvermittlung. Dass diese Ziele Hand in Hand gehen können, wurde einmal mehr am 8. KMSK-Familienforum 2019 zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten deutlich.

An diesem Tag wird weltweit mit verschiedenen Kampagnen auf das Schicksal und die Bedürfnisse der betroffenen Menschen aufmerksam gemacht. Wir luden zu diesem Anlass über 200 betroffene Kinder und ihre Familien kostenlos zu einem abwechslungsreichen Tag in die Kindercity Volketswil ein. Während die Eltern den Podiumsgesprächen zum Thema «Genetik, Diagnostik und der Wunsch nach weiteren Kindern» lauschten, stand für die Kinder an diesem

Tag einzig und allein der Spass im Vordergrund. Und dieser war mehr als vorhanden. Ob beim Kleiderbügel bemalen, beim Austoben auf den Wissenswegen oder beim Posieren mit Prinzessin Elsa, Superman oder Spiderman – die Kinder waren in ihrem Element. Unterstützt wurde der Anlass von über 60 Helferinnen und Helfern sowie Referenten und Fotografinnen.



## KMSK-FAMILIENFORUM 2020

Das nächste KMSK-Familienforum findet am internationalen Tag der seltenen Krankheiten vom 29.2.2020 statt. Fokusthema: Der Weg – Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung



# DER WUNSCH NACH WEITEREN KINDERN

Während die Kinder von den Helferinnen und Helfern betreut wurden, konnten die Eltern in Ruhe den verschiedenen Fachreferaten zuhören. In diesem Jahr lautete das Podiumsthema: «Genetik, Diagnostik und der Wunsch nach weiteren Kindern.» Ein Thema, das viele Eltern beschäftigt und Emotionen auslöst. Der Wunsch nach weiterem Nachwuchs und gleichzeitig die grosse Angst davor, dass auch ein weiteres Kind betroffen sein könnte. Berührend erzählte eine Mutter, dass sie ein Kind an einer seltenen Krankheit verloren hatte und dennoch den Mut fand, sich für ein weiteres, ebenfalls krankes Kind zu entscheiden.

Prof. Dr. Thierry Carrel, bis 31.12.2019 Präsident KMSK, ging in seinem Einführungsreferat mit viel Einfühlungs-

vermögen auf die Situation der Eltern ein und betonte, dass der Weg vieler betroffener Familien ähnlich ist. In ihrem Fachreferat «Genanalyse – Risikominimierung», erklärte die renommierte Humangenetikerin vom Institut für Medizinische Genetik UZH und Präsidentin KMSK ab 1.1.2020, Prof. Dr. Anita Rauch, dass sich derzeit sehr viel in der Genetik tue und jährlich hunderte neuer Krankheitsgene bekannt werden. Für viele Familien, deren Kind derzeit noch keine Diagnose hat, ist das ein Hoffnungsschimmer. Im weiteren Gespräch diskutierten Christine De Kalbermatten (Präsidentin MARAVEL), Dr. Agnes Genewein (Ärztliche Leiterin Rare Diseases am UKBB, Vorstandsmitglied KMSK) mit betroffenen Eltern. Moderiert wurde der Anlass von KMSK-Beirätin Christine Maier.



# EIN UNVERGESSLICHER TAG FÜR DIE KINDER

Voller Vorfreude und Aufregung hüpfen die Kinder im Foyer der Kindercity herum. Ein kleines Mädchen strahlt, als es Fredi den KMSK-Frosch entdeckt. «Mama schau, Fredi ist auch da!» Die Stimmung ist von Beginn weg ausgelassen und die Kinder können es kaum erwarten, bis sie endlich loslegen dürfen. Manche kennen sich bereits, sind gar Freunde geworden. Für sie spielt es keine Rolle, ob gesund oder krank – Hauptsache man hat Spass zusammen. Schon bei der Begrüssung spürt man, dass ein Zusammenkommen mit KMSK immer auch ein grosses Familientreffen ist. Dann endlich geht es los, 60 ehrenamtliche Helferinnen und Helfer teilen die rund 110 Kinder in Gruppen auf. Beim Kleiderbügel bemalen können die Kinder ihrer Kreativität freien Lauf las-

sen, voller Hingabe gestalten sie kleine Kunstwerke. Eine weitere Gruppe begibt sich auf die verschiedenen Wissenswege. Hier wird Wissenschaft spielerisch vermittelt, die Kinder können alles ausprobieren und sich austoben. Als besonderes Highlight konnten sich die Kinder in diesem Jahr mit ihren Comic-Helden ablichten lassen. Das liess so manches Herz höherschlagen, als plötzlich Prinzessin Elsa und Superman in «echt» vor den Mädchen und Jungen standen. Am Schluss waren sich alle einig: «Das war ein unvergesslicher Tag und wir freuen uns schon auf nächstes Mal.» Dank langjährigen Gönnern und Herzensmenschen kann der Anlass auch im nächsten Jahr, dann bereits zum 9. Mal, durchgeführt werden.



# HELFENDE HÄNDE IM EINSATZ FÜR KMSK

Alleine beim KMSK-Familienforum haben sich rund 60 Helferinnen und Helfer engagiert. Über das Jahr verteilt sind es über 170 aktive Helferinnen, Fotografen, Journalistinnen und Referenten, die für KMSK im Einsatz sind. 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 das Wissensbuch 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. Viele der Helferinnen, Fotografen, Journalistinnen und Referenten stehen KMSK seit Jahren zur Seite und freuen sich jeweils weit im Voraus auf ihren Einsatz. Unter den Helfern, aber auch mit den Familien entstehen Freundschaften, jeder Anlass gleicht einem Wiedersehen mit guten Freunden. Inzwischen engagieren sich auch viele Helferinnen und Helfer aus Businessorganisationen und Firmen. Denn: Gemeinsam zu helfen, stärkt das Miteinander.





## ADVENTSZAUBER AM ZÜRISSEE

Glitzernde Lichter, ein Eisfeld direkt am See, romantische Adventsstimmung – dank einem Gönner durften wir 30 Personen ins Romantikhotel Sonne in Küsnacht ZH zu einem Weihnachtsdinner einladen. Die Stimmung war zauberhaft, etwas Märchenhaftes lag in der Luft. Die Eltern und Kinder zogen auf dem Eisfeld ihre Runden und genossen einen Apéro mit Glühwein, Punsch und Kürbissuppe. Anschliessend wurden die Eltern mit einem Fondue Chinoise verwöhnt, während die Kinder ihr ganz eigenes Überraschungsmenü bekamen. Der Anlass wird 2019 mit 80 Gästen wiederholt.



## MANEGE FREI FÜR GESCHWISTER- KINDER

Geschwister von kranken Kindern müssen im Alltag häufig zurückstecken. Deshalb sollten sie an diesem Tag im Zentrum stehen – oder besser gesagt im Scheinwerferlicht. In einem eintägigen Zirkus-Workshop durften 16 Geschwisterkinder Zirkusluft schnuppern und ihre ganz eigenen Nummern, unter der Leitung von professionellen Trainern, einstudieren. Das Ergebnis, das sie später in einer Vorführung präsentierten, war überwältigend! Ob Akrobatik, Artistik oder Clownerie – die Eltern konnten kaum glauben, was ihre Kinder in der kurzen Zeit gelernt hatten.



## MAGISCHER MUSICALBESUCH ZUM TRÄUMEN

Die Geschichte der Familie Knie fasziniert und geht ans Herz. Dank einem Gönner durften 230 Personen kostenlos das Knie Musical besuchen und sich in die magische Welt der Zirkusdynastie entführen lassen. Für die meisten Kinder war es der erste Musicalbesuch und deshalb ein ganz besonderes Erlebnis. Viele Eltern erzählten, dass ein Musicalbesuch als Familie finanziell schlicht nicht drin liegt. Umso schöner war das Zusammenkommen der KMSK-Familien an diesem Abend. Es war zu sehen und zu spüren: Wir gehören zusammen!



## UNBESCHWERTE STUNDEN IM EUROPAPARK

Wie heisst es doch so schön: Das Leben ist eine Achterbahnfahrt. Viele der betroffenen Familien sind auf einer besonders turbulenten Fahrt unterwegs und können von den vielen ups and downs in ihrem Leben ein Lied singen. Es war daher mehr als passend, Familien, die beim 1. KMSK-Wissensbuch mitgemacht hatten, zu einem unbeschwernten Tag in den Europapark einzuladen. Dank einem Gönner wurde ein unvergesslicher Tag für die Familien ermöglicht, an dem einmal mehr zu spüren war, wie unkompliziert und liebevoll das gemeinsame Miteinander funktioniert.



## EIN BESONDERES ERLEBNIS FÜR KLEINE UND GROSSE AUTOFANS

«Wenn ich gross bin, werde ich Formel-1-Fahrer», erklärte ein kleiner Junge mit glänzenden Augen seinem Papa. An diesem Tag zumindest wurde dieser Traum in der Autobau Erlebniswelt in Romanshorn ein kleines bisschen wahr. Da durften kleine und grosse Autofans in einem echten Formel-1-Rennauto Platz nehmen, sich in einem Simulator austoben und als besonderes Highlight, mit Autorennfahrer Fredy Lienhard in verschiedenen Ferraris Gas geben. Der Anlass dauerte über sechs Stunden, die 25 KMSK-Familien waren restlos begeistert. Kulinarisch verwöhnt wurden die Gäste mit einem Brunchbuffet.



## THEATERSPASS UND WEIHNACHTLICHE DÜFTE

Die kleinen Schauspielerinnen und Schauspieler vom kinder.musical.theater Storch in St. Gallen waren einmal mehr herausragend. Nicht nur, dass sie mit ihrem schauspielerischen Können überzeugten, sie bezogen die 146 KMSK-Gäste mit viel Feingefühl in die weihnachtliche Vorstellung mit ein. Und die Kinder waren mehr als fasziniert, als sie mit ihren «Stars» auf der Bühne stehen und den Applaus entgegennehmen durften. Schon zum dritten Mal organisierte die Theaterleiterin und Regisseurin Bettina Kägi eine Vorstellung nur für die Familien von KMSK.



## SCHOGGIERLEBNIS IM CHOCOLARIUM

Schoggi duft lag in der Luft und ganz viele glänzende Kinderaugen strahlten um die Wette. Unsere KMSK-Familien erlebten einen himmlischen Nachmittag in Maestrani's Chocolarium. Schokolade probieren, Schokolade verzieren und vieles über die Entstehung von Schokolade lernen – ein Erlebnis, das alle Sinne berührt hat und den Familien unbeschwertere Stunden schenkte. Später, beim Apéro im Schoggi-Café, blieb genug Zeit, um Freundschaften zu pflegen und neue Kontakte zu knüpfen. Ermöglicht wurde dieser Anlass dank eines Gönners.



## KRAFT TANKEN IN FINNLAND – EIN KMSK- PILOTPROJEKT

Die Unberührtheit der finnischen Natur, weite Wälder, idyllische Seen und der nahe Kontakt zu den Tieren: Es gibt wohl kaum einen besseren Ort, um zur Ruhe zu kommen und Kraft zu tanken. Die Sozialpädagogin Josephine und ihr Partner Markus von Naali Tours, möchten gemeinsam mit KMSK in ihrem Wildnis-Camp in Lappland, unseren Familien einen Rückzugsort und eine Auszeit ermöglichen. Auf dem Programm stehen unter anderem Huskytherapien. Eine unserer KMSK-Familie wird im Rahmen eines Pilotprojektes von KMSK kommenden Juli eine Woche in Lappland verbringen dürfen. Eine traumhafte Zeit ist garantiert.

# FINANZIELLE DIREKTHILFE MIT NACHHALTIGER WIRKUNG

Die Sorge um die Gesundheit ihrer kleinen Patienten lastet schwer auf dem Rücken der betroffenen Familien. Hinzu gesellen sich nicht selten bürokratische Hürden, unverständliche Entscheide von IV und Krankenkasse und daraus folgend finanzielle Sorgen. Viele Familien sprechen in diesem Zusammenhang von einem «ständigen, bürokratischen Kampf, der enorm Energie kostet». So kommt es immer wieder vor, dass medizinische Therapien, Hilfsmittel, Mobilität, Auszeiten oder etwa ein behindertengerechter Wohnungsumbau nicht von der Krankenkasse oder der IV übernommen werden. In diesen Fällen haben die betroffenen Familien die Möglichkeit, ein Fördergesuch an KMSK

einzureichen, welches dann von einem Gremium aus Fachpersonen unabhängig geprüft wird. Bei einem positiven Entscheid hilft der Förderverein den betroffenen Familien schnell und unkompliziert.

Damit dies auch weiterhin möglich ist, sind wir auf die finanzielle Unterstützung von privaten Spendern und Gönnern angewiesen. Dabei ist uns wichtig, dass wir unseren Gönnern einen Einblick in die Familien geben dürfen, natürlich immer mit der obersten Priorität, dass die Discretion der Familien gewahrt wird. Helfen Sie mit, diesen Familien Zuversicht und Lebensqualität zu schenken!





## LAUFEN FÜR NEAL, DRAVET-SYNDROM

Auf seinem Therapierad saust der 10-jährige Neal umher und strahlt vor Freude. Das Fahrrad hat eine besondere Geschichte, denn es ist das Ergebnis einer einzigartigen Spendenaktion. Ein Lehrer und die Schüler der Schule Stadel/ZH hatten die Idee, mit einem Spendenlauf Geld für ein betroffenes Kind aus der Region zu sammeln, eine sogenannte «gebundene Spende» zu generieren. KMSK konnte ihnen, aus unserem Netzwerk von über 405 betroffenen Familien, Neal vermitteln. Die Geschichte des Jungen bewegte die Schüler und motivierte sie zu Höchstleistungen.



## NUN GENIESST AMY TOLLE AUSFLÜGE

«Es ist der Hammer und wird uns vieles erleichtern. Wir sind überwältigt, dass es noch solche Herzensmenschen gibt», sagt die Mama der schwerbehinderten Amy. Ein Gönner hatte ihr mit einer gebundenen Spende einen langgehegten, aber für sie nicht finanzierbaren Wunsch erfüllt: Ein elektrisches Lastenfahrrad. Damit kann Amy in ihrem Rollstuhl mit auf Radtouren und so noch intensiver an ihrer Umwelt und am Familienleben teilhaben. Gleichzeitig erleichtert das Fahrrad den Alltag der jungen Mutter, da sie nun häufiger aufs Auto verzichten kann.



## ENTLASTUNG FÜR JOYAS MAMI

Leidet ein Kind an einer seltenen Krankheit, bringt das oft auch die Eltern an den Rand ihrer Kräfte. So auch die Mama und den Papa von Joya. Die Kleine kam zusammen mit ihrem Zwillingenbruder als Extremfrühchen zur Welt, kurz darauf folgte die Diagnose «Double Cortex Syndrom», ein seltener Hirndefekt. Joya benötigt rund um die Uhr Betreuung, gleichzeitig brauchen auch der gesunde Zwillingenbruder und die ältere Schwester die Aufmerksamkeit ihrer Eltern. Dank eines Gönners konnte der Familie finanzielle Unterstützung für eine Entlastungshilfe zugesprochen werden.



## MOBILITÄT FÜR MAEL, NIEMANN-PICK-C

Maels grosser Wunsch: Fahrrad fahren! Was für einen gesunden 11-Jährigen völlig normal ist, ist für Mael undenkbar. Der lebensfrohe Junge leidet an einer seltenen Krankheit und wird mit der Zeit all seine bereits erlernten Fähigkeiten verlieren. Damit er seine Eltern und Geschwister dennoch auf den von ihm geliebten Fahrradtouren begleiten kann, wurde ihnen von zwei Gönnern ein spezielles E-Bike ermöglicht. Für die Familie bedeutet die neue Mobilität nicht nur Erleichterung im Alltag, sondern vor allem auch Lebensqualität und wertvolle gemeinsame Familienzeit.



## AUSZEIT FÜR FINNS FAMILIE

Finns Lieblingsbeschäftigung? Turnen! Der 7-Jährige war ein talentierter Kunstturner, bis er 2017 die Diagnose Philadelphia positive Akute lymphatische Leukämie (Ph+ALL) bekam. Trotz seines Schicksals strahlt Finn viel Lebensfreude aus und lacht für sein Leben gerne. Die schwere Zeit, die ständige Angst um Finn, hat bei der Familie Spuren hinterlassen. Ihr grosser Wunsch: eine gemeinsame Auszeit in den Bergen. Dank eines Gönners konnte ihnen dieser Wunsch erfüllt werden und die Familie durfte eine Woche Skiferien in Savognin verbringen.



## GEBUNDENE SPENDE FÜR NOEMI, NEURO- FIBROMATOSE TYP 1

Die Dreijährige Noemi hat in ihrem jungen Leben schon viel durchgemacht. Sie wurde als Frühchen geboren, später diagnostizierten die Ärzte eine seltene Krankheit. Im letzten Jahr dann ein weiterer Schock: Noemi hat einen inoperablen Hirntumor. Die alleinerziehende Mutter muss nicht nur mit der Angst um ihr Kind leben, hinzu kommen grosse finanzielle Sorgen und das ständige schlechte Gewissen, dass sie ihrer älteren Tochter nicht genug Aufmerksamkeit schenken kann. Verschiedene Gönner haben die Familie mit einer gebundenen Spende finanziell unterstützt.

# HELFEN, WO HILFE DRINGEND BENÖTIGT WIRD

Um unsere Ziele verwirklichen zu können, sind wir auf Herzensmenschen wie Sie angewiesen, die uns mit Spenden unterschiedlichster Form unterstützen. Denn, KMSK bekommt keinen Franken von der öffentlichen Hand, ist voll eigenfinanziert und unabhängig. Dabei sind wir immer wieder überwältigt, mit wie viel Kreativität und Engagement für uns gesammelt wird. Schulen, die Läufe organisieren und uns das eingebrachte Geld spenden, Organisationen, die einen Marktstand betreiben und uns den Erlös zukommen lassen, Konzerte an denen für KMSK gesammelt wird, Golfturniere oder Foodfestivals, die zugunsten KMSK

durchgeführt werden. Ebenso erhalten wir immer wieder Spenden aus Abdankungen, Hochzeiten, Geburtstagen und aus Stiftungen. Ein wichtiger Bestandteil sind für uns zudem Sachspenden, etwa dass wir Familien kostenlos zu tollen Events und Veranstaltungen einladen dürfen, dass uns Produkte zur Verfügung gestellt werden oder dass wir gratis Inserate schalten und Plakate platzieren dürfen. Und nicht zuletzt sind es auch die vielen Einzelspenden, die es uns ermöglichen, da zu helfen, wo unkomplizierte Hilfe dringend benötigt wird.





## LAUF, FREDI, LAUF! KMSK AN DER SOLA- STAFETTE

«Fredi lauf» – wie sehr sich die Mitglieder mit KMSK identifizieren, wurde an der diesjährigen Sola-Stafette in Zürich einmal mehr deutlich. Da wusste eine Läuferin bei der Stabübergabe den Namen ihrer Kollegin nicht mehr und rief kurzerhand jenen unseres Maskottchens Fredi. Ein Gänsehautmoment – denn alle wussten Bescheid, wer gemeint war. Die 14 Läuferinnen und Läufer liefen zur Hochform auf und generierten an der Stafette überwältigende 14 000 Franken.



## KMSK-BENEFIZGALA IM BELVOIRPARK

Bereits zum dritten Mal fand im September die KMSK-Benefizgala statt. Im wunderschönen Ambiente des Restaurants Belvoirpark Zürich genossen die Gäste einen unterhaltsamen Abend und taten dabei Gutes. Mit dabei war eine betroffene Familie, die den Anwesenden bewegende Einblicke in ihren Alltag gewährte. Ein weiteres Highlight war wiederum die Versteigerung von aussergewöhnlichen Produkten und Erlebnissen, die uns gespendet wurden. Der gesamte Erlös des Abends kommt betroffenen KMSK-Familien zugute.

# WISSEN SCHAFFT VERSTÄNDNIS

«Ich vergesse nie, wie furchtbar alleine ich mich gefühlt habe, als ich keine Ahnung hatte, was die Diagnose meines Sohnes bedeutet und wir nirgends dazu gehört haben. 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 könnten treffender nicht sein und verdeutlichen, welches die Anliegen der Familien sind. Sie möchten gesehen, gehört und wahrgenommen werden. Aus Unsicherheit und Unwissen entstehen viel zu oft schwierige, manchmal gar diskriminierende Situationen für die Familien. Immer wieder beginnt dieses Unwissen bereits bei den Kinderärzten. Getreu dem Motto: «Seltene Krankheiten sind selten» verträsten sie besorgte Eltern manchmal viel zu lange mit der

Aussage, dass die Auffälligkeiten bei ihrem Kind «nur» eine Folge von Entwicklungsverzögerung sind.

Wir sehen deshalb eine unserer Aufgaben darin, die Geschichten der Familien an die Öffentlichkeit zu tragen, zu sensibilisieren und aufzuklären. Das erreichen wir mit Medienberichten, öffentlichen Veranstaltungen, Plakat- und Insetrate-Kampagnen und unseren KMSK-Wissenbüchern «Seltene Krankheiten». Denn: Wissen schafft Verständnis! Das durfte auch der 11-jährige Jonas (Bild) erfahren. Seit die Geschichte des Jungen ohne Diagnose im Wissensbuch zu lesen ist, wird er von seinen Kollegen und Lehrern viel mehr respektiert und ernster genommen.





## TELE ZÜRICH TALK MIT MARLENE, GLUTA- RAZIDURIE TYP 1

«Es ist wichtig, dass die Öffentlichkeit weiss, dass es seltene Krankheiten gibt», sagt die Mama von Marlene im Gespräch mit Moderator Hugo Bigi. Bewegend erzählt sie vom Alltag mit ihrer schwerbehinderten Tochter. Auch Marlenes Bruder Leonard kommt zu Wort und berichtet, dass für ihn der schönste Moment war, als seine Schwester zum ersten Mal «Bruder» gesagt hat. Und Marlene? Ohne, dass sie etwas sagt, vermittelt sie eine ganz wesentliche Botschaft: «Seht her, auch wenn wir eine seltene Krankheit haben, sind wir ganz normale Kinder!»



## KLEINE STARS IM AXA-WEIHNACHTS- VIDEO

Kira galoppiert als Prinzessin verkleidet durch den leeren Spielzeugladen, ein Junge flitzt im Elektroauto herum, Nael ist ins Spiel mit seiner neuen Eisenbahn vertieft. Im Weihnachtsvideo von Axa kommen die Kleinen ganz gross raus und berühren die Zuschauer. Auf Facebook hat der Film über 80 000 Likes und unzählige positive Kommentare erhalten. Die Idee zum Film ist laut der beiden Axa-Mitarbeitern spontan entstanden, KMSK war sofort bereit zu helfen. Dank dem Vertrauen, das die Familien in uns haben, liessen sie sich auf dieses Abenteuer ein, auch wenn sie im Vorfeld nicht wussten, was sie erwartet.

# KMSK-WISSENSBÜCHER SCHAFFEN VERSTÄNDNIS

Im September 2018 erschien das erste KMSK-Wissensbuch «Seltene Krankheiten» mit einer Auflage von 10 000 Stück. Und dieses war ein voller Erfolg. In Zahlen gesprochen bedeutet das, dass wir davon schon 9 000 Bücher kostenlos an betroffene Familien, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialisten, Therapeuten, Spitäler, Mitarbeiter von Pharmafirmen, an Gesundheitspolitiker und die Öffentlichkeit, verteilt haben. Insbesondere von Kinderärzten bekommen wir immer wieder die Rückmeldung, dass das Buch inzwischen zu einem wichtigen Bestandteil ihrer Arbeit geworden ist und sie heute deutlich sensibilisierter für das Thema sind. Für die zwei Wissensbücher haben ehrenamtlich tätige Journalisten und Fotografinnen 34 betroffene Familien besucht. Die Familien gewährten uns einen sehr persönlichen Ein-

blick in ihren Alltag. Aktuell sind noch rund 1000 Bücher der 1. Ausgabe an Lager und können kostenlos bei uns bestellt werden. Zudem besteht die Möglichkeit, die Wissensbücher als PDF auf unserer Website [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch) runterzuladen.

Das 2. KMSK-Wissensbuch mit dem Titel «Der Weg – Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung» erscheint im Oktober 2019 und wurde ebenfalls ermöglicht dank der Unterstützung von unzähligen Gönnern. In dieser Ausgabe zeigen wir den Lebensweg der betroffenen Familien auf und beleuchten die verschiedenen Etappen: Von den ersten Anzeichen einer Krankheit, über medizinische und genetische Abklärungen, bis hin zur Familien- und Lebensplanung.



# INSERATE UND PLAKATE: VON GÖNNERN FINANZIERT

Um bei der Öffentlichkeit Interesse zu wecken und Aufmerksamkeit zu schaffen, sind die KMSK-Sensibilisierungskampagnen enorm wichtig. Mit berührenden Beiträgen unserer KMSK-Familien möchten wir dazu beitragen, dass das Thema «seltene Krankheiten» in der breiten Öffentlichkeit wahrgenommen wird. Dabei sind die Familien der abgebildeten Kinder stolz darauf, Teil der Kampagnen zu sein und damit einen wertvollen Beitrag zum allgemeinen Wissen zu schaffen. Gleichzeitig motivieren die Kampagnen auch immer wieder andere Familien dazu, ebenfalls in der Öffentlichkeit über das eigene Schicksal zu sprechen.

Wir schalten regelmässig Inserate in verschiedenen Online- und Print-Medien. Allerdings ist es uns wichtig

zu betonen, dass wir für keines unserer Inserate jemals auch nur einen Franken bezahlt haben. Jedes unserer Inserate wurde von Gönnern finanziert. Denn: Bei KMSK fliesen keinerlei Spendengelder in die Öffentlichkeitsarbeit! Ein besonderes Highlight war im vergangenen Jahr eine grossflächige Plakatkampagne mit dem Titel «Seltene Krankheiten sind nicht selten», die dank zwei Gönnern ermöglicht wurde. Der Mehrwert für uns war enorm und die Resonanz überwältigend.

## Pressehinweis

Print- und Online-Inserate sind auf unserer Webpage [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch) abrufbar und gerne vermitteln wir betroffene Familien und Fachpersonen für Interviews.

**Das Plakat**  
für die gute Sache  
Ein Engagement von Swiss Charity

✓  
In der Schweiz sind rund 350 000  
Kinder und Jugendliche von einer  
seltenen Krankheit betroffen.  
Wir setzen uns für sie und ihre  
Familien ein.  
Hilf auch du!




FÖRDERKREIS  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

**SELTENE KRANKHEITEN  
SIND NICHT SELTEN**



[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

# NACHHALTIG GUTES TUN

Für KMSK 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 Selbsthilfeszwecke und erstrebt keinen Gewinn. Um absolute Unabhängigkeit, insbesondere bei der Beurteilung der Förderanträge zu gewährleisten, ist unsere Initiantin und Geschäftsleiterin Manuela Stier nicht im Vorstand vertreten. Zudem haben wir eine externe Prüfungsstelle 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 unter-

stützen 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.





## IHRE SPENDE HILFT DEN BETROFFENEN FAMILIEN

Wir sind immer wieder beeindruckt, wie stark die betroffenen Familien sind, und dies, trotz zahlreicher Schicksalsschläge. Allerdings brauchen diese Familien, die sich in einem unbändigen Sturm befinden, einen Leuchtturm, auf den sie sich verlassen können. Sie brauchen uns und sind darauf angewiesen, dass wir sie unterstützen, damit sie nicht untergehen. In dem Sinne: Helfen Sie mit – jede Hilfe zählt!





**350 MILLIONEN**

Betroffene weltweit



**350 000**

betroffene Kinder und Jugendliche  
in der Schweiz\*



**2000**

Als selten gelten Krankheiten,  
bei denen von 2000 Personen  
nur eine betroffen ist



**7000 – 8000**

Krankheiten gelten  
als selten



**5600**

rund 5600 davon sind  
genetisch bedingt



**200**

etwa 200 davon  
sind therapierbar