



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

# **SELTENE KRANKHEITEN**

**DER WEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENSPLANUNG**

**Etwas können  
auch wir nicht  
versichern.**

**Das Vertrauen, das  
Sie uns schenken.**



Manuela Stier

Daniela Schmuki  
Simon Starkl

## DER LEBENSWEG – GENETIK, ALLTAG, FAMILIEN- UND LEBENS- PLANUNG

### Sehr geehrte Damen und Herren

Kaum ein Lebensweg verläuft gerade. Wir alle müssen gelegentlich ein Hindernis umgehen oder einen Umweg einschlagen. Ganz besondere Lebenswege vor sich haben jedoch Familien, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Ihr Alltag gestaltet sich anders als der von Familien mit gesunden Kindern. Ungewissheit, Angst, Hoffnung und Zuversicht sind die Gefühle, welche die Familien auf ihrem Lebensweg stets im Wechsel begleiten. Arzt- und Therapiebesuche stehen an der Tagesordnung. Viele Kinder benötigen eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung, und dies an 365 Tagen im Jahr.

Mit dem zweiten Wissensbuch des gemeinnützigen Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten möchten wir den Lebensweg der betroffenen Familien aufzeigen. Wir beleuchten die verschiedenen Etappen: Von den ersten Anzeichen einer Krankheit, über medizinische und genetische Abklärungen, den Alltag bis hin zur weiteren Familien- und Lebensplanung. Die betroffenen Familien und behandelnde Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen gewähren einen authentischen Einblick in ihren Alltag. So ermöglichen sie es uns, mehr über unsere Mitmenschen mit seltenen Krankheiten zu erfahren. Für das entgegengebrachte Vertrauen möchten wir uns herzlich bedanken.

Unser Dank gilt auch den Journalistinnen und Journalisten sowie den Fotografinnen und Fotografen, welche mit ihren Worten und Bildern die Emotionen und Anliegen der betroffenen Familien eingefangen haben. Sie alle haben dies als soziales Engagement zugunsten der betroffenen Familien getan.

Mit dem Wissensbuch setzen wir auch ein Zeichen für die 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Wir hoffen, dass es uns mit dem zweiten Wissensbuch gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen. Für all die kleinen Patientinnen und Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

**MANUELA STIER**  
Initiantin/Geschäftsleitung

**DANIELA SCHMUKI**  
Beirätin

**SIMON STARKL**  
Beirat

**Vorstand** Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident 2014–2019, ab 1.1.2020 Beirat  
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin ab 1.1.2020 / Doris Brandenberger,  
Vizepräsidentin / Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner / Dr. med. Agnes Genewein  
Sandrine Gostanian / Matthias Oetterli

**Beiräte** Lilian Bianchi / Yvonne Feri / Beatrice Leutwiler / Pia Lienhard  
Christina Hatebur / Christine Maier / Jehan Mukawel / Ancilla Schmidhauser  
Daniela Schmuki / Simon Starkl / **Botschafter** Markus Stadelmann

### IMPRESSUM

**Herausgeber**  
Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43, 8610 Uster  
+41 44 752 52 52  
info@kmsk.ch  
www.kmsk.ch  
www.facebook.com/  
kindermitseltenkrankheiten

**Initiantin/Geschäftsleitung**  
Manuela Stier  
manuela.stier@kmsk.ch

**Konzept**  
Marketing, Corporate Design,  
Social Media  
Stier Communications AG, Uster  
www.stier.ch

**Korrektorat**  
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

**Druck**  
Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH  
Auflage 10 000 Expl. deutsch

**Titelbild**  
Flavia Santos

**Erscheinungsdatum**  
5.11.2019

© Copyright  
Weiterverwendung des Inhalts  
nur mit schriftlicher Genehmigung  
des Fördervereins für Kinder mit  
seltenen Krankheiten erlaubt.

# WENN KINDER MIT EINER BEHINDERUNG FLÜGGE WERDEN

Shania ist 18-jährig und behindert. Noch lebt sie daheim, zieht aber bald in eine Wohngruppe. Ihre Eltern freuen sich darauf, wünschen ihrer Tochter ein eigenes Leben. Sie haben harte Jahre hinter sich, eine zweite behinderte Tochter und einen gesunden Sohn. Zeit für etwas Neues und eine Atempause.



«Haben Sie Angst vor Hunden?», fragt mich Jana, als ich an der Tür läute. Hinter ihr hüpfen zwei Labradore im Eingang. Mir schiesst durch den Kopf, warum ausgerechnet sie diese grossen Hunde haben, Eltern zweier Töchter mit einer schweren Behinderung. Zwei Stunden später werde ich wissen, warum. Ich sage: «Weniger als früher. Aber danke, dass Sie fragen!»

#### **Bekannte und Freunde wenden sich ab**

Shania ist die älteste Tochter der Ritters und 18-jährig. Eine Odyssee sei es gewesen, seit ihrer Geburt, sagt ihr Vater Kim. Eine lange Irrfahrt. «Heute geht es ihr gut», fügt er hinzu. «Endlich», möchte man ergänzen, denn die Ritters verbrachten Tausende von Nächten am Bett einer weinenden und erbrechenden Tochter. Dasselbe bei ihrer zweiten Tochter, der 15-jährigen Amy. Jahr für Jahr. Seit bald zwanzig Jahren sagen Jana und Kim Ritter Einladung um Einladung ab, weil es nicht reinpasst in ihren Alltag. In ein Leben, das Freunde und Bekannte immer weniger verstehen und sich abwenden, nicht mehr zuhören mögen. Die beiden Mädchen werden mit einem CdLS geboren, einem Cornelia-de-Lange-Syndrom (vgl. Box). Zur Ursache der Krankheit sagt Frank Kaiser, Professor für Humangenetik am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH): «Das Cornelia-de-Lange-Syndrom wird verursacht durch Veränderungen in Genen, die für Cohesin-Komponenten kodieren – Cohesin ist ein Proteinkomplex, der unter anderem die dreidimensionale Struktur der Chromosomen organisiert.» Das CdLS gehört zu den seltenen Krankheiten; seine Prävalenz liegt zwischen 1:10 000 und 1:30 000.

#### **Ein grosser Schritt steht bevor**

Schon bald soll Shania von Zuhause wegziehen und betreut in einer Institution wohnen. Ein enormer Schritt für die junge Frau. Und für ihre Eltern. Shanias Eltern sind erschöpft. Haben zwei Winter mit Depressionen hinter sich, fühlen sich kraftlos. «Wir können nicht auf-tanken», sagt Jana und schaut zu ihrem Mann. Wie von einem unsichtbaren Band gehalten, begegnen sich ihre Blicke. Versichern ihnen,

dass sie beieinander sind, zueinander halten. Die Belastung war in den letzten eineinhalb Jahren erneut gestiegen. Shania kam nach neun Jahren an einer heilpädagogischen Schule in eine Werkstufe, ein neues Umfeld mit Ateliers und Schule. Andere Abläufe, neue Lehrpersonen, neue Anforderungen. Dieser Wechsel war zu viel für das empfindsame Mädchen; sie ertrug es nicht. Stundenlang schrie Shania in den Nächten. Hatte wieder Bauchschmerzen und Durchfall. Das Mädchen begann, sich mit Bissen zu verletzen. Ein Verhalten, das CdLS-Betroffene zeigen, wenn sie nicht zurechtkommen, überfordert sind. Unzählige Male seien sie zur Notfallstation gerast, sagt ihr Vater, man habe Shania untersucht und untersucht, aber nichts gefunden. Je nach Tagesverfassung weint Shania nur noch. Ihre Eltern suchen nach Alternativen, um die Zeit zu überbrücken, bis sie 18-jährig ist und in ein Beschäftigungsprogramm darf. Sie werden unterstützt vom Schulsozialdienst, der Schulpsychologin, der Schulpflege, die ausschöpfen, was möglich ist.

#### **Schon als Baby im Operationssaal**

Als Shania 2001 zur Welt kommt, hat ihre Mutter eine drei Tage lange Geburt hinter sich. Es fällt ihr nichts Besonderes auf an ihrer Tochter, sie ist erschöpft. Aber die junge Mutter sollte nicht zur Ruhe kommen. Komplikationen treten auf, etwas mit dem Herz des Babys stimmt nicht, man wechselt in die Neonatologie. Das Neugeborene kommt an Schläuche, die Odyssee beginnt. Jana hat Angst: «Stirbt unser Kind?» Untersuchungen ohne Ende, die Ärzte vermuten etwas Seltenes. Das Herz wird operiert, Shania hat ein Loch in der Herzscheidewand (Ventrikelseptumdefekt, VSD) und bekommt einen Herzschrittmacher. Nach Ablauf der Batterie wird er ersetzt. Doch der zweite Herzschrittmacher muss wegen eines Infekts nach einem Jahr entfernt werden. Nach der Operation erleidet Shania einen Pneumothorax, einen Lungenzerfall. Dabei drückt Luft von ausserhalb der Lunge, dem Pleuraspalt, auf die Lungenflügel und behindert die Atmung. Als Shania später erneut einen Herzschrittmacher bekommen soll, weil sie oft müde ist, entdeckt man zufällig wieder einen Pneumothorax. Weil sie nicht isst, bekommt Shania eine PEG-Sonde, einen Schlauchzugang zum Magen. Ihre Eltern lernen, den Sondenballon selber zu wechseln. Ein schmerzhafter Vorgang, bei dem das Mädchen festgehalten werden muss. Bis Shania eine junge Frau ist, wird sie 19 Operationen durchgemacht haben. Jetzt ist Shania in der Pubertät, verzögert, wie bei Menschen mit einer geistigen Behinderung üblich. Mag nicht mehr teilnehmen am Familienleben. Ist lieber für sich. Dank ihrem Handy lassen ihre Eltern

**«Unsere Tochter soll ein eigenes Leben haben.»**

KIM, VATER

sie auch mal kurz allein zuhause, weil ihre Tochter sie dann immer erreichen kann. Aber sobald etwas Unvorhergesehenes passiert, ist sie verloren. Kann sich nicht selber helfen. Als ihr einmal ein Glas aus der Hand fällt und sie sich schneidet, reagiert ihr Körper mit Erbrechen und Durchfall. Nichts geht mehr.

## «Das Starren der Leute tut weh.»

JANA, MUTTER

### Seltener als selten: ein zweites CdLS-Kind

Bei ihrer Geburt ist die erste Tochter 2770 Gramm schwer und 47 Zentimeter gross. Zu schwer und zu gross für ein CdLS-Kind. Typisch wiederum sind Behaarung, Herzfehler, kleiner Kopf, kleine Hände und Füsse und die zusammengewachsenen Augenbrauen. Trotzdem bleibt es unklar, was mit ihr los ist. Man vertröstet die jungen Eltern auf später, wenn Shania zweijährig ist. Dann könne man eine Diagnose stellen. Als diese feststeht, sagt man ihnen, ihre Tochter werde nie reden, nie laufen, nie essen. Shanias Mutter wehrt sich dagegen: «Ich wollte es allen zeigen, Shania hatte sich gut entwickelt im ersten halben Jahr» Als 2004 Amy zur Welt kommt, die zweite Tochter, ist es den Eltern sofort klar, dass auch sie ein CdLS hat. Die Krankheit ist selten und noch seltener zweimal in derselben Familie. Doch Jana und Kim sind nicht die Träger, das liessen sie testen. Vier Monate vor der Geburt Amys wird der Gendefekt gefunden, der für CdLS verantwortlich ist. Aber auch wenn man es hätte testen können: Entscheiden, ob das zweite Kind leben darf oder nicht, wäre für die Eltern nicht in Frage gekommen. Schliesslich wird Iain geboren, ein gesunder Junge. Heute ist er 9-jährig und fällt durch Sozialkompetenz auf: wenn einer beim Fussballspielen stürzt, rennt er zu ihm. Nicht dem Ball nach. Seine beiden Schwestern gehen ihm zuweilen mächtig auf den Zeiger. Wie andere grosse Schwestern auch. Aber Iain muss mehr als andere einstecken, weil seine Schwestern behindert sind. Er hätte lieber einen gesunden Bruder. Deswegen machen Kim und Jana regelmässig Ausflüge mit ihm allein.

### Steuern, Sexualität und IV-Rente

Shania hat seit kurzem eine Telefonfreundschaft mit einem jungen Mann, der ebenfalls kognitiv eingeschränkt ist. Ihn treffen mag sie noch nicht. Ist aber interessiert an Sexualität. Hat über das Handy und YouTube Zugang dazu und stellt ihre Eltern damit vor neue Fragen: «Was soll man gewähren, wo mischt man sich ein, bei einem Kind, das Schutz braucht, man aber trotzdem frei lassen will?», sagt ihr Vater. Trotz Information, Aufklärung und Begleitung könne das erste Mal ein Schock für ihre Tochter sein, sie völlig überfordern. Jana und Kim sind etwas ratlos, wie sie sich verhalten sollen. Es sind Fragen, die sich auch andere Eltern stellen, aber bei einem behinderten Kind schwerer wiegen. Shanias Mutter erlebte es bei der ersten Menstruation ihrer Tochter: Sie bereitete sie darauf vor, trotzdem bekam Shania Panik, als es soweit war. Shanias Volljährigkeit führt auch anderswo zu grossen Veränderungen: Steuern, Krankenkasse, IV-Rente usw. – alles Dinge, die Shania nicht versteht – einen Beistand braucht. Aber bevor ihre Eltern das übernehmen dürfen, müssen sie Kurse machen und einer Anhörung beiwohnen.

### Wunde Finger vom GoogleIn und starrende Menschen

Was Eltern wie Jana und Kim Ritter fehlt, ist ein Ort, an den sie sich mit allen Fragen wenden können. Wo man sie begleitet und informiert. Sie kennt. Gerade jetzt, wo Shania volljährig geworden ist: Worauf haben sie Anspruch, wie beantragt man sowas, was für Angebote gibt es? Was sind die nächsten Schritte? Wo Hausarzt und andere Eltern nicht weiterwissen, fragt man eben Google. Aber davon bekommt man wunde Finger und weiss trotzdem nicht, was stimmt. So nehmen die Eltern jeden Tag für sich. Wie es ihre Töchter tun. Machen das Beste draus. Und konzentrieren sich auf das Wesen ihrer Töchter, nicht auf ihre Erkrankung. «Das CdLS ist für uns eine Begleiterscheinung», sagt Jana. Aber die Menschen draussen, die starren. Das tut weh. Wenn doch einmal jemand fragt, was die Mädchen haben, freut sich Jana. Weil dann möglich wird, was sie so vermisst; dass man ihre Mädchen als Menschen kennenlernt. Ein anderes Bild von ihnen bekommt. Doch wenn die Belastung wieder einmal zu gross ist, sie kaum noch schläft und alles schief läuft, wünscht sie die Behinderung ihrer Töchter, könne sie kaum mehr akzeptieren. Einer der beiden Hunde liegt neben mir auf dem Boden



und schläft. «Sie geben uns Kraft», sagt Kim. Die Hunde sind ihr Antidepressivum – zwei Seelen, die sie begleiten und dank denen sie rauskommen aus dem Alltag. Wenn Jana und Kim mit ihren Hunden unterwegs sind, ist das Thema Behinderung weit weg.

#### Schritt für Schritt ins neue Leben

Plötzlich stürmt Shania zur Tür hinein. Sie kommt von der Arbeit. Sofort will sie wissen, wer ich bin, was ich mache. Ihre Eltern stellen mich vor. Damit ist sie zufrieden und springt die Treppe hoch zu ihrem Zimmer. Dass sie am Nachmittag selbstständig nach Hause kommt, gehört zur Vorbereitung auf Shanias neues Leben in der Wohngruppe. Ein Leben, das ihren Eltern ermöglichen wird, ein wenig Verantwortung abzugeben. «Ich freue mich darauf, Mutter zu sein», sagt Jana. Noch gehöre sie zum Personal ihrer Tochter, fährt sie halb im Scherz fort – müsse alles und jedes kontrollieren. Sie hofft auf eine andere Art von Beziehung zu Shania, etwas Neuem. Wie Shania damit umgehen wird, ist offen, weshalb man sich Schritt für Schritt herantastet. Ganz langsam. Doch der Wunsch ihrer Eltern ist klar: «Sie soll ein

eigenes Leben haben», sagt Kim. Als ich mich verabschiede, streichen die beiden Hunde um mich herum. Ich weiss jetzt, warum sie zur Familie gehören.

TEXT: THOMAS STUCKI  
FOTOS: MARTINA RONNER-KAMMER



#### KRANKHEIT

##### Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS)

Das Erscheinungsbild CdLS variiert stark, ebenso die individuellen Entwicklungsmöglichkeiten. So können Minderwuchs und niedriges Körpergewicht auftreten, starke Körperbehaarung, Anomalien der Gliedmassen, breiter Nasenrücken, Gaumenspalte u.a.m. Häufig sind Reflux, Erbrechen, Kau- und Schluckprobleme, Herzfehler sowie Augen- und Gehörprobleme. Oft sind die kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt.

## «WER KANN GARANTIEREN, DASS SICH DER AUFWAND LOHNT?»

Mette Holmboe leitet bei der Stiftung Züriwerk die Ateliers für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Nach zwanzig Berufsjahren ist sie nicht müde, sich tagtäglich intensiv zu engagieren. Ein Beitrag über Aufwand, Kosten und Nutzen.



Mette Holmboe  
Bereichsleitung Ateliers,  
Stiftung Züriwerk

**Was können wir von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung lernen?** Ein gewisses Mass an Gelassenheit. Menschen mit einer kognitiven Einschränkung sind oft sehr positiv eingestellt. Und unkompliziert. Die meisten machen sich keine Gedanken um die Zukunft. Sie leben im Hier und Jetzt.

**Woran orientieren Sie sich in der täglichen Arbeit?** Mit dem fachlichen Rahmen der funktionalen Gesundheit sind wir darauf ausgerichtet, eine kompetente Teilhabe der Menschen mit Beeinträchtigung an möglichst normalisierten Lebensräume zu ermöglichen.

Wir verfolgen das Ziel, die Ressourcen der Mitarbeitenden zu stärken, eine für sie sinnvolle Tätigkeit anzubieten und sie in Arbeitsprozesse einzubinden. Eine Person ist gemäss Definition der funktionalen Gesundheit dann funktional gesund, wenn sie möglichst kompetent mit einem möglichst gesunden Körper an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilhaben kann.

**Im Konzept von Züriwerk heisst es, die Aufgaben würden den Menschen angepasst – was heisst das?** Bei uns geht es darum, Menschen mit einer Beeinträchtigung eine sinngebende Tagesstruktur zu ermöglichen. Das ist ganz wichtig. Für uns alle. In den Ateliers steht nicht die Herstellung von Produkten für den Verkauf im Vordergrund. Die Arbeit ist nicht erwerbs- oder leistungsorientiert,

das erlaubt uns, individuelle Tätigkeiten zu finden. Kann jemand beispielsweise eine Hand nicht nutzen, dann finden wir eine Tätigkeit, die er mit nur einer Hand kompetent ausführen kann. Jemand kann auch einen Teilschritt von einem aufwendigen Produkt ausführen – es geht darum, dass man dazugehört und Wertschätzung erfährt.

**Wie arbeiten Sie mit Klientinnen und Klienten, die sich nicht gut sprachlich ausdrücken können?** Der verbale Ausdruck macht nur etwa zwanzig Prozent der Kommunikation aus. Für uns sind die nonverbalen Signale von grosser Bedeutung. Wenn jemand gar nicht sprechen kann, arbeiten wir mit unterstützter Kommunikation, wie etwa Symbolkarten oder Sprachausgabegeräten. Aber wir merken vom Verhalten her meist, was los ist. Wenn jemand zum Beispiel einem Atelier zugeteilt ist, aber dauernd andere Ateliers aufsucht, dann ist das für uns ein eindeutiges Zeichen, für den Wunsch nach Veränderung. Manche verlassen einfach ein Atelier, wenn es ihnen nicht gefällt. Die Klienten können das Atelier grundsätzlich immer wechseln, sofern es woanders Platz hat.

**Bringt das nicht alles durcheinander, diese Menschen sind doch stark auf Routine angewiesen?** Das stimmt, Manche brauchen ganz klare Abläufe. Es geht nicht um tägliche Wechsel. Das wäre für die Gruppendynamik nicht gut. Wenn es einen Wechsel geben soll, dann bespre-

## «Wir sind manchmal etwas behindert im Umgang mit Behinderten.»

METTE HOLMBOE

chen wir das zuerst mit der ganzen Gruppe und im Fachteam.

**Was hat sich verändert in der Arbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen?** Sehr viel! Es ist eine Veränderung der Beeinträchtigungsformen zu beobachten. Beispielsweise weil Frühgeburten heute bessere Überlebenschancen haben als früher und Menschen mit einer mehrfachen Beeinträchtigung länger leben. Gleichzeitig kommen die Kinder heute mit ganz anderen Voraussetzungen von den Tagesschulen zu uns, als vor zwanzig Jahren. Heute haben sie bessere Bildungsmöglichkeiten und lernen – falls möglich – lesen und schreiben, zum Teil sogar Fremdsprachen. Neu sind natürlich auch Internet und Smartphone – da ist auch für diese Menschen sehr viel mehr Information greifbar. Das macht es für sie selbst und ihre Angehörigen anspruchsvoller, komplexer. Zugleich sind damit neue Möglichkeiten entstanden, sich einzubringen und mitzuwirken. Was mir noch immer fehlt, ist eine Schnittstelle zwischen den heilpädagogischen Schulen und uns.

**Was heisst das?**

Dass man zwischen den Institutionen besser zusammenarbeiten sollte. Dass wir wüssten, woran man mit den Schülern gearbeitet hat, an welchen Themen, wie ihr Entwicklungsstand ist, wo man weitermachen kann. Das findet nicht statt. Es gibt keine «Übergabe». Das ist seit langem ein Thema. Deswegen versuche ich mir ein Netzwerk aufzubauen, damit ich unsere Angebote attraktiv gestalten kann.

**Effizienz ist ein zentraler Wert unserer Gesellschaft – können Angebote für Menschen mit einer Behinde-**

**rung effizient sein?** Die allermeisten unserer Klientinnen und Klienten lassen sich soweit integrieren, dass der Betreuungsaufwand effizient gestaltet werden kann. Nur ein kleiner Teil braucht dauerhaft 1:1-Begleitung. Zum Beispiel solche, die ein Gewaltpotential haben, wenn sie ihren Halt verlieren. Diese Menschen sprengen den finanziellen Rahmen. Aber selbst dort ist es möglich, mit viel Geduld und intensiver Begleitung eine Verbesserung zu erreichen. Davon träume ich, dass wir mit solchen Klienten das erste Jahr, oder nach Bedarf länger, intensive Begleitung gewährleisten könnten. Das würde uns erlauben, die Bedürfnisse einer Person mit herausforderndem Verhalten schneller zu erkennen und die Begleitung und Umgebung entsprechend anzupassen. Man müsste umdenken. So wie die IV, die in eine Umschulung oder eine Wiedereingliederung investiert, damit die Kosten später geringer sind.

**Was sind heute die grössten Barrieren in der Arbeit mit behinderten Menschen?** Das Problem ist meistens, dass wir den Nutzen unseres Aufwands nicht garantieren können, etwa wenn man für eine Person anfangs mehr investiert, damit sie später eine höhere Selbstständigkeit leben kann. Ob das im Einzelfall funktioniert, weiss man nicht im Voraus, trotz aller Erfahrung nicht. Aber das weiss man auch bei einem Menschen mit einem Burnout nicht. Welche Unterstützung später was gebracht haben wird, kann man nicht planen. Aber man muss es wenigstens versuchen. Denn viel teurer sind die Rückfälle. Finanzielle Mittel für diese Haltung zu bekommen, ist ein grosses Hindernis. Erst kürzlich konnten wir jemand durch jahrelange

Begleitung und passende Einrichtung von Räumen so aufbauen, dass wir heute sagen können, es läuft problemlos. Wenn solche Menschen erst einmal Boden haben, sind sie sehr stabil. Aber dafür braucht es Zeit. Doch ich bin überzeugt, dass man die Betreuungskosten zeitlebens deutlich tiefer halten kann, wenn man anfangs intensiv mit den Klienten arbeitet. Es lässt sich mit der Arbeit vergleichen, die Eltern investieren, damit ihre Kinder später selbstständig sind.

**Wie sehen Sie die Zukunft der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen?** Wie überall müssen auch wir dauernd am Ball bleiben und uns entwickeln. Sonst verpassen wir neue Möglichkeiten für unsere Klientinnen und Klienten. Eltern mit einem beeinträchtigten Kind verstecken sich nicht mehr. Früher gab es Eltern, die ihr beeinträchtigtes Kind lebenslang verborgen hielten. Heute ist man eher gewohnt, Menschen mit einer Beeinträchtigung im öffentlichen Raum zu begegnen. Heute sind Wohnformen möglich, wo Menschen mit einer Beeinträchtigung mit ganz normalen Familien im selben Haus wohnen. Einander im Treppenhaus über den Weg laufen. Sich persönlich kennenlernen. Das funktioniert einwandfrei. Gleichwohl fehlt vielen noch die Übung, Menschen mit einer Beeinträchtigung auf Augenhöhe zu begegnen. Es gibt noch immer eine gewisse Befangenheit. Da gibt es für uns noch viel zu tun. Denn die Menschen mit einer Beeinträchtigung sind uns «Normalen» gegenüber vollkommen authentisch. Man könnte sagen, wir sind es, die manchmal etwas behindert sind im Umgang mit diesen besonderen Menschen.

INTERVIEW: THOMAS STUCKI

# FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Seit 2014 engagiert sich der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, bringt betroffene Familien an den KMSK-Familien-Events zusammen und sorgt dafür, dass seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden.



Betrifft eine Krankheit höchstens eine von 2000 Personen, so wird sie in der Wissenschaft als seltene Krankheit eingestuft. Ein Begriff, der irreführend ist. Denn bei rund 8000 verschiedenen seltenen Krankheiten ergibt sich eine grosse Anzahl an Betroffenen. So überrascht es wenig, dass heute jedes dritte in einem Schweizer Kinderspital behandelte Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Die Krankheit betrifft dabei nicht nur die Kinder selbst, sondern auch ihr Umfeld.

Im Februar 2014 hat die Unternehmerin Manuela Stier deshalb beschlossen, gemeinsam mit dem renommierten Herzchirurgen Prof. Dr. med. Thierry Carrel und einem kompetenten und gut vernetzten Vorstand und Beirat einen Förderverein für die betroffenen Familien zu gründen. Er sollte den betroffenen Familien Gehör verschaffen und sie zum gemeinsamen Austausch zusammenbringen. Denn auch wenn die einzelnen Krankheiten verschieden sind, so sind die Probleme für die betroffenen Familien oftmals dieselben. Arzt- und Therapiebesuche sind ebenso an der Tagesordnung wie bürokratische Termine, etwa mit der IV oder der Krankenkassen, denn aufgrund der Seltenheit der Krankheit ist es häufig unklar, welche Leistungen von wem finanziert werden müssen. Hinzu kommt die emotionale Komponente. Ungewissheit, Unsicherheit und Ratlosigkeit, aber auch Hoffnung und Lebensfreude sind etwa Gefühle, welche sich im Leben der Betroffenen immer wieder abwechseln. Für die betroffenen Familien ist es wichtig, in diesen Situationen nicht allein zu sein. Dafür engagieren wir uns.

## UNSERE ZIELSETZUNGEN

### Familien verbinden – Auszeit vom belastenden Alltag

Regelmässig organisieren wir KMSK-Events für betroffene Familien wie etwa Ausflüge in den Zoo, zum Schlittenhundefahren in den Alpen oder ins Kindermusical. Die Anlässe werden durch KMSK und Gönner finanziert und sind für die betroffenen Familien kostenlos. An unseren Events können die Familien für einen kurzen Augenblick aus ihrem Alltag ausbrechen und zusammen mit der ganzen Familie Kraft tanken. Dabei achten wir darauf, dass stets genügend Zeit für den gemeinsamen und wertvollen Austausch bleibt und Kontakte und Freundschaften geknüpft werden können. Dieses Jahr dürfen wir über 1500 Personen (betroffene Familien) zu unseren Anlässen begrüßen.

### Finanzielle Direkthilfe mit nachhaltiger Wirkung

Wenn weder die IV noch die Krankenkasse für dringend anfallende Investitionen aufkommen, können die betroffenen Familien beim Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten finanzielle Direkthilfe beantragen. Wir unterstützen betroffene Familien direkt und unkompliziert bei der Finanzierung etwa von medizinischen Therapien, Hilfsmitteln, behindertengerechten Umbauten oder bei Auszeiten vom belastenden Alltag und sorgen so für Lebensqualität. Die Gesuche werden dabei von einem Ausschuss beurteilt, der aus medizinischen und juristischen Fachpersonen, aber auch aus betroffenen Eltern besteht.

### Sensibilisierung der Bevölkerung

Mit unseren Wissensbüchern, Interviews und Medienberichten sowie mit Plakat- und Inse-  
ratekampagnen machen wir die Bevölkerung auf das wichtige Thema der seltenen Krankheiten aufmerksam. Dazu arbeiten wir intensiv mit Gönnern, Medienunternehmen und Partnern zusammen, denn es ist uns wichtig, dass keine Spendengelder in diese Art der Öffentlichkeitsarbeit fliessen, sondern diese den betroffenen Familien direkt zukommen.

# ANGEBOTE FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Betroffene Familien stehen bei uns im Mittelpunkt! In unserem kostenlosen KMSK-Familien-Netzwerk haben sich bereits über 420 betroffene Familien vereint. Sie werden regelmässig zu unseren Events eingeladen, haben die Möglichkeit auf finanzielle Unterstützung und können sich in unserer KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook mit 290 Eltern austauschen.



**www.kmsk.ch**

Auf der Website [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch) erfährst du mehr, zu unserem breiten Angebot. Hier haben wir auch eine Sammlung von über hundert Anlaufstellen zusammengetragen und du findest eine Liste mit allen seltenen Krankheiten, die in unserem Familiennetzwerk vorhanden sind. So können wir betroffene Familien miteinander verbinden.

**KMSK-Familien-Netzwerk und KMSK-Selbsthilfegruppe auf Facebook**

Werde jetzt Mitglied in unserem kostenlosen Familien-Netzwerk und profitiere von vielen Vorteilen. Du wirst regelmässig kostenlos zu unseren Familien-Events eingeladen. In unserer geschlossenen KMSK-Selbsthilfegruppe Schweiz auf Facebook hast du die Möglichkeit, dich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen. Du kannst jederzeit Fragen stellen, über deine Sorgen sprechen, dich mit anderen Mitgliedern zu einem Treffen verabreden oder über die Fortschritte berichten, die dein Kind zum Beispiel in der Therapie macht. Einmal pro Jahr senden wir dir zudem unser Wissensbuch, in dem du viel Wissenswertes zum Thema seltene Krankheiten erfährst. Und an Weihnachten wartet eine kleine Überraschung auf dich und deine Familie.

**ANMELDUNG ZUM KMSK-FAMILIEN-NETZWERK**

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

**ANMELDUNG KMSK-SELBSTHILFEGRUPPE**

[www.facebook.com/groups/1883176835294247/?source\\_id=477839255632980](http://www.facebook.com/groups/1883176835294247/?source_id=477839255632980)

**Fördergesuch für finanzielle Direkthilfe**

Für viele Eltern von Familien, die an einer seltenen Krankheit leiden, sind die Sorgen um die Gesundheit ihrer Liebsten nicht die einzigen. Auch finanziell kann eine seltene Krankheit eine Familie vor grosse Herausforderungen stellen. Denn nicht immer werden die medizinischen Behandlungen, Therapien, Medikamente und Hilfsmittel durch die Krankenkasse oder die IV übernommen. In diesen Fällen schliesst der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten die finanzielle Lücke, die bei den betroffenen Familien entsteht. Betroffene Familien haben die Möglichkeit, ein Fördergesuch für Kinder bis Ende 17. Lebensjahr, die in der Schweiz wohnhaft sind, einzureichen. Dieses wird durch ein unabhängiges Gremium geprüft. Bei einem positiven Entscheid hilft der Förderverein schnell, unkompliziert und nachweislich nutzenstiftend. Alle Informationen dazu, welche Unterlagen du einreichen musst und ob du förderberechtigt bist, findest du online.

**SENDE UNS DEIN FÖRDERGESUCH**

[www.kmsk.ch/Betroffene-Familien/Finanzielle-Direkthilfe.php](http://www.kmsk.ch/Betroffene-Familien/Finanzielle-Direkthilfe.php)

**Du hast weitere Fragen?**

Sende bitte eine E-Mail an [manuela.stier@kmsk.ch](mailto:manuela.stier@kmsk.ch)

# GEMEINSAM GUTES TUN – IHRE SPENDE ZEIGT WIRKUNG!

Es freut uns, dass sich unzählige Privatpersonen und Unternehmen für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien einsetzen. Die Möglichkeiten sind vielfältig und haben doch eines gemeinsam: Sie schenken den betroffenen Familien mehr Lebensqualität. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!



Familien, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, müssen lernen, mit der Ungewissheit zu leben. Hoffnung, Verzweiflung und Ratlosigkeit sind ihre steten Begleiter. Vielfach fühlen sich die betroffenen Familien nicht verstanden und alleingelassen. Diese Familien benötigen deshalb heute unsere Unterstützung, denn morgen könnte es schon zu spät sein. Als Privatperson, Unternehmen oder Stiftung haben Sie die Möglichkeit, unsere Familien zu unterstützen. Dabei ist es uns ein Anliegen, transparent, unkompliziert und direkt zu helfen, so dass Ihr Spendenfranken auch wirklich bei den betroffenen Familien ankommt. Nebst der finanziellen Unterstützung sind wir auch auf Sachleistungen angewiesen. So unterstützen uns Gönner beispielsweise mit kostenlosen Plakatstellen und Inserateflächen oder stellen uns Geschenke für betroffene Familien zur Verfügung. Viele Gönner nehmen ihre soziale Verantwortung auch mit Helfereinsätzen der Mitarbeitenden an den Events des Fördervereins wahr oder führen mit uns einen eigenen Anlass für betroffene Familien durch.

Um betroffene Familien finanziell unterstützen und sie an unseren Anlässen miteinander verbinden zu können, sind wir auf die Hilfe von Herzensmenschen wie Ihnen angewiesen. Als gemeinnütziger Förderverein sind wir von Steuern befreit. Gerne senden wir Ihnen ab einer Spende von CHF 100.– einen Spendenbescheinigung zu.

#### **Gönner**

Damit wir die betroffenen Familien miteinander vernetzen und ihnen kostenlose KMSK Familien-Events anbieten können, sind wir auf die finanzielle Unterstützung von Gönnern angewiesen.

#### **Gebundene Spende für eine betroffene Familie**

Mit einer gebundenen Spenden haben Sie auch die Möglichkeit, sich für eine spezifische Familie aus Ihrer Region zu engagieren.

#### **Fundraising**

Starten Sie Ihr eigenes Fundraising-Projekt zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten und helfen Sie den betroffenen Familien nach ihren individuellen Vorstellungen. Gerne unterstützen wir Sie dabei mit Flyern, Plakaten, T-Shirts, Frosch-Pins, Aufstellern, Caps, aber auch mit unserem Wissen, wie man ein solches Projekt gemeinsam angehen kann.

#### **Spendenkonto**

Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Raiffeisen Bank, 8610 Uster  
Swift-Code: RAIFCH22E71  
Konto: 80-18578-0  
IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8

#### **Ihr Engagement als Unternehmer**

Viele Unternehmerinnen und Unternehmer sind sich Ihrer sozialen Verantwortung bewusst und engagieren sich langfristig für unsere Kinder mit seltenen Krankheiten. Wir bieten Ihnen verschiedene Möglichkeiten, sich auch gemeinsam mit den Mitarbeitenden für die betroffenen Familien einzusetzen. Dabei beziehen wir auch gerne Ihre eigenen Ideen mit ein.

#### **Helfereinsätze (Volunteering)**

Unterstützen Sie uns als Unternehmen oder Service-Club zusammen mit Ihren Mitarbeitenden und Mitgliedern als motivierte Helfer an einem der KMSK-Familien-Events. Oder führen Sie einen eigenen Familien-Event für die betroffenen Familien in Ihrer Region durch. Gerne unterstützen wir Sie dabei.

#### **Wunscherfüllung**

Was gibt es Schöneres, als glückliche Kinderaugen zu sehen. Erfüllen Sie betroffenen Kindern, deren Geschwister und Eltern einen Herzenswunsch und sorgen Sie so für Momente des Glücks.

Als Geschäftsleiterin freue ich mich darauf, Ihnen die verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten persönlich zu präsentieren und mehr über Ihre Ideen zu erfahren.

#### **MANUELA STIER**

Initiantin und Geschäftsleiterin  
T +41 44 752 52 50  
M +41 79 414 22 77  
manuela.stier@kmsk.ch



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

ISBN 978-3-9524985-1-4



9 783952 498514 >



**Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein**

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

Spendenkonto  
**Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein**  
Raiffeisen Bank, 8610 Uster  
Swift-Code: RAIFCH22E71  
Konto: 80-18578-0  
IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8

Der Förderverein hat gemein-  
nützigen Charakter und verfolgt  
weder kommerzielle noch  
Selbsthilfzwecke.

**WWW.KMSK.CH**