



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

# SELTENE KRANKHEITEN

## BETREFFEN IN DER SCHWEIZ 350 000 KINDER

**Unterstützte Familie**  
WENN EINE FAMILIE  
LANGSAM IHRE KINDER  
VERLIERT

**Gönner**  
WALDER SCHUHE:  
MIT WENIG GROSSES  
BEWIRKEN

**Familien vernetzen**  
LEBENSFREUDE SCHENKEN:  
FAMILIEN-EVENT ZUM TAG  
DER SELTENEN KRANKHEITEN

# 350 000 KINDER IN DER SCHWEIZ SIND VON EINER SELTENEN KRANKHEIT BETROFFEN



Prof. Dr. med. Thierry Carrel,  
Präsident

Liebe Leserinnen und Leser

Stellt euch vor, ein Kind ist schwer krank und noch nicht einmal die Ärzte wissen, was dem kleinen Patienten genau fehlt. Klar ist häufig nur, dass es sich um eine seltene Krankheit handelt. Für die Eltern und das familiäre Umfeld ist diese ungewisse Situation sehr belastend. Aufgrund der Seltenheit der verschiedenen Krankheiten fühlen sich die betroffenen Familien hilflos und allein. Leider gibt es auch in der Schweiz rund 350 000 Kinder und Jugendliche, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Das öffentliche Bewusstsein für Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten ist in der Schweiz allerdings sehr gering. Die konkrete Unterstützung von betroffenen Familien ist deshalb enorm wichtig. Ich habe mich daher entschieden, dass ich mich künftig zusammen mit der Unternehmerin Manuela Stier für Kinder mit seltenen Krankheiten einsetzen möchte. 2014 haben wir den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gegründet. Mit dem Förderverein können wir den Betroffenen finanziell helfen, sie vernetzen und die Bevölkerung für dieses wichtige Thema sensibilisieren. Denn es geht uns alle an!

Schon seit längerer Zeit steht das Thema «Seltene Krankheiten» auch in der Politik auf der Agenda. Die Schweiz möchte Betroffene künftig besser unterstützen. Deshalb hat der Bundesrat 2014 das umfassende Konzept «Seltene Krankheiten» mit 19 Massnahmen verabschiedet, das aktuell in der Umsetzungsphase ist. Die geplanten Massnahmen zielen besonders auf schwer betroffene Patien-

ten ab, für die es noch keine passenden Therapien gibt. Gerade weil die Krankheitsbilder so selten sind, gibt es in der Schweiz in der Regel nur wenige Spezialisten. Deshalb ist es wichtig, dass sich Ärzte weltweit austauschen und zusammenarbeiten. Viele Betroffene sind auf Hilfe von ausländischen Fachpersonen wie Ärzten oder Genetikern angewiesen. Dies ist nicht nur räumlich ein grosses Problem, sondern auch hinsichtlich Kostenübernahme durch Krankenkasse und IV.

Lange war es zudem so, dass die Pharmaindustrie kaum im wenig lukrativen Gebiet der seltenen Krankheiten geforscht hat. Erfreulicherweise findet hier langsam ein Umdenken statt und es wird vermehrt nach Heilmitteln für seltene Krankheiten geforscht. Dies auch da die Politik das Thema aufgenommen hat. Denn wenn seltene Krankheiten als relevant gelten, wird die Forschung auch für Pharmaunternehmen spannender. Damit dies künftig noch stärker der Fall ist, muss zudem die Bevölkerung für seltene Krankheiten sensibilisiert werden. Deshalb freut es mich, euch in der ersten Ausgabe unseres Magazins einen Einblick in das Leben von betroffenen Familien zu ermöglichen.

Ich wünsche euch eine spannende und bewegende Lektüre!

Herzlichst

PROF. DR. MED. THIERRY CARREL  
Präsident Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK), Direktor Universitätsklinik für Herz- und Gefässchirurgie am Inselspital Bern

## IMPRESSUM

Geschäftsleitung/Initiantin  
Manuela Stier  
Förderverein für Kinder  
mit seltenen Krankheiten  
Ackerstrasse 43, 8610 Uster  
manuela.stier@kmsk.ch  
+41 44 752 52 50, www.kmsk.ch

Marketing,  
Kommunikation und Design  
Stier Communications AG  
www.stier.ch

Gastautoren (betroffene Eltern)  
Matthias Oetterli  
Mirco Michel  
Kim Ritter

Fotografen  
Michael Orlik  
Piotr Piwowarski  
Bea Zeidler  
Cornel Waser

Vorstand  
Prof. Dr. med. Thierry Carrel,  
Präsident  
Linda Zurkinden-Erismann,  
Vizepräsidentin  
Prof. Dr. med.  
Matthias Baumgartner  
Sandrine Gostanian  
Matthias Oetterli  
Doris Brandenberger  
Dr. Pierin Vincenz, ab Herbst 2016





Manuela Stier,  
Initiantin/Geschäftsführerin

## KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN BRAUCHEN HILFE

In der Schweiz sind 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Eine Krankheit gilt in der Wissenschaft als selten, wenn höchstens eine von 2000 Personen betroffen ist. Gegenwärtig sind über 7000 dieser seltenen Krankheiten bekannt, weshalb seltene Krankheiten weiter verbreitet sind, als man denkt.

Oft dauert es Jahre, bis die Krankheit bei betroffenen Kindern genau diagnostiziert werden kann. Zudem ist über den Krankheitsverlauf meist wenig bekannt. Die Kostenübernahme durch die IV oder die Krankenkasse ist dementsprechend ungewiss oder muss zum Teil von Jahr zu Jahr wieder erkämpft werden. Für die betroffenen Familien sind die Belastungen enorm und viele fühlen sich hilflos.

Wir dürfen die betroffenen Familien in ihrer schwierigen Situation nicht alleinlassen! Mit Hilfe deiner Spende

- fördern wir den Austausch zwischen betroffenen Familien
- organisieren wir finanzielle Direkthilfe für betroffene Kinder und ihre Familien
- verankern wir das Thema Kinder mit seltenen Krankheiten in der Öffentlichkeit

Zeige, dass auch dein Herz für Kinder mit seltenen Krankheiten schlägt und unterstütze uns mit deiner Spende! Damit ermöglichen wir betroffenen Familien spezielle Therapien, den Kauf von medizinischen Hilfsmitteln oder eine kurze Auszeit vom Alltag. Mit deiner Spende schenkst du wertvolle Lebensqualität!

### MANUELA STIER

Initiantin und Geschäftsleitung  
Förderverein für Kinder mit  
seltenen Krankheiten, Inhaberin  
Stier Communications AG und  
[www.wirtschaftsmagazin.ch](http://www.wirtschaftsmagazin.ch)  
[manuela.stier@kmsk.ch](mailto:manuela.stier@kmsk.ch)

### MITGLIEDSCHAFT

Mit deinem Jahresbeitrag können wir betroffene Kinder und ihre Familien finanziell unterstützen und ihnen mehr Lebensqualität schenken.

### AKTIVMITGLIED

mit Stimmberechtigung:  
CHF 150.-

### PASSIVMITGLIED

ohne Stimmberechtigung:  
CHF 100.-

### JURISTISCHE PERSON

mit Stimmberechtigung:  
CHF 2'500.-

### WEITERE INFORMATIONEN UND

ANMELDUNG: <http://www.kmsk.ch/Helfen/mitgliedschaft.php>

### FAMILIEN-NETZWERK

Unser Familien-Netzwerk wächst und ermöglicht einen aktiven Austausch unter betroffenen Familien. Kostenlose Anmeldung an [manuela.stier@kmsk.ch](mailto:manuela.stier@kmsk.ch)

### DEINE SPENDE WIRKT NACHHALTIG

Raiffeisen Bank  
Zürcher Oberland, 8610 Uster

CH63 8147 1000 0059 7244 8  
Kinder mit seltenen Krankheiten  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43  
8610 Uster ZH



# MILENA UND JULIAN MEROSIN-NEGATIVE KONGENITALE MUSKELDYSTROPHIE

Und wenn wieder mal alles zu viel wird, denke ich an einen Vers, den ich im Netz gefunden habe: «Ein behindertes Kind ist wie ein krummer Baum – du kannst ihn nicht gerade biegen, aber du kannst ihm helfen, Früchte zu tragen.»

© Philippe Rossier, Fotograf BR, Ringier AG, Blick-Gruppe



Wie viele Paare hegten auch wir den Wunsch nach eigenen Kindern. Am 07.02.2012 ging unser Kinderwunsch in Erfüllung und wir wurden Eltern von unserer Tochter Milena – jedoch nicht so, wie man es sich wünscht.

Fünf Monate vor der Geburt haben die Schwierigkeiten begonnen. Meine Frau spürte plötzlich sehr wenige Kindsbewegungen, was jede Frau beunruhigt. Nach mehreren Untersuchungen beim Frauenarzt verwies dieser meine Frau ins Spital zur Kontrolle. Dabei wurde eine Unterversorgung der Plazenta festgestellt. Zwei Monate vor dem Geburtstermin spürte meine Frau wieder kaum Kindsbewegungen und wir sind erneut ins Spital zur Kontrolle gefahren. Nun durfte sie nicht mehr nach Hause;

liegen und schonen im Spital waren angesagt. Zur Sicherheit und Kontrolle war meine Frau die ganze Nacht am Wehenschreiber, was sich zum Lebensretter von Milena erwies, denn am Morgen sank ihre Herzfrequenz auf 60Hz und ist nicht mehr gestiegen. So kam es zu einem Notkaiserschnitt und Milena kämpfte und überlebte.

Ab dem ersten Altersjahr hatten meine Frau und ich das Gefühl, dass etwas nicht stimmte. Milena konnte viel weniger als andere Kleinkinder in ihrem Alter und war sehr schwach in der Muskulatur. All unsere Bedenken sind nicht wahrgenommen worden und alle meinten: «Sie ist eine Frühgeburt, das

kommt schon noch...» Bei der Zwei-Jahres-Kontrolle sollten wir traurigerweise Recht bekommen. Nach längeren Untersuchungen wurde bei Milena die Krankheit «Merosin-Negative Kongenitale Muskeldystrophie» festgestellt – für uns brach zuerst eine Welt zusammen.

### Das Schicksal akzeptieren

Meine Frau war zu diesem Zeitpunkt bereits wieder mit unserem Sohn Julian schwanger. Die Gedanken drehten sich nur noch um die Zukunft mit Milena und darüber, was mit Julian ist. Die Ärzte waren sehr zuversichtlich. Julian werde diese Krankheit wahrscheinlich nicht haben, da Milenas Krankheit sehr selten ist. Die Wahrscheinlichkeit, dass man ein Kind mit dieser Erkrankung hat, sei schon sehr, sehr klein und somit sei nicht zu erwarten, dass Julian dieselbe Krankheit haben wird. Als



Julian am 06.03.2014 das Licht der Welt erblickte, waren wir überglücklich. Dieser Glücksmoment war jedoch schnell vorbei, denn Julian hatte Probleme, die Sauerstoffsättigung zu halten und wurde auf die Intensivstation verlegt.

Durch die Krankheit von Milena, durch das Internet sowie verschiedene Netzwerke gab es Tag für Tag mehr Fragen. Diese durften wir, dank des Kantonsspitals Chur an Frau Dr. Andrea Klein vom KiSpi Zürich stellen. Frau Dr. Klein hat uns alles erzählt, was man über diese Krankheit weiss. Wir nahmen auch Julian mit und wie es unser Schicksal wollte, hat man an diesem Tag den Verdacht geäußert, dass auch Julian diese Erkrankung haben könnte. Nun stehen wir da. Mit einem einfachen Kinderwunsch hat es begonnen. Erhalten haben wir eine grosse und verantwortungsvolle Aufgabe – viel mehr als wir je wollten. Nach vielen enttäuschenden, traurigen und verzweifelten Stunden kamen auch wieder die Hoffnung und der Mut zurück.

Nun gilt es vorwärts zu gehen, nach vorne zu sehen und die Kinder zu unterstützen, denn durch die Krankheit ist der Alltag, besonders für meine Frau, viel zeitintensiver und anstrengender geworden.

Durch ihre Krankheit sind Milena und Julian viel eher krank als andere Kinder. Sie erleiden wegen einer leichten Erkältung sehr schnell eine Lungenentzündung, was wieder viele schlaflose Nächte, Inhalieren sowie zuletzt wieder Antibiotika bedeutet. Milena ist nun an den Hüften operiert worden, damit sie – wenn es die Kraft zulässt und sie genügend Muskulatur aufbaut – vielleicht auch mal alleine stehen kann. Julian hat zurzeit auch keine Möglichkeit um auf den eigenen Beinen zu stehen, da er Spitzfüsse hat und die operativ „gerichtet“ werden müssen. Jedoch muss dazu seine Lungenentzündung, die er sich schon wieder zugezogen hat, völlig auskuriert sein. Vorher wird nicht operiert, was auch verständlich ist.

Der Alltag hat uns soweit im Griff: zweimal pro Woche Physiotherapie, einmal pro Woche Frühförderung, einmal pro Woche Hippotherapie. Dank der Unterstützung von KiPaKi kann Milena auch zur Spielgruppe, wo sie an einem anderen Ort ist, mit anderen Kindern spielen kann und keine Gedanken an Therapien haben muss.

Wir sind dankbar für die Unterstützung, die wir von vielen Seiten erhalten und die uns das Leben erleichtert.

### MIRCO MICHEL

Vater von Milena und Julian



# WENN EINE FAMILIE LANGSAM IHRE KINDER VERLIERT

Marko (17) und seine Schwester Valeria (12) leiden unter der tödlichen Stoffwechselkrankheit Niemann Pick C. Alles, was sie einmal konnten, geht nicht mehr – laufen, sprechen, denken, schlucken. Mutter Milijana Petric berichtet, wie sie ohne Hoffnung für ihre beiden Kinder rund um die Uhr für sie da ist.



© Sandra Ardizzone/az Aargauer Zeitung

Marko liegt auf dem Sofa vor dem Fernseher, bekommt aber wenig mit vom Trickfilm, der gerade läuft. Er hebt ein wenig die Augenlider, als seine Mutter ihm die Journalistin und die Fotografin vorstellt, die sie besuchen kommen. Seine Schwester Valeria dreht ihren Kopf und lächelt uns an, dann hebt sie mithilfe von Muhamed Al-Abdah, dem Partner ihrer Mutter, die Hand. Der Rest des Körpers bewegt sich nicht in ihrem rosa Rollstuhl. Kaum zu glauben, dass die 12-Jährige noch vor zwei Jahren ein beinahe normales Leben geführt hat, sprechen und spielen konnte, normal zur Schule ging. Heute kann sie weder sprechen noch ohne Hilfe gehen. Ihr 17-jähriger Bruder kann gar nichts mehr alleine tun, dabei ist auch er «ein ganz normaler Junge» gewesen. Beide Geschwister leiden an einer sehr seltenen Krankheit: Niemann Pick C. In der Schweiz leben 13 Menschen mit der unheilbaren Krankheit, also etwa einer von 650 000 Menschen ist betroffen, weltweit soll es laut Schätzungen einer von 150 000 sein. In der Familie Petric in Oberentfelden sind es gleich zwei.

## Keine Hoffnung auf Heilung

Es muss ein sehr grosser Zufall sein, dass sich zwei Menschen mit demselben rezessiv vererbten Gendefekt treffen und gemeinsam Kinder haben. Und selbst dann liegt die Chance auf ein gesundes Kind noch bei 75 Prozent. Marko und Valeria hatten dieses Glück nicht. Beide leiden an Niemann Pick C. «Das heisst, dass sie langsam all ihre erlernten Fähigkeiten wie zum Beispiel Laufen, Sprechen, Denken und Schlucken wieder verlieren», sagt Milijana Petric, die acht Jahre lang mit Marko von einem Arzt zum nächsten fahren musste, um dann zu erfahren, dass es für ihren Sohn keine Hoffnung auf Heilung gibt.

Die Diagnose hat das Leben der Familie komplett verändert. «Marko war als Kind überdurchschnittlich intelligent und sehr interessiert. Auf einmal begann er aber, in der Schule Dinge zu vergessen, die er zuvor noch gewusst hatte, das war besonders schlimm für ihn.» Er war gern um Kinder herum, wollte aber nicht mit ihnen spielen. «Die Ärzte gingen anfangs von psychischen Krankheiten wie Autismus oder Schizophrenie aus», erinnert sich die Mutter. «Doch bald wurde er immer ungeschickter. Und dann begannen die epileptischen Anfälle.» 2005, also als Marko 7 Jahre alt war, traten die ersten Symptome auf. 2013 erhielt er die hoffnungslose Diagnose. Zur gleichen Zeit wurde seine Schwester schlechter in der Schule. «Man dachte, dass natürlich auch sie vom schlechten Zustand ihres Bruders psychisch



mitgenommen würde.» Aber das allein war es nicht. «Zu erfahren, dass auch Valeria an derselben Krankheit leidet, war nochmals ein unglaublich schlimmer Schock», sagt die Mutter mit Tränen in den Augen.

#### 24 Stunden am Tag betreut

Milijana Petrics eigenes Leben hat sich komplett geändert. Die ausgebildete Coiffeuse hat zuletzt als Leiterin der Wäscherei im Altersheim Oberentfelden gearbeitet. «Seit der Diagnose habe ich erst weiter reduziert: Dank meinen guten Vorgesetzten konnte ich dann arbeiten, wenn die Kinder in der Schule waren. Aber die HPS, also die heilpädagogische Schule, wollte irgendwann die Verantwortung für Markos Leben nicht mehr tragen, denn er konnte jederzeit an seinem eigenen Speichel ersticken und muss auch heute oft abgesaugt werden. Dazu kamen die epileptischen Anfälle», berichtet die Mutter. «Ich kann der Schule diesen Entscheid nicht übel nehmen.» Seither betreut sie ihren Sohn rund um die Uhr daheim. «Anfangs habe ich das alleine geschafft, denn Valeria durfte ein Jahr auf eine Privatschule gehen. Doch auch ihre Pflegebedürftigkeit wurde zu gross für das dortige Personal.» Valeria mochte es nicht, dass sie von der Privatschule, wo es ihr sehr gefallen hat, in die HPS in Aarau wechseln musste. Mittlerweile habe sie sich aber eingelebt und verbringt jeden Morgen zwei Stunden da. Den Rest des Tages ist sie bei ihrer Familie zu Hause. «Noch vor zehn Jahren hätte ich mir nie vorstellen können, dass ich das alles schaffen würde», sagt Milijana Petric. «Aber irgendwie geht es, irgendwoher kommt die Kraft.» Sie ist

rund um die Uhr für ihre Kinder da, lebt von der Invalidenversicherung und anderen Fördergeldern. Hilfe erhält sie stundenweise von der Spitex und Therapeutinnen. «Die grösste Hilfe ist aber mein Partner Muhamed. Er erhält mittlerweile auch einen Lohn für seine Arbeit und ist mit mir zusammen 24 Stunden am Tag für die Betreuung der beiden zuständig.» Valeria zeigt durch ihr Strahlen, wie gern sie Muhamed hat, und lässt sich gerne von ihm aus dem Rollstuhl in ihre Gehhilfe befördern. Der leibliche Vater der beiden hat sich schon zuvor kaum mehr gemeldet, «aber nach der Diagnose haben wir überhaupt nichts mehr von ihm gehört».

#### Freunde zogen sich zurück

«Ich darf einfach nicht an die Vergangenheit oder die Zukunft denken, sonst wäre all das noch viel schwerer zu ertragen», sagt Milijana Petric unter Tränen. Wie viele Menschen, die schwere Schicksalsschläge erleiden müssen, findet sie in ihrem Glauben an Gott Halt. So kann sie stark sein, und das beinahe pausenlos: «Seit über zwei Jahren waren wir nicht mehr im Urlaub oder hatten auch nur ein Wochenende frei. Aber nicht, weil wir nicht gehen könnten», erklärt sie. «Aber ich kann die Verantwortung über meine Kinder nicht einfach den Betreuerinnen überlassen, auch wenn sie gut für sie sorgen. Marko könnte jederzeit einen schlimmen Anfall haben und ersticken, davor haben wir alle Angst. Ich will bei ihm sein. Ich kann nicht einfach abschalten, ich wäre in Gedanken sowieso immer bei meinen Kindern.» So lebt die Familie zurückgezogen, Verwandte und Freunde besuchen sie kaum noch, und umgekehrt können sie

keine Besuche machen, «denn Marko kann nicht lange sitzen, sonst steigt das Risiko für einen Anfall». Milijana ist froh, sich im Verein für Kinder mit seltenen Krankheiten mit anderen betroffenen Eltern austauschen zu können. Ihre Wohnung hat sich die Familie Petric sehr schön, bunt und lebensfroh eingerichtet. Und genau diese Lebensfreude strahlen Milijana, Muhamed und auch Valeria aus, obwohl man merkt, wie sehr die ganze Familie leidet. Es ist unglaublich, zu sehen, wie stark die vier mit ihrem schweren Schicksal umgehen.

Text: Andrea Weibel

Publiziert in der Aargauer Zeitung vom 22.02.2016



#### BAD SCHINZNACH ZEIGT HERZ

Um der Familie Petric eine kleine Auszeit vom Alltag zu ermöglichen, hat Manuela Stier, Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten mit dem Bad Schinznach Kontakt aufgenommen. Daniel Bieri, Geschäftsführer des Thermalbads zeigte sich von der Geschichte sehr berührt und lud die Eltern zu zwei Verwöhnwochenenden in sein Hotel ein und legte gleich noch mehrere Tageseintritte für das Thermalbad dazu. Schnell und unkompliziert konnte der Familie so ein Stück Lebensqualität geschenkt werden.

Wir bedanken uns dafür von Herzen!

# SHANIA UND AMY BEREICHERN DAS LEBEN IHRER ELTERN AUF IHRE GANZ EIGENE WEISE

Eltern werden allein ist schon ein schwieriger und mutiger Schritt. Wenn man dann wie wir noch Eltern von zwei behinderten Kindern wird, macht dies die Aufgabe umso schwieriger. Nach der ersten Diagnose fühlten wir uns ratlos und alleingelassen.



Wir waren wohl die glücklichsten Menschen auf der Welt, als wir 2001 stolze Eltern unserer Tochter Shania wurden. Doch kurz nach der Geburt stellten die Ärzte einen Ventrikelseptumdefekt, also ein Loch in der Herzscheidewand, fest. Für uns Eltern startete damit eine Achterbahnfahrt der Gefühle – Freude, Leid, Angst und Verunsicherung wechselten sich ab.

Weil unsere Tochter nicht richtig gegessen hat, mussten wir sie mit einer Nasen- und einer Magensonde ernähren. Themen, mit denen wir vorher nie

in Berührung kamen, gehörten plötzlich zu unserem Alltag. Wegen der Herzprobleme wurde Shania am Herzen operiert und erhielt später einen Herzschrittmacher.

Da dieser aber immer wieder zu Infekten führte, musste er wieder herausgenommen werden. Unser Alltag spielte sich häufig im Spital ab und wir hatten Gespräche mit verschiedenen Ärzten. Durch einen Zufall liesen wir Shantias Augen untersuchen, wobei eine Sehschwäche festgestellt wurde. Dank einer Brille sieht Shania



**«Vielfach fühlen wir uns ganz den Behörden ausgeliefert, gerade weil wir auch sonst schon einem enormen Druck standhalten müssen.»**

Kim Ritter



heute besser. Geblieben ist aber die starke Müdigkeit, die sie seit Geburt hat. Aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung ist nicht sicher, ob diese von den Augen oder vom Herzen kommt. Denn sie kann uns nicht richtig mitteilen, was gut oder schlecht ist.

Eine behinderte Tochter, ratlose Ärzte, schwierige Entscheide und ein Gefühl der Hilflosigkeit prägten unser Leben. Doch aufgeben kam nicht infrage. Wir wollten endlich wissen, woran Shania leidet. Nach persönlichen Interventionen mit Hausarzt, Fachärzten, Logopäden, Vertrauenspersonen, heilpädagogischer Schule und Internet sind wir Schritt für Schritt weitergekommen. Endlich wurde klar, dass Shania am Cornelia-de-Lange-Syndrom (CdLS) leidet. Endlich hatten wir Gewissheit über die Krankheit und konnten die Folgen einigermaßen greifen. Das Cornelia-de-Lange-Syndrom wird auch als Dysmorphiensyndrom bezeichnet. Es äußert sich durch multiple angeborene Fehlbildungen, die meist im Zusammenhang mit einer kognitiven Behinderung in Erscheinung treten. Typische Merkmale sind Kleinwuchs, starke Körperbehaarung mit dichten Augenbrauen, die oft über der Nasenwurzel zusammengewachsen sind. Häufig haben die Betroffenen auch einen breiten Nasenrücken, eine lange Oberlippenrinne, eine schmale Oberlippe, einen sichelförmigen, nach unten

gezogenen Mund, einen hohen Gaumen, tief angesetzte Ohren sowie kleine Hände und Füße. Auch kann es zu Fehlbildungen der oberen Extremitäten und Missbildungen an den Füßen kommen. Dabei betrifft das Syndrom alle 10 000 bis 30 000 Neugeborenen.

Wir entschieden uns, ein zweites Kind zu haben – auch aufgrund der fachlichen Abklärung und der Ermunterung der Genetiker, die uns auf die Seltenheit des Syndroms hinwiesen. Doch das Schicksal schlug erneut zu, auch unsere zweite Tochter Amy ist vom Cornelia-de-Lange-Syndrom betroffen.

Gerade in der Anfangszeit, in der man als Eltern von behinderten Kindern mit einer Fülle an unbekanntem und schwierigen Themen konfrontiert wird, fehlte uns eine Beratungsstelle oder ein Coach. Es gab viele offene Fragen, vorderhand zur Krankheit: Wie erhalten wir Zugang zu Selbsthilfegruppen? Darf man einem Arzt auch unangenehme Fragen stellen? Gibt es Hilfe bei komplexen medizinischen Themen? Welche Möglichkeiten bietet die Genetik?

Daneben aber hatten wir auch viele Probleme bei den Regelungen zu Kostenübernahmen und beim Papierkrieg mit der IV sowie kaum Informationen zu den Themen «Entlastung als Elternteil mit Beziehungsproblemen» oder «Unterstützung für alleinstehende Elternteile». Vielfach fühlen wir uns ganz den Behörden ausgeliefert, gerade weil wir auch sonst schon einem enormen Druck standhalten müssen.

Doch wer diesem standhält, wird belohnt! Täglich schenken Amy und Shania uns sehr viel Freude. Zudem haben wir im vergangenen Jahr durch den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten andere betroffene Familien kennengelernt, mit denen wir uns austauschen können.

Diese Momente geben uns viel und es lohnt sich, zu kämpfen!

**KIM RITTER**

Vater von Shania, Amy und Iain

# HOFFNUNGSVOLL – FAMILIE OETTERLI GIBT NICHT AUF

Vorsichtig liest Mael den Satz im Lesebuch zu Ende. Der achtjährige Junge aus dem Kanton Luzern besucht die zweite Klasse. Die Regelklasse. Dabei ist Maels Leben alles andere als die Regel. Er hat eine seltene Krankheit. Mael wurde am 18. April 2008 geboren. Als Erstgeborener mit zwei jungen, übergelücklichen Eltern.

Mit 19 Monaten wurde das Glück jedoch jäh zerstört. Die Ärzte stellten aufgrund seiner viel zu grossen Milz die Diagnose «Niemann Pick C». Damals waren schweizweit gerade mal sieben Fälle bekannt. Die Krankheit ist unheilbar und führt zum Tod. Je früher die Symptome, desto schlimmer der Verlauf. Heute, etwas mehr als sechs Jahre später, geht es Mael immer noch relativ gut. Er ist stabil und macht immer noch Fortschritte. Und das Wichtigste: Er ist glücklich. Irgendwann wird die Krankheit ihm aber mehr nehmen, als er noch dazulernt. Körpereigenes Cholesterin häuft sich in seinen Nervenzellen an und führt zu neurologischen Problemen.

Motorisch ist er bereits weit hinter seinen gleichaltrigen Schulkameraden. Kognitiv verliert er langsam den Anschluss. Mael wird irgendwann alles wieder verlernen und letztlich schwerstbehindert sterben. Noch ist es aber nicht so weit. Mael lernt fleissig. Langsam, aber fleissig. Als Eltern eines Kindes mit einer seltenen Krankheit führt man oft einen Kampf mit den Gefühlen. Aber nicht nur. Man führt auch einen Kampf um Bürokratisches, Finanzielles und Administratives. Die Gesetzgebung ist zum Teil schlicht ungenügend oder lässt den einzelnen Behörden, IV-Stellen oder Krankenkassen zu viel Spielraum. Abhilfe schaffen sollte hier das Konzept «Seltene Krankheiten», welches



der Bundesrat im Oktober 2014 verabschiedet hat. Ein dazugehöriger Umsetzungsplan wurde im vergangenen Mai veröffentlicht. Seither ist für die betroffenen Eltern nichts Sichtbares mehr passiert. Die involvierten Stellen beteuern, dass im vergangenen Jahr verschiedene Gespräche geführt wurden. Den Koordinationslead hat das Bundesamt für Gesundheit. Dieses stellt auf Anfrage auch spürbare Verbesserungen bis Ende 2017 in Sicht.

Letztlich dürfte die zentrale Frage aber lauten: Wer bezahlt die Verbesserungen? Für viele Kinder mit seltenen Krankheiten oder deren Eltern ist Ende 2017 sehr weit weg. Sie brauchen heute Hilfe und nicht erst in zwei Jahren. Es gibt weitaus schwerere Fälle als Mael. Obwohl diese Betrachtung immer subjektiv und auch nicht vergleichbar ist. Denn nach der Diagnose vor etwas mehr als sechs Jahren hätten wir als Eltern wohl nicht geglaubt,

dass Mael kurz vor seinem achten Geburtstag noch so stabil ist.

Wir haben es uns gewünscht, aber geglaubt eher nicht. Dank der frühen Diagnose konnten wir Mael bereits ein Medikament verabreichen, welches den Krankheitsverlauf verlangsamt. Und offenbar wirkt es. Weitere Hoffnung keimt durch eine Studie, an der Mael in diesem Jahr vermutlich noch teilnehmen kann. Es wird zwar ein Einschnitt in sein Leben beziehungsweise in das Leben der gesamten Familie, da die Studie in England oder Deutschland durchgeführt wird. Aber wer die Hoffnung sieht, der hält sich daran fest. Und wie Goethe schon sagte: «Die Hoffnung hilft uns leben.»

## MATTHIAS OETTERLI

Vater von Mael, Lian, Nevin und Ella; Vorstandsmitglied Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



## **LEBENSFREUDE SCHENKEN** **KMSK FAMILIEN-EVENT ZUM TAG** **DER SELTENEN KRANKHEITEN**

Mir passiert es nicht oft, dass ich einen Blogpost erst einen Tag nach dem Ereignis schreibe – in diesem Fall brauchte ich aber die Nacht, um meine Gedanken und vor allem Gefühle zu ordnen. Zu tief hat mich der gestrige Anlass des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, berührt. Ich bin vor einiger Zeit von Manuela Stier auf diesen Informations- und Erlebnistag aufmerksam gemacht worden: Ich kenne sie beruflich schon seit einiger Zeit, wusste aber nicht, dass sie sich mit diesem Förderverein engagiert. Ich wollte Manuela helfen, etwas mehr Öffentlichkeit zu schaffen für ein Anliegen, das ihr und vielen Eltern in der Schweiz am Herzen liegt.





### Seltene Krankheiten? Von wegen!

Bereits diese Zahl liess mich aufhorchen: Wir sprechen hier von über 4 Prozent der Kinder in der Schweiz! Und überall lese und höre ich, das grösste Problem dieser Familien sei, dass sie sich so alleine fühlen mit ihrer Geschichte; ihren täglichen (und oft nächtlichen) Herausforderungen: den Irrwegen auf der Suche nach einer Diagnose, die vielleicht keine Heilung bringt, aber wenigstens Lösungswege, oder Perspektiven, was noch auf einen zukommen möge... Der Grund für diese Einsamkeit liegt einerseits wiederum bei den Zahlen: Zu den seltenen Krankheiten zählen über 7000 bekannte Diagnosen, die insgesamt jeweils bei weniger als 2000 Menschen vorkommen. Wären diese Krankheiten in der Schweiz regelmässig verteilt (was sie natürlich nicht sind), wären jeweils max. 50 Kinder betroffen. In der Realität kann es aber sein, dass ausgerechnet das Kind dieser einen Familie, die sich so allein fühlt, in der Schweiz tatsächlich das einzige ist...

### Was fehlt, sind Öffentlichkeit, Sichtbarkeit und Coaching:

Eltern, deren Kind Auffälligkeiten oder diffuse Krankheitssymptome zeigt, müssen oft einen langen Weg gehen, bis zur Diagnose – und das meist alleine oder mit wenig Unterstützung. Das Gesundheitswesen ist kantonal geregelt, es fehlen nationale Referenzzentren oder ein gezieltes Coaching von Eltern, die mit dem ganzen Wust von physischen, psychischen, emotionalen und administrativen Problemen oft allein gelassen werden. Das Bundesamt für Gesundheit kennt die Problematik und hat einen Massnahmeplan verabschiedet, wie Roger Staub vom BAG in seinem Kurzreferat aufzeigte, aber die Umsetzung obliegt den Kantonen, und damit die Handelnden, braucht es öffentlichen Druck...

### Kämpfen für sein Kind – 24/7

Im Gewusel in der Kindercity könnte man leicht übersehen, was Eltern und Familienangehörigen Tag für Tag leisten: Kinder rennen hier

durcheinander, schieben sich mit dem Rollstuhl zu einer der Attraktionen, werden von Eltern oder Geschwistern liebevoll geführt. Der Heissluftballon wird steigen gelassen, die Gondeln zu Tal sausen gelassen, ein Barstuhl wird zur Trommel, Kaffeebecher zu fliegenden Untertassen... Hier in der Kindercity sind die Kleinen im Element! Mich berührt, wie selbstverständlich die Kinder einander helfen – nicht nur Geschwister unter sich, sondern über die Familiengrenzen hinweg. «Das sind Freunde», erklärt mir ein Mädchen, denn offenbar kennt man sich von früheren Anlässen. Und dieses Netzwerk ist wichtig, gerade auch für die Eltern. Denn die Bezeichnung für das Syndrom, von dem das eigene Kind betroffen ist, mag unterschiedlich sein – die Probleme im Alltag sind oft dieselben: Pausenlose Präsenzzeiten; immer auf der Hut, ob sich die Situation verschlechtert; ständig auf der Suche nach Möglichkeiten, das Kind zu fördern und zu fordern; am Kämpfen mit den Finanzen, weil Therapien, spezielle Kleider, Mobilitätshilfen etc. viel Geld kosten – und nicht immer klar ist, wer was (wenn überhaupt) übernimmt; der fehlende Austausch, der Mangel an Erfahrungen bei ÄrztInnen, Behörden, Institutionen; willkürliche (oder zumindest so empfundene) Verordnungen durch Kinderärzte oder Behörden, mangelnde Kommunikation – etc. ad nauseam.



**«Der Anlass war ja schon ein Erlebnis, aber auch noch so ein schönes Fotobuch als Geschenk ist wunderschön! Vielen Dank für so viele tolle Erinnerungen.»**

Iain, Amy, Shania, Tatjana und Kim Ritter

Fast das Schlimmste sei die ewige Müdigkeit, sagt ein Vater. 15 Jahre immer auf Trab sein, jede Veränderung überwachen, üben, sich einsetzen... Und immer das schlechte Gewissen, weil man nie allen gerecht werden kann: Nach einem strengen Arbeitstag komme man nach Hause, man wisse, dass die Frau auch müde sei und eigentlich Entlastung bräuchte – und dann müsse man aushandeln, wer von beiden etwas weniger müde sei, um gewisse Dinge doch noch zu erledigen, weil sie einfach keinen Aufschub dulden. Ich empfinde grossen Respekt, weiss ich doch von meiner Freundin, was es heisst, rund um die Uhr für ein mehrfach behindertes Kind verantwortlich zu sein...

Und wenn ich schreibe, ich weiss, was das heisst, sagt das nicht, dass ich es tatsächlich nachvollziehen kann: Auch wenn meine Augen sehen und meine Ohren hören, was sie leisten, habe ich doch keine Ahnung, was diese Dauerbelastung für sie, ihren Körper, ihre Seele und ihre Beziehung bedeutet.

#### **Ein Tag einfach «nur» Kind sein**

Gestern, am Tag der seltenen Krankheiten, durften die versammelten Kinder einfach nur Kind sein – nicht Behinderte, nicht Träger eines Syndroms mit komischem Namen und vielen Symptomen, sondern Freundinnen und Freunde, die gemeinsam Gummistiefel bemalen und Schoggi gossen, Beziehungen auffrischten und neue eingingen. Ein Heer von Freiwilligen, alle gut erkennbar am T-Shirt mit Fredi, dem Froschkönig, unterstützten die Kleinen, wo nötig, während die Eltern im Kino mehr über die Leistung des Fördervereins erfuhren, über die Plä-

ne des Bundesamtes für Gesundheit zur Verbesserung ihrer Situation – und über die Entstehungsgeschichte eines neuen Kinderbuches, «Kleine Ente, du bist stark», initiiert von Ancilla Schmidhauser und gezeichnet von Markus Pfister, dem Vater des Regenbogenfisches und anderer Kinderbücher. Beide haben gratis für das Buch gearbeitet, dem Förderverein kommen pro verkauftes Buch CHF 1.90 zu Gute.

Beim anschliessenden Apéro wurde eine wunderbare Torte angeschnitten und verteilt, mit dem Bild von Froschkönig Fredi und der Ente Lina und vielen feinen Marzipanfröschli, und jedes Kind durfte sich, wenn es Lust hatte, mit Fredi, dem Frosch fotografieren lassen – der erst noch eine Freundin mitgebracht hatte, so dass sich die Kinder herrlich an die kuschelig-weichen Frösche kuscheln konnten.

#### **Ein Tag Solidarität spüren**

Die Erwachsenen schätzten den Austausch untereinander; das Wissen, dass die Kinder bestens betreut wurden; die Freude, dass der Förderverein in den zwei Jahren seines Bestehens bereits so viel verbessern konnte – und äusserten die Hoffnung, dass Schreibende wie ich ihnen helfen können, sichtbar zu werden in einer Welt, die für Familien wie sie oft kleiner, enger ist als für andere. Ich war tief berührt, wie offen sie mich teilhaben liessen an ihren Erfahrungen, Sorgen, Ängsten und Freuden – und wie mutig, fröhlich und respektvoll sie untereinander umgingen.

#### **Was ich mitnehme**

Ich verliess den Infotag mit gemischten Gefühlen: Bereichert durch die

wunderbaren Begegnungen; zweifelnd, ob ich den Erwartungen gerecht werden könnte; inspiriert mit Ideen, Links und Möglichkeiten; wütend, wenn ich an einige Hindernisse denke, mit denen diese Familien immer und immer wieder kämpfen müssen; traurig, weil einige der Kinder, die ich kennengelernt habe, vielleicht nie erwachsen werden; hoffnungsvoll, weil ich Cindys Buch kennenlernte, verfasst von einer jungen Frau, über die die Ärzte sagten, sie würde nie alleine sitzen können, nicht gehen, nicht sprechen – und die heute all das kann, und noch viel mehr: Sie ist Botschafterin des Fördervereins, meistert ihre Herausforderungen (von Behinderungen mag sie nicht sprechen) und macht anderen Mut. Sehr beeindruckend!

Wir danken LOVEY WYMAN für diesen einfühlsamen Beitrag.



#### **KMSK FAMILIEN-EVENT ZUM TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN 2017**

Wir laden alle betroffenen Familien herzlich zum KMSK Familien-Event anlässlich des Tags der seltenen Krankheiten ein. Es wartet ein abwechslungsreiches und informatives Programm für Gross und Klein auf euch!

Wann: Sonntag,  
26. Februar 2017  
10:30 bis 14:00

Wo: Kindercity Volketswil  
Infos: [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

## WALDER SCHUHE MIT WENIG GROSSES BEWIRKEN

Seit Dezember 2015 unterstützt die Schuhhaus Walder AG den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten.



Dank einer grosszügigen Spende wird die Familie Ritter unterstützt. Die beiden Töchter, Shania und Amy, leiden an einer sehr seltenen Krankheit, die sich durch multiple angeborene Fehlbildungen und meist auch durch eine kognitive Behinderung zeigt. Auf Wunsch der beiden Mädchen, spendiert die Schuhhaus Walder AG der Familie mit dem Spendenbetrag einen Ausflug in Knies Kinderzoo in Rapperswil für sie und ihre Freunde, die ebenfalls an seltenen Krankheiten leiden.

Daniel Walder, Geschäftsführer des Schuhhaus Walder sagt: «Wir unterstützen den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gerne. Denn wie das Beispiel von der Familie Ritter zeigt, können wir mit wenig Grosses bewirken und den Betroffenen wertvolle Lebensqualität schenken!»

Am 27. Februar 2016 organisierte der Förderverein den Tag der selte-

nen Krankheiten. Bei diesem Charity Anlass in der Kindercity in Volketswil konnten die Kinder ihre eigenen, neuen Gummistiefel von Walder Junior selber bemalen. Das Walder-Team unterstützte die Kinder um die kleinen Kunstwerke zu vollenden. Geschäftsführer der Schuhhaus Walder AG, Daniel Walder, sagt: «An den kostenlosen KMSK-Anlässen für betroffene Familien dürfen sich die kleinen Patienten in einem geeigneten Umfeld vergnügen, während dem ihre Eltern ungestört Erfahrungen austauschen können. Wir waren mit dabei und haben gesehen, wie wertvoll diese Vernetzung ist und wie sie den Familien mehr Lebensqualität bringt. Deshalb ist es für uns eine Herzensangelegenheit, die Projekte des Vereins nachhaltig zu unterstützen und so für kleine Glücksmomente zu sorgen!»

Umso wichtiger war es für das Schuhhaus Walder, mit weiteren Aktionen

den Förderverein zu unterstützen. Aus diesem Grund hat sich das Schuhhaus Walder dazu entschieden, einen Betrag aus dem Event «Gummistiefel bemalen» zu spenden, welcher jeweils zweimal pro Jahr an diversen Standorten stattfindet. Für CHF 12.- gibt es für die kleinsten Kids weisse Gummistiefel, die sie gemeinsam mit dem Walder Junior Team bemalen können. Pro verkauftes Paar Gummistiefel wurden im Frühling CHF 2.- an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gespendet.



Wir danken dem Walder Team für die schöne Zusammenarbeit

**MANUELA STIER**



# MUSIK, DIE VON HERZEN KOMMT KATARINA SKUPINOVA UND IHRE STUDENTEN MUSIZIEREN FÜR BETROFFENE

Gespannt sassen Milena und Julian Michel zusammen mit ihren Eltern im Publikum und wippten zum Takt der klassischen Musikstücke der Schülerinnen und Schüler von Katarina Skupinova. Die Musiklehrerin und ihre Schüler sammelten beim jährlichen Konzert für Milena und Julian, die an einer seltenen Krankheit leiden.



Bereits zum zweiten Mal in Folge hat Katarina Skupinova beschlossen, bei ihrem jährlichen Klavier-Konzert zusammen mit ihren Schülerinnen und Schülern für den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten zu sammeln. Die Spende kam in diesem Jahr der Familie Michel zugute. Die Kinder Milena und Julian leiden beide an der seltenen Krankheit Merosin-Negativ Kongenitale Muskeldystrophie und werden ihr Leben lang auf Hilfe angewiesen sein. Die Familie Michel war selbst am wunderbaren Konzert anwesend und war begeistert von den kleinen Künstlern, die mit grossem Können und einfühlsamen Melodien das Publikum verzauberten. Der Austausch zwischen der betroffenen Familie Michel und den Zuschauern sorgte für gegenseitiges Verständnis und viele wunderbare Erinnerungen.

RANDY SCHEIBLI



Wir freuen uns schon jetzt auf das kommende Charity-Konzert 2017. Datum und Infos zu gegebener Zeit auf [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

## LEUCHTENDE KINDERAugEN ZUR WEIHNACHTSZEIT

Am ersten Advent 2015 verwandelte sich das Hotel Banana City in Winterthur in eine Weihnachtswelt für Kinder und Familien!

Abwechslungsreiche Familienmomente waren garantiert, als der Start in den Advent mit Basteln, Kerzenziehen, Glücksrad, Luftballons, Märchenerzählerin, Kinderschminken, dem Samichlaus und dem Kindermusical «Peter Pan» in Winterthur gefeiert wurde. Dabei trafen betroffene und nicht-betroffene Familien aufeinander und erlebten zusammen einen tollen Tag.

### «Kinder helfen Kindern»

Bereits zum zweiten Mal sammelte die Familie Heuberger zur Weihnachtszeit für einen wohltätigen Zweck. Dieses Mal ging der Erlös des Heuberger Weihnachtsanlasses «Kinder helfen Kindern» an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Ein Teil der Spende wurde an die Familie von Lara Vogt (siehe unten) überreicht, um die Mutter zu entlasten.

Wir danken der Familie Heuberger und ihrem tollen Team, all unseren motivierten Helferinnen und Helfern und natürlich dem Ensemble des Kindermusicals «Peter Pan» von Bettina Kaegi, sowie den vielen Familien, die uns im Hotel Banana City in Winterthur besuchten. Gemeinsam durften wir viele Kinderherzen aus der Region Winterthur höher schlagen lassen.

Es war ein einmalig schönes Erlebnis!



## LARA DIE KÄMPFERIN BEWEGENDER DOKUMENTARFILM ZEIGT DEN FAMILIENALLTAG

Mehr als 25 000 Personen haben unseren Dokumentarfilm über Lara, das Mädchen mit einer seltenen Krankheit, schon gesehen.

Wenn Lara strahlt, dann geht auch für ihre Eltern die Sonne auf. Denn die vierjährige Lara leidet an einer sehr seltenen Krankheit. Die Anhäufung von Einschränkungen ist derart komplex, dass die Ärzte keinen vergleichbaren Krankheitsfall kennen. Bereits mehrmals hing das Leben der fröhlichen Lara an einem seidenen Faden. Im Videoportät des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erzählen Laras Eltern, wie sie damit umgehen. Das Video gibt zudem Einblicke in die täglich benötigte medizinische Pflege von Lara und zeigt den Familienalltag. Bewegende Bilder, die zum Nachdenken anregen.

Lara hat unsere Welt am 14. Juni 2016 verlassen. In unseren Herzen wird ihr Lachen ewig weiterleben.



Hier geht es  
zum Video  
von Lara



# LIONS NATIONAL CONVENTION 2016 VIELE HERZEN SCHLAGEN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

An der National Convention der Lions Clubs der Schweiz und des Fürstentum Liechtensteins konnten in einer exklusiven Versteigerung CHF 30 000 zugunsten des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten gesammelt werden. Doch ebenso wichtig ist, dass nun das Herz von 10 000 Lions und Leos für Kinder mit seltenen Krankheiten schlägt.



Wenn Kinder an einer seltenen Krankheit leiden, brauchen sie viel Energie, um den beschwerlichen Alltag zu meistern. Wir können und müssen den Betroffenen unsere Unterstützung zusprechen. Als stolzes Lionsmitglied und Präsident des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten freut es mich deshalb besonders, dass sich die Lions und Leos bei der National Convention für die betroffenen Familien stark gemacht haben.

Bereits im Vorfeld der Convention wurde in intensiver Zusammenarbeit zwischen dem Lions Club Zürich-Oerlikon und dem Förderverein auf die Problematiken, Ängste und Sorgen der betroffenen Familien hingewiesen. So etwa in einem bewegenden Familienporträt

in der Mitgliederzeitschrift LION, die an 10 000 Mitglieder versendet wurde. Im Kongresshaus selbst durfte ich im Interview mit Moderator Kurt Aeschbacher dann noch weitere Informationen zum beschwerlichen Alltag der Familien aufzeigen.

In einer grossen Auktion, bei der es unter anderem ein Tennisracket von Roger Federer, einen VIP-Pass für die Ski-WM in St. Moritz 2017 und ein Gemälde von Rolf Knie zu ersteigern gab, konnten insgesamt CHF 30 000.- zugunsten der betroffenen Familien generiert werden. Dafür bedanke ich mich aus tiefstem Herzen.

Mein Dank gilt auch den Leos, also den jungen Mitgliedern des Lions Clubs,

die fleissig Flyer verteilt haben, witzige Fotos mit unserem Maskottchen Froschkönig Fredi inszenierten und Schokolade verteilt haben. Ich bin stolz darauf, dass sich die Lions und Leos für Kinder mit seltenen Krankheiten einsetzen. Denn Kinder sind das höchste Gut, das wir haben!

Herzlichst

**PROF. DR. THIERRY CARREL**  
Präsident Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



# KINDERBUCH «KLEINE ENTE, DU BIST STARK» VON MARCUS PFISTER ZUGUNSTEN KRANKER KINDER

Der Erfolgsautor Marcus Pfister (Erfinder und Autor des Bestsellers «Der Regenbogenfisch») widmet sein neues Kinderbuch «Kleine Ente, du bist stark» Kindern, die an einer seltenen Krankheit leiden. Das Buch entstand auf Initiative von Menschen, die Kinder unterstützen wollen. Den Anstoss und die Idee zum Buch gab Ancilla Schmidhauser, die sich als Beirätin für den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten in der Schweiz engagiert.



Der Alltag der Betroffenen stellt täglich eine grosse Herausforderung für das ganze Umfeld dar. Um dies und das Thema «Seltene Krankheiten» bei den Familien zu verankern, wandte sich Ancilla Schmidhauser mit ihrer Idee zum Buch an Marcus Pfister. Dieser war sofort mit im Boot und sagt: «Ich habe mit meinen vier Kindern unzählige, unbeschwerte Stunden erleben dürfen. Vier gesunde Kinder – ein unglaubliches Geschenk! Ich hoffe, dass ich mit dieser Geschichte allen Kindern mit seltenen Krankheiten und ihren Eltern ein bisschen Licht und Hoffnung in

einen oft schwierigen Alltag bringen kann. Denn was gibt es Schöneres, als ein Lächeln in ein Kindergesicht zu zaubern.»

Die Geschichte vom Entlein Lina und dem Frosch Fredi möchte vor allem eines: Mut machen! Denn für kranke Kinder sind Freunde enorm wichtig und in ihnen schlummern Stärken, die darauf warten, entdeckt zu werden.

Für jedes verkaufte Buch erhält der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten CHF 1.90, denn Marcus

Pfister verzichtet zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten auf seine Tantiemen.

Wir danken Marcus Pfister und Ancilla Schmidhauser für dieses wunderbare Buch. Das Buch erschien zum Tag der seltenen Krankheiten am 27. Februar 2016 und kann im Buchhandel bezogen werden.

© 2016 NordSüd Verlag AG,  
Heinrichstrasse 249, CH-8005 Zürich  
ISBN 978-3-314-10335-3,  
1. Auflage 2016

# PIPPI BEGEISTERT KINDER UND ELTERN

Für leuchtende Kinderaugen und strahlende Gesichter bei den Eltern sorgten die jungen Künstler des Kindermusicals «Pippi Langstrumpf» in der Kindercity Volketswil. Tanzend und singend verbreiteten sie Freude und machten dabei auf Kinder mit seltenen Krankheiten aufmerksam.



Temperamentvoll und aufgeweckt schlüpfen Kinder von drei bis dreizehn Jahren in die verschiedenen Rollen und spielen im Musicalspass für die ganze Familie. Die Freude der jungen Künstler war ansteckend und so begeisterte die Vorstellung der Ballett-, Theater- und Tanzschule Bettina Kaegi Gross und Klein.

Dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten dienten die Aufführungen dazu, die breite Bevölkerung auf das wichtige Thema aufmerksam zu machen.



## PETER PAN VORSTELLUNG IN ALTSTÄTTEN

Dank Bettina Kaegi und ihrem Team durfte unser Förderverein am 20.12.2015 Kinder mit seltenen Krankheiten, ihre Geschwister und Eltern (70 Personen) kostenlos zum Musiktheater Peter Pan im Diogenes Theater in Altstätten/SG einladen. Ein ganz besonderes Weihnachtsgeschenk, welches noch lange in den kleinen Herzen nachklingen wird.

Dieser Anlass war dank den Gönnern Bettina Kaegi, Fredy Hiestand und Confiseur Läderach AG möglich, herzlichsten Dank



## AKTIVITÄTEN 2016/2017

Auch in diesem und dem kommenden Jahr sind wieder zahlreiche Aktivitäten für betroffene Familien und Interessierte geplant. Bitte vergewissere dich auf unserer Website [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch) über die Durchführung. Dort erhältst du auch mehr Informationen zu den einzelnen Events.

Wir freuen uns sehr, dich an einem unserer Anlässe persönlich zu begrüssen!

27. September 2016, 14.00 Uhr 01. Oktober, 10.00 und 14.00 Uhr	<b>ERFAHRE, WIE SCHOKOLADE GEMACHT WIRD</b> Anlass für betroffene Familien bei Confiseur Läderach in Bilten
10. November 2016, 20.00 Uhr 11. November 2016, 20.00 Uhr	<b>6. INTERNATIONALE BOOGIE NIGHT USTER</b> Spenden zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten Tickets unter <a href="http://www.boogienights.ch/">http://www.boogienights.ch/</a>
26. Februar 2017, 10.30 – 14.00 Uhr	<b>KMSK FAMILIEN-EVENT ZUM TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN</b> In der Kindercity Volketswil, mit Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Dr. Andrea Klein vom UKBB und weiteren Referenten Tickets für betroffene Familien und Gönner ab Dezember 2016 unter <a href="http://www.kmsk.tixtec.com">http://www.kmsk.tixtec.com</a>
20. Mai 2017	<b>CIRCUS-VORSTELLUNG FÜR BETROFFENE UND KMSK-UNTERSTÜTZER</b> Wir laden dank der Unterstützung eines Unternehmers betroffene Kinder und Jugendliche, deren Familien, die KMSK-Helferteams und Gönner kostenlos in die Sondervorstellung des Cirque Starlight in Dübendorf ein.

## SOCIAL MEDIA GARANTIERT BREITENWIRKUNG

Auf unserer Facebook-Seite vernetzen wir betroffene Familien und geben Einblicke in das Leben mit einer seltenen Krankheit. Zudem findest du hier viele Bilder von unseren Anlässen, coole Wettbewerbe und die neusten Informationen zu unseren Aktivitäten.

Informiere dich auf unserer Social Media Plattform:  
[www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten](http://www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten)

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

