



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

# **SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN**

UNTERSTÜTZEN SIE UNSERE SENSIBILISIERUNGS-KAMPAGNE  
**2018/19**

# SELTENE KRANKHEITEN SIND NICHT SELTEN

## LIEBE MEDIENSCHAFFENDE

Wissen Sie, was in einer Familie abläuft, wenn ihnen der Genetiker mitteilt, dass ihr Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist? Diese Diagnose stellt das Leben dieser jungen Familien total auf den Kopf. Was auf sie zukommt, wissen sie nicht... So wie bei Noemi, 2,5 Jahre, dem kleinen Mädchen von der Titelseite des ersten KMSK Wissensbuches zum Thema «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien», welches am 21.9.2018 erscheinen wird.

Bis vor zehn Wochen wusste die alleinerziehende Mutter nur, dass ihre Tochter Noemi von einer seltenen Krankheit betroffen ist. Doch dann erfuhr sie vom Arzt, dass Noemi zusätzlich einen Tumor im Kopf hat. Vor Noemi liegen 70 Wochen Chemotherapie, wie sich alles entwickeln wird, ist ungewiss. Die Mutter ist voller Hoffnung, zugleich plagen sie unendliche Ängste um ihre kleine Tochter Noemi.

Diese Situation ist bei Weitem nicht die Ausnahme. Daher hat Manuela Stier am 20.2.2014 den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gegründet. Dank grosszügigen Gönnern unterstützt der Förderverein betroffene Familien finanziell, führt Familien-Events durch, um betroffene Familien zu vernetzen (dieses Jahr werden es bereits 1000 Personen sein) und trägt das Thema seltene Krankheiten in die breite Öffentlichkeit, um diese zu sensibilisieren.

Viele der betroffenen Familien fühlen sich mit ihrem Schicksal alleingelassen. Dies wollen wir mit unserer crossmedialen Kampagne «Seltene Krankheiten sind nicht selten» ändern. Es freut uns, dass wir Clear Channel Schweiz dafür begeistern konnten, unser Projekt aktiv mit Plakatstellen zu unterstützen. Ebenso helfen uns Verlage dabei, das Thema ihren Leserinnen und Lesern mittels Inseraten und Webannern zugänglich zu machen. Zusätzlich sollen (neu) betroffene Familien auf den Förderverein aufmerksam gemacht werden und natürlich wollen wir Spendengelder für betroffene Familien generieren.

Es freut uns, wenn Sie uns aktiv dabei unterstützen, damit wir gemeinsam diese Ziele erreichen und den betroffenen Familien zeigen, dass wir für sie da sind, mit ihnen fühlen und sie in schweren Zeiten tragen.

Wir danken Ihnen von Herzen.



**MANUELA STIER**  
Initiantin/Geschäftsleitung  
manuela.stier@kmsk.ch



**PROF. DR. THIERRY CARREL**  
Präsident



## KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien»

Am 21.9.2018 erscheint das KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien». Mit diesem Wissensbuch wollen wir die Aufmerksamkeit für alle Familien in der Schweiz schärfen, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Vielen Menschen ist gar nicht bekannt, wie viele Kinder und Jugendliche hierzulande mit einer Diagnose konfrontiert sind, die ihr – und das Leben ihrer Familie – für immer prägen wird: Es sind rund 350 000! Als Aussenstehende kann man sich nicht vorstellen, was es bedeutet, ein krankes Kind auf seinem Weg zu begleiten. Deshalb haben wir 17 Familien besucht, die uns Einblick in ihren Alltag gewährt haben.

Erscheinungstermin: 21. September 2018, Auflage 10'000 Expl., gerne senden wir Ihnen ein Exemplar zu.



### Plakat-Kampagne

#### «Seltene Krankheiten sind nicht selten»

Das KMSK Wissensbuch bildet die Grundlage für die Plakat-Kampagne «Seltene Krankheiten sind nicht selten». Die eingebundenen Familien freuen sich, dass man ihnen Beachtung schenkt und das Thema auf diese Weise in die Öffentlichkeit getragen wird.

- Welle 1 seit 10.9.2018
- Welle 2 November/Dezember 2018
- Welle 3 Februar 2019



### Inserate- und Online-Kampagne

#### «Seltene Krankheiten sind nicht selten»

Das Thema «Seltene Krankheiten sind nicht selten» soll dank Ihrer Unterstützung crossmedial in der Deutschschweiz verankert werden. Mit unserer Sensibilisierungs-Kampagne möchten wir auf das Schicksal von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten aufmerksam machen und zu mehr Solidarität aufrufen. Denn die betroffenen Familien leben auch in unserem Umfeld und benötigen unsere Unterstützung.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unsere Sensibilisierungs-Kampagne mit pro bono-Schaltungen unterstützen. Dank Ihnen wird es uns gelingen, die Situation der betroffenen Familien nachhaltig auf politischer, gesundheitlicher und gesellschaftlicher Ebene zu verbessern.



Auf unserer Website finden Sie die Druckvorlagen für Inserate und Banner. Sollten Sie andere Formate benötigen, kontaktieren Sie uns bitte.



Hier können Sie die Kampagne «Seltene Krankheiten sind nicht selten» downloaden <https://www.kmsk.ch/Sensibilisierung/sensibilisierungskampagne.php> Sollten Sie ein spezielles Format brauchen, dann erstellen wir Ihnen dieses sehr gerne.



Design: stier.ch / Foto: Sonja Limacher

# **BETROFFENE FAMILIEN** **WOLLEN GEHÖRT WERDEN!**

«Manchmal fühle ich mich, als würden wir in einer 30er-Zone fahren, während andere Familien ein Leben auf der Autobahn führen.» So beschreibt eine betroffene Mutter im Wissensbuch ihr Leben mit zwei Kindern, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind.

Nutzen Sie solche einfühlsamen Porträts und Interviews für Ihre Publikation, TV und Radio und ermöglichen Sie den betroffenen Familien damit, der Bevölkerung das Leben der betroffenen Familien näherzubringen und für mehr Verständnis zu sorgen.

Gerne suchen wir für Sie eine betroffene Familie aus Ihrer Region für ein berührendes Interview. Zudem unterstützen wir Ihre Medienarbeit mit fachlichen Inputs und Kontakten zu medizinischen Interviewpartnern.

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

**MANUELA STIER**  
Initiantin/Geschäftsleitung  
T +41 44 752 52 50  
manuela.stier@kmsk.ch

**Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein**  
Ackerstrasse 43  
8610 Uster  
www.kmsk.ch  
www.facebook.com/  
kindermitseltenenkrankheiten