



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

## **Persönliche Einladung**

**Buchvernissage vom 21. September 2018, 15.00 Uhr**

### **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.

Dafür möchten wir uns bei allen ganz herzlich bedanken. Wir waren sehr berührt. Von der Zuversicht und Hoffnung der Eltern. Von der Liebe, mit der sie ihre kleinen Patienten umsorgen. Von dieser schier unerschöpflichen Kraft, mit welcher sie ihren schwierigen Alltag meistern. Denn das Leben mit einem kranken Kind fordert viel von den Eltern und den Geschwistern dieser Kinder. Die Pflege der Patienten, die Ungewissheit, was ihre Zukunft angeht, die oft mühsamen Diskussionen mit den Institutionen über finanzielle Zuwendungen: All dies kann die Familien an ihre Grenzen bringen.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 für die betroffenen Familien ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema «Kinder mit seltenen Krankheiten» in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um die Familien miteinander zu vernetzen. Und nun gibt der Förderverein dieses Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» heraus. Zu den Dialoggruppen zählen wir Sie alle: Kinderärzte, betroffene Familien, Hausärzte, Spezialisten wie zum Beispiel Augenärzte, Gynäkologen, Genetiker und Neurologen, Therapeuten, Spitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, aber auch Kunden und Mitarbeitende von Pharmafirmen. Und natürlich die breite Öffentlichkeit.

Dieses Wissensbuch wurde dank grosszügigen Gönnern ermöglicht. Ein ganz besonderer Dank gilt den Familien und den Fachpersonen, die uns Einblicke in ihr Leben und ihre Arbeit ermöglichten und den Journalistinnen und Journalisten, wie auch den Fotografinnen und Fotografen, welche dieses Buchprojekt mit so viel Herzblut und freiwilligem Engagement unterstützt haben.

Wir hoffen, dass es uns gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen: für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Sie haben es verdient.

#### **Manuela Stier**

Initiantin und Geschäftsleitung Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

#### **Christine Maier**

Beirätin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

Herausgeberinnen: Manuela Stier & Christine Maier, Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten  
**SELTENE KRANKHEITEN – EINBLICKE IN DAS LEBEN BETROFFENER FAMILIEN**

Softcover, 21.0 x 29.7 cm, 132 Seiten

ISBN: 978 3 9524985 0 7

Erscheinungstermin: 21. September 2018

Kosten: CHF 49.– inkl. Versand in der Schweiz

Erstauflage: 10'000 Exemplare deutsch, wovon 9 500 an betroffene Familien und weitere Dialoggruppen verschenkt werden.

**Bestellungen bitte per Mail an:**

[manuela.stier@kmsk.ch](mailto:manuela.stier@kmsk.ch)

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein

Ackerstrasse 43

8610 Uster

T +41 044 752 52 50

M +41 079 414 22 77

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

[www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten](https://www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten)



Ab dem 21.9.2018 wird dank den Gönnern Clear Channel Schweiz und Setaprint AG die Sensibilisierungs-Kampagne 2018/19 gestartet. Dazu laden wir alle Medien herzlichst ein, mit zu machen. Gerne stellen wir Ihnen Inserate und Online-Banner in Anlehnung an die Plakate zur Verfügung.

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein

Ackerstrasse 43, 8610 Uster, T +41 44 752 52 50, [info@kmsk.ch](mailto:info@kmsk.ch), [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch), IBAN: CH63 8147 1000 0059 7244 8



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

## **Buchvernissage vom 21. September 2018**

### **SELTENE KRANKHEITEN – Einblicke in das Leben betroffener Familien**

Wir freuen uns, Sie als geschätzten Gast zur Buchvernissage in das UKBB Universitäts-Kinderspital beider Basel einladen zu dürfen.

- 15.00 Uhr Willkommensdrink und Snack im Restaurant «Nemo» des UKBB
- 15.30 Uhr **Begrüssung**  
Marco Fischer, Vorsitzender der Geschäftsleitung UKBB  
Prof. Dr. Thierry Carrel, Präsident Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- 15.45 Uhr **Grusswort**  
Regierungsrat Dr. Lukas Engelberger, Vorsteher Gesundheitsdepartement  
Basel-Stadt
- 15.55 Uhr **Gespräch mit betroffener Familie von Noemi**  
Zwei Jahre alt, Neurofibromatose Typ 1 (Morbus Recklinghausen)
- 16.10 Uhr **Gespräch mit betroffener Familie von Tim**  
Fünf Jahre alt, WAGR Syndrom
- 16.25 Uhr **Schlusswort**  
Manuela Stier, Initiantin/Geschäftsleitung Förderverein für Kinder mit seltenen  
Krankheiten
- Moderation**  
Christine Maier, Beirätin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- 16.30 Uhr Einladung zum Apero Riche, Kaffee und Kuchen
- Als geladener Gast erhalten Sie ein Wissensbuch als Geschenk.

### **Anmeldung**

#### **zur Buchvernissage vom 21. September 2018, 15.00 Uhr**

Senden Sie eine Mail an [manuela.stier@kmsk.ch](mailto:manuela.stier@kmsk.ch) mit folgenden Angaben:

Vorname/Name:  
Funktion:  
Firma:  
Strasse/Nr.:  
PLZ/Ort:  
Mobile Nr.:  
Mail:  
Begleitperson:

O Ich bin leider verhindert, bitte senden Sie mir kostenlos .....Exemplare des Wissensbuches zu.



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

## **Presseakkreditierung**

**zur Buchvernissage vom 21. September 2018, 15.00 Uhr**

Liebe Pressevertreter/Innen

Wir freuen uns sehr, wenn Sie über dieses nachhaltige Wissensbuch berichten. Auf Wunsch können wir Ihnen gerne aus Ihrer Region eine betroffene Familie für ein Interview vermitteln, oder wir liefern Ihnen den Text und Bilder einer der 17 eingebundenen Geschichten (AG/ZH/SG/TG/GR/LU) zur kostenlosen Weiterverwendung.

### **Wünschen Sie am 21. September 2018 ein persönliches Interview?**

**Wenn ja, mit welcher Person?**

- Prof. Dr. Thierry Carrel, Präsident Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- Regierungsrat Dr. Lukas Engelberger, Gesundheitsdepartement Basel-Stadt
- Désirée, Mami von Noemi, 2,5 Jahre, Neurofibromatose Typ 1 (Morbus Recklinghausen)
- Lukas, Papi von Tim, 5 Jahre, WAGR Syndrom
- Christine Maier, Beirätin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsleitung Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- Leider kann ich nicht an der Buchvernissage vom 21. September 2018 in Basel teilnehmen. Bitte senden Sie mir .... Rezensionsexemplare des Wissensbuches «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» zu.

Vorname/Name:

Funktion:

Firma:

Strasse/Nr.:

PLZ/Ort:

Mobile Nr.:

Mail:

Fotograf:

### **Bitte senden Sie Ihre Akkreditierung an:**

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

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten  
Ackerstrasse 43  
8610 Uster  
[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)  
[www.facebook.com/kindermitseltenkrankheiten](https://www.facebook.com/kindermitseltenkrankheiten)