



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT**  
SELTENEN KRANKHEITEN

Medienmitteilung  
Weiningen, 21. Februar 2014

## **Unterstützung für Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien**

**In der Schweiz leiden 500 000 Menschen an einer seltenen Krankheit, die Mehrzahl davon sind Kinder. Der am 20. Februar 2014 gegründete gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich für betroffene Kinder und deren Familien ein. Präsiert wird er vom renommierten Herz- und Gefässchirurgen Prof. Dr. med. Thierry Carrel.**

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten wurde ins Leben gerufen um betroffene Familien wie folgt zu unterstützen:

- Organisation von finanzieller Direkthilfe für betroffene Familien
- Verankerung des Themas Kinder mit seltenen Krankheiten in der Öffentlichkeit
- Förderung von Austausch zwischen Forschung, Lehre und betroffenen Familien

Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn höchstens eine von 2000 Personen davon betroffen ist. Zurzeit sind über 7000 dieser seltenen Krankheiten bekannt. Exakte Diagnosen und spezifische Medikamente stehen meist nicht zu Verfügung.

### **Aus einer Initiative entsteht ein dynamischer Förderverein**

Seit 2012 engagiert sich die Initiantin Manuela Stier für Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Eltern. Die Initiative zog schnell weite Kreise. Durch die Gründung des Fördervereins wird nun ein solides Fundament und professionelle Struktur für weitere nationale Projekte geschaffen. Dank der Unterstützung von grosszügigen Sach- und Dienstleistungssponsoren konnte der gesamte crossmediale Auftritt innerhalb von nur drei Monaten realisiert werden. In dieser Zeit formte sich auch ein kompetenter Vorstand und Geschäftsleitung, der das Projekt begeistert mitträgt:

- Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident
- Linda Zurkinden-Erismann, Vizepräsidentin
- Manuela Stier, Geschäftsleitung
- Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner
- Sandrine Gostanian
- Matthias Oetterli
- Doris Brandenberger



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT**  
SELTENEN KRANKHEITEN

### **Innovative Projekte unterstützen betroffene Familien**

Zur Unterstützung betroffener Familien ruft der Förderverein innovative Projekte ins Leben. Beispielsweise wurden innert 100 Tagen mittels Social Media und Crowdfunding 16'800.– Franken für einen Jungen mit seltener und tödlicher Krankheit gesammelt. Um weitere Projekte zu initiieren ist der Förderverein auf Spenden angewiesen. Diese Gelder sollen möglichst vollumfänglich an betroffene Familien weitergegeben werden. Dazu wurde unter [kmsk.sosense.org](http://kmsk.sosense.org) eine Online-Spendenplattform entwickelt. Diese versendet Spendenbescheinigungen automatisch per E-Mail und minimiert administrative Aufwände.

### **Zentrale Anlaufstelle für Betroffene**

Auf der neu aufgeschalteten Website [www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch](http://www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch) finden sich Schicksale von Betroffenen wie auch eine Liste mit Anlaufstellen zum Thema. Ziel einer ersten Phase nach der Gründung ist es, diese Anlaufstellen zu ergänzen und weitere Bedürfnisse von Betroffenen zu erfassen. Dazu setzt der Förderverein auf gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Einsatz von Social Media. Dies soll dem Förderverein langfristig zu einem soliden Mitgliederstamm verhelfen. Aktuell verzeichnet die Facebook Seite des Fördervereins bereits über 960 Likes.

([www.facebook.com/KinderMitSeltenenKrankheiten](http://www.facebook.com/KinderMitSeltenenKrankheiten))

### **Präsenz an der Züspa**

In Partnerschaft mit der Kindercity und der Züspa wird ein Messestand mit 200m<sup>2</sup> Fläche die Besucher der Zürcher Herbstmesse vom 26. September bis 5. Oktober 2014 zum Thema Kinder mit seltenen Krankheiten sensibilisieren und zum Spenden motivieren. Standplatz, Gestaltung und Produktion wurde von grosszügigen Gönnern finanziert.

### **Spendenaktionen in der Gastronomie**

Im Mai 2014 bietet die Carlton Zürich AG in ihren fünf Restaurants & Bars Besuchern die Möglichkeit auf jede Rechnung freiwillig ein Betrag von 2.50.– Franken zugunsten des Fördervereins zu spenden. Allen 10'000 – 20'000 Gästen wird eine Karte mit Informationen zum Förderverein sowie weitere Spendenmöglichkeiten abgegeben. Als weitere Aktion im Bereich Gastronomie sponserte ein Unternehmen 200 000 Tischsets. Diese können auf der Website des Fördervereins kostenlos (exklusiv Versandaufwand) bestellt werden und helfen die Anliegen Betroffener und des Fördervereins an die breite Öffentlichkeit zu tragen.

### **Charity Unternehmeranlass des Wirtschaftsmagazins**

Am 10. Mai 2014 lädt das Wirtschaftsmagazin zum 3. Charity Unternehmeranlass in die Kindercity in Volketswil ein. Unternehmer wie Dr. Pierin Vincenz, Vorsitzender der Geschäftsleitung der Raiffeisen Schweiz, wie auch der Präsident des Fördervereins Prof. Dr. med. Thierry Carrel zeigen den Wert nachhaltiger sozialer Investition von Unternehmen in die Gesellschaft auf. Unter anderem werden erste Zwischenergebnisse des Pilotprojekts «Avatar Kids» präsentiert. Im Rahmen dieses weltweit einzigartigen Projekts vertritt der Roboter NAO Langzeitpatienten (Kinder) während ihrem Spitalaufenthalt in der Schule. Das gewährt dem Patienten anhaltende Integration in die Klasse und sein soziales Umfeld. Parallel wird für betroffene Kinder und deren Geschwister in der Kindercity ein kostenloser und lehrreicher Fun-Nachmittag veranstaltet.



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT**  
SELTENEN KRANKHEITEN

### **Solide Basis für künftige Projekte**

Dank dem grossen Einsatz der Vorstandsmitglieder, Beiräte und des breiten Unternehmernetzwerks, kann der Förderverein schon bei der Gründung mit dieser Vielzahl innovativer Projekte aufwarten. Mithilfe der geschaffenen soliden Basis können künftig noch mehr betroffene Familien unterstützt werden. Mehr Informationen zum Förderverein und aktuellen Projekten finden sich auf der Website des Fördervereins [www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch](http://www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch).

### **Geschäftsleitung**

- **Manuela Stier, Geschäftsleitung**  
Inhaberin Stier Communications AG, Verlegerin des Wirtschaftsmagazins

### **Vorstand**

- **Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident**  
Direktor Universitätsklinik für Herz- und Gefässchirurgie am Inselspital Bern
- **Linda Zurkinden, Vizepräsidentin**  
Anwältin und Partnerin Kanzlei Zurkinden + Partner, CEO Stiftungszentrum.ch
- **Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner**  
Leiter KFSP radiz UZH und Abteilung für Stoffwechselkrankheiten am Kinderspital Zürich
- **Doris Brandenberger**  
Inhaberin MediCongres GmbH
- **Sandrine Gostanian**  
Geschäftsführerin Kindercity AG, Volketswil
- **Matthias Oetterli**  
Journalist und Vater eines Sohns mit seltener Krankheit

### **Beirat**

- **Dr. Pierin Vincenz, Netzwerk**  
Vorsitzender der Geschäftsleitung der Raiffeisen Gruppe Schweiz
- **Manfred Manser, Gesundheitswesen/Versicherungen**  
Verwaltungsratspräsident Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)
- **Jacqueline Fehr, Gesundheitspolitik**  
Natioalrätin
- **Konrad Müller, Medien**  
Zürcher Oberland Medien AG
- **Rahel Martens, Medien**  
Blackpaper.ch
- **Pascale Lehmann, Kommunikation**  
Lehmann Horat Partners AG
- **Corinne Stutz, Finanzbuchhaltung**  
Stutz Treuhand Widen
- **Roza Sikon, Netzwerk**  
Betroffene Mutter
- **Ursula Christen, Mitgliederadministration**



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT**  
SELTENEN KRANKHEITEN

### Botschafterin

- **Cindy Gorski**

Betroffene Frau, Autorin der Autobiografie Meine Seele hört nie auf zu kämpfen

### Bild 1

Vorstand und Geschäftsleitung Förderverein an der Gründungsversammlung, 20.02.2014, Inselspital Bern v. l. n. r.: Matthias Oetterli, Doris Brandenberger, Sandrine Gostanian, Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Manuela Stier, Linda Zurkinden-Erismann, (Nicht auf dem Bild: Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner)



### Bild 2

Emotionaler crossmedialer Auftritt des Fördervereins Kinder mit seltenen Krankheiten





FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

### **Bild 3**

Keybild Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



### **Bild 4**

Der Froschkönig – Symbol für Kinder mit seltenen Krankheiten



### **Bilder in hoher Auflösung**

Die Bilder können in hoher Auflösung unter folgendem Link heruntergeladen werden:

[www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch/docs/Bildmaterial\\_KMSK.zip](http://www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch/docs/Bildmaterial_KMSK.zip)



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT**  
SELTENEN KRANKHEITEN

**Ansprechperson**

Manuela Stier  
Geschäftsleiterin

**Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein**

Grossächerstrasse 25  
8104 Weiningen  
T +41 44 752 52 50  
manuela.stier@kmsk.ch  
www.kinder-mit-seltenen-krankheiten.ch