



Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
Foundation for people with rare diseases

Wagistrasse 25
CH-8952 Schlieren
Tel. 043 433 86 90
Fax 043 433 86 85

info@stiftung-seltene-krankheiten.ch
www.stiftung-seltene-krankheiten.ch



P.P. MSK 8952 Schlieren Post CH AG

Herr
Max Muster
Musterstrasse 1
1000 Musterort

Schlieren, 13. November 2017

Gesundheit ist ein Geschenk - doch was, wenn es anders kommt?

Sehr geehrter Herr Muster

Ein Wunsch steht bei allen werdenden Eltern ganz oben auf der Liste: Das Kind soll gesund zur Welt kommen. Gross ist die Erleichterung, wenn die ersten Untersuchungen abgeschlossen sind und das Kind scheinbar ohne Beeinträchtigungen ist. Doch manchmal ist dieses erste Glück leider trügerisch. **Seltene, auch bei Kinderärzten nicht immer bekannte Krankheiten können sich erst später bemerkbar machen.**

So wie bei Krankheiten mit infantiler Erscheinungsform. Meist ist es die Mutter, die spürt, dass etwas nicht stimmt. Eine belastende Odyssee durch Arztpraxen und Kliniken beginnt. Doch oft lässt die richtige Diagnose und eine – zumindest lindernde – Behandlung jahrelang auf sich warten. Ohne richtige Diagnose und Behandlung kann ein an einer seltenen Krankheit leidendes Kind in den ersten Lebensjahren bzw. Lebensdekaden sterben. **Dass die Krankheitsursache oft zu spät erkannt wird, um noch helfen zu können, ist typisch für seltene Krankheiten.**

Wir möchten dies ändern und haben deshalb 2011 die *Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten* gegründet. In Europa geht man von mehr als 5000 seltenen Krankheiten aus, insgesamt 30 Millionen Menschen dürften betroffen sein, in der Schweiz etwa eine halbe Million. Rund 75 Prozent der von einer seltenen Krankheit Betroffenen sind Kinder oder Jugendliche. **Die meisten dieser Krankheiten sind genetisch bedingt.**

Mit Ihrer Spende ermöglichen Sie uns, die genetische Diagnose zu stellen sowie national und international anerkannte Forschung und Lehre auf dem Gebiet der Genetik zu betreiben. Nur wenn wir mehr über diese Krankheiten wissen, können sie rechtzeitig erkannt und richtig behandelt werden. **Ihre Spende trägt dazu bei, dass wir helfen können!**

Wir danken Ihnen dafür, dass Sie ein Herz zeigen für Menschen mit seltenen Krankheiten.

Herzliche Grüsse

Caroline Henggeler

Stv. Geschäftsleiterin und Stiftungsrätin

Prof. Dr. iur. Franziska Sprecher

Mitglied des Stiftungsrats

Hinweis: Es ist uns bewusst, dass Sie möglicherweise oft Spendenanfragen wie diese erhalten. Dies ist unser erstes Schreiben an Sie. Wir erlauben uns, Sie und weitere Schweizer Haushalte über unseren gemeinnützigen Einsatz zugunsten von Menschen mit seltenen Krankheiten zu informieren. Natürlich erhoffen wir uns dabei die eine oder andere Spende. Für uns ist es aber auch sehr wichtig, dass unser soziales Engagement an Bekanntheit zulegt – auch wenn uns nicht jeder dabei unterstützen kann. **Wenn alle Personen, die wir anschreiben, CHF 35 spenden würden, könnten wir ein Jahr lang helfen.**