



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, 14. November 2016

Stellen Sie sich vor, mit Ihrem Kind stimmt etwas nicht und niemand weiss warum

Sehr geehrter Herr Muster

Oder stellen Sie sich vor, Sie haben eine genetisch bedingte Krankheit und fragen sich, was Sie genau haben und ob Ihr werdendes Kind auch betroffen sein wird.

Die Eltern von Felix, 8 Jahre alt, waren verzweifelt. Seit drei Jahren hatte Felix sehr starke Gelenkschmerzen, dazu kam eine ständige Müdigkeit. Er konnte sich kaum konzentrieren im Kindergarten und in der Schule. Die Familie wurde von Spital zu Spital verwiesen. Die ärztlichen Abklärungen führten zu keiner Diagnose, niemand konnte dem kleinen Felix helfen.

Auf einem Forum wurde den Eltern empfohlen, Felix genetisch abklären zu lassen (nicht zu verwechseln mit Internet-Genests). Kurz darauf hatten die Eltern das erste Gespräch mit PD Dr. Gabor Matyas, Spezialist für medizinische Genetik. Er leitet das schweizweit einzige Genetikzentrum der Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten in Schlieren.

Endlich konnte Felix geholfen werden! Innerhalb von zwei Monaten lag die molekulargenetische Diagnose vor: Felix leidet an einer seltenen Krankheit der Hauptschlagader (Aorta), genannt Aneurysma Osteoarthrose Syndrom (AOS). Diese Krankheit kann bereits im Kindesalter tödlich enden. Nach 3 ½ Jahren hat die Familie nun endlich Gewissheit. Felix' Krankheit hat einen Namen und kann richtig behandelt werden.

In der Schweiz leiden etwa eine halbe Million Menschen an einer von mehr als 5'000 seltenen Krankheiten. Bitte unterstützen Sie uns, damit wir möglichst vielen Menschen helfen können.

Herzlichen Dank und freundliche Grüsse

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten

Dr. Roman Baumann Lorant
Stiftungsratspräsident

PD Dr. Gabor Matyas
Geschäftsleiter und Stiftungsrat

Caroline Henggeler
Stv. Geschäftsleiterin und Stiftungsrätin



« Unterstützen Sie mit Ihrer Spende Kinder, Jugendliche, Frauen und Männer, damit sie die richtige Diagnose erhalten! »

Unter dem Patronat von
Professor Dr. Thierry Carrel
Stiftungsratsvizepräsident

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 33 spenden würden, könnten wir ein Jahr lang helfen.**