Veröffentlicht auf Presseportal Schweiz - Presse und Medienmitteilungen (https://www.presseportal-schweiz.ch)

04.10. 2023

7. KMSK Benefiz-Gala zugunsten von Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit

Von PPS



Bild Rechte
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

(Uster)(PPS) **Am Freitag, dem 29.09.2023 veranstaltete der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten im Seminarhotel Bocken in Horgen die KMSK Benefiz-Gala. Durch diverse Sachspenden von Gönner*innen, konnten bei einer Versteigerung ein Betrag von CHF 42‘290.– generiert werden. Die Gelder werden verwendet, um betroffene Familien zu verbinden, ihnen finanzielle Unterstützung zu bieten und den Wissenstransfer rund um das Thema „Seltene Krankheiten“ zu fördern.**

Ein kleiner Junge verzauberte an der 7. Benefiz-Gala des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten die Gäste: der fünfjährige Kian mit dem Kabuki-Syndrom. Anfangs wusste niemand genau, was mit ihm los war. Mithilfe eines Gentests konnte die Krankheit schliesslich benannt werden, was eine Erleichterung und Belastung zugleich war. Jeder Krankheitsverlauf entwickelt sich individuell, weshalb es keine eindeutige Behandlung oder Prognose gibt. Seine Leidenschaft für Musik durften die Gäste an diesem Abend spüren. Sobald Musik spielte, konnte er sich kaum auf

seinem Platz halten und tanzte ausgiebig zu den fröhlichen Klängen.

Ein grosses Wiedersehen vieler Herzensmenschen

Die meisten Gäste kommen jedes Jahr zur Benefiz-Gala des Fördervereins und freuen sich bereits weit im Voraus. Es fühlte sich daher auch dieses Mal an wie ein grosses Zusammentreffen alter Freunde. Die Stimmung war sehr familiär und ausgelassen. Viele Teilnehmende begrüssten sich herzhaft und lachten den ganzen Abend über viel zusammen.

Geniessen und Gutes tun

Hoch über dem Zürichsee wurden die Gäste in der stilvollen Reithalle des Seminarhotels Bocken empfangen, kulinarisch verwöhnt und umsorgt. Mit Charme und Feingefühl führte die Moderatorin und Beirätin des Fördervereins, Christina Schneider-Marfels, durch den Abend. Mit viel Einfühlungsvermögen interviewte sie die Familie von Kian, die uns wiederum einen Einblick in ihr Leben gewährten. Prof. Dr. med. Anita Rauch, die Präsidentin des Fördervereins und Direktorin am Institut für medizinische Genetik der UZH erklärte, welche Bedeutung die Diagnose «Seltene Krankheit» für betroffene Familien hat und teilte ihre Erfahrungen mit den Zuhörenden. Manuela Stier, die Gründerin und Geschäftsführerin von KMSK stellte darauf den Anwesenden den Förderverein, dessen Anliegen und Aufgaben, näher vor. So erfuhren die Gäste auch von Meilensteinen und aktuellen Projekten.

Für musikalische Unterhaltung sorgten Ladyva (Boogie Woogie) und Mary and The B-Shakers (Rockabilly Rock’n’Roll der 1950er Jahre), die mit ihrer fröhlichen und mitreissenden Musik die Gäste in eine vergangene Zeit führten. Der Puls der Anwesenden wurde durch eine Versteigerung von 27 einzigartigen Preisen in die Höhe getrieben. Die Auktionatoren, Roland und Isolde Widmer, sorgten mit ihrer lockeren und charmanten Art für zahlreiche hohe Gebote. Der Erlös fliesst in Projekte des Fördervereins, die betroffenen Familien Glücksmomente schenken. Besonders bewegend war die Übergabe des Thömus Bikes an Kian – den tapferen Star des Abends. Ein Geschenk, welches ihm nicht nur mehr Mobilität, sondern auch ein Strahlen in die Augen brachte.

Herzlichsten Dank an die Gäste und grosszügigen Gönner*innen, die diesen unvergesslichen Abend möglich gemacht haben! Dank ihrer Unterstützung können

wir auch zukünftig betroffenen Kindern und ihren Familien unzählige Glücksmomente ermöglichen! Die nächste Benefiz-Gala wird am 20.9.2024 wieder auf dem Bocken in Horgen mit 100 Gästen stattfinden.

Über die Organisation:

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Wir setzen uns seit dem 20.02.2014 in der Schweiz mit viel Herzblut für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ein. Unser zehnjähriges Jubiläum feiern wir am 02.03.2024 an unserem Wissensforum «Seltene Krankheiten» im KKL in Luzern. Der Förderverein hat sich folgende Schwerpunkte gesetzt:

- **Finanzielle Direkthilfe** für betroffene Familien (seit 2014 rund CHF 2.7 Mio.)
- **Betroffene Familien verbinden** (seit 2014 haben mehr als 9000 Familienmitglieder an kostenlosen KMSK Familien-Events teilgenommen), KMSK Selbsthilfegruppe auf Facebook (rund 750 Eltern) und 790 Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk
- **Wissenstransfer für betroffene Familien, Fachpersonen und Medien** (Seit 2022 über 100 Fachbeiträge Print/Online/TV/Radio/Blog) sechs Wissensbücher «Seltene Krankheiten» und die erste digitale Wissensplattform «Seltene Krankheiten» (d/e/f/i)

Wir danken für das Vertrauen, welches wir von unseren wunderbaren Familien und den langjährigen Spender*innen, Partner*innen und Gönner*innen erhalten.

www.kmsk.ch

Pressekontakt:

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier @ kmsk.ch
linkedin.com/in/mastier

T +41 44 752 52 50
M +41 79 414 22 77

Michelle Sieber
Kommunikationsverantwortliche
michelle.sieber @ kmsk.ch
T +41 44 542 66 38

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5

8610 Uster

kmsk.ch
linkedin.com/company/kmsk

Kategorie
Vereine & Verbände

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/7-kmsk-benefiz-gala-zugunsten-kindern-und-jugendlichen-einer-seltenen-krankheit*