



Mehr als 5000 seltene Krankheiten betreffen insgesamt 30 Millionen Europäer, davon etwa eine halbe Million Schweizer. Auch Sie oder Ihre Familie könnte es treffen.



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

Unter dem Patronat von Professor Dr. Thierry Carrel



« Für die Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten setzen sich namhafte Persönlichkeiten und Universitätsprofessoren ein. »

Professor Dr. Sabina Gallati

Unsere Stiftung

Die Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten wurde im September 2011 gegründet. Sie betreibt national und international anerkannte Forschung und Lehre auf dem Gebiet der Genetik und schafft durch genetische Abklärungen die Grundlage für die Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten sowie für die Beratung von Patienten und Ratsuchenden. Die Stiftung fördert die Erweiterung und Vertiefung des Wissensstandes bei seltenen Krankheiten und strebt medizinisch-genetische Spitzenleistungen an.

Stiftungszweck

Die gemeinnützige und auf Zuwendungen bzw. Spenden angewiesene Stiftung fördert Aktivitäten auf dem Gebiet der Genetik, um Menschen mit seltenen Krankheiten zu unterstützen. Die Aktivitäten der Stiftung stehen im Interesse der Betroffenen und können Menschenleben retten.

Auszeichnung im Oktober 2012
2. Rang des Swiss Charity Awards

Kontakt

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
Wagistrasse 25
CH-8952 Schlieren ZH
Tel. 043 433 86 90
Fax 043 433 86 85
info@stiftung-seltene-krankheiten.ch
www.stiftung-seltene-krankheiten.ch

Spendenkonto

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
Zürcher Kantonalbank
Swift-Code: ZKBKCHZZ80A
Konto: 1100-3577.750 (BC 700)
IBAN: CH50 0070 0110 0035 7775 0

Die Stiftung wurde wegen Gemeinnützigkeit von den Steuern befreit. Zuwendungen/Spenden an die Stiftung können von den Steuern abgezogen werden.



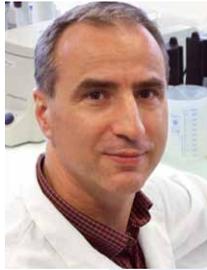
Die Stiftung ist Mitglied von proFonds, dem Dachverband gemeinnütziger Stiftungen der Schweiz.



Bin auch ich betroffen?



Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten
Zentrum für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik



« Stellen Sie sich vor, mit Ihrem Kind stimmt etwas nicht und niemand weiss warum. Oder Sie haben eine genetisch bedingte Krankheit und fragen sich, ob Ihr werdendes Kind auch betroffen sein wird. In solchen Fällen kann ein Gentest helfen. »

Privatdozent Dr. Gabor Matyas

Über seltene Krankheiten

In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie höchstens eine von 2000 Personen betrifft. Es sind mehr als 5000 seltene Krankheiten bekannt. Davon sind sechs bis acht Prozent der Gesamtbevölkerung betroffen. In der Schweiz leiden daher etwa eine halbe Million Menschen an einer seltenen Krankheit, so viele wie an Diabetes. Rund 75% der Betroffenen sind Kinder und Jugendliche. Andere seltene Krankheiten manifestieren sich erst allmählich im Erwachsenenalter und könnten jeden von uns treffen.

Menschen mit seltenen Krankheiten brauchen die Unterstützung unserer Gesellschaft auf allen Ebenen. Auch Ihre Unterstützung.

Ohne Ihre Unterstützung bleiben vielen betroffenen Kindern und Erwachsenen die notwendigen genetischen Abklärungen vorenthalten. Helfen Sie uns, Leben zu retten. Helfen Sie uns, Betroffenen eine Diagnose, Prävention und Therapie zu ermöglichen.

Trägerschaft

Die Stiftung ist die Trägerin des schweizweit ersten Zentrums für Kardiovaskuläre Genetik und Gendiagnostik (www.genetikzentrum.ch). Das Genetikzentrum ist auf Diagnostik, Erforschung und Therapie genetisch bedingter seltener Krankheiten, insbesondere Krankheiten der Hauptschlagader (Aorta), spezialisiert. Diese Leistungen werden von den Krankenkassen nicht oder nur teilweise vergütet. Die Stiftung soll daher Menschen mit seltenen Krankheiten eine individuelle Diagnose und Therapie ermöglichen.

Beratung

Vor und nach einer genetischen Abklärung bieten wir Patienten und Ratsuchenden eine angemessene genetische Beratung an. Dabei erläutern wir in einem persönlichen Gespräch die vorliegenden und zu erwartenden Ergebnisse der Gendiagnostik und vermitteln die aktuellsten Informationen über die untersuchte Krankheit (inkl. deren Ursache, Vererbung, pränatale und prädiktive diagnostische Möglichkeiten, Management und Therapie).



So können Sie helfen

Spenden – Jede Spende zählt und ermöglicht wirksame Hilfe. Mit CHF 100.– können Sie dazu beitragen, dass ein Kind/Erwachsener eine Diagnose erhält und erfährt, welche Therapiemöglichkeiten bestehen.

Gönnerschaft – Als Gönnerin oder Gönner unterstützen Sie die Arbeit der Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten mit einem grösseren Betrag – z.B. finanzieren Sie eine gesamte genetische Abklärung.

Stundenlohnaktion – Spenden Sie monatlich einen Stundenlohn als Beitrag der Solidarität gegenüber gesundheitlich angeschlagenen Menschen, welche bedingt durch die Krankheit nicht mehr arbeiten können.

Sammlung – Organisieren Sie anlässlich eines Festes, Geburtstags oder Jubiläums eine Sammlung.

Weihnachtsaktion – Versenden Sie Ihren Kunden anstelle von Weihnachtskarten eine Weihnachts-Email und spenden Sie den eingesparten Betrag der Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten. Dies zeichnet nicht nur die Sozialverantwortung Ihrer Firma aus, sondern kommt auch der Umwelt zugute.

Spenden im Trauerfall – Im Andenken an die geliebte Person können Sie als Angehörige eine Kranz- oder Blumenspende an die Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten ausrichten.

Legat – Mit einem Testament zugunsten der Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten wirken Sie über das Leben hinaus für Menschen, die Hilfe benötigen.

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf. Gerne informieren wir Sie persönlich.