



EIN MEDIKAMENT AUS  
NEW YORK  
FÜR DIE KLEINE ELIANE



DIE KAMERA FÜR DIE  
AUSBILDUNG VON  
LUCAS



EINE LUNGEN-OP  
IN ÖSTERREICH FÜR  
SVEN



FAMILIENKONFERENZ  
IM KINDERSPITAL  
BOSTON

## UNSERE GESCHICHTEN UND PROJEKTE IN 2019



### Das Jahr war für uns und unsere Familien herausfordernd und spannend,

weil diese durch unsere Beratung und Begleitung wichtige Meilensteine erreichen konnten. Dabei vernetzten sie 2 Kontinente und waren in 4 Ländern unterwegs, um anderen betroffenen Eltern zu begegnen, Therapieoptionen für ihre Kinder zu suchen, die es bei uns nicht gibt. Oder auch, um Spezialisten zu treffen, die eine Diagnose stellen konnten oder einen Therapievorschlagn für sie hatten. Lesen Sie unsere Geschichten über Kinder und ihre Eltern, die den oft schwierigen Weg gemeinsam mit uns leichter gehen.

\*AUS GRÜNDEN DES PERSÖNLICHKEITSCHUTZES HABEN WIR DIE NAMEN DER FAMILIEN ANOYMISIERT

## „Ein Medikament -das gibt es nicht.“

Das war die erschütternde Antwort der Ärzte an Familie Schlegel . Diese lebt seitdem mit der täglichen Gewissheit, dass es ihrer 11 Jahre alten Tochter Eliane jeden Tag ein Stück schlechter geht, denn sie vergisst bereits heute, was sie früher einmal gelernt hat.

Das liegt an der Salla-Krankheit, die zu den sehr seltenen Stoffwechselkrankheiten gehört, für die es aber keine Behandlung gibt. Bei dieser Krankheit reichern sich Abfallprodukte des Stoffwechsels aufgrund eines Gendefekts im Körper an. Dies beeinträchtigt insbesondere das Gehirn und so sterben jeden Tag weitere Zellen.

Doch Familie Schlegel wollte die Tatsache, dass niemand in der Schweiz eine Antwort bieten und helfen konnte, nicht einfach hinnehmen. Sie fragten uns um Beratung und Unterstützung für eine Studie in New York an. Denn dort organisierten sich Eltern aus der ganzen Welt und initiierten die erste Salla-Medikamenten-Studie mit Spenden.

Wir halfen mit unserem **Knowhow aus der Forschung**, berieten die Eltern, **begleiteten sie durch unser Coaching** und entlasteten sie mit einer **Maltherapie unserer Therapeutin**. Zudem starteten wir eine **breite Spendenaktion** und konnten schliesslich mehrere **Medienpartner gewinnen** und über **CHF 44'000** für die Teilnahmen ihrer Tochter an der Studie **nach NY überweisen**. Inzwischen ist die Studie gestartet und wir drücken Eliane für die Teilnahme fest die Daumen.



## Wenn das Schicksal drei mal spricht

Die Familie Dobler ist eine besonders starke, denn von der Schwere der Krankheit, die den Vater, Tochter und Sohn betreffen, merkt man beim ersten Kennenlernen nicht so viel. Sie sind voller Energie und haben konkrete Wünsche für die Zukunft. Doch die Symptome sind dabei nicht zu übersehen, leidet doch der Vater bereits an der fortgeschrittenen Form der seltenen Muskelerkrankung.

Diese zeigt sich darin, dass nach und nach immer mehr Muskeln am Körper ausfallen und dieser immer schwächer wird. Die Myotone Dystrophie ist in der Schweiz nicht nur sehr selten, sie ist auch der Grund, warum es kein Fachzentrum für die Familie in der Schweiz gibt. Deshalb sind auch Sie auf unsere Hilfe angewiesen, denn nur wenige Dinge in der Begleitung der Familie werden durch die IV finanziert.

Wir halfen deshalb 2019 ganz konkret dem Sohn Lucas, der trotz der Krankheit den Kopf nicht in den Sand stecken wollte und eine normale Lehre zum Fotografen startete. Da er dafür aber eine gleichwertige Kamera wie die anderen Lehrlinge brauchte, finanzierten wir ihm diese **Kamera** in Zusammenarbeit mit der Stiftung Suyana. Damit ist er nun auf dem gleichen Stand wie alle anderen Lehrlinge und macht inzwischen starke Fotos. Die weitere Unterstützung für den inzwischen stark sprach- und gehbehinderten Vater, wie ein umgebautes Auto, sollen in naher Zukunft ermöglicht werden.



## Eine Stoffhund und ein Bube

«**Mein Sohn ist schwer krank und keiner war für uns da**», sagt seine Mutter heute. Ein paar helfende Hände am Anfang wären dabei so wichtig gewesen. Auch die Fragen zur Inklusion des Buben an den Schulen begleiten die Familie seit Jahren und benötigen oft viel Geduld und Energie der Eltern.

Inzwischen wurde Sven aber im Jahr 2019 **erfolgreich** von einem US-Spezialisten an der **Kinderklinik in Linz operiert**. Diesen **Aufenthalt und die Kosten für die Reise und Unterbringung** der Eltern haben wir finanziert.

Svens Probleme sind jedoch noch nicht ganz behoben, denn er lebt mit nur einem **halben Herzen**. Weil dieses aber zu schwach und die Lunge noch nicht ausreichend belüftet ist, braucht er immer noch ein Sauerstoffgerät. Bis er wie andere Kinder ganz normal zur Schule gehen kann, benötigt es weitere Schritte und womöglich eine zusätzliche Lungen-OP.

Doch die Mutter ist Dank unseren **Coachings** viel **selbstbewusster geworden** und Sven ein mutiges und lebendiges Kind. Er geht inzwischen auch in die **Figurenspieltherapie**, die wir ihm finanzieren und macht dort **tolle Fortschritte**. Diese Therapie braucht es, da er immer wieder unter den Behandlungen und der **Traumatisierung** leidet. Unsere Comic-Heldin und Stoffhündin **Cuba hilft ihm bei der Verarbeitung**, denn sie **teilt sein Leid** und macht ihm viele Fragen verständlich. Dass ein kleiner Hund soviel kann, macht auch uns inzwischen stolz. Deshalb ist auch die Figurenspieltherapie ein wichtiges Instrument in der **Traumatherapie**, welches wir Kindern dank Spenden und Partnerschaften ermöglichen können.



## Drei Musketiere und eine Mutter

Bei Familie Brugger wirkt der Alltag auf den ersten Blick fast normal. Die alleinerziehende Mutter hat 3 Buben im Alter zwischen 7 und 14 Jahren. Doch trägt der Schein, denn die beiden älteren leiden unter einem unterschiedlichen und seltenen Gendefekt. Der älteste Sohn Urs hat doppelte Organe und darin wachsen bereits Tumore.

Der mittlere der drei Jungen, Aden, leidet unter dem sehr seltenen Cloves-Syndrom, bei dem Organe und Körperteile unbegrenzt wachsen. Das Cloves-Syndrom führt neben Schmerzen auch zu körperlicher Beeinträchtigung infolge der immer grösser werdenden Körperteile. Aden hat neben dem im Mittelfinger vorhandenen Tumor auch welche in der Leber und dies lässt die Frage nach der Zukunft immer wieder aufkommen und sorgt die Mutter täglich..

Diese Familie nahm an unserem **Camp und Coaching** teil. Wir organisierten ein breit sichtbares **Fundraising** und **finanzierten** die **Teilnahme an der weltweit einzigen Cloves-Konferenz** der Harvard Medical School in Boston.

Die Reise war deshalb wichtig, weil damit auch die **Untersuchung am grössten Cloves-Center** der Welt verbunden war. Erstmals konnte ein Team von Experten eine Prognose für Aden abgeben. Für die Mutter Carola war die **Entlastung bei den Vorbereitungen und Begleitung** durch uns sehr wichtig, konnte sie sich so doch **ganz ihren Kindern widmen**. Die Informationen in Boston waren deshalb von Bedeutung, weil sie dort den **Kontakt zu einem Spezialisten** in Paris vermittelt bekam. Mit ganz viel Glück kann Aden vielleicht schon bald an der Studie in Paris teilnehmen.



## Weitere Projekte und Meilensteine

### 1400 Comicbücher als Spende

gingen an verschiedene Einrichtungen und Kinderspitäler, wie die Nachsorgeklinik Tannheim, das Kinderspital Luzern, das Inselspital Bern, das Kinderspital Zürich, das UKBB in Basel, das Kinderspital in St. Gallen und das Ronald McDonald Wohnhaus in St. Gallen. Dort helfen sie betroffenen Kindern Geschichten zu erzählen und neuen Mut zu fassen.



### OHC-Charity-Konzert mit 182 Besuchern an der ETH-UNI-Zürich Musikreihe

Unsere Gäste lauschten den 4 Jung-Pianisten der Internationalen Engadiner Sommer-Klavierakademie am 30. April in der Aula der Universität. Die Künstler verzauberten das Publikum mit J.S. Bach, F. Liszt, F. Marin und M. Ravel. Entspannung, breite Informationen über uns, waren neben guter Laune und Austausch beim Apéro das tolle Ergebnis.



### Neues Comicbuch und Vernissage mit Buchpatin Birgit Schrowange & Gerrit Winter in Köln

Unser neues und erweitertes Comicbuch ist da und wir konnten die bekannte TV-Ikone Birgit Schrowange als Buchpatin gewinnen. Gemeinsam mit Gerrit Winter las sie in Köln an unserer Vernissage aus dem Comic vor und befragte unsere Gäste aus der Uni Köln und eine betroffene Familie. Health-TV interviewte unseren Gründer und alle Protagonisten gleich vor Ort zum Thema. Wir freuen uns bereits auf die Ausstrahlung der Sendung.



### Charity-Partner am CSIO, dem internationalen Reitsportevent in St. Gallen

Am grössten Reitsport-Anlass der Schweiz hatten wir für 3 Tage einen gesponserten Stand und viele grosse und kleine Besucher. Das Wetter war super und dank unserer Voluntäre ein toller und gelungener Anlass.



### Jelmoli und OHC gemeinsam zur Weihnacht

Das «Haus of Brands» wählte uns für eine Partnerschaft. Jelmoli verkaufte über 500 Cubas und organisierte ein nachhaltiges Charity-Giving. Der Check über CHF 35'715.— wurde uns von beiden CEO's überreicht. Zudem hatten wir einen eigenen Stand an den Wochenenden im Haus. Hier verkauften wir unser Buch, die 14 verschiedenen, handgefertigten Therapiepuppen und beantworteten die vielen Fragen unserer Besucher.



### Charity-Stand und Spende der CS für unsere Arbeit

Die Grossbank und 6 Voluntiere widmeten ihren Stand an der Bahnhofstrasse uns und verkaufen über 1'100 Becher Glühwein für einen guten Zweck. Das Ergebnis, eine Spende über CHF 5'700.—, wurde uns im neuen Jahr übergeben. Wir danken dafür ganz herzlich dem sehr engagiertem Team der Credit Suisse.



## Unsere Partner und Stärken

Auch in diesem Jahr halfen wir betroffenen Familien in schwierigen Alltagssituationen und darüber hinaus. So wurde unsere gesamte Arbeit durch ehrenamtliche Mitarbeiter oder aus dem Kunden-Pool der SVA / IV - Wiedereingliederungsmassnahmen ermöglicht.

Insgesamt erreichten wir mit unserer Arbeit inzwischen mehr als 10'000 Schweizer Familien. Von unserem patientenzentrierten Coaching-Programm sowie der Mal- und Figurenspieltherapie konnten inzwischen zahlreiche Familien profitieren.

Wir wollen noch mehr Familien erreichen. Und wir müssen den Alltag dieser Familien nachhaltig verbessern, damit diese wieder Teil der Gesellschaft werden. Doch das braucht Zeit, denn solche Veränderungen brauchen Vertrauen und Mut. Dazu gehört auch, dass die Eltern Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten wieder erlangen und im besten Fall auch anderen Eltern helfen können.

Was	Stunden	Wert in CHF	Summe
gesamthaft geleistete Stunden von Voluntieren	4100	225500	225'500
ehrenamtliche Stunden der GL, Beirat und Stiftungsrat	1320	113'520	113'520
<b>der Wert unserer ehrenamtlichen Arbeit</b>			<b>339'020</b>

## Unsere Partner 2019

Wir freuen uns sehr, dass uns folgende Partner im letzten Jahr mit Pro-Bono-Arbeit, Spenden oder Sachmitteln unterstützten und sagen Ihnen allen hiermit Herzlichen Dank!

**Campus Goldpartner:** Swiss Prime Site

**Campus Silberpartner:** Actelion AG, Stiftung Help4People (LI),

**Campus Partner:** Uniska AG (LI), Poggenpohl, Micasa, Bosch Schweiz AG, Qooker, Rare Revolution UK, Stiftung Suyana,

**Weitere Förderpartner:** SCHELLENBERG WITTMER Ltd Zürich, Lions-Club, Google, RINGIER AG Schweiz, HITZBERGER, PM Care System AG, EURORDIS, Takeda Schweiz, UKBB, TM4 Maletic, Radio Zürisee, Stiftung GROW,

Weil es für uns wichtig ist, unsere Arbeit und Ziele noch weiter bekannt zu machen und für unsere Anliegen zu werben, laden wir Sie liebe Leser ein, uns auf Facebook zu verlinken, einem Freund diesen Wirkungsbericht mit Ihrer persönlichen Empfehlung weiterzugeben oder zu einer Spende für, oder Partnerschaft mit uns zu ermutigen.

**Bilanz**

<b>Aktiven</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Umlaufvermögen</b>		
flüssige Mittel	108'868.09	209'457.84
Warenbestand/ Vorräte	31'104.45	24'108.00
übrige kurzfristige Forderungen	17'693.1	14'525.35
aktive Rechnungsabgrenzung	54'679.55	0
<b>Total Umlaufvermögen</b>	<b>212'345.19</b>	<b>248'091.19</b>
Sachanlagen	7'691	3'969
<b>Total Anlagevermögen</b>	<b>7'691</b>	<b>3'969</b>
<b>Total Aktiven</b>	<b>220'036.19</b>	<b>252'060.19</b>

**Passiven**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Verbindlichkeiten	60'547.1	0
kurzfristige Verbindlichkeiten	204.8	2'147.72
passive Rechnungsabgrenzung	25'168.25	1'920.00
<b>total kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>85'920.15</b>	<b>4'067.72</b>
Stiftungskapital	5'000	5'000
Bilanzgewinn	242'992.47	201'572.32
Jahresverlust / Jahresgewinn	-113'876.43	41'420.15
Total Organisationskapital	134'116.04	247'992.47
<b>Total Passive</b>	<b>220'036.19</b>	<b>252'060.19</b>

**Erfolgsrechnung**

<b>Aufwand</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Admin, Verwaltung</b>		
Raumaufwand	58'927.05	45'738.50
Unterhalt, Reparaturen	0.00	1472.05
Personalaufwand	90'990.23	33'335.67
Handelwarenaufwand	5'091	3'710.48
Verwaltung / Informatik	53'145.19	9'208.85
Werbeaufwand / Internet	8797.57	5'097.74
<b>übriger betrieblicher Aufwand</b>	<b>120'869.81</b>	<b>61'517.14</b>
<b>Projektaufwand &amp; Waren</b>		
Handelswaren	5'091.35	3'710.48
Direkthilfe/ allgemeine Projekte	80'038.27	1'024.00
Kommunikation / Werbung	4'807.27	0.00
Messen/ Ausstellungen	2'175.45	12'280.72
Fundraising	58'058.17	12'421.69
<b>Direkter Aufwand gemäss Stiftungszweck</b>	<b>150'169.39</b>	<b>29'436.89</b>

**Ertrag**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Einnahmen</b>		
Spenden	231'555.86	165'749.78
Handelserlöse	21'053.86	2'854.4
Erlösminderung		-800
<b>Total Ertrag</b>	<b>252'609.72</b>	<b>169'404.18</b>

**Gewinn/ Verlust**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Nettoerlös	252'609.72	167'804.18
betriebliches Ergebnis	-109'419.71	43'514.48
Betriebsergebnis vor Finanzerfolg	112'519.61	41'880.68
Abschreibungen	3'099.90	1'633.80
Finanzaufwand	1'076.90	460.53
<b>Jahresgewinn/ -Verlust</b>	<b>113'876.43</b>	<b>41'420.15</b>

Die Darstellung ist eine Zusammenfassung unserer Bilanz und Erfolgsrechnung. Die umfassende Jahresrechnung kann bei uns eingesehen oder als Print bestellt werden.

An die Stiftungsrat der  
Förderstiftung Orphanhealthcare –  
Stiftung für seltene Krankheiten  
Albisriederstrasse 243a  
8047 Zürich

### Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision 2019

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) der Förderstiftung Orphanhealthcare –Stiftung für seltene Krankheiten, Zürich, für das am 31. Dezember 2019 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft. Die Eingeschränkte Revision der Vorjahresangaben ist von einer anderen Revisionsstelle vorgenommen worden. In ihrem Bericht vom 30. November 2019 hat diese eine nicht modifizierte Prüfungsaussage abgegeben.

Für die Jahresrechnung ist der Stiftungsrat verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Nürens Dorf, 18. August 2020

Confidest AG



Thomas Meier  
dipl. Wirtschaftsprüfer  
zugel. Revisionsexperte  
Leitender Revisor

Beilage: Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang)

## Unsere Partner

Goldpartner

**SWISS PRIME SITE**

Silberpartner



**Schellenberg  
Wittmer**

Campuspartner



## Gemeinnützigkeit

Wir sind eine, von der BVS-Zürich und entsprechend dem Schweizer Stiftungsrecht anerkannte, gemeinnützige und steuerbefreite Stiftung. Spenden an uns sind von der Steuer absetzbar.

## Kompetenzletter

Möchten Sie unseren Kompetenzletter per Mail erhalten? Dann melden Sie sich auf unserer Homepage oder via [foundation@orphanhealthcare.com](mailto:foundation@orphanhealthcare.com) gerne dafür an. Damit bleiben Sie, sobald es weitere Geschichten über unsere Arbeit gibt, aktuell informiert.

## Ausblick 2020

In 2020 möchten wir den Campus „Point of Care for Rare“ eröffnen, noch mehr Camps durchführen, und mehr Kinderbücher verschenken, weitere Direkthilfe ermöglichen, sowie zusätzliche Therapiestunden für Kinder und Coaching für Eltern ermöglichen. Dafür suchen wir weitere Gönner und Partner für die Finanzierung.

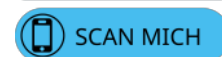
Möchten auch Sie dabei mithelfen? Dann freuen wir uns sehr über Ihre wertvolle Hilfe und Unterstützung ❤️

Scannen Sie den QR code mit Ihrer Kamera oder dem QR-Code-Reader und gelangen so auf unsere Spendenseite.

Spendenkonto: Förderstiftung Orphanhealthcare

IBAN: 65 0070 0110 0025 9021 4

ZKB, Bahnhofstrasse 9, 8010 Zürich



Für Ihre Unterstützung unserer Arbeit sage ich im Namen des gesamten Teams, Beirates sowie Stiftungsrates ganz herzlichen Dank!

Dr. Frank Grossmann

Gründer / Direktor / Stiftungsrat

## IMPRESSUM

STIFTUNG ORPHANHEALTHCARE ALBISRIEDERSTRASSE 243A - 8047 ZÜRICH

[foundation@orphanhealthcare.com](mailto:foundation@orphanhealthcare.com) / Büro +41 44 680 11 33

[www.orphanhealthcare.org](http://www.orphanhealthcare.org) / [www.elfen-helfen.org](http://www.elfen-helfen.org)

© Alle Rechte zur Veröffentlichung, auch auszugsweise, liegen bei Orphanhealthcare.