

Freitag, 27. Februar 2026, 10.15 – 15.00 Uhr, Swiss Life Arena, Zürich



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

EINLADUNG

13. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten bei Kindern –
Psychische Belastung und Überforderung der Eltern



DIAGNOSE SELTENE KRANKHEIT

Ein neuer Lebensweg beginnt

EINLADUNG ZUM 13. KMSK WISSENS-FORUM SELTENE KRANKHEITEN

Eine seltene Krankheit zu diagnostizieren, dauert oft Jahre. In dieser Zeit durchleben Eltern eine emotionale Achterbahnfahrt: Angst, Unsicherheit, Hoffnung und tiefe Erschöpfung. Unsere jährliche Online-Umfrage bei 940 KMSK Familien zeigt eindrücklich, wie stark diese Belastungen die psychische Gesundheit der Eltern und Geschwister beeinträchtigen. Die Ungewissheit darüber, was die Diagnose für die Zukunft des Kindes bedeutet, ist für viele kaum zu tragen. Eine Mutter fasst die widersprüchlichen Gefühle nach der Diagnose so zusammen: «Ich war erleichtert, weil ich endlich wusste, womit wir es zu tun hatten. Doch gleichzeitig war der Schmerz über das, was auf uns zukommen würde, zermürbend.»

Besonders die fehlende Unterstützung durch Fachpersonen, der Mangel an Austausch und die chronische Überlastung sind Herausforderungen, die dringend mehr Aufmerksamkeit benötigen. Es braucht offene Gespräche über die mentale Gesundheit der Eltern – und gezielte Angebote, die ihnen langfristig Halt geben. Denn eines ist klar: Wer ein Kind mit einer seltenen Krankheit begleitet, hat persönliche Grenzen. Und auch Eltern müssen sich Sorge tragen.

Im Podiumsgespräch mit betroffenen Müttern und Fachpersonen wollen wir gemeinsam beleuchten, wie Eltern mit dieser enormen psychischen Last umgehen und welche Lösungsansätze Hoffnung geben können. Wir sprechen über Emotionen, Belastungsgrenzen – und Wege, wie die Ärzteschaft und wir als Gesellschaft sie besser unterstützen können.

Wenn Sie Teil dieser wichtigen Diskussion sein möchten, wenn Sie verstehen wollen, was Familien wirklich brauchen, und gemeinsam nach Lösungen suchen – dann melden Sie sich jetzt zu unserem KMSK Wissens-Forum an.



MANUELA STIER

Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten (KMSK)
manuela.stier@kmsk.ch



PROF. DR. MED. ANITA RAUCH

Präsidentin Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten (KMSK), Direktorin
am Institut für Medizinische Genetik
an der Universität Zürich UZH



DIAGNOSE SELTENE KRANKHEIT

Wir unterstützen
und verbinden Familien

PROGRAMM VOM FREITAG, 27. FEBRUAR 2026

10.15	Eintreffen der Gäste im Lions Auditorium (Eingang A, 3. OG) Kleine Verpflegung mit Kaffee und Tee	
11.00	Start Live-Streaming, https://shorturl.at/ZiKKq	
11.00 – 11.10	Begrüssung Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Föderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) und Moderator Prof. Stefan Ribler, KMSK Beirat	
11.10 – 11.30	Begleitung der Familien durch die Kinderärzte Dr. med. Corina Wilhelm, Fachärztin FMH für Kinder und Jugendliche, Präsidentin Vereinigung Kinder- und Jugendärzt:innen Zürich (vkjz)	
11.30 – 11.50	Wenn die Diagnose das ganze Familiensystem betrifft Prof. Dr. Laura Inhestern, M. Sc. Psych., Professur für Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)	
11.50 – 12.00	Einblick in die KMSK Online Umfrage Psychische Belastung der Eltern Michelle Sieber, Kommunikation und Marketing, Föderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten	
12.00 – 12.15	Vorstellung des Awareness-Projekts «Du bisch mir wichtig» Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Föderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten	
12.15 – 12.30	Kurze Pause	
12.30 – 14.00	Podiumstalk Seltene Krankheiten bei Kindern – Psychische Belastung und Überforderung im Alltag! Prof. Stefan Ribler im Gespräch mit Eleonora, Mutter von Mia, Charcot-Marie-Tooth, Christine, Mutter von Jana Mila, seltene Gendeletion auf Chromosom 11, Dr. med. Corina Wilhelm, Prof. Dr. Laura Inhestern und lic. phil. Lieve Romanino	
14.00 – 15.00	Apéro riche	

MODERATOR, REFERENTINNEN UND PODIUMSTEILNEHMENDE



MANUELA STIER

Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten



PROF. STEFAN RIBLER

Beirat Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten,
Dozent für Soziale Arbeit,
Ostschweizer Fachhochschule



MICHELLE SIEBER

Kommunikation und Marketing
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten



DR. MED. CORINA WILHELM

Fachärztin FMH für Kinder
und Jugendliche, Präsidentin
Vereinigung Kinder- und Jugend-
ärzt:innen Zürich (vkjz)

**PROF. DR. LAURA INHESTERN**

Professur für Versorgungsfor-
schung bei seltenen Erkrankun-
gen im Kindesalter (Kindness
for Kids Stiftungsprofessur),
Universitätsklinikum Hamburg-
Eppendorf (UKE)

**LIC. PHIL. LIEVE ROMANINO**

Fachpsychologin und Psychothera-
peutin, Abteilung Psychiatrie/
Psychosomatik Kinderspital Zürich

**ELEONORA**

Mutter von Mia,
Charcot-Marie-Tooth

**CHRISTINE**

Mutter von Jana Mila,
seltene Gendeletion auf
Chromosom 11

WIR DANKE UNSEREN PARTNERN

PLATIN GÖNNER

GOLDBACH NEO

GOLD GÖNNER

Biogen

SwissLife Arena

Siemens Caring Hands

SILBER GÖNNER

sanofi

PTC
/ THERAPEUTICS

interpharma ph

NETZWERK-PARTNER

Smart Film Services

s y n t a x
Übersetzungen

UNIVERSITÄTS-
KINDERHOSPITAL
ZÜRICH

KSA
Kantonsspital
Aarau

UKBB
Universitäts-Kinderhospital Basel

INSELSPITAL
UNIVERSITÄTSSPITAL ZÜRICH | HOSPITAL UNIVERSITAIRE DE BERN | ZENTRUM FÜR
SELTENE KRANKHEITEN

**kinderspital
zentralschweiz**
LÜZERN

**OSTSCHWEIZER
KINDERSPITAL**

USZ Universitäts Spital Zürich

**pädiatrie
schweiz**
Die Fachorganisation der
Kinder- und Jugendärzte

Kinderärzte Schweiz
Berufsverband Kinder- und Jugendärzten in der Pädiatrie
Association professionnelle de médecins ambulatoires
Association professionnelle de médecins de base

kij Vereinigung
Kinder- und
Jugendarztinnen
Zürich

UKE
HAMBURG

SGMG Schweizerische
Gesellschaft für
Medizinische Genetik

BvF Berufsverband
Hulpädagogische
Früherziehung

vips VEREINIGUNG PHARMAFIRMEN
IN DER SCHWEIZ

zhaw

[PPS]
Pressedienst

moneycab

EXCOM media

ZO Online

**MEDICAL
TRIBUNE**

LetsFamily

Nau.ch
News für die Schweiz.

ANMELDUNG ZUM 13. KMSK WISSENS-FORUM SELTENE KRANKHEITEN VOM 27.2.2026

Wir freuen uns, Sie im Lions Auditorium der Swiss Life Arena in Zürich begrüssen zu dürfen. Nach dem ZSC Lions Charity Game 2025 und einem unvergesslichen KMSK Familien-Event in derselben Arena war es uns ein Anliegen, auch das KMSK Wissens-Forum wieder einmal in der Region Zürich durchzuführen. Die Plätze sind auf 150 Personen begrenzt, daher empfehlen wir eine schnelle Anmeldung. Die Teilnahme ist für Sie als unser Guest kostenlos. Für diejenigen, die nicht persönlich teilnehmen können, bieten wir auch dieses Jahr ein Live-Streaming an. Die Aufzeichnung steht Ihnen danach auf unserer Website zur Verfügung. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Michelle Sieber, michelle.sieber@kmsk.ch.

Tagungsort

Swiss Life Arena, Vulkanstrasse 130b, 8048 Zürich, Eingang A, Lions Auditorium (3. OG)
Parkplätze finden Sie im hauseigenen Parkhaus, der Veranstaltungsort ist in 15 Gehminuten
vom Bahnhof Altstetten erreichbar.



[Anmeldung Wissens-Forum](#)

Dank unseren Gönner*innen ist
die Teilnahme kostenlos



[Live-Streaming Wissens-Forum 27.2.2026](#)

11.00 – 14.00 Uhr

Link: <https://shorturl.at/ZiKKq>





DIAGNOSE SELTENE KRANKHEIT

Wissensvermittlung stärkt
die Familien

EIN KOMPASS IM INFORMATIONSDSCHUNDEL

Wenn ein Kind von einer seltenen Krankheit betroffen ist, stehen Familien plötzlich vor einer Vielzahl an Fragen, Unsicherheiten und organisatorischen Herausforderungen. Welche Unterstützung steht uns zu? Wer kann uns weiterhelfen? Welche Fachstellen sind zuständig? Genau hier setzt die KMSK Wissensplattform des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten an. Sie ist eine verlässliche und umfassende Informationsquelle, die den Familien in dieser komplexen Situation konkrete Hilfestellung bietet. Mit 14 strukturierten Themenfeldern bildet die digitale Plattform den gesamten Lebensweg ab – von der ersten Diagnose über die medizinische Versorgung bis hin zu Schul-, Sozial- und Alltagsfragen. Dadurch lassen sich relevante Informationen einfach und schnell finden – unabhängig von der spezifischen Diagnose. Die Plattform schliesst damit eine zentrale Lücke im Schweizer Gesundheitssystem, stärkt die Gesundheitskompetenz der Familien und leistet einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität.



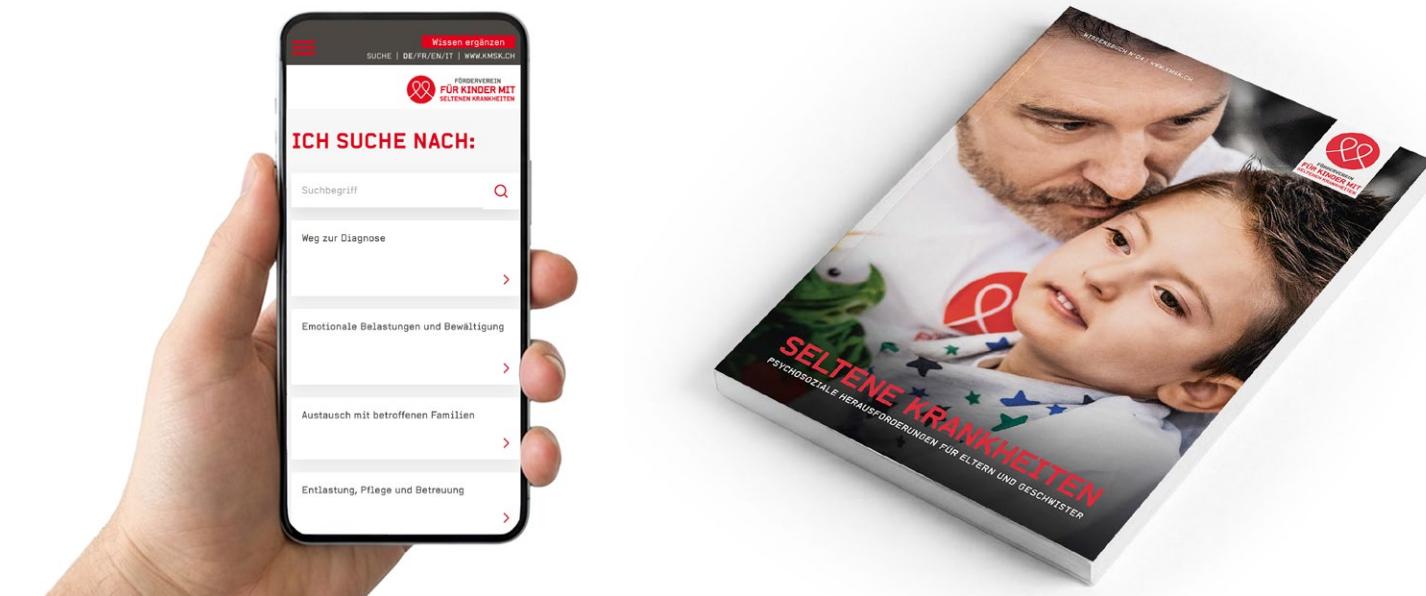
KMSK
Wissensplattform
Seltene Krankheiten



Sechs KMSK
Wissensbücher
Seltene Krankheiten



Jährliches KMSK
Magazin SELFCARE
Seltene Krankheiten



DIAGNOSE SELTENE KRANKHEIT – EIN NEUER LEBENSWEG BEGINNT

Um Familien nach der Diagnose seltene Krankheit auf ihrem neuen Lebensweg bis zur Vollendung des 17. Lebensjahres des Kindes vertrauensvoll zu begleiten, wurde der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten am 20.2.2014 durch Manuela Stier gegründet.

FAMILIEN FINANZIELL UNTERSTÜTZEN

Finanzielle Hilfe ist einer der Schlüssel zur Entlastung der Familien. In den letzten zwölf Jahren konnte der Förderverein rund CHF 3.9 Millionen an betroffene Familien ausbezahlen. Ausgaben für Hilfsmittel, Mobilitätshilfen oder gewisse Therapien, die weder von der IV noch von der Krankenkasse bezahlt werden, sind für die Familien nur schwer zu stemmen. In solch einem Fall kann der Förderverein finanziell schnell und unkompliziert helfen und die Familien nachhaltig entlasten.

FAMILIEN VERBINDEM

Zwölf Jahre, 940 Familien, eine dynamische Gemeinschaft. Der Förderverein bringt betroffene Familien aus der ganzen Schweiz zusammen, die in ihrem Alltag mit ähnlichen Herausforderungen konfrontiert sind. Insgesamt 14 000 kleine und grosse Gäste durften wir an unseren kostenlosen KMSK Familien-Events begrüssen, die nicht nur dem Austausch dienen, sondern auch für Glücksmomente und neue Energie sorgen. Ebenso sind 930 Eltern aktiv in der digitalen Selbsthilfegruppe mit dabei.

Kinder mit seltenen Krankheiten –

Gemeinnütziger Förderverein

Poststrasse 5

8610 Uster

info@kmsk.ch



Weitere Informationen
und Spendemöglichkeiten
www.kmsk.ch