



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN



9. KMSK FAMILIEN-FORUM

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN IM UMGANG MIT EINER SELTENEN KRANKHEIT

Die Diagnose einer seltenen Krankheit stellt das Familienleben auf den Kopf. Während der medizinische Bereich meist genügend abgedeckt ist, ergeben sich für die Familien eine Vielzahl an psychosozialen Herausforderungen. Wie geht man mit der Diagnose um? Wie mit dem Trauerprozess? Wie wirkt sich eine seltene Krankheit auf das Sozialleben aus? In unserem diesjährigen Podium diskutieren Fachpersonen und betroffene Eltern unter anderem darüber, welche Strategien im Alltag helfen und welche Hilfsangebote es gibt. Und auch die Kinder dürfen sich freuen: auf sie wartet ein aufregendes Programm mit Schoggifiguren gießen, der Gestaltung eines besonderen Kunstwerkes und natürlich der Erkundung der Wissenswege. Wir freuen uns auf euch!

LIEBE FAMILIEN, LIEBE GÄSTE



PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin ab 1.1.2020



MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleiterin
manuela.stier@kmsk.ch

WIE WEITER?

Verzweiflung, Wut, Trauer, Ratlosigkeit – bekommt das eigene Kind die Diagnose einer seltenen Krankheit, stürzt das die betroffenen Eltern häufig in eine emotionale Achterbahnfahrt. Die Fragen nach dem «Warum», dem «Wie weiter» scheinen übermächtig. Es beginnt ein Trauerprozess, dessen sich die wenigsten Eltern bewusst sind. Trauer darüber, dass das geliebte Kind keinen «normalen» Lebensweg gehen wird, dass der Alltag anders sein wird. Wie also bewältigen Eltern diesen Prozess? Welche Strategien helfen? Welche Hilfsangebote gibt es?

Diesen und vielen weiteren Fragen werden wir uns, gemeinsam mit betroffenen Eltern und Experten aus verschiedenen Fachrichtungen, am diesjährigen Podium zum Thema «Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit» widmen. Unser Ziel: Die betroffenen Eltern sollen Wissen mit nach Hause nehmen, das ihnen konkret hilft. Hilft zu verstehen und hilft, den Alltag zu meistern.

Zeitgleich verbringen die betroffenen Kinder und ihre Geschwister unbeschwerte Stunden beim Malen, Spielen und Entdecken. Betreut werden sie von rund 50 ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern.

Als krönender Abschluss des Forums wird es einen Apéro geben, bei dem sich die Familien miteinander austauschen können.

Wir freuen uns, euch bereits zum neunten Mal anlässlich des internationalen Tages der seltenen Krankheiten am 29.02.2020, kostenlos in die Explorit Kindercity Volketswil einladen zu dürfen. Wir wünschen euch einen unvergesslichen Tag!

Herzlichst

Prof. Dr. med. Anita Rauch
Präsidentin

Manuela Stier
Initiantin/Geschäftsleiterin

GEMEINNÜTZIGER FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

In der Schweiz sind rund 350000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Hilfe braucht jedoch die ganze Familie. Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich für sie ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, schafft Austauschplattformen für betroffene Familien und verankert das Thema in der Öffentlichkeit.

www.kmsk.ch und www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten



- 10:30 Eintreffen der Gäste, Ticketabgabe im Foyer
- 11:15 – 11:25 Drei Kindergruppen bilden (Zuordnung siehe Selbstklebeetiketten)

PROGRAMM FÜR ERWACHSENE (KINO)

- 11:30 – 11:40 Begrüssung durch Christine Maier, Moderatorin und Beirätin des gemeinnützigen Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)
- 11:40 – 11:55 Grusswort, Prof. Dr. med. Anita Rauch vom Institut für Medizinische Genetik UZH, Präsidentin KMSK
- 11:55 – 12:15 Jahresrückblick, Manuela Stier, Initiantin und Geschäftsleiterin KMSK
- 12:15 – 12:35 Fachreferat „BETROFFENE FAMILIEN VERNETZEN, UNTERSTÜTZEN UND INFORMIEREN - Walliser Beispiel“ von Christine de Kalbermatten, Pharmazeutin und Autorin der Studie «Situation, Erwartungen und Bedürfnisse von Eltern eines Kindes mit einer seltenen, angeborenen Krankheit».
- 12:35 – 13:25 Podium «Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit» Christine Maier im Gespräch mit Christine de Kalbermatten, Irene Weber-Hallauer, Marisa Widmer sowie der betroffenen Mutter Daniela Schmuki und dem betroffenen Vater Antonio Ivosevic
- 13:25 – 13:30 Dank und Schlusswort von Moderatorin Christine Maier

PROGRAMM FÜR KINDER

60 Helferinnen und Helfer betreuen die Kinder

- 11:30 – 13:30 **Erlebnistour auf den Wissenswegen der Kindercity**
Fühle dich wie ein echter Forscher auf Entdeckungstour und erkunde die Welt der Wissenschaft und Technik
- Schokoladenfiguren giessen**
- Ein kunterbuntes Kunstwerk erschaffen**
Der bekannte Zürcher Künstler «Fredinko» zeichnet vor, die Kinder und Helfer malen ein speziell für diesen Anlass kreiertes Kunstwerk aus. Dieses wird später zugunsten von KMSK versteigert.
- Fotoshooting mit Froschkönig Fredi für KMSK Facebook-Wettbewerb**

GEMEINSAMER APÉRO

- 13:30 – 15:00 Apéro riche mit Froschkönig-Kuchen-Schmaus im Restaurant 1. Stock

GASTGEBER UND MODERATION



CHRISTINE MAIER, ZH

Beirätin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Kommunikationsberaterin, Coach und Moderatorin



PROF. DR. MED. ANITA RAUCH, ZH

Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Direktorin und Ordinaria für Medizinische Genetik am Institut für medizinische Genetik der UZH



MANUELA STIER, ZH

Initiantin und Geschäftsleiterin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Marketing- und Branding-Expertin

REFERENT UND PODIUMSTEILNEHMER



CHRISTINE DE KALBERMATTEN, VS

Betroffene Mutter, Pharmazeutin und GL MaRaVal – Seltene Krankheiten Wallis



DANIELA SCHMUKI, ZG

Mutter von drei Kindern. Ihr Sohn Luc wurde mit einem schweren Gendefekt geboren und verstarb 2017 mit viereinhalb Jahren.



ANTONIO IVOSEVIC, SH

Vater von drei Kindern, der 8-jährige Sohn hat verschiedene Diagnosen, ein Name für seine Krankheit fehlt.



IRENE WEBER-HALLAUER, ZH

Leiterin Sozialberatung Universitäts-Kinderspital Zürich



MARISA WIDMER, LU

Mutter von vier Kindern, der jüngste Sohn ist von einer seltenen Krankheit betroffen. Zertifizierte Familientrauerbegleiterin



DATUM

Samstag, 29. Februar 2020, 10:30 Uhr

ORT

EXPLORiT Kindercity AG, Chlirietstrasse 12, 8604 Volketswil ZH

Anfahrt und weitere Informationen unter www.kindercity.ch

Parkplätze sind vor Ort vorhanden (Volkiland)

GÄSTE

Kostenlos eingeladen sind betroffene Familien aus dem KMSK-Familiennetzwerk, Gönner sowie interessierte Vertreter aus der Gesundheitsbranche. Die Teilnehmerzahl ist auf 260 Personen begrenzt (inkl. 50 Helferinnen und Helfer).

TICKETS

Sichere dir deine kostenlosen Eintrittstickets online unter: <https://www.kmsk.ch/betroffene-familien/familien-events>
Da der Anlass äusserst beliebt ist, können wir nicht allen Interessierten ein Ticket zusichern. Melde dich deshalb bitte bei uns (manuela.stier@kmsk.ch), falls du kurzfristig verhindert bist. So können wir einer anderen Familie die Teilnahme ermöglichen. **Achtung:** Die Zulassung zum Anlass ist nur mit gültigem Ticket möglich.

VERANSTALTER

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein

Ackerstrasse 43, 8610 Uster, 044 752 52 52, info@kmsk.ch, www.kmsk.ch

FOTOS/VIDEOS

Mit der Teilnahme am KMSK Familien-Event erklären sich die Gäste damit einverstanden, dass während des Anlasses Fotos und Videoaufnahmen gemacht werden und diese im Rahmen der Marketingaktivitäten des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten genutzt werden dürfen.

VERSICHERUNG

Die Versicherung ist Sache der Teilnehmer.

RÜCKBLICK AUF DEN TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN 2019



concept and design by www.stier.ch

VERANSTALTER



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

GÖNNER



Otsuka - people creating new products for better health worldwide

SANOFI GENZYME

ALEXION



abbvie

kindercity
Wissenschaft spielerisch entdecken



JOWA



CARAN PÂCHE
Genève



VICTORINOX

ultrasun
Professional Protection

messerli

MEDIENPARTNER

Clear Channel
Where brands meet people

M MEDINSIDE

PPS
Pressedienst

TELE
ZÜRICH



X mediasolutions

fami|enleben

FOTOGRAFEN/VIDEO (GÖNNER)

Martina Kammer, www.foto-kammer.ch
Sandra Nesina-Hirz, www.fotoclub-zuerisee.ch
Sandra Meier, www.gestaltungskiosk.ch
Stefan Marthaler, www.stefanmarthaler.ch
Daniel Deplazes, <https://m.facebook.com/danieldeplazesfotografie>
Thomas Suhner, www.fotograf4you.ch
Raffael Greninger, www.smart-film.ch