

26. FEBRUAR 2022, 11.00 UHR



EINLADUNG ZUM LIVE-STREAMING

# 9. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen  
im Umgang mit einer seltenen Krankheit

## GESCHÄTZTE FACHPERSONEN, LIEBE FAMILIEN

Anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten laden wir zum virtuellen 9. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit» ein. Aufgrund der aktuellen Covid-Situation findet dieses erstmals per Live-Streaming statt.

Das Forum beleuchtet die vielfältigen Problemstellungen, die sich für betroffene Familien ergeben und zeigt auf, was und wer ihnen bei der Bewältigung hilft. Denn eine seltene Krankheit wirbelt das Leben betroffener Familien durcheinander, zerstört Träume und Lebensentwürfe, ist eine riesige Herausforderung für Mütter, Väter und Geschwister. Paarbeziehungen leiden, Eltern sind oft 24 Stunden für ihre kranken Kinder da und vergessen sich dabei selbst. Eine betroffene Mama beschreibt es so: «Gefühle habe ich alle durchlebt: mal überfordert, mal schuldig, mal absolut wütend auf Ärzte und Belegschaft, mal hoffnungslos, tieftraurig und nicht in der Lage, mein Schicksal zu akzeptieren. Dann wieder voller Zuversicht». Das Forum schliesst die Wissenslücke zwischen Fachpersonen, Medien und betroffenen Eltern. Hochkarätige Referate und spannende Podiumsdiskussionen erwarten Sie.

Moderiert wird das KMSK Wissens-Forum von unserer geschätzten Beirätin Christine Maier. Die professionelle Liveübertragung wird dank Raffael Greminger von Smart Film Services ermöglicht.

Wir freuen uns, Sie am 26.2.2022 virtuell begrüßen zu dürfen.



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



**PROF. DR. MED. ANITA RAUCH**  
Präsidentin KMSK  
Direktorin Institut für Medizinische  
Genetik der Universität Zürich

## PROGRAMM VOM 26. FEBRUAR 2022

11:00 Login Live-Streaming, <https://bit.ly/3JcJaZo>



11:15 – 11:20

**Begrüssung und Moderation**

Christine Maier, Beirätin Förderverein  
für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

11:25 – 11:45

**Was bewirkt der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten**

Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin KMSK

11:50 – 12:20

**Einführungsreferat unserer Präsidentin**

Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut  
für Medizinische Genetik der Universität Zürich

12:25 – 13:25

**Podiumstark «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen  
im Umgang mit einer seltenen Krankheit»**

Christine Maier im Gespräch mit Anja Gestmann,  
Geschäftsführerin Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Aargau-Solothurn  
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin KMSK  
Simon Starkl, betroffener Vater und Beirat KMSK  
Marisa Widmer, betroffenen Mutter und  
zertifizierte Familientrauerbegleiterin  
Patric Benz, betroffener Vater

## GASTGEBERINNEN UND MODERATORIN



**PROF. DR. MED. ANITA RAUCH, ZH**  
Präsidentin Förderverein für  
Kinder mit seltenen Krankheiten,  
Direktorin Institut für  
Medizinische Genetik der  
Universität Zürich.



**MANUELA STIER, ZH**  
Gründerin und Geschäftsführerin  
Förderverein für Kinder mit  
seltenen Krankheiten.



**CHRISTINE MAIER, ZH**  
Beirätin Förderverein für Kinder  
mit seltenen Krankheiten,  
Kommunikationsberaterin,  
Coach und Moderatorin.

## REFERENT UND PODIUMSTEILNEHMER



**SIMON STARKL, ZG**

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



**PATRIC BENZ, ZH**

Vater eines Sohnes und einer Tochter, die 9-jährige Michelle hat einen seltenen Gendefekt.



**MARISA WIDMER, LU**

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



**ANJA GESTMANN, AG**

Geschäftsführerin  
Entlastungsdienst Schweiz,  
Kanton Aargau-Solothurn.

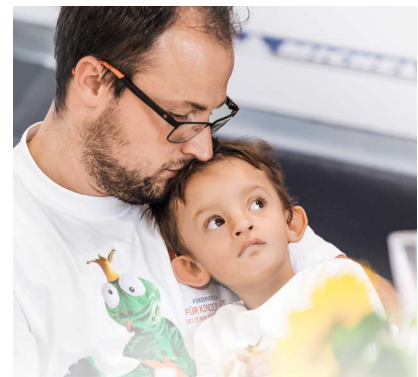


# WIR SETZEN UNS FÜR BETROFFENE KINDER, JUGENDLICHE UND DEREN FAMILIEN EIN

Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dies bringt grosse Herausforderungen für die ganze Familie mit sich: Eltern, die am Rande ihrer Kräfte sind, Geschwister die zu kurz kommen, finanzielle Sorgen und soziale Isolation. Um diese Familien auf ihrem Weg zu begleiten wurde 2014 der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten durch Manuela Stier gegründet.

Wir unterstützen betroffene Familien finanziell (seit 2014 1.8 Mio.), führen KMSK Familien-Events durch um diese zu verbinden und verankern Wissen rund um das Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» bei Fachpersonen und in der Öffentlichkeit. Rund 660 betroffene Familien sind bereits in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk, sowie 570 Eltern in der KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz (Facebook)! Wir kennen die Bedürfnisse der betroffenen Familien und setzen mit diesem Wissen neue Projekte um, die eine effektive Hilfe bieten.

[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)



# WIR DANKEN UNSEREN PARTNERN

## VERANSTALTERIN



## GÖNNER PLATIN



## GÖNNER GOLD



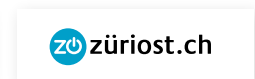
## GÖNNER SILBER

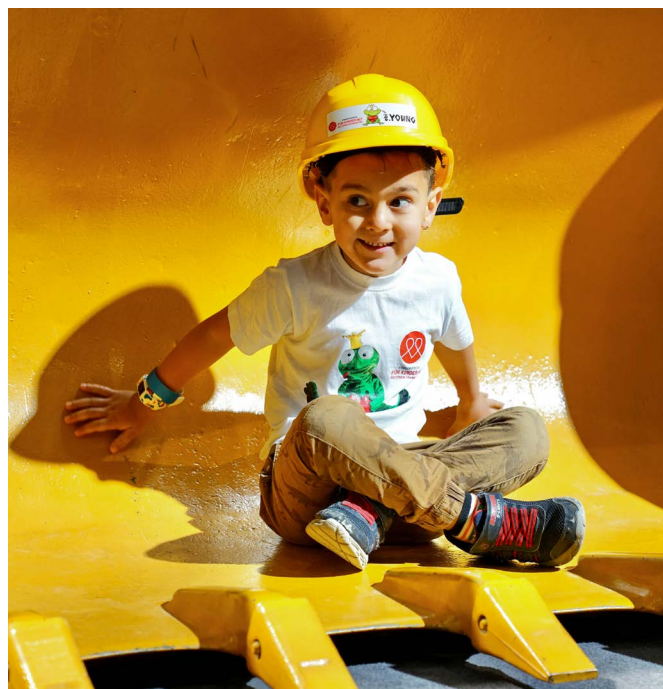


## NETZWERK-PARTNER



## MEDIEN-PARTNER





## WIR FREUEN UNS

auf ein spannendes virtuelles Wissens-Forum 2022.  
Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

### **Aufzeichnungsort**

Ebianum Baggermuseum, Eventraum (1. Stock)  
Müliwisstrasse 1, 5467 Fisibach (AG)  
[www.ebianum.ch](http://www.ebianum.ch)

### **Achtung**

Vor Ort sind keine Gäste zugelassen.  
Das Wissens-Forum wird ab 11:00 Uhr live  
übertragen.

### **Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten**

Ackerstrasse 43, 8610 Uster  
T +41 44 752 52 52 / M +41 79 414 22 77  
[manuela.stier@kmsk.ch](mailto:manuela.stier@kmsk.ch)  
[www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch)

### **Spendenkonto**

Raiffeisen Bank, 8610 Uster  
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7