Freitag, 26. Februar 2027, 10.15 – 15.00 Uhr, Seminarhotel Bocken, Horgen



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

EINLADUNG

14. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten bei Kindern –
die Herausforderungen pflegender Eltern



Foto Titelseite: LENA – Prader-Willi-Syndrom, mit Papa / Foto: Petra Wolfensberger

NINA – Hydrocephalus, mit Schwester Sina / Foto: Jörg Föhn

PFLEGENDE ELTERN BRAUCHEN MEHR ALS BEWUNDERUNG

Was passiert, wenn Ausnahmezustand zum Alltag wird? Wenn Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten nicht nur pflegen, koordinieren und begleiten, sondern gleichzeitig gegen Bürokratie, Unsicherheit und fehlende Entlastung ankämpfen müssen?

Eine aktuelle Befragung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten unter 259 Müttern und Vätern zeigt eindrücklich: 72 Prozent erleben ihre Belastung als sehr hoch. Zwischen Pflege, Therapien, Schule, Beruf und Behördendschungel bleibt oft kaum Zeit zum Durchatmen. Viele Eltern fühlen sich gezwungen, ihre aussergewöhnliche Lebensrealität immer wieder neu zu erklären, zu begründen und zu beweisen.

Am diesjährigen KMSK Wissens-Forum werfen wir einen vertieften Blick auf die Lebensrealität pflegender Eltern, sprechen über strukturelle Hürden, fehlende Entlastung und die Frage, wie ein System aussehen müsste, das Familien früher, wirksamer und menschlicher unterstützt. Im Zentrum stehen dabei nicht nur Herausforderungen, sondern auch konkrete Lösungsansätze und die Frage: Wie können wir betroffene Familien nachhaltig stärken, bevor sie am Anschlag sind?

Wir freuen uns auf Ihre Anmeldung und einen spannenden Gedankenaustausch mit Ihnen.



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



PROF. DR. MED. JOHANNES ROTH
Präsident KMSK, Leiter Zentrum für
seltene Krankheiten Kantonsspital
und Kinderspital Luzern,
Chefarzt Pädiatrie



ALEA – Hyperekplexie, mit Mama / Foto: Jörg Föhn

PROGRAMM VOM FREITAG, 26. FEBRUAR 2027

10.15	**Eintreffen der Gäste** Kleine Verpflegung mit Kaffee und Tee
11.00	**Start Live-Streaming, https://shorturl.at/2V11S**
11.00 – 11.05	**Begrüssung** durch Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) und durch Moderator Prof. Stefan Ribler, KMSK Beirat
11.05 – 11.25	**Vorstellung der KMSK Studie «Wenn ein System pflegende Eltern allein lässt»** Prof. Dr. med. Johannes Roth, Präsident KMSK, Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Kantonsspital und Kinderspital Luzern, Chefarzt Pädiatrie
11.25 – 11.40	**Der schwierige Spagat zwischen Job und Familie** Matthias, Vater von Tilda, Sotos-Syndrom
11.40 – 11.55	**Das Familiensystem entlasten, doch wie ist dies möglich?** Prof. Dr. Andreas Gerber-Grote, Direktor Department Gesundheit ZHAW, Professor für Gesundheitsökonomie und Versorgung
11.55 – 12.15	**KI-gestützter Chatbot für Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten** Prof. Dr. Veronika Waldboth, Professorin für familienzentrierte Pflege, Co-Leiterin MSc und Forschung & Entwicklung Pflege am Institut für Pflege der ZHAW
12.15 – 12.30	Kurze Pause
12.30 – 14.00	**Podiumstalk Seltene Krankheiten bei Kindern – die Herausforderungen pflegender Eltern** Prof. Stefan Ribler im Gespräch mit Désirée, Mutter von Noemi, Neurofibromatose Typ 1, Matthias, Vater von Tilda, Sotos-Syndrom, Prof. Dr. Johannes Roth, Präsident KMSK, Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Kantonsspital und Kinderspital Luzern, Chefarzt Pädiatrie, Dr. Felix Hanisch, Standortleiter Bayer Crop Science in Muttenz, Prof. Dr. Veronika Waldboth, Professorin für familienzentrierte Pflege, Co-Leiterin MSc und Forschung & Entwicklung Pflege am Institut für Pflege der ZHAW
14.00 – 15.00	**Apéro Riche**

DER FÖRDERVEREIN ALS GASTGEBER



MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten



PROF. DR. MED. JOHANNES ROTH
Präsident KMSK, Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Kantonsspital und Kinderspital Luzern, Chefarzt Pädiatrie

MODERATOR, REFERIERENDE UND PODIUMSTEILNEHMENDE



PROF. STEFAN RIBLER
Beirat Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, ehemaliger Dozent für Soziale Arbeit, Ostschweizer Fachhochschule



PROF. DR. ANDREAS GERBER-GROTE
Direktor Department Gesundheit ZHAW, Professor für Gesundheitsökonomie und Versorgung



PROF. DR. VERONIKA WALDBOTH
Professorin für familienzentrierte Pflege, Co-Leiterin MSc und Forschung & Entwicklung Pflege am Institut für Pflege der ZHAW



DR. FELIX HANISCH
Promovierter Chemieingenieur und Standortleiter für Bayer Crop Science in Muttenz



DÉSIRÉE
Mutter von Noemi,
Neurofibromatose Typ 1



MATTHIAS
Vater von Tilda,
Sotos-Syndrom

EIN KOMPASS IM INFORMATIONSDSCHUNGEL

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







Grossbestellungen &
Abo: info@kmsk.ch



JULIAN – Pitthopkins Syndrom, mit Bruder Nino / Foto: Jörg Föhn

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 dreizehn Jahren konnte der Förderverein rund CHF 4 Millionen an betroffenen 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 VERBINDEN

Dreizehn Jahre, 1 000 Familien, eine dynamische Gemeinschaft. Der Förderverein bringt betroffene Familien aus der ganzen Schweiz zusammen, die in ihrem Alltag mit ähnlichen Herausforderungen konfrontiert sind. Insgesamt 15 000 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 990 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

ANMELDUNG ZUM 14. KMSK WISSENS-FORUM SELTENE KRANKHEITEN VOM 26.2.2027

Wir freuen uns, Sie im Seminarhotel Bocken in Horgen begrüssen zu dürfen. Die Plätze vor Ort sind auf 150 Personen begrenzt, daher empfehlen wir eine schnelle Anmeldung. Die Teilnahme ist für Sie als unser Gast kostenlos. Bei No Shows werden pro Person CHF 80.– in Rechnung gestellt. Für alle, die nicht persönlich teilnehmen können, bieten wir auch dieses Jahr ein kostenloses Live-Streaming ohne Anmeldung an. Die Aufzeichnung wird im Anschluss auf unserer Website verfügbar sein. Bei Fragen steht Ihnen Michelle Sieber gerne zur Verfügung: michelle.sieber@kmsk.ch.

Tagungsort

Seminarhotel Bocken, Bockenweg 4, 8810 Horgen
Parkplätze im hauseigenen Parkhaus vorhanden
Buslinien 132 & 133 ab Horgen Bahnhof bis Horgen, Bocken

Anmeldung Wissens-Forum
Die Teilnahme ist kostenlos

Live-Streaming Wissens-Forum 26.2.2027
11.00 – 14.00 Uhr



