25. FEBRUAR 2023, 10.30 – 15.00 UHR

EINLADUNG ZUM

10. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten – Versicherungsleistungen,
Beantragung und Durchsetzung

GESCHÄTZTE FACHPERSONEN UND LIEBE ELTERN

Gerne laden wir Sie zum 10. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten – Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung» ein. Dieses wird jährlich anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten durchgeführt, um aktuelles Wissen zum Thema Seltene Krankheiten an Fachpersonen und betroffene Eltern zu vermitteln.

Das Forum beleuchtet die Situation und die Herausforderung, die sich für betroffene Familien bei der Beantragung der Invalidenversicherung IV ergeben. «Die IV konnte die Beeinträchtigungen unserer Tochter auch nach eingehender Sachverhaltsprüfung keiner Gebrechens-Ziffer zuordnen. Als rechtliche Konsequenz wurde uns nach ihrem 2. Geburtstag die Übernahme von medizinischen Massnahmen inklusive der dazugehörenden Behandlungsgeräten und Therapien verweigert», erzählt Christina Schönholzer, Mutter von Mira. Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen tragen eine schwere Bürde: oftmals ist es weniger ihr Schicksal, das diese Familien belastet, sondern vielmehr die Querelen mit der IV. Ausgehend von der schweizweit ersten Wissensplattform Seltene Krankheiten www.wissensplattform.kmsk.ch für betroffene Eltern und Fachpersonen, fokussieren wir uns auf das Thema «Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung» aus Sicht einer betroffenen Mutter und verschiedenen Fachpersonen. Wir freuen uns auf eine rege Diskussion zur bestehenden Gesetzgebung, zu den Wünschen betroffener Familien und zu neuen Lösungsansätzen.

Moderiert wird das Wissens-Forum von Daniela Lager, Moderatorin und Journalistin SRF. Das Live-Streaming von Smart Film Services ermöglicht es, das Podiumsgespräch auch jenen Interessent*innen zugänglich zu machen, die nicht anwesend sein können.

Wir freuen uns, Sie am 25.2.2023 im Kultur- und Kongresszentrum Luzern 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 25. FEBRUAR 2023

10:30	**Eintreffen der Gäste**
10:45	**Login Live-Streaming, https://bit.ly/3tNRyIs**
11:00 – 11:10	**Begrüssung im Auditorium** Daniela Lager, Moderatorin und Journalistin SRF
11:15 – 11:30	**Willkommensgruss** Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik an der Universität Zürich, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)
11:35 – 12:05	**Wissenstransfer für betroffene Familien und Fachpersonen; Wissensplattform KMSK Seltene Krankheiten** Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)
12:10 – 12:40	**Seltene Krankheiten – Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung** Martin Boltshauser, Rechtsanwalt, Leiter Rechtsdienst, Mitglied der Geschäftsleitung Procap Schweiz
12:45 – 14:00	**Podiumstalk «Keine Diagnose – IV Leistungen eingestellt – gravierende Folgen für Familien!»** Daniela Lager im Gespräch mit Christina Schönholzer, Mutter von Mira, keine Diagnose, Dieter Widmer, Direktor IV-Stelle Bern, Prof. Dr. med. Anita Rauch, Irene Weber-Hallauer, Sozialarbeiterin mit Schwerpunkt Krankheit und Behinderung und Dr. med. Tobias Iff, FMH Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie Zentrum für Kinderneurologie AG.
14.05 – 15:30	**Apéro Riche** und gemütliches Zusammensein im Clubraum des Kultur- und Kongresszentrum Luzern

GEBALLTES WISSEN AM 10. KMSK WISSENS-FORUM

Daniela Lager / ZH
Moderatorin und
Journalistin, SRF

Prof. Dr. med. Anita Rauch / ZH
Direktorin am Institut für
Medizinische Genetik an der
Universität Zürich, Präsidentin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten

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

Martin Boltshauser / SO
Rechtsanwalt, Leiter Rechts-
dienst, Mitglied der Geschäfts-
leitung Procap Schweiz

Christina Schönholzer / TG
Mutter von Mira, 4 Jahre,
keine Diagnose

IRENE WEBER-HALLAUER / SZ
Sozialarbeiterin mit
Schwerpunkt Krankheit und
Behinderung

DIETER WIDMER / BE
Geschäftsführender Direktor,
IV-Stelle Kanton Bern, Autor des
Buchs «Die Sozialversicherung
in der Schweiz»

DR. MED. TOBIAS IFF / ZH
FMH Kinder- und Jugendmedizin,
Schwerpunkt Neuropädiatrie
Zentrum für Kinderneurologie AG

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 2.2 Mio.), führen KMSK Familien-Events durch um diese zu verbinden und verankern Wissen rund um das Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» bei betroffenen Familien und Fachpersonen. Bereits 715 betroffene Familien sind in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk, sowie 655 Mütter und Väter in der Facebook-Gruppe KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz! Wir kennen die Bedürfnisse der betroffenen Familien und setzen mit diesem Wissen nachhaltige Projekte um, die eine effektive Hilfe für betroffene Familien bieten.

Spendenkonto
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

WIR FREUEN UNS AUF IHRE TEILNAHME

am 10. KMSK Wissens-Forum vom 25.2.2023, 10.30 – 15.00 Uhr! Die Teilnahme ist für Sie kostenlos, die Anzahl Gäste ist auf 200 Personen beschränkt.

Tagungsort
Kultur- und Kongresszentrum Luzern KKL, Auditorium
Europaplatz 1, 6005 Luzern
www.kkl-luzern.ch

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5, 8610 Uster
info@kmsk.ch, www.kmsk.ch
www.wissesnplattform.kmsk.ch

Wissens-Forum Teilnahme
Link: https://bit.ly/3THTbSH

Live Streaming Wissens-Forum
Übertragung 25.2.2023,
11:00 – 14.05 Uhr.
Link: https://bit.ly/3tNRyIs