WWW.KMSK.CH



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

SELTENE KRANKHEITEN BEI KINDERN

Eltern, die jeden Tag Unglaubliches leisten

IMPRESSUM

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5, 8610 Uster
T +41 44 752 52 52
www.kmsk.ch
www.wissensplattform.kmsk.ch

Gründerin und Geschäftsführerin
Manuela Stier
M +41 79 414 22 77
manuela.stier@kmsk.ch
www.linkedin.com/in/mastier

Titelbild
Tiago, Aplasia Cutis Congenita
Foto: Jörg Föhn

Fotos
Ein herzliches Dankeschön an all unsere ehrenamtlichen Fotograf*innen

Korrektorat
Syntax Übersetzungen AG
www.syntax.ch

Druck
Engelberger Druck AG, Stans

Auflage
6 000



Was es wirklich bedeutet, ein Kind mit einer seltenen Krankheit zu begleiten



Foto: Bruno Caflisch

Ein Kind mit einer seltenen Krankheit zu begleiten, bedeutet täglich neue Herausforderungen anzunehmen, Entscheidungen zu treffen, für sein Kind zu kämpfen und gleichzeitig die Nerven und die Resilienz zu bewahren. Viele Eltern erleben einen Alltag, der von unzähligen Terminen, der Pflege und organisatorischen Aufgaben geprägt ist. Sie müssen sich Wissen aneignen, für die Bedürfnisse ihres Kindes einstehen und oft Wege gehen, die zuvor unbekannt waren. Gleichzeitig möchten sie ihrem Kind vor allem eines schenken: eine möglichst glückliche Kindheit voller Liebe, Nähe und unbeschwerter Momente. Seit der Gründung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten 2014 setzen wir uns dafür ein, Familien auf diesem Weg zu begleiten. Wir schaffen Begegnungen, vermitteln Wissen und leisten dort finanzielle Unterstützung, wo Hilfe dringend benötigt wird. Dabei stehen immer das betroffene Kind und seine Familie im Mittelpunkt. Dank Ihrer Unterstützung können wir weiterhin Glücksmomente schenken, Familien stärken und ihnen zeigen, dass sie nicht allein sind.

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

Foto: Jörg Föhn




Du
bisch
mir
wichtig
www.kmsk.ch

Netzwerk, Austausch, Verständnis, Solidarität und das Gefühl, nicht allein zu sein

Für Familien mit einem Kind mit einer seltenen Krankheit ist der Austausch mit Menschen, die ihre Lebensrealität kennen, von unschätzbarem Wert. Genau dafür steht das KMSK Familien-Netzwerk. Mit rund 1 000 betroffenen Familien aus der ganzen Schweiz verbindet es Menschen, die einander verstehen, Erfahrungen teilen und sich gegenseitig Mut machen. Unsere kostenlosen KMSK Familien-Events schenken unbeschwerte Momente fernab von Therapien, Spitalaufenthalten und Sorgen. Hier entstehen wertvolle Begegnungen, neue Freundschaften und das beruhigende Gefühl, nicht allein zu sein. Ergänzt wird das Netzwerk durch unsere geschlossene digitale Selbsthilfegruppe mit über 970 Müttern und Vätern, die sich rund um die Uhr austauschen, Fragen stellen und einander unterstützen. So entstand eine starke Gemeinschaft, die Familien auffängt, Hoffnung schenkt und sie auf ihrem oft herausfordernden Weg begleitet.

MUSIKVIDEO
DU BISCH MIR
WICHTIG

Foto links: Regula Schaad / Foto rechts: Sandra Meier





MÜTTER- UND VÄTER-EVENTS

Kraft tanken und verstanden werden

Eltern von Kindern mit einer seltenen Krankheit tragen täglich eine enorme Verantwortung. Zwischen Pflege, Therapien, Beruf und Organisation bleibt kaum Zeit für die eigenen Bedürfnisse. Genau hier setzen die KMSK Mütter- und Väter-Events an. Sie schaffen einen geschützten Rahmen, in dem sich Mütter und Väter austauschen, neue Kraft schöpfen und Menschen begegnen, die ihre Situation aus eigener Erfahrung kennen. Aus offenen Gesprächen entstehen Verständnis, gegenseitige Unterstützung und oft langjährige Freundschaften. Viele Eltern erleben zum ersten Mal, dass sie ihre Sorgen nicht erklären müssen, weil sie verstanden werden. Die gemeinsamen Stunden schenken neue Perspektiven, stärken das Vertrauen in die eigene Rolle und vermitteln das wertvolle Gefühl, mit den täglichen Herausforderungen nicht allein zu sein.

Um Mütter und Väter von schwerkranken Kindern weiter zu entlasten, unterstützt der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten das neue Ronald McDonald Haus in Zürich im Jahr 2026 mit einem grosszügigen Spendenbeitrag. So können Eltern in der Nähe vom Spital übernachten und müssen keine langen Wege auf sich nehmen.

Foto links: Vanesa Hardegger / Foto rechts: Stefan Rüedi


Die drei ??? Kids


BELL
TRAINING
BRIXTON MFG. CO.
Du bisch mir wichtig
Du bisch mir wichtig

ÜBERFORDERUNG IM ALLTAG

Der schwierige Spagat zwischen Job, Alltag und Familie

Im Alltag betroffener Familien bleibt oft kaum Raum zum Durchatmen. Eltern jonglieren täglich zwischen den Bedürfnissen ihres Kindes, der Betreuung von Geschwistern, beruflichen Verpflichtungen und den Anforderungen des Familienlebens. Viele müssen ihr Arbeitspensum reduzieren oder ganz auf eine berufliche Tätigkeit verzichten. Die Folgen für die finanzielle Situation und die eigene Kraft sind deutlich spürbar. Hinzu kommt die emotionale Belastung, die Angst vor der Zukunft, die Suche nach Informationen und das Gefühl, zuhause wie auch im Beruf immer hundert Prozent geben zu müssen. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten unterstützt Familien genau in diesen Momenten. Mit Vernetzung und wertvollem Wissen schenken wir Entlastung und zeigen, dass niemand diesen Weg allein gehen muss.

Genau so wichtig ist es, Arbeitgebende auf diesen enormen Spagat zwischen Job, Alltag und Familie zu sensibilisieren und ihnen aufzuzeigen, wie sie Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten entlasten können. Dadurch kann die Loyalität mit dem Arbeitgebenden massiv gestärkt werden.

KMSK MAGAZIN SELFCARE SELTENE KRANKHEITEN

PODCAST SPAGAT ZWISCHEN JOB, ALLTAG UND FAMILIE

Foto links: Thomas Müller / Foto rechts: Regula Schaad





FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG

Nachhaltige Entlastung für die Eltern und gemeinsame Freizeit

Seit 2014 durfte der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten rund 4 Millionen Franken direkt an betroffene Familien in der Schweiz auszahlen und dort helfen, wo Unterstützung dringend benötigt wird. Wir ermöglichen gezielt Anschaffungen wie Spezialfahrräder, Hilfsmittel für den Alltag sowie ausgewählte Therapien, wie z.B. Reittherapien. Spezialfahrräder schenken Kindern und ihren Familien gemeinsame Erlebnisse in der Natur und ein Stück Freiheit. Sie ermöglichen Ausflüge, stärken die Teilhabe und schaffen wertvolle Momente fernab des herausfordernden Alltags. Natascha, Mutter von zwei betroffenen Söhnen, sagt: «Das Spezialbike bedeutet für uns unendlich viel. Es schenkt unseren Kindern Freude, Selbstständigkeit und uns als Familie gemeinsame Erlebnisse, die ohne diese Unterstützung kaum möglich wären.» Jede finanzielle Hilfe wirkt direkt und nachhaltig: Sie entlastet Familien, verbessert ihre Lebensqualität und schenkt Kindern mit seltenen Krankheiten Momente voller Freude, Bewegung und Zugehörigkeit.

Fotos: von den Eltern zur Verfügung gestellt


FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN
27.2.2026, 11.00 UHR, SWISS LIFE ARENA ZÜRICH
13. KMSK WISSENS-FORUM
Seltene Krankheiten bei Kindern –
Psychische Belastung und Überforderung der Eltern
GRÜNDUNG
2014
WISSENS-
FORUM
GASTGEBERIN
NETZWERK-PARTNER
GÖNNER
GOLDBACH NEO
Biogen
sanofi
PTC
KSA
UKBB
USZ
SwissLife
Arena



Gemeinsam neues Wissen für Eltern und Fachpersonen schaffen

Die Erfahrungen betroffener Familien sind eine wertvolle Grundlage für unsere Arbeit. Deshalb führen wir jedes Jahr unter unseren rund 1 000 KMSK Familien eine Onlinebefragung zu einem aktuellen Schwerpunktthema durch. Die Ergebnisse zeigen auf, wo Familien besonders belastet sind, welche Unterstützung sie benötigen und wo Handlungsbedarf besteht. Sie bilden die Grundlage für das jährlich erscheinende KMSK Magazin SELFCARE Seltene Krankheiten sowie für das KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten, das jeweils Ende Februar anlässlich des Internationalen Tages der Seltenen Krankheiten stattfindet. Dort diskutieren Expert*innen aus Medizin, Therapie und weiteren Fachbereichen gemeinsam mit betroffenen Eltern über aktuelle Herausforderungen und mögliche Lösungsansätze. So schaffen wir Wissen, fördern den Dialog und geben Familien eine starke Stimme.

Zudem ergänzen die sechs Wissensbücher Seltene Krankheiten und die KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten (d/f/i/e) das Wissens-Angebot des Fördervereins. Die Zielgruppen sind dabei betroffene Familien, (auszubildende) Fachpersonen sowie die Öffentlichkeit.

KMSK WISSENS-FORUM SELTENE KRANKHEITEN

KMSK WISSENS-BÜCHER SELTENE KRANKHEITEN

KMSK WISSENS-PLATTFORM SELTENE KRANKHEITEN

Fotos: Sandra Ardizzone


FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN
Du bisch mir wichtig
HERZENSSONG ÜBER
GESCHWISTERLIEBE
www.kmsk.ch


SELFCARE
SELTENE KRANKHEITEN – PFLEGENDE ELTERN
Du bisch mir wichtig
www.kmsk.ch

Warum unsere Sensibilisierungsarbeit so wichtig ist

Familien mit einem Kind, das von einer seltenen Krankheit betroffen ist, stehen täglich vor grossen Herausforderungen. Neben medizinischen und finanziellen Belastungen erleben sie oft Unverständnis, weil viele seltene Krankheiten kaum bekannt oder nicht sichtbar sind. Die Sensibilisierungsarbeit des Fördervereins schafft Aufmerksamkeit für ihre Lebensrealität, baut Vorurteile ab und stärkt das Verständnis in der Gesellschaft. Gleichzeitig gibt sie betroffenen Familien eine Stimme und das Gefühl, gesehen und ernst genommen zu werden. Denn nur wenn ihre Herausforderungen bekannt sind, können nachhaltige Verbesserungen erreicht werden. Sensibilisierung schafft Sichtbarkeit, fördert Solidarität und trägt dazu bei, dass Familien mehr Akzeptanz und Unterstützung erfahren. Deshalb ist sie ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit und nur dank engagierter Partner möglich, die unsere Vision seit vielen Jahren mittragen und mit unentgeltlichen Leistungen unterstützen. Für die Sensibilisierungsarbeit werden keine Spendengelder vom Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten eingesetzt.



MEDIENARBEIT ZEIGT WIRKUNG



NATIONALE AWARENESS-KAMPAGNE

PROJEKTABLAUF

Chatbot Care for Rare Navigator

PHASEN 1 & 2	PHASE 3	PHASE 4	PHASE 5	ABSCHLUSS
Vorbereitung, Literatur-review, qualitative Bedarfserhebung	Familienberatungen, Entwicklung der Beratungslogik	Co-Design, technische Entwicklung, Pilotierung (Think-Aloud, Real-Life-Testing)	Wirksamkeitsnachweis, Pre-Post-Erhebungen, qualitative Interviews, Auswertung und Skalierungsvorbereitung	Projektabschluss, Dokumentation & Markteinführung
ZHAW	ZHAW & KMSK Familien	ZHAW & KMSK	ZHAW & KMSK Familien	ZHAW & KMSK
März 2026	Juni 2026	Dez 2026	Sept 2027	März 2028

Gesamtlaufzeit: **24 Monate**

KI-basierter Chatbot Care for Rare Navigator und KMSK Theater-Dialog Seltene Krankheiten

Mit dem Projekt Care for Rare Navigator entwickelt und finanziert der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gemeinsam mit Hochschulpartnern (zhaw, Hes so, HfH) ein innovatives, KI-gestütztes Beratungstool für Familien mit seltenen Krankheiten. Ziel ist es, betroffene Familien im Alltag schnell, verständlich und bedarfsgerecht zu unterstützen. Der Navigator bündelt verlässliche Informationen, erleichtert die Orientierung im komplexen Gesundheits- und Sozialsystem und stärkt die Selbstwirksamkeit der Familien. Das digitale Angebot ergänzt bestehende Beratungsstrukturen und entsteht in enger Zusammenarbeit mit unseren betroffenen Eltern und Fachpersonen.

Ebenso lanciert der Förderverein im November 2026 den ersten öffentlichen KMSK Theater-Dialog. In lebensechten Szenen werden die Herausforderungen pflegender Eltern sichtbar gemacht und gemeinsam mit Fachpersonen reflektiert. Das neue Format schafft Verständnis, regt zum Dialog an und sensibilisiert für die Lebensrealität von Familien mit einem Kind mit einer seltenen Krankheit.

KMSK THEATER-DIALOG

CARE FOR RARE NAVIGATOR CHATBOT

PROF. DR. MED. JOHANNES ROTH, PRÄSIDENT FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Bei uns erzeugt Ihre Spende eine nachhaltige Wirkung



Foto: Thomas Müller

Als Kinderarzt begegne ich immer wieder Familien, deren Alltag von einer seltenen Krankheit geprägt ist. Hinter jeder Diagnose stehen nicht nur medizinische Herausforderungen, sondern auch grosse Sorgen, Unsicherheit und oft hohe finanzielle Belastungen. Genau deshalb ist die Arbeit des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten so wichtig. Er unterstützt Familien dort, wo Hilfe dringend benötigt wird; unbürokratisch, persönlich und nachhaltig. Damit wir diese Unterstützung auch in Zukunft ermöglichen können, sind wir auf Menschen angewiesen, die unsere Arbeit mit einer Spende mittragen. Jeder Beitrag, unabhängig von seiner Höhe, schenkt betroffenen Kindern und ihren Familien Hoffnung, Entlastung und neue Perspektiven. Ich danke Ihnen herzlich für Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung. Gemeinsam können wir viel bewirken.

Prof. Dr. med. Johannes Roth
Präsident KMSK,
Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Luzern,
Luzerner Kantonsspital

ONLINE-SPENDE

SPENDE VIA TWINT

Empfangsschein

Konto / Zahlbar an
CH52 8080 8008 5328 0369 7
Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Zahlbar durch (Name/Adresse)

Währung **Betrag**
CHF

Annahmestelle

Zahlteil

Währung **Betrag**
CHF

Konto / Zahlbar an
CH52 8080 8008 5328 0369 7
Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Zusätzliche Informationen
Spende / Gebundene Spende für .....
Spendenbescheinigung E-Mail: .....

Zahlbar durch (Name/Adresse)

MANUELA STIER, GRÜNDERIN FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Was uns Kinder mit seltenen Krankheiten lehren

Das Schweizer Gesundheitswesen steht unter wachsendem Kostendruck. Gerade bei Kindern mit seltenen Krankheiten zeigt sich, wie schwierig es ist, Wirtschaftlichkeit und Menschlichkeit in Einklang zu bringen. Für betroffene Familien bedeutet eine seltene Krankheit oft eine enorme emotionale, organisatorische und finanzielle Belastung. Gleichzeitig geraten notwendige Therapien zunehmend unter Kosten-Nutzen-Betrachtungen. Doch Kinder mit seltenen Krankheiten sind keine Zahlen in einer Statistik, sondern Menschen mit Würde und dem Recht auf bestmögliche Versorgung. Unser Gesundheitssystem basiert auf Solidarität. Wir tragen Verantwortung füreinander – unabhängig davon, wie selten eine Krankheit ist oder welche Kosten durch sie entstehen. Seltene Krankheiten erinnern uns daran, dass Medizin mehr ist als Effizienz. Auch wenn der Kostendruck real ist, sollten Empathie, Verantwortung und Menschlichkeit die tragenden Säulen einer jeden Behandlung sein. Denn Wirtschaftlichkeit darf nicht zum alleinigen Massstab werden. Menschlichkeit zeigt sich dort, wo wir die Schwächsten schützen.

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5, 8610 Uster
T +41 44 752 52 52
info@kmsk.ch

WWW.KMSK.CH

WWW.WISSENSPLATTFORM.KMSK.CH