



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

FÖR  
FÜR K  
TENE

enen Krankheit.  
oft geprägt von  
für Kinder mit  
rt finanzielle  
it und schafft  
zu vernetzen.

# TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN

27.02.16, KINDERCITY VOLKETSWIL



Wir laden betroffene Familien und Interessierte kostenlos zum 5. KMSK Charity-Event unter dem Motto «Diagnose Seltene Krankheit, ein herausfordernder Weg beginnt» ein.



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



# LIEBE GÄSTE

## DIAGNOSE SELTENE KRANKHEIT, EIN HERAUSFORDERNDER WEG BEGINNT

Seltene Krankheiten sind in der Schweiz leider keine Seltenheit. Rund 350 000 Kinder und Jugendliche leiden hierzulande an den Folgen einer seltenen Krankheit. Davon betroffen ist allerdings die ganze Familie. Denn eine Diagnose stellt das Leben der betroffenen Familien oftmals auf den Kopf. Der Umgang mit der diagnostizierten Krankheit ist schwierig, die Zukunft trotz Diagnose oft ungewiss und es folgt ein Wechselbad der Gefühle. Deshalb finden zum Tag der seltenen Krankheiten am 27. Februar 2016 verschiedene Veranstaltungen statt. Pro Raris organisiert von 9:30 bis 16:00 Uhr an der Universität Zürich UZH eine Tagung mit Fokus Politik / Fachwissen. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten ist Partner und bietet eine Parallelveranstaltung speziell für Familien in der Kindercity in Volketswil an.

Unser Charity-Event beschäftigt sich mit der Frage, wie Familien damit umgehen, wenn eine seltene Krankheit erkannt wird. Zudem bieten wir eine Austauschplattform für betroffene Familien. Während die Eltern spannende Talks mit betroffenen Familien, Fachpersonen des Bundesamts für Gesundheit und Unternehmern erleben, gehen die Kinder in der Kindercity auf Entdeckungstour und dürfen beim Gummistiefel-Malwettbewerb ihre Kreativität ausleben. Zudem wird das Kinderbuch «Kleine Ente, du bist stark» vom Erfolgsautor Marcus Pfister, dem Erfinder des Regenbogenfischs, vorgestellt. Beim gemeinsamen Apéro bleibt genügend Zeit, sich untereinander auszutauschen.

Wir freuen uns, Dich und Deine Familie kostenlos zu diesem Charity-Event einzuladen!

Prof. Dr. med. Thierry Carrel  
Präsident

Manuela Stier  
Initiantin





Fotos: Michael Orlik

## PROGRAMM

10:30 - 10:45 Eintreffen der Gäste in der Kindercity

Für Erwachsene

10:45 - 11:00 Einführungsreferat Manuela Stier, Initiantin  
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

11:00 - 11:30 Podium «Betroffene Familien erzählen» mit Claudia  
Oetterli, Kim Ritter, Deborah Kuster und Roza Sikon

11:30 - 11:45 Referat «Warum soziales Engagement hilft»

11:45 - 12:15 Interview zur Buchlancierung «Kleine Ente, du bist stark»  
mit Initiantin Ancilla Schmidhauser; Videobotschaft von  
Marcus Pfister; Moderation Randy Scheibli

12:15 - 12:30 Kurzreferat «Stand der Umsetzung des nationalen Konzeptes  
Seltene Krankheiten», Roger Staub, MPH, MAE, BAG

Für Kinder

10:45 - 12:30 Erlebnistour auf dem Wissensweg der Kindercity  
Schokolade giessen in der Kindercity-Schoggifabrik  
Gummistiefel bemalen und grosser Wettbewerb

Gemeinsam

12:20 - 14:00 Apéro, Froschkönig-Kuchen und kleines Geschenk

Ort Kindercity AG, Chlirietstrasse 12, 8604 Volketswil ZH,  
[www.kindercity.ch](http://www.kindercity.ch)

Anmeldung Bis 25.02.2016 per Mail an [manuela.stier@stier.ch](mailto:manuela.stier@stier.ch).

Bitte angeben: Vor- und Nachnamen, Adresse, Krankheit,  
Alter, Schuhgrösse für Gummistiefel-Malwettbewerb

Gäste Betroffene Familien, KMSK-Mitglieder, Gönner und  
Interessenten sind kostenlos eingeladen.

# LANCIERUNG KINDERBUCH «KLEINE ENTE, DU BIST STARK»



Der Schweizer Erfolgsautor Marcus Pfister («Regenbogenfisch») und die KMSK-Beirätin Ancilla Schmidhauser thematisieren in ihrem Kinderbuch «Kleine Ente, du bist stark» das Thema «Seltene Krankheiten» und erzählen eine warmherzige Geschichte von Freundschaft und dem Finden der eigenen Stärken.

Ab 22.02.2016 im Buchhandel oder online erhältlich. Mit dem Kauf unterstützt Du unsere gemeinnützigen Projekte.

## FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

In der Schweiz sind 350 000 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, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Austauschplattformen für betroffene Familien.

Weitere Informationen unter [www.kmsk.ch](http://www.kmsk.ch) und [www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten](https://www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten)

### VERANSTALTER



FÖRDERVEREIN  
FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN

### STRATEGISCHER PARTNER



Alleanza Svizzera Roma - Suisse  
Alleanza Svizzera Montenegro - Schweiz  
Alleanza Svizzera Iran - Svizzera

### GÖNNER

RAIFFEISEN

kindercity  
Wissenschaft spielerisch entdecken

Otsuka  
Otsuka Pharma

WALDER  
SCHUHE

VICTORINOX

Läderach  
chocolater suisse

JOWA

VOLKI-LAND

stier  
communications

Nord  
Süd

Gottlieb  
Konditorei

### MEDIENPARTNER

Wirtschafts  
Magazin



moneycab

MEDIA  
PLANET

Zürcher Oberländer