



PERSÖNLICHE EINLADUNG ZUM **6. KMSK FAMILIEN-EVENT**

VOM 26.02.2017 ANLÄSSLICH DES TAGES DER SELTENEN KRANKHEITEN

Wir schenken Lebensfreude! Verbringe mit uns zusammen einen abwechslungsreichen Tag in der Kindercity, bei dem viele fröhliche Erinnerungen garantiert sind. Während die Kinder zu kleinen Bäckern werden und ihre eigenen Brötli dekorieren, wartet auf die Erwachsenen ein informatives Programm mit spannenden Talks und Referaten unter dem Motto «Seltene Krankheiten im Alltag». Wir freuen uns, dich und deine Familie herzlich und kostenlos dazu einzuladen und beim gemeinsamen Apéro unsere Erfahrungen auszutauschen.

LIEBE GÄSTE



PROF. DR. MED. THIERRY CARREL
Präsident



MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleiterin

SELTENE KRANKHEITEN IM ALLTAG

Für Kinder und Jugendliche, die an einer seltenen Krankheit leiden, ist kein Tag wie der andere. Vielmehr wartet der Alltag mit immer wieder neuen Herausforderungen auf sie und ihre Familien. Herausforderungen, denen man mutig entgegentreten muss. Die Palette reicht dabei von medizinischen Problemen über bürokratische oder schulische Hürden bis hin zum finanziellen Kampf mit der Krankenkasse oder der IV. Auf der persönlichen Ebene stehen die Gefühle im ständigen Wechsel – Zuversicht, Freude, Leid und Angst sind stete Weggefährten der Betroffenen.

Am 6. KMSK Familien-Event, der anlässlich des internationalen Tages der seltenen Krankheiten stattfindet, laden wir betroffene Familien dazu ein, aus ihrem Alltag auszubrechen. Lasst euch überraschen von neuen Aktivitäten für die Kids und informativen Talks für die Erwachsenen. So dürfen wir den Gesundheitsdirektor des Kantons Zürich, Regierungsrat Dr. Thomas Heiniger ebenso zum Interview begrüßen wie verschiedene Fachärzte im Bereich der seltenen Krankheiten. Eine Familie mit zwei betroffenen Kindern erzählt zudem, wie sich der Alltag für sie gestaltet.

Ein besonderes Highlight ist auch der Release des Songs «Perfect». Der Luzerner Sänger Lerocque hat den eingängigen Popsong extra für alle Kinder geschrieben, die an einer seltenen Krankheit leiden.

Wir freuen uns, euch in der Kindercity willkommen zu heissen und gemeinsam für unvergessliche Erinnerungen zu sorgen!

Herzlichst

Prof. Dr. med. Thierry Carrel
Präsident

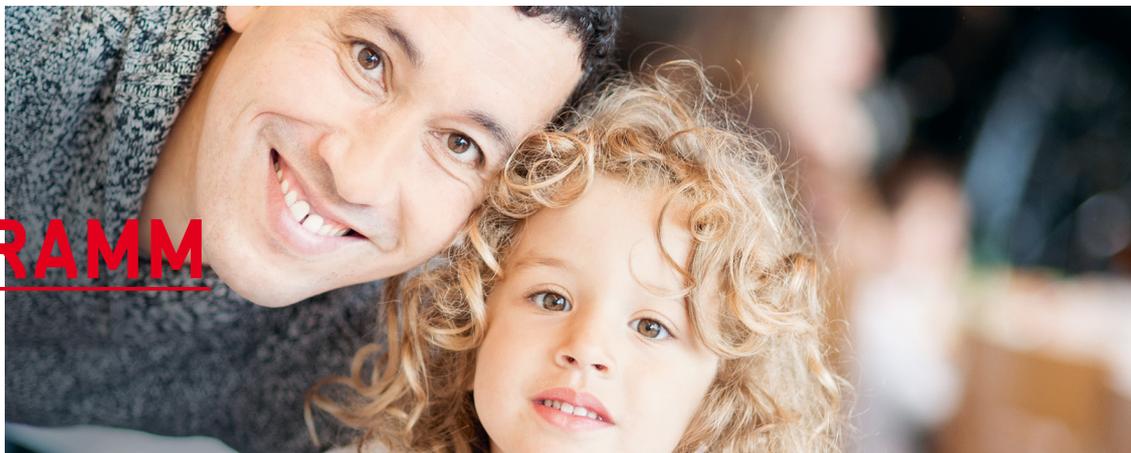
Manuela Stier
Initiantin/Geschäftsleiterin

Wir verankern das Thema in der Öffentlichkeit

Der internationale Tag der seltenen Krankheiten wird auch dazu genutzt, das wichtige Thema seltene Krankheiten ins Zentrum der öffentlichen Diskussion zu stellen. Die Bevölkerung wird mit verschiedenen Familienporträts in den Medien sensibilisiert und die betroffenen Familien haben am Charity-Event genügend Zeit, um sich miteinander auszutauschen und Freundschaften zu pflegen.



PROGRAMM



10:00 – 10:15 Eintreffen der Gäste und Registrierung mittels Tickets im Foyer der Kindercity

10:15 – 10:45 Kindergruppen bilden und Fotoshooting mit Maskottchen Fredi

FÜR ERWACHSENE

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

11:00 – 11:20 Grusswort Regierungsrat Dr. Thomas Heiniger, Gesundheitsdirektor Kt. Zürich

11:20 – 11:50 Podium «Der Alltag einer betroffenen Familie»

Mirco Michel erzählt, wie seine Familie im Alltag mit der seltenen Krankheit Merosin-Negative Kongenitale Muskeldystrophie umgeht, an der seine Kinder Milena und Julian leiden. Dabei wird die medizinische Seite von Frau PD Dr. med. Andrea Klein vom UKBB beleuchtet. Moderiert wird das Podium von Randy Scheibli.

11:50 – 12:20 Podium «Medizin, Politik und seltene Krankheiten»

In der Schweiz wurde die Notwendigkeit an Hilfe für Menschen mit seltenen Krankheiten erkannt und es wurden mit dem nationalen Konzept «Seltene Krankheiten» entsprechende Massnahmen getroffen. Trotz erfolgsversprechenden Aussagen und Ideen beklagen sich verschiedene Vertreter über die mangelnde und zu wenig schnelle Umsetzung – denn die Betroffenen brauchen jetzt Hilfe! Aus der Perspektive eines betroffenen Vaters moderiert Matthias Oetterli den Talk mit den Gästen Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Regierungsrat Dr. Thomas Heiniger und Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner.

12:20 – 12:30 Release des Songs «Perfect» von Sänger Lerocque und Paradise Dream Entertainment

FÜR KINDER

10:45 – 12:30 Erlebnistour auf dem Wissensweg
Hampelmann Fredi basteln
Frosch-Weggli dekorieren

GEMEINSAM

12:30 – 14:00 Apéro riche im Restaurant der Kindercity
Froschkönig-Kuchen geniessen
Grosser Fotowettbewerb für die ganze Familie

ORT

KINDERCITY AG, CHLIRIETSTRASSE 12, 8604 VOLKETSCHWIL ZH

Anfahrt und weitere Informationen unter www.kindercity.ch

GÄSTE

KOSTENLOS EINGELADEN SIND

betroffene Familien, KMSK-Mitglieder und Gönner.

Jetzt unter
<http://kmsk.tixtec.com>
anmelden und die kostenlosen
Eintrittstickets gleich
selbst ausdrucken!
Bitte bei der Anmeldung
den Code Fredi2017
eingeben.

REFERENTEN



MANUELA STIER, ZÜRICH

Initiantin und Geschäftsleiterin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten

Inhaberin Stier Communications AG



MIRCO MICHEL, GRAUBÜNDEN

Vater von zwei
betroffenen Kindern



**PD DR. MED. ANDREA KLEIN,
BASEL UND BERN**

Leitende Ärztin Neuropädiatrie
Universitäts-Kinderspital beider
Basel (UKBB) und am Inselspital Bern
Médecin agréé CHUV, Lausanne
Vorstandsmitglied der Schweize-
rischen Muskelgesellschaft



**PROF. DR. MED.
THIERRY CARREL, BERN**

Präsident Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten

Direktor Universitätsklinik
für Herz- und Gefässchirurgie
am Inselspital Bern



DR. THOMAS HEINIGER, ZÜRICH

Regierungsrat Kanton Zürich und
Gesundheitsdirektor



**PROF. DR. MED.
MATTHIAS BAUMGARTNER, ZÜRICH**

Vorstandsmitglied Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten

Leiter radiz – Rare Disease Initiative
und Abteilung für Stoffwechselkrank-
heiten am Kinderspital Zürich

MODERATION



MATTHIAS OETTERLI, LUZERN

Vorstandsmitglied Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten

Betroffener Vater und Journalist



RANDY SCHEIBLI, ZÜRICH

Consultant Marketing und PR,
Stier Communications AG

RÜCKBLICK AUF DEN TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN 2016



concept and design by www.stier.ch / Titelseitenbild: Matthias Oetterli

GEMEINNÜTZIGER 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 und www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

VERANSTALTER



GÖNNER

RAIFFEISEN



SACHSPONSOREN

Läderach
chocolatier suisse



freshcom



WALDER
SCHUHE

JOWA

kändercity
Wissenschaft spielerisch entdecken



MEDIENPARTNER

Zürcher Oberland Medien
Netzwerk



moneycab

MEDIA PLANET

FOTOGRAFEN (GÖNNER)

Bea Zeidler, www.beautifulpics.ch
Piotr Piwowski, www.fotopi.ch
Cornel Waser, www.hochzeitsfotograf-schweiz.biz