Veröffentlicht auf Presseportal Schweiz - Presse und Medienmitteilungen (https://www.presseportal-schweiz.ch)

12.01. 2026

Seltene Krankheit bei Kindern – die stille Last der Familien: KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten rückt psychische Belastung der Eltern und Geschwister in den Fokus

Von PPS



Bild Rechte
KMSK

(Uster)(PPS) **Das 13. Wissens-Forum Seltene Krankheiten des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, findet vom 27. Februar 2026 findet anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten in Zürich statt. Der Fokus entstand aus einem konkreten Bedürfnis betroffener 940 Familien des Fördervereins. Unser Ziel ist es, auf Mängel aufmerksam zu machen, gemeinsam mit Fachpersonen nach Lösungen zu suchen und diese Themen im Bundesamt für Gesundheit und in der Politik sichtbar zu machen. Denn Wissen schafft Verständnis und hoffentlich schnellere Entlastung für die betroffenen Eltern.**

Der knapp zweijährige Jonart ist eines von unzähligen Kindern und Jugendlichen in der Schweiz, die mit einer seltenen Krankheit leben. Bei ihm wurde eine pathogene Mutation im SETD1A-Gen diagnostiziert – eine sehr seltene genetische Erkrankung. Sie äussert sich bei Jonart unter anderem durch fokale Epilepsie, schwere

Atemprobleme, eine ausgeprägte Muskelschwäche (Hypotonie) sowie eine Immunschwäche mit erhöhter Infektanfälligkeit. In der Vergangenheit kam es mehrfach zu lebensbedrohlichen Situationen, die Reanimationen notwendig machten.

Jonarts (Bild links) Geschichte steht stellvertretend für tausende Familien in der Schweiz, die mit seltenen Krankheiten leben – und täglich an ihre physischen, emotionalen und finanziellen Grenzen kommen. Für Eltern gibt es kaum Pausen. Die ständige Sorge um das kranke Kind, schlaflose Nächte, medizinische Notfälle und die Herausforderung, gleichzeitig auch Geschwisterkinder nicht aus dem Blick zu verlieren, führen zu einer chronischen Überlastung. Hinzu kommen finanzielle Sorgen, da viele Familien gezwungen sind, Arbeitspensen zu reduzieren oder ganz aufzugeben.

Psychische Belastung als zentrales Thema

Diesen oft unsichtbaren Belastungen widmet sich das 13. KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten, das am Freitag, 27. Februar, ab 10.15 Uhr in der Swiss Life Arena in Zürich stattfindet. Die Veranstaltung bringt betroffene Familien, Fachpersonen, Politiker und Interessierte zusammen, um offen über psychische Überforderung, emotionale Erschöpfung und fehlende Unterstützung zu sprechen. Wir sind schon sehr gespannt auf Dr. med. Corina Wilhelm (Kinderärztin, Präsidentin Vereinigung Kinder- und Jugendärzt*innen Zürich), Prof. Dr. Laura Inhestern (Professur für Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter am UKE Hamburg), Lic. Phil. Lieve Romanino (Fachpsychologin und Psychotherapeutin, Abteilung Psychiatrie/Psychosomatik am

Kinderspital Zürich) sowie Vildane (Mutter von Jonart, pathogene Mutation im SETD1A-Gen) und Christine (Mutter von Jana Mila, seltene Gendeletion auf Chromosom 11). Dank Gönner*innen ist die Teilnahme für Eltern, Fachpersonen und Auszubildende kostenlos. Die Plätze vor Ort sind auf 150 begrenzt. Zusätzlich wird ein Live-Stream angeboten. Eine Aufzeichnung steht im Anschluss auf der Website von KMSK zur Verfügung.

Eine seltene Krankheit zu diagnostizieren dauert häufig Jahre. Diese Zeit ist geprägt von Ungewissheit, Angst und Hoffnung – und hinterlässt tiefe Spuren. Die jährliche Online-Umfrage von KMSK unter 940 betroffenen Familien zeigt deutlich, wie stark diese Belastungen die psychische Gesundheit von Eltern und Geschwistern

beeinträchtigen. Besonders die fehlende Begleitung durch Fachpersonen, der Mangel an Austauschmöglichkeiten und die dauerhafte Überforderung werden als zentrale Probleme genannt.

Eine Mutter bringt die widersprüchlichen Gefühle nach der Diagnose auf den Punkt: „Ich war erleichtert, weil ich endlich wusste, womit wir es zu tun hatten. Doch gleichzeitig war der Schmerz über das, was auf uns zukommen würde, zermürbend.“

Gemeinsam nach Lösungen suchen

Im Podiumsgespräch des KMSK Wissens-Forums berichten zwei betroffene Mütter gemeinsam mit Fachpersonen über ihre Erfahrungen. Diskutiert werden Emotionen, Belastungsgrenzen und konkrete Wege, wie Eltern besser unterstützt werden können – durch das Gesundheitssystem, durch Fachstellen und durch die Gesellschaft insgesamt. Denn klar ist: Wer ein Kind mit einer seltenen Krankheit begleitet, lebt dauerhaft unter hoher psychischer Anspannung. Eltern brauchen Raum, Unterstützung und gezielte Angebote, um langfristig gesund zu bleiben. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten lädt alle Interessierten, Fachpersonen und Medienschaffenden ein, Teil dieser wichtigen Diskussion zu werden und gemeinsam an Lösungen zu arbeiten, die Familien nachhaltig entlasten.

Der oft unsichtbare Kampf

Die aktuelle Umfrage des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) der betroffenen KMSK Familien zeigt ein klares, besorgniserregendes Bild: Die psychische Belastung ist immens. Viele Eltern fühlen sich allein, gefangen in einem Kreislauf aus Sorgen, Erschöpfung und Angst. Die Hürden, Unterstützung anzunehmen, sind hoch – oft fehlt die Zeit, manchmal das Wissen um passende Angebote, manchmal schlicht die Kraft. Für viele Eltern ist der Kontakt zu anderen betroffenen Familien eine der wichtigsten Unterstützungsmöglichkeiten. 62 Prozent empfinden den Austausch als hilfreich bis sehr hilfreich. Besonders wertvoll sind dabei Online-Foren, Facebook-Gruppen oder lokale Treffen. Insbesondere die KMSK Facebook Gruppe mir 930 Mitgliedern, unsere KMSK Familien-Events (seit 2014 14'000 Familienmitglieder kostenlos dazu eingeladen) spielen eine zentrale Rolle – nicht nur für die Eltern, sondern auch für die gesunden Geschwisterkinder: «Sie sehen, dass sie mit ihrer Situation nicht allein sind und lernen andere Familien mit

ähnlichen Herausforderungen kennen». Ergebnisse der Studie können Sie im aktuellen SELFCARE Magazin lesen.

Awareness für Seltene Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen schaffen

Indem der Wissenstransfer im Fokus steht, sensibilisiert der Förderverein einerseits Fachpersonen und ermächtigt betroffene Familien zugleich, dass sie Behörden, der Ärzteschaft und Expert*innen auf Augenhöhe begegnen. «Betroffene Eltern sollen wissen, was ihre Rechte und Möglichkeiten sind, und, wo es sich lohnt zu kämpfen. Selbstermächtigung ist zentral, genauso wie das Wissen, dass man nicht allein ist», so Manuela Stier. Dank einem einzigartigen Wissenstransfer über alle Dialoggruppen hinweg, wird dem Thema «Seltene Krankheiten» auf politischer, medialer und gesellschaftlicher deutlich mehr Gehör verschafft. Einen wichtigen Beitrag leisten hierzu etwa die sechs KMSK Wissensbücher, die in einer Gesamtzahl von 70 000 Stück kostenlos an sämtliche Dialoggruppen zur Verfügung gestellt wurden.

«Wir sehen eine unserer zentralen Aufgaben darin, die Geschichten betroffener Familien in die Öffentlichkeit zu tragen, auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen und ihnen eine Stimme zu verleihen», so Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsleiterin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten.

Denn, bei all ihrem Tun geht es Manuela Stier und dem Förderverein immer um eines:

Betroffenen Familien mehr Lebensqualität zu schenken und sie auf ihrem Lebensweg zu begleiten!

Anmeldung zum KMSK Wissens-Forum vom 27.2.2026 in Zürich
https://www.kmsk.ch/betroffene-familien/kmsk-wissens-forum-seltene-kran...

Live-Streaming des KMSK Wissens-Forums (am 27.02.2026 ab 11.00 - 14.00 Uhr)
https://smartstreaming.ch/kmsk_wissens-forum_2026/

Über die Organisation:

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten wurde 2014

durch die Zürcher Unternehmerin Manuela Stier gegründet. Seither setzen wir uns schweizweit mit viel Herzblut für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ein.

Dazu setzen wir folgende Schwerpunkte:

- Finanzielle Direkthilfe für betroffene Familien (seit 2014 rund CHF 3.9 Mio.).
- Betroffene Familien verbinden (2014 mehr als 14 000 Familienmitglieder an kostenlosen KMSK Familien-Events eingeladen), Facebook KMSK Selbsthilfegruppe (930 Eltern) und 940 Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.
- Wissenstransfer für betroffene Familien, Fachpersonen, breite Öffentlichkeit und Medien. KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten, sechs Wissensbücher Seltene Krankheiten, erste digitale Wissensplattform Seltene Krankheiten sowie das KMSK Magazin SELFCARE Seltene Krankheiten.

Wir danken für das Vertrauen, welches wir von unseren wunderbaren Familien, den langjährigen
Spender*innen, Gönner*innen, Partner*innen, Sponsor*innen und Medien erhalten.

www.kmsk.ch / www.wissensplattform.kmsk.ch

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier @ kmsk.ch
+41 79 414 22 77
+41 44 752 52 50

Kategorie
Vereine & Verbände

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/seltene-krankheit-kindern-die-stille-last-der-familien-kmsk-wissens-forum-seltene*