



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Pressemitteilung vom 22. Januar 2020 – Zur Veröffentlichung freigegeben

29.02.2020: Internationaler Tag der seltenen Krankheiten – 9. KMSK Familien-Forum zum Thema «Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit»

Über 350 Millionen Patienten leiden weltweit an einer seltenen Krankheit. Um ihnen Gehör zu verschaffen und auf ihre Bedürfnisse aufmerksam zu machen, findet jährlich Ende Februar der internationale Tag der seltenen Krankheiten statt. Der 2014 gegründete gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) organisiert zu diesem Anlass am 29. Februar 2020 bereits zum neunten Mal das KMSK Familien-Forum für betroffene Familien und interessierte Fachpersonen (260 Gäste) in der Explorit Kindercity Volketswil. Das Ziel: Wissensvermittlung zum Thema «Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit».

Hilflos und alleine

Schweizweit sind rund 500 000 Menschen, davon etwa 350 000 Kinder und Jugendliche, von einer seltenen Krankheit betroffen. Eine immense Zahl, insbesondere wenn man bedenkt, dass viele der betroffenen Familien ein Schicksal eint: Sie befinden sich in einem Dschungel aus diagnostischen Irrfahrten, Ratlosigkeit seitens der Medizin, einem Mangel an Informationen und ungenügender Koordination innerhalb der Behandlungskette. Sie sehen sich mit juristischen und administrativen Problemen konfrontiert, die sie alleine nicht lösen können, für die sich oftmals aber auch niemand zuständig fühlt. Kurz: Sie fühlen sich hilflos und alleine, kompetente Anlaufstellen gibt es derzeit viel zu wenige. Die Folgen davon: soziale Isolation, psychosoziales Leiden, sozioökonomische Auswirkungen. Gleichzeitig finden sich die betroffenen Familien in einem Trauerprozess wieder, den sie so nicht erwartet haben. Trauer darüber, dass das geliebte Kind keinen „normalen“ Lebensweg gehen wird, dass der Alltag anders aussehen wird als erhofft.

Wissensvermittlung am 9. KMSK Familien-Forum

Am diesjährigen KMSK Familien-Forum werden wir uns deshalb den psychosozialen Herausforderungen widmen, mit denen sich betroffene Eltern konfrontiert sehen. Daniela Schmuki, ihr Sohn Luc wurde mit einem schweren Gendefekt geboren und starb im Alter von viereinhalb Jahren, und Antonio Ivosevic, Vater eines 8-jährigen Sohnes mit unklarer Diagnose, werden einen direkten Einblick in die Herausforderungen und Bedürfnisse betroffener Familie geben. Gemeinsam mit den Podiumsteilnehmerinnen Irene Weber-Hallauer, Leiterin Sozialberatung des Universitäts-Kinderspitals Zürich, Marisa Widmer, zertifizierte Familientrauerbegleiterin sowie Christine de Kalbermatten, betroffene Mutter, Apothekerin, Gründerin und Geschäftsleiterin MaRaVal – seltene Krankheiten Wallis, werden sie am Podium Lösungsansätze diskutieren, wie die Situation für Familien verbessert werden kann. Moderiert wird das Podium von unserer geschätzten KMSK Beirätin Christine Maier.

Neues Berufsbild – ein möglicher Lösungsansatz?

In ihrem Fachreferat wird Christine de Kalbermatten auf einen brisanten Lösungsansatz eingehen. Ein neues Berufsbild soll helfen, die betroffenen Familien auf ihrem Weg durch diesen Dschungel zu begleiten und sie da zu unterstützen, wo Hilfe gefordert ist. Hierzu wurde in der Westschweiz nun erstmals eine Nachdiplomausbildung geschaffen, die es Fachleuten ermöglichen soll, eine bessere interdisziplinäre Betreuung von Menschen mit seltenen Krankheiten und ihren Angehörigen zu gewährleisten. Das CAS «Interdisziplinäre und interprofessionelle Koordination bei seltenen und/oder genetischen Krankheiten» wurde im vergangenen Jahr bereits erfolgreich an der Hochschule für Gesundheit in Visp durchgeführt. 2021 wird das Angebot auf die Deutschschweiz ausgeweitet.



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Prof. Dr. med. Anita Rauch neue Präsidentin

Seit dem 1.1.2020 ist Prof. Dr. med. Anita Rauch Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und damit Nachfolgerin von Prof. Dr. med. Thierry Carrel (Präsident 2014-2019, ab 2020 KMSK Beirat). Als Direktorin und Ordinaria für Medizinische Genetik am Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich erlebt Anita Rauch hautnah, mit welchen Herausforderungen sich betroffene Eltern konfrontiert sehen. Ihr Engagement bei KMSK liegt ihr deshalb besonders am Herzen.

Schenken Sie betroffenen Familien aus Ihrer Region Gehör!

Helfen Sie mit, Betroffenen eine Stimme zu geben und ihre Geschichte sichtbar zu machen. Gerne vermitteln wir Ihnen eine betroffene Familie aus unserem grossen Netzwerk mit schweizweit über 460 Familien für ein Interview oder Portrait (online, Print, TV oder Radio).

Gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Die Unternehmerin Manuela Stier hat am 20.2.2014 den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gegründet. Dieser setzt sich für betroffene Kinder und ihre Familien in der Schweiz ein. Er ermöglicht finanzielle Direkthilfe, schafft kostenlose Familien-Events, um die Familien miteinander zu vernetzen (über 2000 Gäste konnten 2019 eingeladen werden) und verankert das Thema seltene Krankheiten in der Öffentlichkeit. So auch mit unseren zwei kostenlosen Wissensbüchern, mit denen wir die Öffentlichkeit, Ärzte, Hebammen, Gynäkologen, Genetiker, Spitäler, Gesundheitspolitiker, Therapeuten, Versicherungen, IV-Stellen, Mitarbeiter von Pharmafirmen und Schulen für das Thema «seltene Krankheiten» sensibilisieren möchten. Wir wollen erreichen, dass betroffene Eltern ernst genommen werden, dass man ihnen zuhört und dass im Bewusstsein von uns allen verankert wird: «Seltene Krankheiten sind nicht selten.»

Weitere Informationen:

www.kmsk.ch

www.facebook.com/kindermitseltenkrankheiten

Kontakt und Akkreditierung

Sie möchten über seltene Krankheiten bei Kindern berichten, eine betroffene Familie porträtieren oder am KMSK Familien-Forum vom 29.02.2020 teilnehmen? Bitte melden Sie sich mit dem beiliegenden Formular bei uns. Manuela Stier und Anna Birkenmeier geben Ihnen bei Fragen auch gerne persönlich weitere Auskünfte.

Manuela Stier

Initiantin/Geschäftsleiterin

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

T +41 44 752 52 50

manuela.stier@kmsk.ch

Anna Birkenmeier

Public Relations

T +41 44 752 52 53

anna.birkenmeier@stier.ch



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

9. KMSK Familien-Forum zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten 2020

Akkreditierung

Allgemeine Angaben

Vorname / Nachname _____

Medium _____

Telefon _____

E-Mail _____

KMSK Familien-Forum vom 29. Februar 2020

- Ja, ich möchte am KMSK Familien-Event vom 29. Februar 2020 teilnehmen

Ich wünsche ein Interview mit folgenden Referenten

- Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin und Ordinaria für medizinische Genetik am Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich UZH
- Manuela Stier, Initiantin und Geschäftsleiterin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
- Christine de Kalbermatten, Apothekerin, Gründerin und Geschäftsleiterin MaRaVal Wallis
- Irene Weber-Hallauer, Leiterin Sozialberatung am Universitäts-Kinderspital Zürich
- Daniela Schmuki, betroffene Mutter, Beirätin KMSK
- Antonio Ivosevic, betroffener Vater
- Marisa Widmer, zertifizierte Familientrauerbegleiterin, betroffene Mutter

Familienporträt

- Ja, ich möchte zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten ein Porträt über eine betroffene Familie machen (Print, Online, TV, Radio). Bitte unterstützen Sie mich mit einem Kontakt zu einer betroffenen Familie, die ich im Vorfeld treffen kann.

Region _____

Bemerkungen _____

Bitte senden Sie das ausgefüllte Formular bis spätestens 10.2.2020 an manuela.stier@kmsk.ch. Gerne bestätigen wir Ihre Akkreditierung und melden uns mit weiteren Informationen bei Ihnen.