

Familien nachhaltig stärken



FOTO: ZVW

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten feiert am 20. Februar 2024 sein zehnjähriges Jubiläum. In der vergangenen Dekade wurde viel erreicht – wir verbinden schweizweit 810 betroffene Familien.

10'000 Gäste erlebten Glücksmomente auf unseren Familien-Events, und eine Gesamtsumme von drei Millionen Schweizer Franken konnte dank Spender:innen an Familien ausbezahlt und so deren Lebensqualität verbessert werden.

Nach der Diagnose fühlen sich die Eltern häufig überfordert. Das fehlende Wissen rund um das Thema Seltene Krankheiten erschwert ihnen den Umgang mit der neuen Situation. Wissen mindert Ängste, sensibilisiert und befähigt Eltern, selbstbewusst auf Augenhöhe mit Fachleuten zu kommunizieren. Der Förderverein für Kinder mit

seltenen Krankheiten hat sich zum Ziel gesetzt, Wissen zu bündeln und allen Dialoggruppen auf www.wissensplattform.kmsk.ch in vier Sprachen kostenlos zur Verfügung zu stellen.

Jährlich veranstalten wir zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten das KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten zu einem Fokusthema. Durch Referate und Podiumsdiskussionen entsteht ein reger Austausch zwischen betroffenen Eltern und Fachexpert:innen. Hierbei wird Raum für konstruktive Gespräche zu neuen Lösungsansätzen geboten. Das Wissens-Forum ist eine wichtige Informationsquelle für betroffene Familien und Fachpersonen. Zugleich schafft die jährliche Sensibilisierungs-Plakatkampagne die Aufmerksamkeit bei der breiten Öffentlichkeit und den Medien und trägt somit zur Sensibilisierung bei. Das 11. KMSK Wissens-Forum findet

am 2. März 2024 im KKL Luzern statt und wird via Live-Streaming übertragen.

Ende 2023 erschien das sechste KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten zum Thema «Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern». Um die Eltern in der Koordination und Umsetzung von zahlreichen Terminen besser zu unterstützen, bedarf es eines umfassenden Case Management. Bis jetzt fiel diese Herkulesaufgabe mit einer Selbstverständlichkeit den Eltern zu. Case Management ist ein Prozess, in dem die Eltern mit den involvierten Fachpersonen gemeinsam festlegen, wie sie organisatorisch, bei medizinischen Notfällen und bei komplexen psychosozialen Fragen eine zusätzliche Unterstützung benötigen. Die Bücher etablierten sich für Familien, Fachpersonen und Auszubildende zu einem unverzichtbaren Arbeitsinstrument und Nachschlagewerk.

Während wir auf diese Jahre des Engagements und der Freude zurückblicken, werfen wir auch einen Blick nach vorn. Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten bleibt fest entschlossen, seine Mission fortzusetzen. Gemeinsam stärken wir unsere Familien, damit sie den oft beschwerlichen Alltag und die Herausforderungen ruhiger angehen können. In Anbetracht des stetigen Informationsbedarfs von unseren vielschichtigen Dialoggruppen erscheint im Februar 2024 das erste KMSK Magazin Selfcare, das die Dynamik, die Vielfalt und den nachhaltigen Nutzen unseres Engagements für die betroffenen Familien widerspiegelt. Das Magazin bietet eine breitere und erlebbare Perspektive auf seltene Krankheiten und den Förderverein. ■

2. MÄRZ 2024, 10.30 – 15.00 UHR



EINLADUNG ZUM

11. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten – Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern



www.kmsk.ch

www.wissensplattform.kmsk.ch