

30.01. 2017

"Perfect" - Song zum nationalen Tages der seltenen Krankheiten vom 26. Februar 2017

Von Manuela Stier



Bild Rechte

Lerocque/Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

(Uster)(PPS) **Mit einem eigens komponierten Song des Luzerner Sängers Lerocque macht der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) auf die rund 350'000 Kinder und Jugendlichen aufmerksam, die in der Schweiz an einer seltenen Krankheit leiden. Release wird dieser anlässlich des nationalen Tages der seltenen Krankheiten am KMSK Familien-Event vom 26. Februar 2017, zu dem 250 Gäste (betroffene Kinder und ihre Familien) eingeladen sind.**

Der Luzerner Sänger Lerocque hat zusammen mit dem Winterthurer Label Paradise Dream Entertainment und dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten den Song «Perfect» komponiert. Darin besingt er das Leben der betroffenen Familien und gibt ihnen so eine kräftige Stimme. Der Song soll auf das Schicksal der Familien aufmerksam machen und die Bevölkerung für das wichtige Thema sensibilisieren. Erstmals öffentlich gespielt wird der eingängige Popsong am KMSK Familien-Event in der Kindercity in Volketswil. Dieser Anlass findet bereits zum sechsten Mal in Folge statt und bietet den betroffenen Kindern abwechslungsreiche Stunden mit Spiel und

Spass.

Song Teaser <http://www.kmsk.ch/docs/Medienmitteilung/Lerocque-Perfect-Teaser.mp3&nb...;>

Podiumstalk mit Gesundheitsdirektor Dr. Thomas Heiniger

Zeitgleich findet für die Erwachsenen im Kino der Kindercity eine Informationsveranstaltung unter dem Motto «Seltene Krankheiten im Alltag» statt. Für die betroffenen Familien gleicht kein Tag dem anderen. Medizinische Herausforderungen gilt es ebenso zu meistern wie bürokratische oder schulische Hürden und auch der Kampf mit IV und Krankenkasse bezüglich Kostenübernahme zehrt zusätzlich an den Nerven der Beteiligten. Das vom Bundesrat veranlasste nationale Konzept für seltene Krankheiten soll diese problematische Situation verbessern. Darüber diskutieren in einem Podiumsgespräch Dr. Thomas Heiniger, Regierungsrat des Kantons Zürich und Präsident der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, Prof. Dr. med. Thierry Carrel, renommierter Herzchirurg am Inselspital Bern und KMSK-Präsident, Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Spezialist für seltene Krankheiten am Zürcher Kinderspital, Vorstandsmitglied KMSK und sowie Matthias Oetterli, Vorstandsmitglied KMSK und betroffener Vater.

Umsetzung des nationalen Konzepts seltene Krankheiten - Quo vadis?

Dabei sollen auch kritische Fragen dazu gestellt werden, wie die Umsetzung des Konzepts konkret aussieht. So freut sich Prof. Dr. med. Thierry Carrel darauf, dass das Gespräch von einem betroffenen Vater und Journalisten geleitet wird: «Für die betroffenen Familien ist es wichtig, dass sie möglichst schnell Hilfe bekommen. Denn die Zukunft ist für viele von ihnen sehr ungewiss. Es ist deshalb nötig, dass wir die neusten Ansätze der Politik möglichst rasch und nutzenbringend umsetzen können. Die Meinung eines betroffenen Vaters zu hören, der vielleicht auch etwas Druck auf die Politik ausübt oder kritische Fragen stellt, erscheint mir daher äusserst sinnvoll.»

Der Song kann ab 26.2.2017 via igroove.eu gekauft werden. Ein Teil des Erlöses geht an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten.

Information zum Song

"Perfect" - Neuer Song über Kinder mit seltenen Krankheiten

Der Luzern Sänger Lerocque hat zusammen mit dem Winterthurer Label Paradise Dream Entertainment kostenlos den Song «Perfect» für den Ustemer Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten komponiert.

Der moderne Song soll auf das Schicksal der Familien aufmerksam machen und die Bevölkerung für das wichtige Thema sensibilisieren.

Zurzeit wird durch die Dübendorfer Firma Freshcom dazu kostenlos ein Musikvideo mit drei betroffenen Familien erstellt.

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, kmsk.ch

Initiantin: Manuela Stier, Uster

Präsident: Prof. Dr. Thierry Carrel, Bern

Detaillierte Presseinformationen und Song Teaser unter:
kmsk.ch/Medien/Medienmitteilungen

Über die Organisation:

In der Schweiz sind 350'000 Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen. Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten macht sich für sie stark. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um betroffene Familien miteinander zu vernetzen. Weitere Informationen: www.kmsk.ch

Pressekontakt:

Kinder mit seltenen Krankheiten - Gemeinnütziger Förderverein

Manuela Stier

Initiantin /Geschäftsleitung

Ackerstrasse 43

CH-8610 Uster

T +41 44 752 52 50

M +41 79 41 4 22 77

manuela.stier @ kmsk.ch

kmsk.ch

Kategorie

Medizin & Gesundheit

Source URL: <https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/perfect-song->

zum-nationalen-tages-der-seltenen-krankheiten-vom-26-februar-2017