

26.01. 2018

7. KMSK Familien-Event zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten 2018

Von PPS

Leben zwischen Integration und Ausgrenzung - Verständnis und Aufmerksamkeit für Kinder mit seltenen Krankheiten und ihre Familien

(Uster)(PPS) **Einerseits ist der KMSK Familien-Event - bereits in seiner siebten Auflage - ein von den betroffenen Familien mit Freude erwarteter Tag geprägt von Fun, Austausch und Unbeschwertheit. Andererseits dient der Anlass vom 24. Februar 2018 anlässlich des internationalen Tags der seltenen Krankheiten dazu, Aufmerksamkeit für zentrale Aspekte zu generieren. Aufgegriffen wird unter anderem das für die Betroffenen belastende Thema «Leben zwischen Integration und Ausgrenzung».**

Die Zahlen sprechen eine deutliche Sprache: Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen. Dies wirkt sich natürlich nicht nur national auf (gesundheits- und schul-)politischer sowie gesellschaftlicher Ebene aus, sondern prägt in erster Linie das Leben der Kinder und ihren Familien, die mit seltenen Krankheiten Tag für Tag umgehen müssen. Das Leben zwischen Integration und Ausgrenzung ist eines der *Spannungsfelder*, das Mitmenschen kaum kennen. So erlaubt zum Beispiel ein Alltag mit vielen Arzt- und Therapieterminen nur wenig Zeit für gesellschaftliche Erlebnisse, was dazu führt, sich einsam und ausgeschlossen zu fühlen. Von besonderer Tragweite ist auch die Frage der *schulischen Integration* der Kinder. Dies wird nach dem Grusswort von Prof. Dr. med. *Thierry Carrel*, Präsident Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) und renommierter Herzchirurg, am 7. KMSK Familien-Event vom 24. Februar 2018

besonders thematisiert.

Podiumstalk 1: «Integration und Ausgrenzung»

Fragen, die auf den Nägeln brennen: Integration in die Schule oder den Kindergarten trotz seltener Krankheit? Welche Vorteile bringt die Integration eines betroffenen Kinds in die Regelklasse? Wie gehen die Lehrkräfte und die Mitschüler mit der Herausforderung um? Oder wie empfinden die betroffenen Kinder ihre Position in der Klasse?

Diese und andere Fragen diskutieren betroffene Mütter, Lehrerinnen und Fachpersonen aus dem Schulwesen und der Politik.

Moderation: Christine Maier, Journalistin/Fernsehmoderatorin und Beirätin
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Gäste: Yvonne Feri, Beirätin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, Nationalrätin, Präsidentin Stiftung Kinderschutz Schweiz; Marion Heidelberger, Vizepräsidentin LCH Dachverband Lehrerinnen und Lehrer Schweiz, Lehrerin für integrative Förderung; Diana Albers, Lehrerin und Mutter eines 7-jährigen Sohns mit Aspergersyndrom; Nicole Kohn, regionale Vertretung Kanton Aargau des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, Mutter eines 5-jährigen Sohns mit Prader-Willi-Syndrom

Podiumstalk 2: «Soziales Engagement zugunsten von Kindern mit seltenen Krankheiten»

Als Unternehmer haben die drei Podiumsgäste laufend wirtschaftliche Herausforderungen zu meistern. Trotzdem wollen sie soziale Verantwortung übernehmen. Sie geben Einblick in ihre Motivation, sich für Kinder mit seltenen Krankheiten zu engagieren.

Moderation: Christine Maier, Journalistin/Fernsehmoderatorin und Beirätin
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Gäste: Daniel Walder, CEO Walder Schuhe AG, Gönner KMSK; Niklaus Schertenleib, CEO

Bamed AG; Doris Brandenberger-Krauer, Vorstandsmitglied KMSK, Inhaberin MediCongress GmbH.

Austausch im Vordergrund

Der Anlass ist für die betroffenen Familien (200 Gäste und 50 Helfer) kostenlos und wird durch langjährige Gönner des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten ermöglicht. Alle freuen sich auf den intensiven Austausch, bei dem bestehende Freundschaften gepflegt und neue Kontakte geknüpft werden. In einer unkomplizierten Atmosphäre wird den Kindern ein umfassendes Programm sowie den Familien ein grosszügiger Apéro geboten.

Medien nutzen den 7. KMSK Familien-Event als Chance, um zu informieren, zu sensibilisieren und um Verständnis zu schaffen

Medienvertretern bietet der 7. KMSK Familien-Event eine vielfältige Plattform. Für die Berichterstattung über alle Kanäle hinweg gibt es neben Interview-Gelegenheiten vor dem Event die Möglichkeit für individuelle Porträts über betroffene Familien, mit denen wir Sie gerne verbinden. Schenken Sie auf diese Weise betroffenen Familien aus Ihrer Region Gehör.

Kontakt und Akkreditierung

Sie möchten über seltene Krankheiten bei Kindern berichten, eine betroffene Familie porträtieren oder am 7. KMSK Familien-Event vom 24.02.2018 teilnehmen? Bitte melden Sie sich mit dem beiliegenden Formular bei uns. Manuela Stier, Initiantin und Geschäftsleiterin, gibt Ihnen bei Fragen auch gerne persönlich weitere Auskünfte.

Über die Organisation:

**Gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten,
Gründung 20.2.2014**

In der Schweiz sind 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Manuela Stier und Prof. Dr. med. Thierry Carrel haben deshalb am

20.2.2014 den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gegründet. Dieser organisiert finanzielle Direkthilfe für Betroffene in der Schweiz, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Austauschplattformen für betroffene Familien.

Der Förderverein ist nahe an den Betroffenen und zeichnet sich aus durch ausgesprochen engagierte Vorstandsmitglieder und Beiräte aus. KMSK ist zudem auf Kontinuität bedacht und hat es geschafft, das Vertrauen der betroffenen Familien zu gewinnen. Mehr als 250 betroffene Familien sind bereits Mitglied im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk und werden an tolle kostenlose kleine und grosse KMSK-Familien-Events eingeladen.

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster

manuela.stier @ kmsk.ch
+41 44 752 52 52
+41 79 414 22 77

Kategorie

Medizin & Gesundheit

Source URL: <https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/7-kmsk-familien-event-zum-internationalen-tag-der-seltenen-krankheiten-2018>