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

01.10. 2018

Seltene Krankheiten: Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien»

Von manuela.stier@...

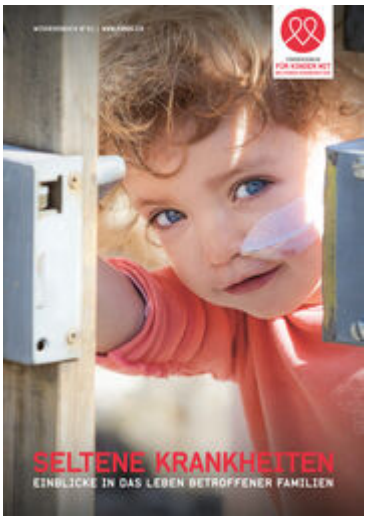


Bild Rechte
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und Marco Moritz

(Uster)(PPS) **Mit diesem Wissensbuch wollen wir die Aufmerksamkeit für alle Familien schärfen, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Vielen Menschen ist gar nicht bekannt, wieviele Kinder und Jugendliche mit einer Diagnose konfrontiert sind, die ihr – und das Leben ihrer Familie – für immer prägen wird: Es sind rund 350'000 in der Schweiz! Als Aussenstehende kann man sich nicht vorstellen, was es bedeutet, ein krankes Kind auf seinem Weg zu begleiten. Deshalb haben wir 17 Familien besucht, die uns Einblick in ihren Alltag gewährt haben.**

Dafür möchten wir uns bei allen ganz herzlich bedanken. Wir waren sehr berührt. Von der Zuversicht und Hoffnung der Eltern. Von der Liebe, mit der sie ihre kleinen Patienten umsorgen. Von dieser schier unerschöpflichen Kraft, mit welcher sie ihren schwierigen Alltag meistern. Denn das Leben mit einem kranken Kind fordert viel von den Eltern und den Geschwistern dieser Kinder. Die Pflege der Patienten, die Ungewissheit, was ihre Zukunft angeht, die oft mühsamen Diskussionen mit den Institutionen über finanzielle Zuwendungen: All dies kann die Familien an ihre Grenzen bringen.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 in der Schweiz für die betroffenen Familien ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema «Kinder mit seltenen Krankheiten» in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um die Familien miteinander zu vernetzen. Und nun gibt der Förderverein dieses Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» heraus. Zu den Dialoggruppen zählen wir Sie alle: Kinderärzte, betroffene Familien, Hausärzte, Spezialisten wie zum Beispiel Augenärzte, Gynäkologen, Genetiker und Neurologen, Therapeuten, Spitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, aber auch Kunden und Mitarbeitende von Pharmafirmen. Und natürlich die breite Öffentlichkeit.

Dieses Wissensbuch wurde dank grosszügigen Gönnern ermöglicht. Ein ganz besonderer Dank gilt den 17 Familien und den Fachpersonen, die uns Einblicke in ihr Leben und ihre Arbeit ermöglichten und den Journalistinnen und Journalisten, wie auch den Fotografinnen und Fotografen, welche dieses Buchprojekt mit so viel Herzblut und freiwilligem Engagement unterstützt haben.

Wir hoffen, dass es uns gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen: Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister. Sie haben es verdient.

PDF
Kostenlos unter https://www.kmsk.ch/Familienportrait/Wissensbuch.php

Über die Organisation:

Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 in der Schweiz für Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema «Kinder mit seltenen Krankheiten» in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um die Familien

miteinander zu vernetzen.

Weitere Informationen
www.kmsk.ch
facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

Pressekontakt:

Manuela Stier
Initiantin/Geschäftsleitung
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster (Schweiz)

+41 44 752 52 52
manuela.stier @ kmsk.ch
kmsk.ch

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/seltene-krankheiten-wissensbuch-seltene-krankheiten-einblicke-das-leben-betroffener*