

27.02. 2019

Genetik - Risikominimierung, Diagnostik und der Wunsch nach weiteren Kindern

Von PPS

8. KMSK Familien-Event vom 23. Februar 2019

(Uster)(PPS) **Kinderlachen, interessante Podiumsdiskussionen zum Thema „Genetik - Risikominimierung, Diagnostik und der Wunsch nach weiteren Kindern“ und viele motivierte Helferinnen und Helfer. So präsentierte sich der 8. Familienevent des Fördervereins Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) und rund 270 grossen und kleinen Gästen in der Kindercity Volketswil.**

Der Wunsch nach einem weiteren Kind ist für viele Eltern mit einem bereits erkrankten Kind mit gemischten Gefühlen und auch Ängsten verbunden. Eine Genanalyse würde bei vielen Krankheiten Klarheit schaffen und könnten bereits in einem frühen Stadium viel Leid ersparen oder gar ein Kinderleben retten. Doch genau diese Genanalyse wird von den meisten Krankenkassen aus diversen Gründen nicht unterstützt, respektive die Kosten werden nicht übernommen.

Am 8. Familienevent von KMSK wurde in den Gesprächen mit Eltern - aber auch mit Fachpersonen - deutlich, dass viele Kinderärzte, Hausärzte und auch Fachärzte oftmals zu wenig über seltene Krankheiten wissen oder die Mütter als überfordert oder gar hysterisch bezeichnet werden, sobald diese gewisse Auffälligkeiten bei ihren Kindern feststellen und berechtigterweise Antworten auf offene Fragen haben möchten.

Überdurchschnittlich lange dauernde Abklärungen, mangelnde Unterstützung seitens Versicherungen für betroffene Familien, aber auch politische Entscheide sind für einen positiven Entscheid zu einem weiteren Kind entscheidend.

Genau für diese betroffenen Familien ist der regelmässige Austausch unter den Betroffenen enorm wichtig. Die Verankerung des Themas seltenen Krankheiten in der Öffentlichkeit ist ein wichtiger Faktor. Der internationale Tag der seltenen Krankheiten (28. Februar 2019) wird dazu genutzt, das wichtige Thema ins Zentrum der öffentlichen Diskussion zu stellen. Die Bevölkerung wird mit verschiedenen Kampagnen – beispielsweise mit der gesponserten Plakat-Kampagne der APG – in den Medien durch den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten sensibilisiert.

Schenken Sie betroffenen Familien aus Ihrer Region Gehör!

Seltene Krankheiten sind leider weiter verbreitet, als man denkt. Helfen Sie dabei, den Betroffenen eine Stimme zu geben. Gerne vermitteln wir Ihnen eine betroffene Familie aus unserem grossen Netzwerk mit schweizweit über 360 Familien für ein einfühlsames Familienporträt (online, Print, TV oder Radio).

Sie möchten über seltene Krankheiten bei Kindern berichten und eine betroffene Familie porträtieren? Dann rufen Sie mich bitte an, wir freuen uns.

Manuela Stier
Initiantin/Geschäftsleiterin
T +41 44 752 52 50
manuela.stier @ kmsk.ch

Über die Organisation:

Gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

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.

Weitere Informationen:

www.kmsk.ch

[facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten](https://www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten)

Pressekontakt:

Kinder mit seltenen Krankheiten – Gemeinnütziger Förderverein

Ackerstrasse 43

CH-8610 Uster

Kategorie

Medizin & Gesundheit

Source URL: <https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/genetik-risikominimierung-diagnostik-und-der-wunsch-weiteren-kindern>