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

27.10. 2020

Das dritte KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien» ist da!

Von PPS



Bild Rechte
©Foto: Thomas Suhner

(Uster)(PPS) Der 5-jährige Simon aus Berneck (Kanton SG) wirkt wie ein ganz normaler Junge – ein kleiner Lausbub, der Fahrzeuge aller Art liebt und am liebsten auf dem Bauernhof der Grosseltern ist. Doch Simon ist ein «besonderes» Kind, musste er doch in seinem jungen Leben schon viel durchmachen. Er ist vom Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom betroffen, einer angeborenen, schwerwiegenden, seltenen (etwa 1 von 50 000 Kindern ist betroffen) des Dickdarms. Dabei fehlen den Betroffenen von Geburt an Nervenzellen im Enddarm, was zu schweren Stuhlentleerungsproblemen führt. Simon musste mehrfach operiert werden, ihm wurden künstliche Darmausgänge gelegt. «Heute haben wir uns mit Simons Krankheit arrangiert, wissen Anzeichen richtig zu deuten und entsprechend zu reagieren», sagt seine Mutter Gabriela.

Rund 350 000 betroffene Kinder und Jugendliche sind in der Schweiz von einer seltenen Krankheit betroffen.

Simon und seine Eltern sind eine von 17 Familien, die in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien» einen authentischen Einblick in ihren Alltag gewähren: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen. Die portraitierten Familien stehen aber auch stellvertretend für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und geben ihnen ein Gesicht. Denn immer wieder berichten betroffene Familien, dass sie eine Art Schattendasein am Rande der Gesellschaft führen und sich mehr Sichtbarkeit wünschen.

Schnellere Diagnose dank Wissenstransfer

Sichtbarkeit und Sensibilisierung, die auch bei der Diagnosestellung entscheidend sind. Betroffene Eltern werden vielfach mit ihren Sorgen und Befürchtungen nicht ernst genommen und vertröstet, dass ihr Kind einfach etwas langsamer in der Entwicklung ist.

Umso wichtiger ist es, dass Kinderärzte, Gynäkologen, Therapeuten und Kinderspitäler sensibilisiert sind für das Thema «Seltene Krankheiten» und junge Eltern mit ihren Sorgen ernst nehmen. Von Kinderärzten und Kinderspitälern bekommen wir immer mehr die Rückmeldung, dass die Wissensbücher inzwischen zu einem wichtigen Instrument ihrer Arbeit geworden sind. Hier möchten wir auch mit unserem dritten KMSK Wissensbuch anknüpfen. Denn, seltene Krankheiten gehen uns alle an!

Die Dialoggruppen unserer drei KMSK Wissensbücher «Seltenen Krankheiten», die kostenlos abgegeben werden, sind betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Genetiker, Therapeuten, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, IV-Stellen, Lehrer, Forschende, Pharmamitarbeitende, Medien

und die breite Öffentlichkeit.

Das dritte KMSK Wissensbuch konnte dank Gönnern umgesetzt werden

Das dritte KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familien» ist Ende Oktober 2020 in einer Auflage von 11 000 Exemplaren – wovon schon 10 600
vorbestellt sind – erschienen. Ermöglicht wurde dies dank der Unterstützung von langjährigen
Gönnern, der 17 betroffenen Familien, der Fachpersonen sowie dem ehrenamtlichen Engagement von Journalisten und Fotografinnen. Die drei Wissensbücher können als PDF auf www.kmsk.ch
abgerufen werden.

Facts über seltene Krankheiten:

- 350 Millionen Menschen sind weltweit von einer seltenen Krankheit betroffen
- In der Schweiz gibt es ca. 500 000 Betroffene, davon sind ca. 350 000 Kinder und Jugendliche
- Ein Drittel der Patienten in den universitären Kinderspitälern wird wegen einer seltenen Krankheit behandelt
- Als selten gelten Krankheiten, bei denen nur 1 von 2000 Personen betroffen ist
- 8000 Krankheiten werden weltweit als selten definiert
- Nur gerade 5 Prozent der seltenen Krankheiten sind erforscht
- 200 seltene Krankheiten sind therapierbar

Bild: Familie & Simon

Über die Organisation:

Gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) wurde 2014 von der
Unternehmerin Manuela Stier gegründet und setzt sich in der Schweiz für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen und deren Familien ein.

Dazu haben wir folgende Schwerpunkte:

Finanzielle Direkthilfe für Betroffene: Seit unserer Gründung 2014 konnten wir über 800 000 CHF Spendengelder an betroffene Familien ausbezahlen.

Betroffene Familien verbinden: 2019 haben wir 2200 Familienmitglieder zu kostenlosen KMKS
Familien-Events eingeladen. Ermöglicht wurde dies dank unseren geschätzten Gönnern.

Die Öffentlichkeit informieren und sensibilisieren: Von unseren drei KMSK Wissensbüchern
«Seltene Krankheiten» wurden 2018/19/20 insgesamt 31 600 Exemplare kostenlos an unsere
Dialoggruppen versendet. Das dritte KMSK Wissensbuch erschien Ende Oktober 2020 in einer Auflage von 11 000 Expl.

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)
Ackerstrasse 43
8610 Uster

+41 44 752 52 50
info @ kmsk.ch

Kategorie
Vereine & Verbände

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/das-dritte-kmsk-wissensbuch-seltene-krankheiten-therapien-fuer-kinder-und*