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

12.01. 2021

Wissenspower zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten vom 28.2.2021

Von PPS



Bild Rechte
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

(Uster)(PPS) **Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten bündelt bereits das Wissen von über 555 betroffenen KMSK-Familien in der Schweiz und schafft damit einen einzigartigen Wissenstransfer zwischen Familien, der Öffentlichkeit, Ärzten und Fachpersonen. Und dies nicht nur zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten am 28. Februar 2021, sondern das ganze Jahr hindurch.**

Geschätzte Redaktionsmitglieder, geschätzte Partner

Mit der gebündelten Energie von über 555 betroffene Familien, mit ihrem Wissen, ihren Erfahrungen und ihren Leidensgeschichten, schafft der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten seit 2014 eine einzigartige Wissensplattform. Eine Plattform die inzwischen aus drei KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» unzähligen Medienberichten und Sensibilisierungs-Plakatkampagnen besteht. Alles mit den übergeordneten Zielen die Öffentlichkeit, Politik, Behörden, Mediziner und Fachpersonen für das Thema «Seltene Krankheiten» zu sensibilisieren.

Überwältigt ist Manuela Stier, Gründerin vom Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, von der Kraft und Dynamik die inzwischen vom Förderverein ausgeht und ihre Kreise zieht: «Wenn ich höre, dass unsere Wissensbücher betroffenen Familien bei der Krankheitsbewältigung helfen, dass sie sich dadurch weniger alleine fühlen und dass Kinderspitäler und Ärzte diese als Instrument ihrer täglichen Arbeit nutzen, zeigt mir dies, dass wir auf dem richtigen Weg sind».

Betroffene Familien erzählen ihre persönlichen Geschichten

In Zusammenarbeit mit unseren 555 KMSK-Familien sind bereits drei Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» in einer Auflage von insgesamt 31 600 Exemplaren erschienen, das vierte Buch zum Thema «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für die Eltern und Geschwister» ist zur Zeit in Arbeit und erscheint Ende Oktober 2021.

Wir haben inzwischen die Themenführerschaft „seltene Krankheiten“ errungen und waren im vergangenen Jahr mit rund 41 unabhängigen Berichten in Online, Print, TV und Radio präsent. Dank dem vertrauensvollen Verhältnis zu den über 555 Familien in unserem KMSK Netzwerk, dürfen wir deren Geschichten in die Öffentlichkeit tragen.

So wie die Geschichte des kleinen Finn. Als scheinbar kerngesunder Junge kam er 2015 auf die Welt, heute ist er schwerstbehindert. Die berührende Geschichte von Finn und seiner Familie finden Sie im PDF mit Link auf die hochaufgelösten Bildern. Gerne dürfen Sie diese, mit Nennung des Fotografen, der Journalistin sowie einer Infobox über den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, nutzen.

Möchten Sie lieber selber ein Interview mit einer betroffenen Familie aus Ihrer Region führen? Gerne sind wir Ihnen bei der Vermittlung behilflich.

In dem Sinne: Helfen Sie mit und leisten Sie mit ihrer redaktionellen Arbeit einen wertvollen Beitrag dazu, ein besseres Verständnis für seltene Krankheiten zu schaffen!

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster

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

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/wissenspower-zum-internationalen-tag-der-seltenen-krankheiten-vom-2822021*