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

08.11. 2021

«Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister»

Von PPS



Bild Rechte
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Vom Moment der Diagnose, über soziale Isolation, Schwierigkeiten in der Paarbeziehung bis hin zu finanziellen Herausforderungen.

(Uster)(PPS) Im 4. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister» werden die vielfältigen, belastenden und oftmals zu wenig beachteten psychosozialen Herausforderungen betroffener Familien beleuchtet: Vom Moment der Diagnose, über soziale Isolation, Schwierigkeiten in der Paarbeziehung bis hin zu finanziellen Herausforderungen.

Eine seltene Krankheit wirbelt das Leben betroffener Familien durcheinander, zerstört Träume und Lebensentwürfe, ist eine riesige Herausforderung für Mütter, Väter, Geschwister und Grosseltern. Berufskarrieren müssen begraben werden, Paarbeziehungen leiden, Eltern sind oft 24 Stunden für ihre kranken Kinder da und vergessen sich dabei selbst. Kurz: die Diagnose einer seltenen Krankheit bringt immense psychosoziale Herausforderungen auf vielen verschiedenen Ebenen mit

sich. Eine betroffene Mama beschreibt es so: «Gefühle habe ich alle durchlebt: mal überfordert, schuldig, wütend, hoffnungslos, tieftraurig und nicht in der Lage mein Schicksal zu akzeptieren. Besonders belastend war das Gefühl des Alleine-Seins».

Sprachrohr für betroffene Familien

Entstanden ist die Idee der Wissensbücher nach unzähligen Gesprächen mit betroffenen Familien. Immer wieder hörte Manuela Stier, Initiantin und Geschäftsleiterin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten dasselbe: «Nach der Diagnose hätten wir uns ein Instrument gewünscht, das die Erfahrungen und das Wissen von anderen betroffenen Familien aufzeigt und uns das Gefühl gibt, nicht allein zu sein.» Und genau hier setzen die inzwischen vier KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten», wovon über 44 000 Exemplare kostenlos an unsere relevante Dialoggruppen verteilt wurden, an. Die Themenauswahl unseres 4. KMSK Wissensbuches ist nach einer umfangreichen Befragung der 650 betroffenen Familien aus unserem KMSK Netzwerk entstanden und widerspiegelt damit 1:1 deren Leben.

Unverzichtbares Instrument für Mediziner, Genetikerinnen und Therapeuten

Für Prof. Dr.med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und Direktorin am Institut für medizinische Genetik der Universität Zürich sind die Bücher zu einem unverzichtbaren Instrument ihrer Arbeit geworden: «Die Wissensbücher des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten vermitteln Wissen, sensibilisieren und geben betroffenen Eltern das wertvolle Gefühl, nicht allein zu sein mit ihren Emotionen, mit ihrem neuen, unbekannten Leben. Die Wissensbücher liegen deshalb bei mir immer bereit.» Inzwischen erreichen wir eine grosse Dialoggruppe aus betroffenen Familien, Kinderärzten, Gynäkologinnen, Therapeuten, Kinderspitälern, Hebammen, Genetiker, Spitalpersonal, Krankenversicherern, Gesundheitspolitikerinnen, IV-Stellen, Lehrern, Forschenden, Pharmamitarbeitenden, Medien und der breiten Öffentlichkeit. Unser erklärtes Ziel ist es, das Thema «Seltene Krankheiten» bei allen wichtigen Dialoggruppen zu verankern.

Die Wissensbücher werden nur dank Partnern ermöglicht!

Dank der Unterstützung von langjährigen Partnern, den jeweils 17 betroffenen Familien, Fachpersonen sowie dem ehrenamtlichen Engagement von Journalisten und Fotografinnen können wir diese nahhaltigen Werke kostenlos an die Dialoggruppen abgeben. Die vier Wissensbücher können kostenlos bestellt und als PDF auf https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten 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. 75 % 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
- Ca. 8000 Krankheiten werden weltweit als selten definiert
- Nur gerade 5 Prozent der seltenen Krankheiten sind erforscht
- 200 seltene Krankheiten sind therapierbar

Über die Organisation:

Über den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Der durch Manuela Stier 2014 gegründete gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) setzt sich in der Schweiz mit viel Herzblut für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien ein. Er vernetzt Familien im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk, leistet finanzielle Direkthilfe und verankert das Thema «Seltene Krankheiten» in der Öffentlichkeit (2021 sind bereits 50 unabhängige Medienberichte erschienen). Seit der Gründung wurden über 1.5 Millionen Franken Spendengelder an betroffene Familien ausbezahlt und es konnten 6300 Familienmitglieder zu kostenlosen KMSK Familien-Events eingeladen werden.
www.kmsk.ch

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster

MANUELA STIER
Initiantin/Geschäftsleiterin
manuela.stier @ kmsk.ch
T +41 44 752 52 50
M +41 79 414 22 77

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/seltene-krankheiten-psychosoziale-herausforderungen-fuer-eltern-und-geschwister*