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

11.01. 2022

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten vom 28.2.2022

Von PPS



Bild Rechte
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Wissen vermitteln in Inklusion vorantreiben

(Uster)(PPS) Wo bleibt die Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten? Weshalb berichten betroffene Familien noch immer über Ausgrenzung, soziale Isolation, einem Leben im Schatten der Gesellschaft?

Ein Grund: Nicht-Wissen und Unsicherheit. Und hier bewegt der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gemeinsam mit Medienschaffenden viel. Indem wir gemeinsam aufklären, Wissen vermitteln, sensibilisieren und die Öffentlichkeit aufrütteln, gelingt es uns, Inklusion nachhaltig voranzutreiben. Schweizweit leben rund 350 000 Kinder und Jugendliche mit einer seltenen Krankheit: Sie gehören zu unserer Gesellschaft und möchten wahrgenommen werden!

«Gehen wir mit unserem behinderten Sohn unter Leute, ernten wir immer wieder abschätzige Blicke, werden mit unsensiblen Kommentaren konfrontiert und treffen auf Unverständnis!» Sandra, betroffene Mutter von einem Kind mit Pitt-Hopkins-Syndrom.

Am Internationalen Tag der seltenen Krankheiten vom 28. Februar 2022 wird der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten die Anliegen der betroffenen Kinder und Jugendlichen mit seltenen Krankheiten in den Fokus der Öffentlichkeit und der Gesundheitspolitik stellen. Doch, unsere Sensibilisierungsarbeit geht weit darüber hinaus und wir verbreiten das ganze Jahr hindurch kontinuierlich Wissen rund um das Thema Seltene Krankheiten.

Denn nur wenn mediale Präsenz gezeigt, informiert, aufgeklärt und sensibilisiert wird, kann gesellschaftlich und politisch ein besseres Verständnis für seltene Krankheiten geschaffen werden. Und hier ist der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten auf gutem Weg: Alleine im Jahr 2021 sind über 74 unabhängige Medienberichte in Print, Online, TV und Radio in Kooperation mit dem Förderverein entstanden.

Dank der engen und vertrauensvollen Zusammenarbeit mit den betroffenen Familien aus dem KMSK Familien-Netzwerk (655 Familien) konnte der Förderverein deren Geschichten in die Öffentlichkeit tragen – und die betroffenen Familien sind stolz, mit dabei zu sein und durch die Medien ein Sprachrohr zu erhalten.

PDF Sensibilisierungs-Kampagne 2022

Link: https://bit.ly/3fa0LUk

9. KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen

im Umgang mit einer seltenen Krankheit als Live-Streaming

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) führt am 26. Februar 2022 von 11.00 – 13.25 Uhr das 9. KMSK Wissens-Forum als Live-Streaming direkt aus dem Ebianum Baggermuseum in Fisibach durch. Hochkarätige Referenten und betroffene Eltern diskutieren unter der Moderation von Christine Maier über die «Psychosozialen Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit».

Programm vom 26.2.2022

11:00 Login Live-Streaming, Anmeldung: https://bit.ly/3JcJaZo

11:15 – 11:20 Begrüssung und Moderation Christine Maier, Beirätin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

11:25 – 11:40 Grusswort unserer Präsidentin Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich

11:45 – 12:00 Was bewirkt der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin KMSK

12:05 – 12:30 Väter und Mütter behinderter Kinder und Jugendlichen – Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich, Dr. Friedrich Dieter Hinze, Psychologe, Coach und Autor

12:35 – 13:25 Podiumstalk «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit» Christine Maier im Gespräch mit

Dr. Friedrich Hinze, Psychologe

Anja Gestmann, Geschäftsführerin Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Aargau-Solothurn

Simon Starkl, betroffener Vater und Beirat KMSK

Marisa Widmer, betroffenen Mutter und zertifizierte Familientrauerbegleiterin

Patric Benz, betroffener Vater

Login Live-Streaming, Anmeldung: https://bit.ly/3JcJaZo

PDF Einladung 9. KMSK Wissens-Forum 26.2.2022, Link: https://bit.ly/3f8bQoN

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier @ kmsk.ch
+41 44 752 52 50

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/internationaler-tag-der-seltenen-krankheiten-vom-2822022*