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

19.10. 2022

Die schweizweit erste digitale KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten für betroffene Eltern und Fachpersonen geht online!

Von PPS

(Uster)(PPS) **Die wissensplattform.kmsk.ch ermöglicht einen schnellen und kostenlosen Zugang zu Wissen (ohne medizinische Diagnosen) und wichtigen Anlaufstellen zum Thema Seltene Krankheiten. Dadurch können Fragen von betroffenen Familien und Fachpersonen schnell und gezielt beantwortet werden.**

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat sich seit 2014 zum Ziel gesetzt, den Wissenstransfer zum Thema Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten kontinuierlich und nachhaltig voranzutreiben. Die neue digitale Wissensplattform ist auf die Initiative von
Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten entstanden. Hier wird betroffenen Familien und Fachpersonen erstmals Wissen gebündelt online zugänglich gemacht, welches sich diese zuvor mühsam zusammensuchen mussten. Sie erhalten Informationen, worauf sie Anspruch haben, zu Hilfe und Unterstützungsleistungen, und dies alles leicht zugänglich!

Zugang für alle und einfaches Handling

Die digitale Wissensplattform hat der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gemeinsam mit der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) Winterthur, der HES-SO Wallis, zahlreichen kompetenten Fachpersonen und

710 betroffenen KMSK Familien konzipiert und umgesetzt. Nach einer 2-jährigen Entwicklungszeit ist die frei zugängliche Plattform
nun online gestellt. Die Wissensplattform stützt sich auf die Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Familien und Fachpersonen und dient dazu, die organisatorischen, administrativen und finanziellen Herausforderungen effizienter meistern zu können.

Dazu gibt es 14 Themenfelder (Auf der KMSK Wissensplattform und im KMSK Wissensbuch)

- Weg zur Diagnose
- Emotionale Belastungen und Bewältigung
- Austausch mit betroffenen Familien
- Entlastung, Pflege und Betreuung
- Familie und Bezugspersonen
- Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung
- Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten
- Therapien und ergänzende Angebote
- Freizeit und Auszeit
- Kita, Kindergarten und Schule
- Vereinbarkeit Familie und Beruf
- Jugend und Übergang ins Erwachsenenalter
- Palliative Care, Vorbereitung, Abschied und Trauer
- Verhalten bei Notfällen

Die einzelnen Rubriken können auf **www.wissensplattform.kmsk.ch** ausgewählt werden. Zudem steht eine Suchleiste bereit, damit die Familien und Fachpersonen ganz gezielt nach bestimmten Begriffen suchen können. Damit der Wissensschatz der Plattform stetig erweitert wird, werden betroffene Familien und Fachpersonen dazu motiviert, Wissensergänzungen mittels einem Aktualisierungsformular vorzunehmen. Die Wissensplattform wird nun kontinuierlich weiter ausgebaut und sobald ein Gönner gefunden wird, soll diese auch für die Westschweiz umgesetzt werden.

Fachpersonen können sich informieren

Fachpersonen stossen bei seltenen Krankheiten häufig an ihre Grenzen: sie haben oft keine oder kaum Erfahrung, wo betroffene Familien Wissen auf ihrem neuen

Lebensweg abrufen können, zugleich sehen sie sich mit verzweifelten Eltern konfrontiert. Mit der digitalen KMSK Wissensplattform haben sie nun ein Instrument zur Hand, welches ihnen einerseits als Nachschlagewerk dient und sie andererseits betroffenen Familien weiterempfehlen können.

Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform

Unsere Dialoggruppen sind (neu) betroffene Familien, Gynäkolog*innen, Hebammen, Kinderärzt*innen, Hausärzt*innen, Genetiker*innen, Neurolog*innen, Augen- und Ohrenärzt*innen, Therapeut*innen, Ärzt*innen, Psycholog*innen und Psychiater*innen, (Kinder)Spitäler, Pfleger*innen, Spitex-Mitarbeiter*innen, Gesundheitsdirektor*innen, Politiker*innen, Patientenorganisationen und Lehrer*innen.

Integrierter Wissenstransfer – drei Kommunikations-Massnahmen werden ineinander verzahnt!

Der Wissenstransfer ist durch den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten auf breiter Ebene garantiert, denn ausgehend von der KMSK Wissensplattform wird am 1.11.2022 bereits das 5. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen» in einer Auflage von 11‘000 Exemplaren erscheinen und kostenlos an die oben erwähnten Dialoggruppen versendet. Darin erzählen in den 14 Themenbereichen betroffene KMSK Familien von ihren Herausforderungen zum jeweiligen Thema. Zudem konnten 39 Fachpersonen gewonnen werden, die in persönlichen Interviews wertvolles Wissen zu den einzelnen Themenbereichen vermitteln.

Ein Jubiläum der besonderen Art! 10. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten – Die Wichtigkeit des Wissenstransfers» vom 25.2.2023 im KKL Luzern

Referenten aus unterschiedlichen Fachrichtungen sowie betroffene Eltern diskutieren über die verschiedenen Stationen, die mit einem kranken Kind durchlaufen werden, über Hilfestellungen und Anlaufstellen. Moderiert wird das KMSK Wissens-Forum von

SRF Moderatorin Daniela Lager. Anmelden können sich betroffene Eltern, Fachpersonen und Medien demnächst unter bit.ly/3CKAEyH. Die Teilnahme ist auf 200 Personen limitiert und kostenlos

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier @ kmsk.ch
linkedin.com/in/mastier
+41 44 752 52 50
+41 79 414 22 77

Kategorie
Vereine & Verbände

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/die-schweizweit-erste-digitale-kmsk-wissensplattform-seltene-krankheiten-fuer*