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

24.01. 2024

Zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten vom 29. Februar veranstaltet der Förderverein KMSK am 2.3.2024 das KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten

Von PPS



Bild Rechte
Verein KMSK

Geschätztes Redaktionsteam

Wir danken Ihnen, dass Sie den rund 350 000 Kindern und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit in der Schweiz zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten am 29.2.2924 mehr Sichtbarkeit schenken.

(Uster)(PPS) **Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten lädt anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten am 2.3.2024 zum 11. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten» ins KKL Luzern ein. Wir freuen uns, mit den Teilnehmenden auf unser zehnjähriges Jubiläum anzustossen**.

So verschieden seltene Krankheiten sind, so individuell ist die entsprechende Koordination und Kommunikation zwischen allen Akteuren. Das Wissens-Forum vom

2. März 2024 ist auf das sechste KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern» aufgebaut. Denn Wissen befähigt die Eltern, selbstbewusst und auf Augenhöhe den Dialog mit Fachpersonen zu führen.

Zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten Ende Februar, veranstaltet der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten jeweils das KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten. Durch spannende Referate und Podiumsdiskussionen findet ein intensiver Austausch zwischen Fachexpert*innen und betroffenen Eltern statt. Es wird Raum für konstruktive Gespräche zu neuen und umfassenden Lösungsansätzen geboten. Das Wissens-Forum ist zwischenzeitlich eine wichtigeInformationsquelle für betroffene Familien, Kinderärzt*innen, Therapeut*innen, Kinderspitex, Pfleger*innen, Therapeut*innen, Gesundheitspolitiker*innen, Auszubildende und Pharmamitarbeitende. Das Wissens-Forum wird via Live-Streaming übertragen und ist auch nach dem Event auf www.kmsk.ch zugänglich. Interessierte, die nicht vor Ort sein können, erhalten damit die Möglichkeit, die gewonnenen Erkenntnisse und den inspirierenden Austausch, dennoch mitzuerleben.

Einladung als PDF:
we.tl/t-vvH6geh8cw

Dieses Jahr setzen wir den Fokus auf Case Management und Digitalisierung

Um Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten in der Koordination und Umsetzung von zahlreichen Terminen zu entlasten, bedarf es einem Case Management. Bis jetzt fiel diese Herkulesaufgabe mit einer Selbstverständlichkeit den Eltern zu. Case Management ist ein Prozess, in dem die Eltern mit den involvierten Fachpersonen gemeinsam festlegen, wie sie organisatorisch, bei medizinischen Notfällen und bei komplexen psychosozialen Fragen eine zusätzliche Unterstützung benötigen. Die Digitalisierung hilft, die Prozessabläufe zu optimieren, Komplexität zu reduzieren und eine klare Kommunikationsstrategie zu implementieren.

Begrüssung

Die Begrüssung erfolgt durch die Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) Frau Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut

für Medizinische Genetik an der Universität Zürich UZH.

Zehnjähriges Jubiläum

Manuela Stier, die Gründerin und Geschäftsführerin vom Förderverein wird anlässlich des zehnten Jubiläums vom 20.2.2024 über die Meilensteine der vergangenen Dekade sprechen.

Referat «Konflikte in der Arzt-Patienten-Beziehung»

Dr. med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzten, ein Referat über die Konflikte in der Arzt-Patienten-Beziehung halten.

Podiumstalk «Zusammenspiel zwischen Eltern, Ärzten und weiteren Akteuren»

Moderiert wird das Forum von Prof. Stefan Ribler, Sozialpädagoge, Sozialinformatiker und Dozent für Soziale Arbeit, OST – Ostschweizer Fachhochschule.
Als Podiumsgäste dürfen wir nebst Tanja Grossenbacher, einer betroffenen Mutter, auch Dr. med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzten, Prof. Dr. med. Johannes Roth, Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Kinderspital Luzern, Helene Meyer-Jenni, Geschäftsleiterin Kinderspitex Zentralschweiz und Prof. Melanie Willke, Professorin für Bildung im Bereich körperlich-motorische Entwicklung und chronische Krankheiten begrüssen.

Teilnahme

Wir heissen alle Interessierten vor Ort oder beim Live-Streaming herzlich willkommen. Da die Präsenzplätze begrenzt sind, empfehlen wir eine rasche Anmeldung. Die Teilnahme am WissensForum ist kostenlos. Für diejenigen, die nicht persönlich teilnehmen können oder das Wissens-Forum später noch einmal erleben möchten, bieten wir ein Live-Streaming an. Das Video steht später auf unserer Website zur Verfügung.

Anmeldung Wissens-Forum vom 2.3.2024
shorturl.at/wMPR5

Live-Streaming Wissens-Forum 2.3.2024, 11.00 Uhr
shorturl.at/eghs8

6. KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten

«Case Management und Digitalisierung unterstützt Eltern»
https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten - **Bildmaterial**

Über die Organisation:

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Wir setzen uns seit dem 20. Februar 2014 in der Schweiz mit viel Herzblut für betroffene Kinder und Jugendliche sowie deren Familien ein. Dazu setzen wir folgende Schwerpunkte:

- Finanzielle Direkthilfe für betroffene Familien (seit 2014 rund 3 Mio.).
- Betroffene Familien verbinden (2014 mehr als 10 000 Familienmitglieder an kostenlosen KMSK Familien-Events), Facebook KMSK Selbsthilfegruppe (770 Eltern) und 820 Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.
- Wissenstransfer für betroffene Familien, Fachpersonen und Medien mit sechs KMSK

Wissensbüchern, der www.wissensplattform.kmsk.ch d/f/i/e und unzähligen Medienbeiträgen (Print, Online, TV, Radio, Podcast)

Wir danken für das Vertrauen, welches wir von unseren wunderbaren Familien und den langjährigen Spender*innen, Gönner*innen, Partner*innen und Medien*Partnerinnen erhalten.

www.kmsk.ch

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

manuela.stier @ kmsk.ch
+41 44 752 52 50

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/zum-internationalen-tag-der-seltenen-krankheiten-vom-29-februar-veranstaltet-der*