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

23.02. 2024

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten: ZEHNJÄHRIGES JUBILÄUM

Von PPS



Bild Rechte
kmsk

(Uster)(PPS) **Der national tätige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten feierte am 20.2.2024 sein zehnjähriges Jubiläum und lädt am 2.3.2024 anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten zum 11. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten» ins KKL Luzern ein.**

«Mit Freude blicken wir zurück auf eine spannende Zeit»

Gründerin Manuela Stier
Wir nehmen Sie mit auf die Reise des Fördervereins…

Als ich den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten am 20.2.2014 gründete, hätte ich mir nicht im Traum vorstellen können, dass es uns gelingen würde, in dieser Zeit so viel zu bewegen! Durch unsere Arbeit konnten wir die Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit und der Politik massgeblich

vorantreiben. Die schweizweit rund 350 000 Kinder und Jugendliche, welche von einer seltenen Krankheit betroffen sind, haben durch unsere Massnahmen endlich ein Gesicht und ein Sprachrohr erhalten.

Seit Beginn an verfolgen wir eine klare Strategie – Familien finanziell unterstützen, Familien verbinden und den Wissenstransfer fördern. Die kontinuierliche Weiterentwicklung dieser drei Fokusthemen ist nur dank dem engen Austausch mit unseren KMSK Familien und Fachpersonen möglich. Projekte, wie die sechs KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten, die KMSK Wissensplattform und das KMSK Wissens-Forum sind aus konkreten Bedürfnissen betroffener Familien entstanden. Ziel ist es, dass möglichst viele Personen einen persönlichen oder beruflichen Nutzen daraus ziehen können.

Auch nach zehn Jahren berührt es mich und mein Team jedes Mal aufs Neue, wenn wir positive Rückmeldungen auf unsere Bemühungen erhalten. Das Gefühl, eine betroffene Familie auf ihrem neuen Lebensweg nachhaltig unterstützen und begleiten zu können, ist einfach unbezahlbar und treibt unsere Motivation weiter an. Wir möchten den betroffenen Eltern, Fachpersonen, den Gönner*innen und Spender*innen unseren aufrichtigen Dank für ihr Vertrauen aussprechen.

«Alle Projekte, die wir angehen, werden auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien ausgerichtet und müssen eine nachhaltige Wirkung erzielen.»

Manuela Stier

Zum Jubiläum das neue KMSK Magazin SELFCARE Seltene Krankheiten

In unserem KMSK Magazin Selfcare Seltene Krankheiten möchten wir einen tieferen Einblick in unsere tägliche Arbeit ermöglichen. Es ist ein neues Instrument, um unsere Dialoggruppen anzusprechen und Ihnen zu zeigen, was unsere 830 KMSK Familien bewegt. Zudem wollen wir erlebbar machen, wie betroffene Familien, Ärzt*innen, Mitarbeiterinnen und Gönner*innen die Arbeit des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten wahrnehmen und unterstützen.

Einladung für Sie als Pressevertreter*in

11. KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten vom 2.3.2024

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 wichtige Informationsquelle für betroffene Familien, Kinderärzt*innen, Therapeut*innen, Kinderspitex, Pfleger*innen, Therapeut*innen, Gesundheitspolitiker*innen, Auszubildende und Pharma-mitarbeitende. 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.

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.

Live-Streaming Wissens-Forum 2.3.2024, 11.00 Uhr

shorturl.at/eghs8

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 830 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)
www.kmsk.ch

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin

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

Auszeichnungen Manuela Stier
2022 – Viktor Award als herausragendste Persönlichkeit im Schweizer Gesundheitswesen
2023 – Role Model Award Deutschland als Vorbild für StartUp Teens

Kategorie
Vereine & Verbände

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/foerderverein-fuer-kinder-seltenen-krankheiten-zehnjaehriges-jubilaeum*