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

05.03. 2024

Seltene Krankheiten bei Kindern – Case Management und Digitalisierung müssen voran getrieben werden!

Von PPS



Bild Rechte
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

(Uster)(PPS) **Im Rahmen des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten (29. Februar 2024) fand am 2.3.2024 das 11. KMSK Wissens-Forum des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten zum Thema «Case Management und Digitalisierung» im KKL Luzern statt. Im Fokus stand das Zusammenspiel zwischen Eltern, Ärzt*innen und weiteren Akteuren aus verschiedenen Blickwinkeln.**

In einer regen Podiumsdiskussion zwischen Dr. med, Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH, mit rund 45‘000 Ärzt*innen), Prof. Dr. med. Johannes Roth, Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Kinderspital Luzern, Tanja Grossenbacher, betroffene Mutter von Fin, Helene Meyer-Jenni, Geschäftsleiterin Kinderspitex Zentralschweiz und Melanie Willke, Professorin an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik, wurde ein gigantischer Wissensfluss erzielt. Moderiert wurde das KMSK Wissens-Forum von Stefan Ribler, Dozent für Soziale Arbeit an der Fachhochschule Ost.

Die Notwendigkeit eines umfassenden Case Managements bei Kindern mit seltenen Krankheiten

So verschieden seltene Krankheiten sind, so individuell ist die entsprechende Koordination und Kommunikation zwischen allen Akteuren. 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, wann und wie sie organisatorisch, bei medizinischen Notfällen und bei komplexen psychosozialen Fragen eine zusätzliche Unterstützung benötigen. Die Digitalisierung kann dabei helfen, die Prozessabläufe zu optimieren, Komplexität zu reduzieren und eine klare Kommunikationsstrategie zu implementieren.

Medizinische, therapeutische, pädagogische und psychische Aspekte

Laut Melanie Willke, Professorin für Bildung im Bereich körperlich-motorische Entwicklung an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich, sind es meist die heilpädagogischen Früherziehenden, die eine Rolle im Case Management übernehmen. Diese koordinieren Aufgaben mit verschiedenen Berufsfeldern, wie beispielsweise mit der Physiotherapie. Auch in den Spitälern oder bei den Versicherungen gibt es Angestellte, die in ihrem Bereich eine Rolle als Case Manager*in einnehmen. Es fehlt jedoch eine Person, die alle Bereiche abdeckt. Dazu gehören medizinische, therapeutische, pädagogische und psychische Aspekte. Tanja Grossenbacher, Mutter von einem Kind mit einer seltenen Krankheit bestätigt, dass es eine enorme Herausforderung darstellt, eine Person zu finden, die dieses breite Fachwissen, die nötige Empathie und die Kommunikationsfähigkeiten mitbringt. Meist werden Eltern betroffener Kinder mit ihrem Sorgen und Ängsten nicht ernst-genommen. Zusätzlich pflegen einige Fachpersonen eine gewisse Arroganz und Überlegenheit in Gesprächen mit Eltern. Prof. Dr. med. Johannes Roth, Leiter vom Zentrum für seltene Krankheiten in Luzern erklärt: «Es ist immer wieder eindrücklich zu sehen, wie Eltern reagieren, wenn ich ihnen signalisiere, dass ich sie ernst nehme

und ihnen wirklich zuhöre. Im Prinzip ist es eine völlig absurde Vorstellung, die Eltern oder andere Fachpersonen als «Feinde» zu sehen. Schlussendlich haben wir zusammen als Team das Ziel, eine gute Lösung zu finden – nicht für den Fall, sondern für den Menschen!». Dr. med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) ergänzte, dass sie als Ärztin heutzutage keine Tarifposition zur Verfügung habe, um Case Management abzurechnen. Die einzige Möglichkeit sei, dies kostenlos zu tun.

Eine interdisziplinäre Herausforderung

Prof. Dr. med. Johannes Roth berichtet, dass die Klinik-Informationssysteme mittlerweile auf einem guten Stand sind, sodass man die Informationen verwalten kann. Jetzt braucht es Menschen, die sicherstellen, dass Betroffene, Eltern und verschiedenste Fachpersonen optimal zusammenarbeiten. Das wäre emotional, politisch und ökonomisch eine Win-Win-Situation und würde zusätzlich enorm viel Geld sparen! In jeder Einrichtung, in welcher Patient*innen betreut werden, muss es spezifische Teams mit klar definierten Einzelrollen geben. Diese interdisziplinären Teams und Rollen müssen geschaffen und gefordert werden. Helene Meyer-Jenni, Geschäftsleiterin der Kinderspitex Zentralschweiz stimmt dieser Forderung zu. Sie findet jedoch, dass es je nach Situation andere Professionen benötigt. Vor allem aber braucht es eine Stelle, die alles koordiniert. «Wir sind darauf angewiesen, dass das Zusammenspiel mit Fachpersonen und Eltern funktioniert. Dazu benötigen wir auch finanzielle und personelle Ressourcen, die oftmals nicht vorhanden sind. Wer organisiert und finanziert ein Gespräch am runden Tisch? Das ist im Moment noch eine riesige Baustelle!», erklärt Helene Meyer-Jenni.

Vision der Zukunft – ein Lotse durch das System

Dr. med. Yvonne Gilli glaubt nicht, dass es ein Beruf oder eine Person gibt, die in allen Situationen die Rolle des Case Managements übernehmen kann. Viel mehr kann sie sich vorstellen, dass Case Management zukünftig in Form einer Lebensphasen-Begleitung realisierbar ist. «Es gibt verschiedene Herausforderungen in den unterschiedlichen Lebensphasen», begründet Gilli ihren Standpunkt. Prof. Dr. med. Johannes Roth berichtet, dass in einer ersten Phase Zentren für seltene Krankheiten in der Schweiz etabliert wurden. Nun, in der zweiten Phase werden Netzwerke für

bestimmte Erkrankungsgruppen und spezifische Krankheiten gebildet. Er sieht hierbei eine enorme Chance, um mit dieser Vernetzung und Zusammenarbeit den Druck auf die Politik deutlich zu erhöhen. Melanie Willke warf zum Ende der Podiumsdiskussion eine spannende Frage in die Runde: « Was für eine Grundprofession braucht eine Person, die Case Management betreibt? Ist es eine medizinische, therapeutische, pädagogische oder psychologische? Was macht so eine Person aus?». Alle Podiumsteilnehmenden sind sich einig, dass es möglicherweise unterschiedliche Grundprofessionen für die unterschiedlichen Lebensphasen der Patient*innen benötigt.

Zuhören und handeln

Indem der Wissenstransfer im Fokus steht, sensibilisiert der Förderverein einerseits Fachpersonen und ermächtigt betroffene Familien zugleich, dass sie Behörden, der Ärzteschaft und Expert*innen auf Augenhöhe begegnen. «Betroffene Eltern sollen wissen, was ihre Rechte und Möglichkeiten sind, und, wo es sich lohnt zu kämpfen. Selbstermächtigung ist zentral, genauso wie das Wissen, dass man nicht allein ist», so Manuela Stier. Manuela Stiers Referat veranschaulichte eindrücklich, was der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten in den vergangenen zehn Jahren erreicht hat – dank einem einzigartigen Wissenstransfer über alle Dialoggruppen hinweg, wird dem Thema «Seltene Krankheiten» auf politischer, medialer und gesellschaftlicher deutlich mehr Gehör verschafft. Einen wichtigen Beitrag leisten hierzu etwa die sechs KMSK Wissensbücher, die in einer Gesamtzahl von 70'000 Stück kostenlos an sämtliche Dialoggruppen zur Verfügung gestellt wurden. «Wir sehen eine unserer zentralen Aufgaben darin, die Geschichten betroffener Familien in die Öffentlichkeit zu tragen, auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen und ihnen eine Stimme zu verleihen», so Manuela Stier. Denn, bei all ihrem Tun geht es Manuela Stier und dem Förderverein immer um eines: Betroffenen Familien mehr Lebensqualität zu schenken und sie auf ihrem Lebensweg zu begleiten!

Bitte unterstützen Sie uns dabei, das Thema Seltene Krankheiten bei Kindern national und regional zu verankern und damit mehr Verständnis zu schaffen.

Gerne vermitteln wir Ihnen eine unserer 830 betroffenen Familien aus Ihrer Region für ein Interview / Podcast / TV-Beitrag / Print-Beitrag / Radio-Beitrag / Blog-Beitrag.

Gerne stehen Ihnen Manuela Stier und Michelle Sieber bei Fragen zur Verfügung. Bitte senden Sie uns ein PDF Ihres Medienbeitrags als Gut zum Druck. Wir stellen Ihnen auch gerne einen Beitrag aus dem KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten als Word und mit professionellem Bildmaterial kostenlos zur Verfügung.

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 CHF 3 Mio.).

Betroffene Familien verbinden (2014 mehr als 10‘000 Familienmitglieder an kostenlosen KMSK Familien-Events eingeladen), Facebook KMSK Selbsthilfegruppe (790 Eltern) und 830 Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.

Wissenstransfer für betroffene Familien, Fachpersonen, breite Öffentlichkeit und Medien

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

www.kmsk.ch / www.wissensplattform.kmsk.ch

Link

Video-Aufzeichnung 11. KMSK Wissens-Forum 2024 Seltene Krankheiten
https://smartstreaming.ch/kmsk_wissens-forum_2024/

11. KMSK Wissens-Forum 2024, Moderator, Referentinnen und Podiumsteilnehmende

Prof. Melanie Willke, Professorin für Bildung im Bereich körperlich-motorische Entwicklung und chronische Krankheiten, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik Zürich

Tanja Grossenbacher, Mutter von Fin, 8 Jahre, West-Syndrom

Prof. Stefan Ribler, Dozent Soziale Arbeit, Ostschweizer Fachhochschule Ost

Dr. Med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)

Prof. Dr. med. Johannes Roth, Leiter Zentrum für seltenen Krankheiten, Kinderspital Luzern LUKS

Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

und Direktorin am Institut für Medizinische Genetik, Universität Zürich UZH

Helene Meyer-Jenni, Geschäftsleiterin Kinderspitex Zentralschweiz

Grundlage für das 11. KMSK Wissens-Forum war das 6. KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten «Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern»

Das KMSK Wissens-Forum 2024 war auf dem 6. KMSK Wissensbuch aufgebaut, welches sich ebenfalls dem Thema Case Management und Digitalisierung widmete. Unsere sechs KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten» sind wertvolle Hilfsmittel für (neu) betroffene Familien. Sie bieten nicht nur fachliche Informationen und zeigen mögliche Lösungswege auf. Geschichten von mehr als 80 KMSK Familien gewähren Einblicke in ihren Alltag. Interviews mit Fachleuten und aktuelle Studien zum Thema «Seltene Krankheiten» fördern den Wissenstransfer. Die KMSK Wissensbücher etablierten sich für Genetiker*innen und weitere Fachpersonen zu einem unverzichtbaren Arbeitsinstrument und Nachschlagewerk.

Bisher wurden total rund 70 000 Exemplare an unsere Dialogpartner*innen kostenlos zur Verfügung gestellt. Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform und der KMSK Wissensbücher sind (neu) betroffene Familien, Gynäkolog*innen, Hebammen, Kinderärzt*innen, Hausärzt*innen, Genetiker*innen, Neurolog*innen, Augen- und Ohrenärzt*innen, Therapeut*innen, Psycholog*innen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende, Gesundheitsdirektionen, Lehrer, Patientenorganisationen, das BAG, sowie die Medien und Interessierte.

6. KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten
https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten/wissensbuch-6-se…

Pressekontakt:

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Poststrasse 5
8610 Uster

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
manuela.stier @ kmsk.ch
+41 79 414 22 77
+41 44 752 52 50

Michelle Sieber
Kommunikation und Medienarbeit
michelle.sieber @ kmsk.ch
+41 44 542 66 38

Kategorie
Medizin & Gesundheit

Source URL: *https://www.presseportal-schweiz.ch/pressemeldungen/seltene-krankheiten-kindern-case-management-und-digitalisierung-muessen-voran*