

20.09.2018 - 09:00 Uhr

Neuerscheinung KMSK Wissensbuch und Sensibilisierungs-Kampagne / SELTENE KRANKHEITEN - Einblicke in das Leben betroffener Familien



Uster (ots) -

Mit diesem Wissensbuch und der Sensibilisierungs-Kampagne will der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten die Aufmerksamkeit für alle Familien in der Schweiz schärfen, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Vielen Menschen ist nicht bekannt, wie viele Kinder und Jugendliche in der Schweiz mit einer Diagnose konfrontiert sind, die ihr - und das

Leben ihrer Familie - für immer prägen wird: Es sind rund 350 000! Als Aussenstehende kann man sich nicht vorstellen, was es bedeutet, ein krankes Kind auf seinem Weg zu begleiten.

Für das Wissensbuch haben wir 17 Familien besucht, die uns Einblick in ihren Alltag gewährten. Dafür möchten wir uns bei allen Familien herzlichst bedanken. Wir waren sehr berührt. Von der Zuversicht und Hoffnung der Eltern. Von der Liebe, mit der sie ihre kleinen Patienten umsorgen. Von dieser schier unerschöpflichen Kraft, mit welcher sie ihren schwierigen Alltag meistern. Denn das Leben mit einem kranken Kind fordert viel von den Eltern und den Geschwistern dieser Kinder. Die Pflege der Patienten, die Ungewissheit, was ihre Zukunft angeht, die oft mühsamen Diskussionen mit den Institutionen über finanzielle Zuwendungen: All dies kann die Familien an ihre Grenzen bringen.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten wurde 2014 durch die Unternehmerin Manuela Stier gegründet. Mit dem bekannten Herzchirurgen Prof. Dr. Thierry Carrel als Präsident und Prof. Dr. Matthias Baumgartner, Spezialist für seltene Stoffwechselkrankheiten am KISPI Zürich als Vorstandsmitglied, konnte sie zwei Herzensmenschen für dieses wichtige Projekt gewinnen.

Der Förderverein organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema «Kinder mit seltenen Krankheiten» in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um die Familien miteinander zu vernetzen. Und nun gibt der Förderverein dieses Wissensbuch «Seltene Krankheiten - Einblicke in das Leben betroffener Familien» heraus und startete am 16.9.2018 mit der nationalen Sensibilisierungskampagne «Seltene Krankheiten sind nicht selten».

Zu den Dialoggruppen zählen wir Sie alle: Kinderärzte, betroffene Familien, Hausärzte, Spezialisten wie zum Beispiel Augenärzte, Gynäkologen, Genetiker und Neurologen, Therapeuten, Spitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, aber auch Kunden und Mitarbeitende von Pharmafirmen, die Medien und natürlich die breite Öffentlichkeit.

Das Wissensbuch und die Sensibilisierungskampagne 2018/19 wurden dank grosszügigen Gönnern ermöglicht. Ein ganz besonderer Dank gilt den Familien und den Fachpersonen, die uns Einblicke in ihr Leben und ihre Arbeit ermöglichten und den Journalistinnen und Journalisten, wie auch den Fotografinnen und Fotografen, welche dieses Buchprojekt mit so viel Herzblut und freiwilligem Engagement unterstützt haben.

Wir hoffen, dass es uns gelingt, noch mehr Wissen und Verständnis zu schaffen: Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Sie haben es verdient.

Manuela Stier

Initiantin und Geschäftsleitung Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Christine Maier

Beirätin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Herausgeberinnen:

Manuela Stier & Christine Maier, Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

SELTENE KRANKHEITEN - EINBLICKE IN DAS LEBEN BETROFFENER FAMILIEN

Erscheinungstermin: 21. September 2018

Softcover, 21.0 x 29.7 cm, 132 Seiten

ISBN: 978 3 9524985 0 7

Kosten: CHF 49.- inkl. Versand in der Schweiz

Kostenlos: Ab 21.9.2018 als PDF abrufbar unter www.kmsk.ch

Erstauflage: 10'000 Exemplare deutsch.

Buchvernissage: 21. September 2018, 15.00 Uhr,
Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)

Buchbestellungen bitte per Mail an:
manuela.stier@kmsk.ch

Kontakt:

Manuela Stier

Initiantin/Geschäftsleitung

044 752 52 50

079 414 22 77

manuela.stier@kmsk.ch

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43

8610 Uster
www.kmsk.ch
www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

Medieninhalte



Wissensbuch Selten Krankheiten - Einblicke in das Leben betroffener Familien, www.kmsk.ch / Weiterer Text über ots und www.presseportal.ch/de/nr/100057103 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "obs/Kinder mit seltenen Krankheiten - Gemeinnütziger Förderverein/www.marco-moritz-photography.ch"

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100057103/100820029> abgerufen werden.