

28.02.2022 – 16:30 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: Immense psychosoziale Herausforderungen für betroffene Familien!



Zürich (ots) -

Das 9. KMSK Wissens-Forum des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten stand im Zeichen der "psychosozialen Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit".

Packende Geschichten betroffener Eltern und hochkarätige Referate - das virtuelle Wissens-[Forum Seltene Krankheiten](#) hat bewegt, Wissen verankert, Denkanstösse verpasst und zu einer nachhaltigen Auseinandersetzung mit dem Thema [Seltene Krankheiten](#) angeregt.

"Ohne die betroffenen Familien und ihr Vertrauen wären wir heute nicht da, wo wir sind", stellte [Manuela Stier](#), Gründerin und Geschäftsleiterin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten gleich zu Beginn des Forums klar. Weshalb? "Weil sie uns ihre Herausforderungen und Probleme anvertrauen, ihre Geschichten erzählen und uns damit einen direkten Einblick in ihren Alltag gewähren. So wissen wir, was im Kern dieser Familien vor sich geht und wo wir gebraucht werden".

Die [psychosozialen Herausforderungen der betroffenen Familien](#) wiegen schwer, haben einen massiven Einfluss auf die Lebensqualität und werden oft viel zu wenig beachtet. Dazu sagte [Prof. Dr. med. Anita Rauch](#), Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten und Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich in ihrem Referat: "Oftmals zeigt sich erst mit der Zeit, dass sich das Kind nicht normal entwickelt. Die Eltern sind verzweifelt und leben in ständiger Ungewissheit wie es weitergeht. Sie werden von Schuldgefühlen geplagt und durchleben eine quälende Zeit des Wartens bis zur Diagnose."

Betroffene Väter geben einen Einblick in ihr Leben mit einem kranken Kind

Die betroffenen Väter Patric und Simon haben all diese Gefühle durchlebt und lassen uns im Podiumsgespräch daran teilhaben. Vermeintlich gesund kamen sowohl [Simons Sohn Luc](#), wie auch [Patrics Tochter Michelle](#) zur Welt. Erst mit den Monaten zeigte sich bei Luc, dass er sich nicht normal entwickelte, Michelle hatte mit sechs Monaten ihre ersten Epilepsieanfälle. Die Diagnosen waren für beide Eltern ein Schock: Michelle leidet unter dem seltenen Gendefekt [CDKL 5](#) und ist schwerstbehindert. Luc verstarb 2017 viereinhalbjährig an einem seltenen Gendefekt.

Weshalb betroffene Familien zu lange keine Hilfe in Anspruch nehmen

Alle Podiumsteilnehmende sind sich einig, dass eine frühzeitige Inanspruchnahme von Hilfsangeboten essenziell ist, um in dieser neuen, unbekannteren Welt zu bestehen. Doch genau hier hakt es. "Viele Eltern holen sich erst dann Hilfe, wenn es schon fast zu spät ist und sie kurz vor einem Burnout stehen", weiss [Dr. Anja Gestmann](#), Geschäftsführerin [Entlastungsdienst Schweiz](#) Kanton

Aargau-Solothurn aus Erfahrung. [Marisa Widmer](#), selbst Therapeutin und Mutter eines behinderten Sohnes: "Anfänglich habe ich einfach funktioniert. Irgendwann konnte ich nicht mehr und hatte Schuldgefühle, dass ich es nicht schaffe. Mir das einzugestehen und tatsächlich Hilfe zu holen, hat lange gedauert."

Einfühlsame Moderation von Christine Maier

Mit viel Feingefühl, Charme und den richtigen Worten überzeugte einmal mehr unsere [Moderatorin Christine Maier](#). Als Beirätin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten engagierte sie sich seit vielen Jahren für ihr Herzensthema. "Familien, die ein Kind mit einer seltenen Krankheit haben, brauchen unsere Aufmerksamkeit und unsere Unterstützung. Dafür setze ich mich mit ganzem Herzen ein."

9. KMSK Wissens-Forum Seltene Krankheiten Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit vom 26.2.2022

Video <https://youtu.be/BZgcxfszA8c>

Pressekontakt:

Manuela Stier
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43
8610 Uster, Schweiz
+41 44 752 52 50
manuela.stier@kmsk.ch

Medieninhalte



9. KMSK Wissens-Forum: Podiumstark Seltene Krankheiten - Psychosoziale Herausforderungen im Umgang mit einer seltenen Krankheit Christine Maier im Gespräch mit Anja Gestmann, Geschäftsführerin Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Aargau-Solothurn, Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin KMSK, Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich, Simon Starkl, betroffener Vater und Beirat KMSK, Marisa Widmer, betroffenen Mutter und zertifizierte Familientrauerbegleiterin Patric Benz, betroffener Vater / Weiterer Text über [ots](https://ots.ch) und www.presseportal.ch/de/nr/100089462 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "obs/Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten/Thomas Suhner"



9. KMSK Wissens-Forum im Ebianum Fisibach Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich, Präsidentin KMSK Christine Maier, Moderation, Beirätin KMSK Anja Gestmann, Geschäftsführerin Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Aargau-Solothurn Dr. Tanja Frey, Institut für Medizinische Genetik der Universität Zürich Simon Starkl, betroffener Vater und Beirat KMSK Marisa Widmer, betroffenen Mutter und zertifizierte Familientrauerbegleiterin Patric Benz, betroffener Vater / Weiterer Text über [ots](https://ots.ch) und www.presseportal.ch/de/nr/100089462 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "obs/Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten/Thomas Suhner"

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100089462/100885716> abgerufen werden.