



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Wichtige Pressemitteilung vom 19.10.2022

Die schweizweit erste digitale KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten für betroffene Eltern und Fachpersonen geht online!

Die www.wissensplattform.kmsk.ch ermöglicht einen schnellen und kostenlosen Zugang zu Wissen (ohne medizinische Diagnosen) und wichtigen Anlaufstellen zum Thema Seltene Krankheiten. Dadurch können Fragen von betroffenen Familien und Fachpersonen schnell und gezielt beantwortet werden.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten hat sich seit 2014 zum Ziel gesetzt, den Wissenstransfer zum Thema Kinder und Jugendliche mit seltenen Krankheiten kontinuierlich und nachhaltig voranzutreiben. Die neue digitale Wissensplattform ist auf die Initiative von [Manuela Stier](#), Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten entstanden. Hier wird betroffenen Familien und Fachpersonen erstmals Wissen gebündelt online zugänglich gemacht, welches sich diese zuvor mühsam zusammensuchen mussten. Sie erhalten Informationen, worauf sie Anspruch haben, zu Hilfe und Unterstützungsleistungen, und dies alles leicht zugänglich!

Zugang für alle und einfaches Handling

Die digitale Wissensplattform hat der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gemeinsam mit der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften (ZHAW) Winterthur, der HES-SO Wallis, zahlreichen kompetenten Fachpersonen und 710 betroffenen KMSK Familien konzipiert und umgesetzt. Nach einer 2-jährigen Entwicklungszeit ist die frei zugängliche Plattform nun online gestellt. Die Wissensplattform stützt sich auf die Erfahrungen und Bedürfnisse betroffener Familien und Fachpersonen und dient dazu, die organisatorischen, administrativen und finanziellen Herausforderungen effizienter meistern zu können.

Dazu gibt es 14 Themenfelder (Auf der KMSK Wissensplattform und im KMSK Wissensbuch)

- Weg zur Diagnose
- Emotionale Belastungen und Bewältigung
- Austausch mit betroffenen Familien
- Entlastung, Pflege und Betreuung
- Familie und Bezugspersonen
- Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung
- Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten
- Therapien und ergänzende Angebote
- Freizeit und Auszeit
- Kita, Kindergarten und Schule
- Vereinbarkeit Familie und Beruf
- Jugend und Übergang ins Erwachsenenalter
- Palliative Care, Vorbereitung, Abschied und Trauer
- Verhalten bei Notfällen

Die einzelnen Rubriken können auf www.wissensplattform.kmsk.ch ausgewählt werden. Zudem steht eine Suchleiste bereit, damit die Familien und Fachpersonen ganz gezielt nach bestimmten Begriffen suchen können. Damit der Wissensschatz der Plattform stetig erweitert wird, werden betroffene Familien und Fachpersonen dazu motiviert, Wissensergänzungen mittels einem Aktualisierungsformular vorzunehmen. Die Wissensplattform wird nun kontinuierlich weiter ausgebaut und sobald ein Gönner gefunden wird, soll diese auch für die Westschweiz umgesetzt werden.



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Fachpersonen können sich informieren

Fachpersonen stossen bei seltenen Krankheiten häufig an ihre Grenzen: sie haben oft keine oder kaum Erfahrung, wo betroffene Familien Wissen auf ihrem neuen Lebensweg abrufen können, zugleich sehen sie sich mit verzweifelt Eltern konfrontiert. Mit der digitalen KMSK Wissensplattform haben sie nun ein Instrument zur Hand, welches ihnen einerseits als Nachschlagewerk dient und sie andererseits betroffenen Familien weiterempfehlen können.

Die Dialoggruppen der KMSK Wissensplattform

Unsere Dialoggruppen sind (neu) betroffene Familien, Gynäkolog*innen, Hebammen, Kinderärzt*innen, Hausärzt*innen, Genetiker*innen, Neurolog*innen, Augen- und Ohrenärzt*innen, Therapeut*innen, Ärzt*innen, Psycholog*innen und Psychiater*innen, (Kinder)Spitäler, Pfleger*innen, Spitex-Mitarbeiter*innen, Gesundheitsdirektor*innen, Politiker*innen, Patientenorganisationen und Lehrer*innen.

Integrierter Wissenstransfer – drei Kommunikations-Massnahmen werden ineinander verzahnt!

Der Wissenstransfer ist durch den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten auf breiter Ebene garantiert, denn ausgehend von der KMSK Wissensplattform wird am 1.11.2022 bereits das 5. KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten – digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen» in einer Auflage von 11'000 Exemplaren erscheinen und kostenlos an die oben erwähnten Dialoggruppen versendet. Darin erzählen in den 14 Themenbereichen betroffene KMSK Familien von ihren Herausforderungen zum jeweiligen Thema. Zudem konnten 39 Fachpersonen gewonnen werden, die in persönlichen Interviews wertvolles Wissen zu den einzelnen Themenbereichen vermitteln.

WISSENSVERMITTLUNG DER BESONDEREN ART!

- Weg zur Diagnose
- Emotionale Belastung und Bewältigung
- Austausch mit betroffenen Familien
- Entlastung, Pflege und Betreuung
- Familie und Bezugspersonen
- Versicherungsleistungen, Beantragung und Durchsetzung
- Finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten
- Therapien und ergänzende Angebote
- Freizeit und Auszeit
- Kita, Kindergarten und Schule
- Vereinbarkeit Familie und Beruf
- Jugend und Übergang ins Erwachsenenalter
- Palliative Care, Vorbereitung, Abschied und Trauer
- Verhalten bei Notfällen

BESUCHEN SIE UNSERE KMSK WISSENSPLATTFORM!



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Ein Jubiläum der besonderen Art! 10. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten – Die Wichtigkeit des Wissenstransfers» vom 25.2.2023 im KKL Luzern

Referenten aus unterschiedlichen Fachrichtungen sowie betroffene Eltern diskutieren über die verschiedenen Stationen, die mit einem kranken Kind durchlaufen werden, über Hilfestellungen und Anlaufstellen. Moderiert wird das KMSK Wissens-Forum von SRF Moderatorin Daniela Lager. Anmelden können sich betroffene Eltern, Fachpersonen und Medien demnächst unter <https://bit.ly/3CKAEyH>. Die Teilnahme ist auf 200 Personen limitiert und kostenlos.

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Wir setzen uns seit 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 2.2 Mio.).
- Betroffene Familien verbinden (seit 2014 haben mehr als 7700 Familienmitglieder an kostenlosen KMSK Familien-Events teilgenommen), Facebook KMSK Selbsthilfegruppe (645 Eltern) und 710 Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.
- Wissenstransfer für betroffene Familien, Fachpersonen und Medien (2022 über 70 Fachbeiträge Print/Online/TV/Radio, Blog)

Die ersten zwei Punkte werden durch Spenden von Privatpersonen, Unternehmen, Businessorganisationen und Stiftungen ermöglicht. Der dritte Punkt wird dank langjähriger Partner*innen und Sponsor*innen ermöglicht, denen es wichtig ist, sich nachhaltig für die betroffenen Familien einzusetzen. Wir danken für das Vertrauen, welches wir von unseren wunderbaren Familien und den langjährigen Spender*innen, Gönner*innen, Partner*innen und Sponsor*innen erhalten.

www.kmsk.ch

Herzlichsten Dank für die Veröffentlichung dieser wichtigen Medienmitteilung.

Bei Interesse können Sie gerne mit Manuela Stier Kontakt aufnehmen, um eine betroffene Familie aus Ihrer Region interviewen zu können. Oder wir senden Ihnen auf Wunsch einzelne Beiträge inkl. top Bildmaterial aus dem 5. KMSK Wissensbuch. (Familien aus den Regionen ZG, ZH, SZ, TG, LU, AI, SO, UR, BE, AG).

Bilddaten und PDF des KMSK Wissensbuches und des Bildes aus der Pressemitteilung:

<https://we.tl/t-oovwGuXzoA>

Alle fünf KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten» von 2018-2022

<https://www.kmsk.ch/wissensbuecher-seltene-krankheiten>

Manuela Stier

Gründerin und Geschäftsführerin

manuela.stier@kmsk.ch

www.linkedin.com/in/mastier/

+41 44 752 52 50

+41 79 414 22 77

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Poststrasse 5

8610 Uster

www.kmsk.ch

www.linkedin.com/company/kmsk/