2. MÄRZ 2024, 10.30 – 15.00 UHR

FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

EINLADUNG ZUM

11. KMSK WISSENS-FORUM

Seltene Krankheiten – Case Management und
Digitalisierung entlasten Eltern

ZUSAMMENSPIEL ZWISCHEN ELTERN, ÄRZTEN UND WEITEREN AKTEUREN

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten feiert sein zehnjähriges Jubiläum und lädt anlässlich des Internationalen Tages der seltenen Krankheiten zum 11. KMSK Wissens-Forum im KKL Luzern ein.

So verschieden seltene Krankheiten sind, so individuell ist die entsprechende Koordination und Kommunikation zwischen allen Akteuren. Das Wissens-Forum vom 2. März 2024 ist auf das sechste KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten «Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern» aufgebaut. Denn Wissen befähigt die Eltern, selbstbewusst und auf Augenhöhe den Dialog mit Fachpersonen zu führen. 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 kann dabei helfen, die Prozessabläufe zu optimieren, Komplexität zu reduzieren und eine klare Kommunikationsstrategie zu implementieren.

Moderiert wird das Forum von Prof. Stefan Ribler, Sozialpädagoge, Sozialinformatiker und Dozent für Soziale Arbeit. Als Podiumsgäste dürfen wir nebst Tanja Grossenbacher, einer betroffenen Mutter, auch Dr. med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzten sowie weitere Fachpersonen aus den Bereichen der medizinischen Genetik, der Pädiatrie, Kinder-Spitex und Bildung begrüssen. Dank dem Live-Streaming kann das Wissens-Forum auch im Nachgang jederzeit auf unserer Website abgerufen werden.

MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit
seltenen Krankheiten (KMSK)
manuela.stier@kmsk.ch

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Präsidentin KMSK
Direktorin am Institut für Medizinische Genetik
an der Universität Zürich UZH

FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

PROGRAMM VOM SAMSTAG, 2. MÄRZ 2024

10.30	**Eintreffen der Gäste** Kleine Verpflegung mit Kaffee, Tee, Gipfeli, Kuchen und Obst
11.00	**Start Live-Streaming, https://shorturl.at/eghs8**
11.00 – 11.05	**Begrüssung** durch Moderator Prof. Stefan Ribler, Dozent für Soziale Arbeit an der Ostschweizer Fachhochschule OST
11.10 – 11.25	**Willkommensgruss** der Präsidentin vom Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK), Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik an der Universität Zürich UZH
11.25 – 11.45	**Meilensteine – 10 Jahre Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)** Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin KMSK
11.45 – 12.15	**Konflikte in der Arzt-Patienten-Beziehung**, Dr. med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)
12.20 – 12.40	Kurze Pause
12.40 – 13.45	**Podiumstalk «Zusammenspiel zwischen Eltern, Ärzten und weiteren Akteuren»**, Prof. Stefan Ribler im Gespräch mit Tanja Grossenbacher, Mutter von Fin mit dem West-Syndrom, Dr. med. Yvonne Gilli, Präsidentin der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte, Prof. Dr. med. Johannes Roth, Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Kinderspital Luzern, Helene Meyer-Jenni, Geschäftsleiterin Kinderspitex Zentralschweiz und Prof. Melanie Willke, Professorin an der interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich.
14.00 – 15.00	**Apéro Riche**

MODERATOR, REFERENTINNEN UND PODIUMSTEILNEHMENDE

PROF. STEFAN RIBLER
Moderator, Dozent Soziale Arbeit Ostschweizer Fachhochschule OST

PROF. DR. MED. ANITA RAUCH
Direktorin am Institut für Medizinische Genetik Universität Zürich UZH, Präsidentin Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER
Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit Seltenen Krankheiten (KMSK)

DR. MED. YVONNE GILLI
Präsidentin der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH)

TANJA GROSSENBACHER
Mutter von Fin, 8 Jahre,
West-Syndrom

HELENE MEYER-JENNI
Geschäftsleiterin Kinderspitex
Zentralschweiz

PROF. DR. MED. JOHANNES ROTH
Leiter Zentrum für seltene Krankheiten Kinderspital Luzern

PROF. MELANIE WILLKE
Professorin für Bildung im Bereich körperlich-motorische Entwicklung und chronische Krankheiten, interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

WIR DANKEN UNSEREN PARTNERN

VERANSTALTERIN

PLATIN GÖNNER

GOLD GÖNNER

SILBER GÖNNER

BRONZE GÖNNER

NETZWERK-PARTNER

MEDIEN-PARTNER

DONATOREN

R. und V. Draksler Stiftung

ANMELDUNG ZUM 11. KMSK WISSENS-FORUM «SELTENE KRANKHEITEN»

Wir heissen alle Interessierten vor Ort oder beim Live-Streaming herzlich willkommen. Da die Präsenzplätze begrenzt sind, empfehlen wir eine rasche Anmeldung. Die Teilnahme am Wissens-Forum ist kostenlos.

Für diejenigen, die nicht persönlich teilnehmen können oder das Wissens-Forum später noch einmal erleben möchten, bieten wir ein Live-Streaming an. Das Video steht später auf unserer Website zur Verfügung.

Bei Fragen oder Unklarheiten wenden Sie sich bitte an Michelle Sieber, michelle.sieber@kmsk.ch.

Tagungsort
Kultur- und Kongresszentrum Luzern KKL, Auditorium
Europaplatz 1, 6005 Luzern (beim Bahnhof)
www.kkl-luzern.ch

Anmeldung
Wissens-Forum vor Ort in Luzern
Link: https://shorturl.at/wMPR5

Live-Streaming Wissens-Forum
Übertragung 02.03.2024,
11.00 – 14.05 Uhr

WISSENSBUCH N°06 | WWW.KMSK.CH
FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN
10
JAHRE
JUBILÄUM
SELTENE KRANKHEITEN
CASE MANAGEMENT UND DIGITALISIERUNG ENTLASTEN ELTERN

WISSENSTRANSFER FÜR FAMILIEN UND FACHPERSONEN

KMSK Wissensbücher Seltene Krankheiten
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.

- N°01/2018: Einblicke in das Leben betroffener Familien
- N°02/2019: Der Weg – Genetik, Alltag, Familien- und Lebensplanung
- N°03/2020: Therapien für Kinder und Unterstützung für die Familie
- N°04/2021: Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister
- N°05/2022: Digitale Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen
- N°06/2023: Case Management und Digitalisierung entlasten Eltern

KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten
Auf unserer digitalen KMSK Wissensplattform finden betroffene Familien und Fachpersonen relevante Informationen zu Anlaufstellen, Fachleute und Unterstützungsleistungen – übersichtlich und unabhängig von der medizinischen Diagnose des Kindes. Die Themengebiete reichen von der Diagnose bis hin zur Palliativpflege. Sie leistet aber auch konkrete Hilfestellungen, an wen man sich im Sozial- und Gesundheitswesen mit welchem Anliegen wenden kann. Oberstes Ziel ist, betroffene Familien mit diesem kostenlosen Informationsangebot zu entlasten, damit sie die organisatorischen, administrativen, psychologischen und finanziellen Herausforderungen mit weniger Aufwand meistern können. Für Fachpersonen soll die Wissensplattform ein Nachschlagewerk sein, das ihnen in der Arbeit mit betroffenen Familien behilflich ist.

KMSK Wissensplattform für Eltern und Fachpersonen (d,f,i,e)
www.wissensplattform.kmsk.ch

FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 schweizweit für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen mit einer seltenen Krankheit und deren Familien wie folgt ein:

Finanzielle Direkthilfe

Seit 20.02.2014 rund CHF 3 Mio. für Therapien, Mobilität, Hilfsmittel und Entlastung

Betroffene Familien verbinden

KMSK Familien-Netzwerk (810 Familien), KMSK Familien-Events und digitale KMSK Selbsthilfegruppe (770 Mütter und Väter)

Wissensvermittlung seltene Krankheiten

Unsere KMSK Wissensbücher «Seltene Krankheiten» sowie KMSK Wissensplattform «Seltene Krankheiten» für (neu) betroffene Familien und Fachpersonen

Wir bedanken uns für das Vertrauen, welches wir von unseren betroffenen Familien, Fachpersonen, langjährigen Partner*innen, Gönner*innen, Sponsor*innen, Spender*innen und Medien erhalten.

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

Podcast von Stefan Ribler
mit Manuela Stier vom September 2023

Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
Poststrasse 5, 8610 Uster
manuela.stier@kmsk.ch

Wir danken für Ihre Spende
Kinder mit seltenen Krankheiten –
Gemeinnütziger Förderverein
IBAN: CH52 8080 8008 5328 0369 7

Konzept: Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, www.kmsk.ch