



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Pressemitteilung vom 14.2.2017 – Zur Veröffentlichung freigegeben

Solidaritätssong zum nationalen Tag der seltenen Krankheiten 2017

PERFECT, der Solidaritätssong für Kinder mit seltenen Krankheiten

Mit einem eigens komponierten Song des Luzerner Sängers Lerocque macht der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) auf die rund 350'000 Kinder und Jugendlichen aufmerksam, die in der Schweiz an einer seltenen Krankheit leiden. Release wird dieser anlässlich des nationalen Tages der seltenen Krankheiten am KMSK Familien-Event vom 26. Februar 2017, zu dem 250 Gäste (betroffene Kinder und ihre Familien) eingeladen sind.

*«I'm beautifully different, so imperfectly perfect»,
singt der Schweizer Sänger Lerocque in seinem
neuesten Song, den er extra für die 350'000
Kinder und Jugendlichen geschrieben hat, die in
der Schweiz an einer seltenen Krankheit leiden.
Song Bestellen: <http://lnk.site/kmsk>*

Der Luzerner Sänger Lerocque hat zusammen mit dem Label Paradise Dream Entertainment, dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten und Freshcom.ch (Musikvideo) den Song «PERFECT» komponiert und vertont. Darin besingt er das Leben der betroffenen Familien und gibt ihnen so eine kräftige Stimme. Der Song soll auf das Schicksal der Familien aufmerksam machen und die Bevölkerung für das wichtige Thema sensibilisieren. Der Erlös aus dem Verkauf des Songs geht zu 100% an die gemeinnützigen Projekte des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten www.kmsk.ch

Erstmals öffentlich gespielt wird der eingängige Popsong am KMSK Familien-Event in der Kindercity in Volketswil. Dieser Anlass findet bereits zum sechsten Mal in Folge zum nationalen Tag der seltenen Krankheiten statt und bietet den betroffenen Kindern abwechslungsreiche Stunden mit Spiel und Spass.

*«Ich hatte Gänsehaut, als ich den Song «PERFECT»
zum ersten Mal hörte und den Video Teaser dazu sah»
Manuela Stier, Gründerin KMSK, Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten*

Der drei Minuten dauernde Musicvideo erscheint am KMSK Familien Event in der Kindercity in Volketswil am 26.2.2017 zum Tag der seltenen Krankheiten.

Hier könnt Ihr den Teaser anschauen und den Song hören: <https://youtu.be/cPwCXgJ-Ee4>



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Podiumstark mit Gesundheitsdirektor Dr. Thomas Heiniger

Zeitgleich findet für die Erwachsenen im Kino der Kindercity eine Informationsveranstaltung unter dem Motto «Seltene Krankheiten im Alltag» statt. Für die betroffenen Familien gleicht kein Tag dem anderen. Medizinische Herausforderungen gilt es ebenso zu meistern wie bürokratische oder schulische Hürden und auch der Kampf mit IV und Krankenkasse bezüglich Kostenübernahme zehrt zusätzlich an den Nerven der Beteiligten. Das vom Bundesrat veranlasste nationale Konzept für seltene Krankheiten soll diese problematische Situation verbessern. Darüber diskutieren in einem Podiumsgespräch Dr. Thomas Heiniger, Regierungsrat des Kantons Zürich und Präsident der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK, Prof. Dr. med. Thierry Carrel, renommierter Herzchirurg am Inselspital Bern und KMSK-Präsident, Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Spezialist für seltene Krankheiten am Zürcher Kinderspital und ein betroffener Vater.

Umsetzung des nationalen Konzepts seltene Krankheiten – Quo vadis?

Dabei sollen auch kritische Fragen dazu gestellt werden, wie die Umsetzung des Konzepts konkret aussieht. So freut sich Prof. Dr. med. Thierry Carrel darauf, dass das Gespräch von einem betroffenen Vater und Journalisten geleitet wird: «Für die betroffenen Familien ist es wichtig, dass sie möglichst schnell Hilfe bekommen. Denn die Zukunft ist für viele von ihnen sehr ungewiss. Es ist deshalb nötig, dass wir die neusten Ansätze der Politik möglichst rasch und nutzenbringend umsetzen können. Die Meinung eines betroffenen Vaters zu hören, der vielleicht auch etwas Druck auf die Politik ausübt oder kritische Fragen stellt, erscheint mir daher äusserst sinnvoll.»

Austauschplattform für betroffene Familien

Der Anlass soll betroffenen Familien auch die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch bieten. Denn obschon es weltweit rund 7000 verschiedene seltene Krankheiten gibt, sind die Probleme der betroffenen Familien häufig identisch. Der Austausch untereinander ist deshalb enorm wichtig, da sich viele Familien im Alltag alleingelassen oder nicht verstanden fühlen. Manuela Stier, Initiantin des Fördervereins, erläutert: «Wir möchten an unseren Anlässen eine angenehme Atmosphäre schaffen, in der die Betroffenen Freundschaften pflegen und neue Kontakte knüpfen können, die ihnen in ihrem Alltag weiterhelfen. Deshalb verwöhnen wir die Familien mit einem grossen Apéro und sie haben viel Zeit, sich gegenseitig auszutauschen.» Wichtig ist der Initiantin auch, dass der Anlass für betroffene Familien kostenlos ist und komplett durch die Unterstützung von Sachspendern und Gönnern finanziert wird.



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Schenken Sie betroffenen Familien aus Ihrer Region Gehör!

Seltene Krankheiten sind leider weiter verbreitet, als man denkt. Im vergangenen Jahr haben viele Medien betroffene Familien aus ihrem Publikationsgebiet porträtiert und den Betroffenen so eine Plattform geschenkt, um auf ihre Probleme, Sorgen und Bedürfnisse aufmerksam zu machen. Denn nur so können wir die Bevölkerung sensibilisieren und Kinder, die an einer seltenen Krankheit leiden, nachhaltig unterstützen.



Foto: Philippe Rossier/Blick

Helfen auch Sie dabei, den Betroffenen eine Stimme zu geben. Gerne unterstützen wir Sie bei der Berichterstattung und vermitteln Ihnen betroffene Familien aus Ihrer Region, welche authentisch aus ihrem Alltag berichten. Selbstverständlich achten wir dabei darauf, dass die Privatsphäre gewährleistet bleibt.

Die Vermittlung der Kontakte ist für Sie kostenlos. Als einzige Gegenleistung erwarten wir eine Hinweisbox mit Informationen über unseren Förderverein. Denn diese wiederum können weiteren betroffenen Familien in ihrem schweren Alltag helfen.



«PERFECT» – Der neue Song für Kinder mit seltenen Krankheiten

Der neue Song «Perfect» des Luzerner Sängers Lerocque steht ab dem 26. Februar 2017 auf iGroove zum Download bereit. Ein Teil des Erlöses geht an den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten.

Song: <http://lnk.site/kmsk>

Musikvideo Teaser: <https://youtu.be/cPwCXgJ-Ee4>

Kontakt und Akkreditierung

Sie möchten über seltene Krankheiten bei Kindern berichten, eine betroffene Familie porträtieren oder am KMSK Familien-Event vom 26.02.2017 teilnehmen? Bitte melden Sie sich mit dem beiliegenden Formular bei uns. Manuela Stier gibt bei Fragen auch gerne persönlich weitere Auskünfte!

Manuela Stier

Initiantin und Geschäftsführerin

T +41 44 752 52 50

M +41 79 414 22 77

manuela.stier@kmsk.ch



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Gemeinnütziger Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

In der Schweiz sind 350 000 Kinder und Jugendliche von einer seltenen Krankheit betroffen. Manuela Stier und Prof. Dr. med. Thierry Carrel haben deshalb am 20.2.2014 den gemeinnützigen Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten gegründet. Dieser organisiert finanzielle Direkthilfe für Betroffene in der Schweiz, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Austauschplattformen für betroffene Familien.

Weitere Informationen:

YouTube:

www.kmsk.ch

www.facebook.com/kindermitseltenenkrankheiten

Spannende Videos bei





FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

6. KMSK Familien-Event zum nationalen Tag der seltenen Krankheiten 2017

Akkreditierung

Allgemeine Angaben

Vorname / Nachname _____

Medium _____

Telefon _____

E-Mail _____

KMSK Familien-Event vom 26. Februar 2017

- Ja, ich möchte am KMSK Familien-Event vom 26. Februar 2017 teilnehmen.

Ich wünsche ein **Interview** mit folgenden Referenten

- Regierungsrat Dr. Thomas Heiniger, Präsident der Schweizerischen Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK
- Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident KMSK und renommierter Herzchirurg am Inselspital Bern
- Manuela Stier, Initiatorin und Geschäftsführerin KMSK
- Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Spezialist für seltene Krankheiten, Kinderspital Zürich
- Sänger Lerocque

Familienporträt

- Ja, ich möchte zum nationalen Tag der seltenen Krankheiten ein Porträt über eine betroffene Familie machen. Bitte unterstützen Sie mich mit einem Kontakt zu einer betroffenen Familie, die ich im Vorfeld treffen kann. Je früher Sie sich bei uns melden, umso besser.

Region _____

Bemerkung



FÖRDERVEREIN
FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN

Bitte senden Sie das ausgefüllte Formular bis spätestens 22. Februar 2017 an
manuela.stier@stier.ch.

Gerne bestätigen wir Ihre Akkreditierung und melden uns mit weiteren Informationen bei
Ihnen.