

Rund um Deutschland mit dem Rad: Unterwegs für die Rechte von Kindern mit seltenen Erkrankungen

*Der Würzburger Radfahrer Jörg Richter startet heute seine **fünfte Benefiztour** zugunsten von Kindern mit seltenen Erkrankungen. Von München aus wird er in einer Rundfahrt die Hauptstädte aller an Deutschland angrenzenden Länder besuchen und dabei auf die Rechte von kranken Kindern aufmerksam machen. Knapp vier Monate wird Richter im Fahrradsattel unterwegs sein und eine Strecke von rund 8.000 km zurücklegen. Spenden, die im Rahmen der Aktion eingehen, kommen der Care-for-Rare Foundation zugute.*

Seit 2015 widmet der Hobbysportler Jörg Richter aus Würzburg seine jährlichen spektakulären Radtouren den „Waisen der Medizin“, wie Kinder mit seltenen Erkrankungen auch genannt werden. Oft kann diesen Kindern nicht oder nur unzureichend geholfen werden, da ihre Krankheiten noch nicht erforscht sind und wirksame Therapien fehlen. Zusammen mit der Care-for-Rare Foundation möchte Richter dafür sorgen, dass diese Kinder mehr Aufmerksamkeit erhalten.

Der Fokus der diesjährigen Benefiz-Tour liegt aus Anlass des Jubiläumsjahres auf dem Thema **Kinderrechte**: Vor 30 Jahren, am 20.11.1989, wurde von den Vereinten Nationen die Kinderrechte-Charta verabschiedet und von allen Ländern (mit Ausnahme der USA) ratifiziert. Richter wird nun der Frage nachgehen, was sich während der letzten drei Jahrzehnte in Sachen Kinderrechte in Deutschland und den angrenzenden Ländern getan hat. Der Radsportler besucht auf seinem Weg Kinder mit seltenen und chronischen Erkrankungen, ihre Eltern, Ärzte und Pfleger und fragt sie, wie sich das Kinderrecht auf „best-mögliche medizinische Versorgung“ auf deren Alltag auswirkt.

„Ich möchte Kindern mit seltenen Erkrankungen Mut machen, ihre Rechte einzufordern. Und Kindern, die selbst noch zu jung oder auch zu krank sind, um selbst für Ihre Rechte einzutreten, möchte ich eine Stimme geben und Gehör verschaffen,“ so der Radsportler über seine Motivation für diese Benefiz-Tour.



Während der Tour berichtet Richter auf Facebook und Instagram über seine Erlebnisse und ruft die Öffentlichkeit auf, ihm zu folgen. Er sammelt im Rahmen seiner Tour auch Spenden für die Care-for-Rare Foundation, die sich um Kinder mit seltenen Erkrankungen kümmert und unter anderem die Initiative „Kranke Kinder haben Rechte“ unterstützt.

Jörg Richter steht während seiner Tour gerne für Interviews per E-Mail, Skype oder Telefon zur Verfügung.



Weitere Informationen zur Tour 2019:

www.care-for-rare.org/de/Radtour2019

[Jörg Richter auf Facebook](https://www.facebook.com/CareforRareFoundation)

www.facebook.com/CareforRareFoundation

www.instagram.com/franz.joerg.richter

www.instagram.com/care.for.rare

Zahlen & Fakten:

Start: 8.5.2019 München

Ziel: 20.9.2019 München

Zeitraum: 136 Tage = 19 Wochen

Distanz: ca. 8.000 km

Etappen:

(vorläufiger Plan – Stand 08.05.2019)

München, 8.5., 11.00 Uhr, Dr. von Haunersches Kinderspital

Bern, 16.5.

Paris, 26. - 27.5.

Saarbrücken, 2. - 4.6.

Luxemburg, 7. - 8.6.

Brüssel, 12. - 13.6.

Kerpen, Köln, Düsseldorf, 17. - 23.6.

Den Haag, 28. - 29.6.

Amsterdam, 30.6. - 1.7.

Hamburg, 8. - 9.7.

Kopenhagen, 17. - 19.7.

Rostock, 22.7.

Berlin, 27.7. - 1.8.

Warschau, 9. - 10.8.

Breslau, 16. - 17.8.

Prag, 26. - 27.8.

Wien, 1. - 3.9.

München, 18. - 20.9.



Spendenkonto:

Care-for-Rare Foundation

Stichwort „Kinderrechte und Kindermedizin“

IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33

SWIFT-BIC: SOLADES1ULM



Pressekontakt:

Louisa-Dominique Riedel

Referentin für Öffentlichkeitsarbeit

Care-for-Rare Foundation

Büro am Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU München

Lindwurmstr. 4

80337 München

Tel.: 089 4400-57947

Fax: 089 4400-57702

E-Mail: Louisa-Dominique.Riedel@care-for-rare.org

Über die Care-for-Rare Foundation und Seltene Erkrankungen:

Die Care-for-Rare Foundation ist eine gemeinnützige Stiftung, die 2009 von Prof. Dr. Christoph Klein und Prof. Dr. Andreas Staudacher in Ulm/Donau gegründet wurde. Nach dem Prinzip „erkennen – verstehen – heilen“ widmet sie sich der Erforschung und Behandlung seltener Erkrankungen bei Kindern. Die aktuellen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten sind bei vielen seltenen Erkrankungen immer noch sehr begrenzt. Intensive Forschungsanstrengungen sind dringend nötig, um kleinen Patienten eine Lebenschance zu schenken. Über 7.000 seltene Erkrankungen sind derzeit bekannt, allein in Deutschland sterben ca. 2.000 Kinder jährlich an ihren Folgen. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Europaweit sind rund 30 Millionen Menschen betroffen, allein in Deutschland sind 4 Millionen Menschen an einer der „Seltene“ erkrankt.

Die Care-for-Rare Foundation baut Brücken zwischen Menschen, Kulturen und Wissenschaften – um dadurch Kindern mit seltenen Erkrankungen zu helfen.

Für weitere Informationen:

Website: www.care-for-rare.org

E-Mail: info@care-for-rare.org

Social Media: www.facebook.com/CareforRareFoundation

www.instagram.com/care.for.rare

Über die Initiative „Kranke Kinder haben Rechte“:

Die Initiative „Kranke Kinder haben Rechte“ wurde von Direktorinnen und Direktoren der 37 deutschen Universitätskinderkliniken ins Leben gerufen. Bundesweit haben sich zudem Patienten- und Elternverbände sowie Kinderrechtsorganisationen als Partner angeschlossen. Die gemeinnützige und rechtsfähige Care-for-Rare Foundation – Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen unterstützt die Initiative finanziell. Weitere Informationen finden Sie unter: www.kranke-kinder-haben-rechte.de.