

**SELTEN SIND VIELE: Zum Tag der seltenen Erkrankungen am 28.2.2021**



*Sie sind noch immer die Waisen der Medizin: Kinder mit seltenen Erkrankungen. Sie stehen im Schatten der öffentlichen Wahrnehmung, erhalten von Gesellschaft, Politik und Medizin nicht die nötige Aufmerksamkeit, die sie bräuchten, um eine Chance auf ein gesundes Leben zu haben. Seit 2008 ist der letzte Tag im Februar weltweit Menschen mit seltenen Krankheiten gewidmet, um ihnen mehr Sichtbarkeit zu verschaffen.*

So selten die einzelnen Erkrankungen sind, so häufig sind Kinder von einer seltenen oder unklaren, oft schweren Krankheit betroffen: Allein in Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, ein Großteil davon Kinder, in der gesamten EU geht man von 30 Millionen Menschen aus<sup>1</sup>. Bislang sind mehr als 7.000 dieser selten vorkommenden Erkrankungen beschrieben, ihre Zahl wächst stetig weiter.

<sup>1</sup> <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/gesundheitsgefahren/seltene-erkrankungen.html>

## Die Waisen der Medizin brauchen mehr Aufmerksamkeit!

Viele der seltenen Krankheiten sind noch nicht heilbar. So sterben allein in Deutschland jährlich über 2.000 Kinder an den Folgen ihrer Erkrankung, weil die Medizin noch machtlos ist. Um betroffenen Kindern und ihren Familien Hoffnung auf Heilung zu schenken, muss sich die Gesellschaft diesen schwer kranken Kindern zuwenden: Nur wenn wir in eine ganzheitliche kindgerechte Gesundheitsversorgung und die Erforschung von Krankheitsmechanismen investieren, kann es uns gelingen, eines Tages jene Kinder zu retten, die heute noch zu einem frühen Tod verurteilt sind.

Die gemeinnützige Care-for-Rare Foundation mit Sitz am Dr. von Haunerschen Kinderspital der LMU in München setzt sich seit 2009 für Kinder mit seltenen Erkrankungen ein. Aktuell fördert sie verschiedene Forschungsprojekte zu seltenen Krankheiten, unterstützt die Kinderklinik bei der Etablierung modernster Diagnose- und Therapiemöglichkeiten und macht sich für die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention und das darin festgeschriebene Recht des Kindes „auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit“<sup>2</sup> stark. So hat die Stiftung kürzlich ein Team von „Child Life Specialists“ am Dr. von Haunerschen Kinderspital ins Leben gerufen: Speziell geschulte PsychologInnen und PädagogInnen stehen den oft schwer oder chronisch kranken Kindern zur Seite um kindgerecht aufzuklären, Fragen zu beantworten und Trost zu spenden. Im angloamerikanischen Raum sind Child Life Specialists längst etabliert, in Deutschland werden diese Mitarbeiter noch nicht vom System getragen.

## SELTEN SIND VIELE! Kinder mit seltenen Erkrankungen

Die Kinder auf unserem Titelbild sind PatientInnen mit einer seltenen Erkrankung, fast allen konnte die Stiftung im Rahmen unserer Care-for-Rare Alliance helfen – mit Expertise, durch Forschungsk Kooperation oder die Finanzierung von Behandlungskosten. Vielen betroffenen Kindern kann aber noch nicht geholfen werden, weil die Krankheitsursachen unklar sind, das Wissen um Krankheitsbilder fehlt und es noch keine wirksamen Behandlungsstrategien gibt. Diese schwer kranken Kinder sind auf die Unterstützung aus der Gesellschaft angewiesen, um eines Tages ein gesundes Leben führen zu können. Die Care-for-Rare Foundation sammelt Spendengelder um seltene Krankheitsbilder zu erforschen, Kinderärzte weltweit spezialisiert auszubilden und in Einzelfällen Behandlungskosten zu übernehmen.

---

<sup>2</sup> <https://www.kinderrechtskonvention.info/gesundheits-sorge-3601/>



### Kontakt:

Anne-Marie Flad  
Öffentlichkeitsarbeit  
Tel: +49 89 4400-579 47  
Fax: +49 89 4400-577 02  
E-Mail: [annemarie.flad@care-for-rare.org](mailto:annemarie.flad@care-for-rare.org)

**Care-for-Rare Foundation**  
Büro am Dr. von Haunerschen  
Kinderspital der LMU München  
Lindwurmstraße 4  
80337 München

### Weiterführende Informationen:

Care-for-Rare Foundation: [www.care-for-rare.org](http://www.care-for-rare.org)  
Tag der seltenen Erkrankungen 2021: [www.care-for-rare.org/selten-sind-viele](http://www.care-for-rare.org/selten-sind-viele)  
Child Life Specialists: [www.care-for-rare.org/child-life-specialist-programm](http://www.care-for-rare.org/child-life-specialist-programm)  
Facebook: [www.facebook.com/CareforRareFoundation](https://www.facebook.com/CareforRareFoundation)  
Instagram: [www.instagram.com/care.for.rare](https://www.instagram.com/care.for.rare)  
LinkedIn: [www.linkedin.com/company/care-for-rare-foundation](https://www.linkedin.com/company/care-for-rare-foundation)

### Spendenkonto:

Care-for-Rare Foundation  
IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33  
SWIFT-BIC: SOLADES1ULM  
Sparkasse Ulm

