



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

24. Februar 2023

**PRESSEMITTEILUNG**

## Der Stellenwert seltener Erkrankungen in unserer Gesellschaft

**Berlin/Lenzkirch. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit seltenen lebensverkürzenden Erkrankungen benötigen Aufmerksamkeit, um in der Gesellschaft mehr Empathie und Verbundenheit zu erfahren. 75 Prozent der seltenen Erkrankungen betreffen Kinder, von denen ungefähr 30 Prozent vor dem fünften Lebensjahr versterben. Am Internationalen Tag der Seltene Erkrankungen möchte der Bundesverband Kinderhospiz e. V. ins allgemeine Bewusstsein rücken, dass jeder Mensch einen Beitrag leisten kann, um Betroffene zu unterstützen. Außerdem weist er auf existierende Hilfsangebote für Betroffene und deren Familien hin.**

Die Erforschung seltener Erkrankungen ist oft langwierig und kostspielig. Für die Familien bedeutet das doppelte Belastung. Sie müssen sich nicht nur mit der Tatsache auseinandersetzen, dass ihr Kind nie alt werden wird. Eine zusätzliche Bürde kommt erschwerend hinzu, wenn die Umgebung mit mangelndem Verständnis reagiert. Daneben ist es oft schwer, aufgrund der Seltenheit der Krankheit, Kontakt zu Menschen mit dem gleichen Krankheitsbild aufzunehmen.

„Seit Jahren nehmen wir uns der Problematik an, die Bevölkerung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit seltenen lebensverkürzenden Erkrankungen zu sensibilisieren und Angebote für betroffene Familien, unter anderem durch das OSKAR Sorgentelefon bereitzustellen. Ferner haben wir für weitere Vernetzungsmöglichkeiten, unsere BVKH App entwickelt, welche im letzten Jahr an den Start ging. Gleichbedeutend weisen wir auf die vielfältigen Unterstützungsmöglichkeiten der ambulanten sowie stationären Kinderhospizeinrichtungen hin, um eine bestmögliche Versorgung aufzuzeigen“, betont Franziska Kopitzsch, Geschäftsführerin des Bundesverband Kinderhospiz e. V.

Der Chefarzt des Kinderpalliativzentrums Datteln und Inhaber des Lehrstuhls für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin der Universität Witten/Herdecke Prof. Dr. med. Zernikow führt dazu an: „Nicht alle seltenen Erkrankungen im Kindesalter sind schwerwiegend oder lebensverkürzend, aber nahezu alle lebenslimitierenden Krankheiten bei Kindern sind seltene Erkrankungen. Diese jungen Menschen und ihre Familien profitieren enorm von den Angeboten der Kinderhospizarbeit und pädiatrischen Palliativversorgung, die den Familien möglichst früh im Krankheitsverlauf vorgestellt werden sollten.“

## **Was genau fehlt für junge Menschen mit schweren seltenen Erkrankungen?**

„Aus Kindern und Jugendlichen mit schweren, lebensbedrohlichen seltenen Erkrankungen werden dank der guten Versorgung in Deutschland häufig junge Erwachsene mit schweren seltenen Erkrankungen. Diese jungen Menschen benötigen eine besondere Versorgung und auch entsprechende Wohnangebote. Auf diese Entwicklung ist unsere Gesellschaft bislang nicht gut genug vorbereitet, sodass die jungen Erwachsenen mit schweren seltenen Erkrankungen beim Tod, Erkrankung oder ‚Ausfall‘ ihrer eigenen Eltern, die oft die Hauptversorger sind, im Altenheim landen – auch, wenn die Patient:innen dann erst Mitte 20 sind“, resümiert Prof. Dr. med. Zernikow.

Um einen objektiven Bedarf in Hinblick auf die Versorgungssituation zu ermitteln, setzt sich der BVKH für bundesweite Bedarfsanalysen ein. Diese sollen gesicherte Aussagen über die Versorgung und Unterversorgung treffen. So wäre es auch möglich, die Versorgungssituation betroffener Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener transparent dazulegen.

3.456 Zeichen inklusive Leerzeichen

In der E-Mail angehängten Bilder sind redaktionell und im Zusammenhang mit der Berichterstattung frei verwendbar. Bitte nennen Sie die Bildquelle.

### **Ihr direkter Kontakt zum BVKH**

Pressereferentin

Anika Bitonto

Tel.: 030 31492696

Mobil: 0152 295 808 50

[presse@bundesverband-kinderhospiz.de](mailto:presse@bundesverband-kinderhospiz.de)

***Der Bundesverband Kinderhospiz e. V. ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Krankenkassen und Spenderinnen und Spender. Er engagiert sich politisch für bessere Rahmenbedingungen für die Kinderhospizarbeit und setzt sich dafür ein, dass betroffene Familien aus dem sozialen Abseits geholt werden.***