



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

Bundesverband Kinderhospiz e.V. • Schloss-Urach-Straße 4 • 79853 Lenzkirch

## „Selten“ bedeutet seltene Hilfe

**Zum Tag der seltenen Erkrankungen macht der Bundesverband Kinderhospiz auf schwerstkranke Kinder und Jugendliche aufmerksam**

**Berlin, 29. Februar 2020**

Jedes Jahr erhalten in Deutschland 5000 Familien die niederschmetternde Diagnose, dass ihr Kind unheilbar und lebensverkürzend erkrankt ist. In einigen Fällen müssen die Ärzte ergänzen, dass die Erkrankung zudem selten ist. In der EU gilt eine Krankheit als selten, wenn sie bei nicht mehr als 5 Erkrankten gerechnet auf 10.000 gesunde Menschen auftritt. Zum Welttag der seltenen Erkrankungen macht der Bundesverband Kinderhospiz auf das Schicksal von Familien aufmerksam, die die Last einer solchen Diagnose tragen müssen.

„Nicht nur, dass die Familie sich darauf vorbereiten muss, dass ihr Kind nicht einmal erwachsen werden wird“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz. „Eine seltene Erkrankung bedeutet für Eltern auch im besonderen Maße, Experten für das eigene Kind werden zu müssen.“ Denn wer an etwas Seltenem leidet, der kann bei einer medizinischen Krise möglicherweise nicht einfach ins nächstgelegene Krankenhaus fahren – bei jedem Ausflug, jeder Urlaubsplanung und sogar dem Wohnort gilt es zu berücksichtigen, wie schnell medizinische Experten im Notfall erreichbar wären. „Auf betroffenen Eltern lastet oft ein unglaublicher Druck“, so Kraft. „Viele von ihnen lernen durch bittere Erfahrung, dass ihnen oft keiner helfen kann und sie ganz alleine entscheiden müssen.“

Bei den als selten geltenden Krankheiten war jahrelang auch die Forschung nach Medikamenten eher selten. Durch Anreize wie Kostenvergünstigungen und Patentverlängerungen wurde inzwischen erreicht, dass alle großen Pharmafirmen eine Entwicklungsabteilung für „orphan drugs“ haben, also für Medikamente, die nur in sehr wenigen Fällen benötigt werden. Für diese sind die Forschungs- und Entwicklungskosten genauso hoch wie für flächendeckend und in großen Mengen benötigte Mittel - als Folge sind die Kosten für Einzeldosen entsprechend hoch. Jüngstes Beispiel ist „Zolgensma“, das neue Medikament gegen Spinale Muskelatrophie von der Firma Novartis, das mit rund 2 Millionen Dollar pro Dosis als teuerstes Arzneimittel der Welt gilt. Derzeit laufen die Entscheidungsprozesse, ob „Zolgensma“ auch auf dem europäischen Markt



### Geschäftsstelle/Postanschrift

Bundesverband Kinderhospiz e.V.  
Schloss-Urach-Straße 4  
79853 Lenzkirch  
Tel 07653 82 640-0  
Fax 07653 82 640-18

### Vereinsitz

Krausnickstraße 12a  
10115 Berlin  
VR 25999 B  
FA Freiburg-Land  
07031/53306

### Besondere Vertretung

#### Sabine Kraft

Geschäftsführerin  
Trägerin des Verdienstkreuzes am  
Bande des Verdienstordens der  
Bundesrepublik Deutschland  
Tel 07653 82 640-99  
Fax 07653 82 640-98  
Mobil 0171 72 73 350

### Vorstand

#### Gert Bufe

Kinderhospiz Mitteldeutschland  
Nordhausen

#### Petra Hohn

Bundesverband Verwaiste Eltern  
Leipzig

#### Irene Müller

Kinder- und Jugendhospiz  
Wilhelmshaven

#### Sabine Sebayang

Kindertages- & Nachthospiz  
Berliner Herz

#### Bettina Werneburg

Ambulantes Kinder- und  
Jugendhospiz Halle

### Bankverbindung

#### Sparkasse Olpe

BIC WELADED1OPE  
IBAN DE03 4625 0049  
0000 0290 33



# BUNDESVERBAND Kinderhospiz e.V.

zugelassen wird und deutsche Krankenkassen die Kosten für das Medikament übernehmen werden.

„Für Kinder und Jugendliche, die an schweren seltenen Krankheiten leiden, bedeutet jedes neue zugelassene Medikament Hoffnung – nicht auf Heilung, aber auf eine Verbesserung der Lebensqualität und vielleicht eine Verlängerung ihrer Lebensdauer. Und das ist unbezahlbar!“, sagt Sabine Kraft.

## *Zum Hintergrund*

**Der Bundesverband Kinderhospiz** ist als Dachverband der ambulanten und stationären Kinderhospizeinrichtungen in Deutschland auch Ansprechpartner für Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, Kostenträger und Spender.

In Deutschland gibt es mehr als 40.000 Familien, die ein lebensverkürzend erkranktes Kind haben. Für diese Familien setzt sich der Bundesverband Kinderhospiz ein, um sie aus dem sozialen Abseits zurück in die Mitte der Gesellschaft zu holen.

BVKH Geschäftsführerin Sabine Kraft wurde für ihre Verdienste für schwerstkranke Kinder und Jugendliche 2019 von Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.

[www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Die in der E-Mail angehängten Bilder sind bei Nennung der Quelle (Copyright) redaktionell und im Zusammenhang mit der Berichterstattung frei verwendbar.

## ***Bildtext: 200229 Tag der seltenen Erkrankung***

Erkranken Kinder an unheilbaren und seltenen Krankheiten müssen ihre Eltern oft zu Experten werden und unglaublichen Druck aushalten.

Bild: BVKH

*Wir freuen uns sehr, wenn Sie bei der Berichterstattung unser Spendenkonto bzw den Verweis auf unsere Webseite angeben:*

### **Sparkasse Olpe**

BIC WELADED1OPE  
IBAN DE03 4625 0049 0000 0290 33

Anspruchspartner Presse: Anja Bieber, [pr@bundesverband-kinderhospiz.de](mailto:pr@bundesverband-kinderhospiz.de), Telefon 07653/826 40 41