

Es gilt das gesprochene Wort!

**Benefizkonzert des Würzburger Arbeitskreises
Seltene Erkrankungen**

am 18. März 2017, um 19.00 Uhr

in Würzburg

Grußwort von Barbara Stamm, MdL

Präsidentin des Bayerischen Landtags und Schirmherrin

Sehr geehrte Frau Rack, [Aktivbüro Würzburg]

sehr geehrter Herr Professor Hebestreit, [Sprecher des Zentrums
für Seltene Erkrankungen]

sehr geehrter Herr Schmitt, [Würzburger Arbeitskreis Seltene
Erkrankungen]

sehr geehrte Damen und Herren,

liebe Musikfreunde,

es ist mir eine große Freude, heute hier bei Ihnen zu sein
und beim **Benefizkonzert des Würzburger
Arbeitskreises Seltene Erkrankungen** zu Ihnen
sprechen zu dürfen. Und es ist mir zugleich ein echtes
Bedürfnis, weil mir das Thema wichtig ist. Deshalb habe
ich in diesem Jahr zum vierten Mal die Schirmherrschaft
für den **Tag der Seltenen Erkrankungen** übernommen.
Und ich möchte betonen: Ich bin gerne wieder
Schirmherrin. Denn der „Würzburger Arbeitskreis für
Seltene Erkrankungen“ ist ein Vorreiter in Sachen
Seltene Erkrankungen und er widmet sich diesem
Thema in schlichtweg beeindruckender Weise.
Außerdem bin ich froh über jede Gelegenheit, um diese

„**Waisenkinder der Medizin**“ immer wieder ins Bewusstsein der Öffentlichkeit zu rücken. Diese aus dem Englischen übernommene Formulierung umschreibt nicht nur die Alleinstellungsmerkmale jeder einzelnen Krankheit sehr treffend. Sie charakterisiert auch, wie sich die Betroffenen häufig fühlen: Nämlich verwaist, hilflos und alleingelassen. Dagegen wollen und müssen wir etwas tun!

Zum 10. Mal wird nun eine Veranstaltung des **Würzburger Arbeitskreises Seltene Erkrankungen** zusammen mit dem **Zentrum für Seltene Erkrankungen Würzburg** und dem **Würzburger Aktivbüro** durchgeführt. Die „Seltene Erkrankungen“ sind ein wichtiges Thema, das leider noch zu selten aufgegriffen wird, obwohl nach Schätzungen in Deutschland ca. vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Deutschland leben. In der Summe sind sie also so häufig, wie eine der großen Volkskrankheiten.

Für alle Betroffenen ist es ein großer Segen, dass im Jahr 2015 am Universitätsklinikum Würzburg das ZESE, das Zentrum für Seltene Erkrankungen, etabliert wurde. Denn Seltene Erkrankungen und ihre Ausprägungen sind vielseitig. Zu ihnen gehören über 8000

verschiedene Krankheitsbilder. Die meisten sind genetisch bedingt, sie treten oft bereits im Kindesalter auf und verlaufen chronisch. Und leider können sie nur selten vollständig geheilt werden. Die Diagnose und Therapie erfordern spezielle Kenntnisse, die häufig nur an wenigen Zentren vorhanden sind.

Mit dem am heutigen Abend gespendeten Geld soll nun der Aufbau von modernen Kommunikationswegen im Zentrum für Seltene Erkrankungen unterstützt werden. Die Mittel werden also allen Betroffenen zu Gute kommen.

Herr **Professor Hebestreit** [Sprecher des Zentrums] wird ja gleich Näheres dazu berichten und das Projekt vorstellen. Und ich kann sie alle nur bitten, dieses wichtige Vorhaben soweit irgend möglich zu unterstützen.

Ich danke den **Sängerinnen der „Mädchenkantorei am Würzburger Dom“** und dem **Domorganisten Stefan Schmidt** von Herzen für dieses Konzert, mit dem sie Menschen mit seltenen Erkrankungen helfen.

Und mein besonderer Dank gilt natürlich den Veranstaltern: den beteiligten Selbsthilfegruppen im

Arbeitskreis, den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Aktivbüros der Stadt, dem Vertreter des Zentrums für Seltene Erkrankungen, **Herrn Professor Hebestreit**, und **Frau Ratz** von der Dommusik Würzburg. Wir können alle stolz sein, dass wir hier bei uns Menschen haben, die die Dinge in die Hand nehmen und sich in so großartiger Weise für andere einsetzen.

Von **Carl Maria von Weber** stammt die Feststellung:

„Mit Hilfe der göttlichen Tonkunst lässt sich mehr ausdrücken und ausrichten als mit Worten.“

In diesem Sinne danke ich den Instrumentalistinnen und Instrumentalisten, den Sängerinnen und Sängern, der Dirigentin und den Dirigenten sowie allen, die zum Gelingen dieses Konzerts beigetragen haben, für Ihren Einsatz. Sie schenken uns wunderbare Stunden.

Ich wünsche Ihnen nun viel Vergnügen und einen schönen Abend, der Ihnen allen noch lange in bester Erinnerung bleibt.

Nochmals vielen Dank und alles Gute!