

Es gilt das gesprochene Wort!

4. Bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen

am 3. März 2018 in Würzburg

Grußwort von Frau Barbara Stamm, MdL

Präsidentin des Bayerischen Landtags

Sehr geehrter, lieber Herr Professor Hebestreit,
meine sehr geehrten Damen und Herren,
liebe Gäste!

Es kann eine Hautkrankheit sein, eine Fehlbildung oder ein Gendefekt. Immer mehr Erkrankungen werden entdeckt, an denen vergleichsweise wenige Patientinnen und Patienten leiden - an einer **seltenen Erkrankung** eben, wie es heißt.

Zusammengenommen sind sie aber alles andere als selten, **diese Erkrankungen**: Jeder zwanzigste Bürger, so wird vermutet, ist von einer betroffen. Etwa 6.000 solcher Krankheiten gibt es - mit höchst unterschiedlichen Ausprägungen.

Die Symptome sind oft diffus, verschlimmern sich aber ständig. Lange, belastende Klinikaufenthalte werden zur Regel. Die Pharma-Firmen entwickeln keine Medikamente, weil sich das nicht rechnet. Ja, Menschen mit seltenen Erkrankungen haben Grund genug, sich verloren zu fühlen.

Besonders tragisch ist, dass die Krankheiten oft schon **bei der Geburt, in der Kindheit und Jugend** auftreten.

Mit einem unbeschwerten Leben ist es ab da vorbei. Und gerade dann brauchen die **kleinen Patienten** und ihre Familien mehr Hilfe und Unterstützung als je zuvor.

Manche dieser Erkrankungen kommen allerdings vermehrt bei **Erwachsenen** vor. Und auch sie leiden. Auch bei ihnen gehen ganze **Lebensentwürfe, Pläne, Wünsche und Träume** im Kampf mit der Krankheit verloren.

Deshalb richten sich heute einige der **Themen in den Arbeitskreisen**, zum Beispiel was den Umgang mit Schmerzen betrifft, an vor allem Erwachsene.

Meine sehr geehrten Damen und Herren!

Vor etwa zwei Wochen haben wir im Landtag eine **Doppel-Ausstellung** über seltene Erkrankungen eröffnet.

Die eine holt **Kinder mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien** aus der Anonymität heraus und gibt ihnen ein Gesicht.

Die andere gewährt einen **Blick hinter die Kulissen** der 33 deutschen Universitätsklinika, an denen seltene Erkrankungen behandelt werden.

Auf lebensgroßen Portraits werden individuelle **Krankheits- und Genesungsgeschichten von Kindern und Erwachsenen** vorgestellt, die zu Herzen gehen.

Ja, meine sehr geehrten Damen und Herren, seltene Erkrankungen müssen **nicht nur erforscht werden, sie müssen auch zu Herzen gehen**. Wir alle müssen dafür sensibler werden, auch diejenigen unter uns, die im **Bereich Krankenversicherung** unterwegs sind.

Auch sie müssen ein Gespür dafür entwickeln, dass es nicht nur darum geht, **medizinischen Fortschritt und Forschung** zu unterstützen. Da passiert sehr viel. Da werden viele Anstrengungen unternommen. Was nicht heißen soll, dass wir nicht noch mehr tun sollten.

Ganz wichtig ist aber auch, mehr Bewusstsein und Raum in der Öffentlichkeit für das **Thema seltene Erkrankungen** zu schaffen.

Familien mit Kindern, die betroffen sind, brauchen ein Stück mehr **menschliche Nähe und Verständnis** für ihre psychosoziale Situation.

Da müssen wir uns gemeinsam auf den Weg machen und dazu beitragen, die **Sensibilität in der Gesellschaft** zu erhöhen, die Menschlichkeit, das Miteinander, die Humanität.

Es braucht mehr **Familienberatungsangebote**, mehr Zeit, um Betroffenen und Angehörigen einfühlsam zu begegnen, sie mit Wohlwollen und Empathie durch schwere Zeiten zu begleiten.

Hinter jedem „*Fall*“ verbirgt sich ein Schicksal. Und niemand soll in seinem Schicksal alleingelassen werden, vor allem Kinder nicht!

Meine Landtagskollegin **Doris Rauscher**, deren Tochter selbst Betroffene ist, hat anlässlich der Ausstellungseröffnung, von der ich erzählt habe, in

bewegenden Worten gesagt, *dass unsere Kinder schon in ganz jungen Jahren unglaublich tapfer sind, mutig und voller Willenskraft.*

Ja, das sind sie, meine sehr geehrten Damen und Herren! Und deshalb hat mich ein Artikel, den Herr **Professor Christoph Klein** vom Haunerschen Kinderspital in München für die „*Frankfurter Allgemeine*“ verfasst hat, geradezu aufgeschreckt. Unter dem Titel „*Wehe dem, der seine Kinder verachtet*“ schrieb er vor wenigen Wochen:

„In den großen Kliniken spitzt sich die Situation für kleine kranke Patienten zu. Deren Geborgenheit wird vom Wertewandel und der Ökonomisierung zunehmend gefährdet.“

Und er fragt: *„Wann greift die Politik ein?“*

„Ja“, möchte ich Herrn **Professor Klein** zurufen, *„da müssen wir uns gemeinsam auf den Weg machen!“* **Kein Kind, aber auch kein Erwachsener** darf in seinem Schicksal allein gelassen werden! Und schon gleich gar nicht dürfen wir zulassen, dass die Kinder hier der Ökonomisierung zum Opfer fallen. Hier dürfen wir nicht fragen, was es kostet!

Der **4. Bayernweite Tag der Seltenen Erkrankungen** ist eine gute Gelegenheit, eine größere Öffentlichkeit darauf aufmerksam zu machen, dafür zu sensibilisieren. Und ich möchte, dass wir alle diese Gelegenheit nützen.

Die Schirmherrschaft über die Veranstaltung habe ich sehr gern übernommen, auch weil der **Würzburger Arbeitskreis für Seltene Erkrankungen** sein zehnjähriges Bestehen feiern kann.

Es ist also auch an der Zeit, ein **Wort des Dankes** zu sagen an alle seine Mitglieder für die hervorragende Arbeit, die da geleistet wurde und wird.

Danken möchte ich aber auch den **Veranstaltern** dieses **4. Bayernweiten Tages der Seltenen Erkrankungen**. Ohne sie würden wir das, um was es uns gemeinsam geht, keiner größeren Öffentlichkeit vorstellen können. Dass wir es tun können, ist **ein Stück Hoffnung und eine gute Perspektive**.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und der Veranstaltung einen erfolgreichen Verlauf!