

EDITORIAL

Da könnte man fast vor Neid erblassen. In Frankfurt soll, so war jetzt zu lesen, für 4,5 Millionen Euro ein Forschungszentrum für krebskranke Kinder errichtet werden. Finanziert von einer Stiftung und über Spenden werden dort bald bis zu 40 Wissenschaftler arbeiten und forschen können. Solchen Forschungspotenzialen ist es zu verdanken, dass heute 70 Prozent aller an Krebs erkrankten Kinder geheilt werden können. Vor rund 30 Jahren hatten nur zehn Prozent aller Betroffenen eine Chance auf Heilung gehabt. Das neue Forschungszentrum in Frankfurt wird nicht nur die Therapieoptionen Leukämiekranker, sondern auch die Chancen von Kindern mit seltenen Tumoren weiter verbessern. Kein Wunder, dass Professor Josef Pfeilschifter, Dekan der medizinischen Fakultät Frankfurt/M, von einer „Sternstunde“ in Zeiten finanziell knapper Kassen spricht.

Auf eine solche Sternstunde hoffen auch die Eltern von Kindern und Jugendlichen, die ebenfalls mit schwerwiegenden oder seltenen Erkrankungen leben müssen, aber nicht im Rampenlicht der Öffentlichkeit stehen oder auf eine pompöse Spendengala oder eine großzügige Stiftung hoffen können. „Ein Mensch mit besonderen Bedürfnissen ... aber keiner ist zuständig“, so lautete der Titel einer Fallgeschichte eines jungen, schwer behinderten Mannes mit Cornelia-de-Lange-Syndrom in der „Lebenshilfe Zeitung“. Darin beklagt die Mutter unter anderem: „Leider fehlt es an Personal und im Endeffekt am Geld. Ich habe schon Briefe an den Bundespräsidenten und verschiedene

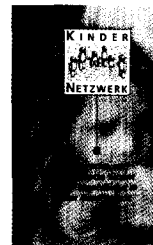
Ministerien geschrieben. Viel geholfen haben sie nicht... Doch auch unsere Kinder haben doch ein Recht auf eine gewisse Lebensqualität und brauchen intensive Zuwendung und Betreuung.“

Genau dafür setzt sich das Kindernetzwerk seit vielen Jahren ein. Nicht ohne Erfolg, wenn man bedenkt, dass das Kindernetzwerk Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen eine Plattform bietet, um sich krankheitsspezifisch zu informieren und politisch zu artikulieren. Auch wenn man einen langen Atem braucht: Politische Lobbyarbeit auch für seltene Erkrankungen zahlt sich auf Dauer aus, wie jüngste Entwicklungen (Forschungsprogramme, Arzneimittelentwicklungen) verdeutlichen.

Der ganz große Wurf ist indes hierzulande noch längst nicht gelungen. Vorschläge, wie sich die Versorgung junger Menschen mit eher seltenen Erkrankungen verbessern könnte, liegen zwar zur Genüge vor (Seiten 2, 6, 12/13, 18, 19). Solange allerdings hierzulande sämtliche Aktivitäten nicht besser koordiniert werden und alle Aktiven an einem Strang ziehen, wird sich in Zeiten leerer Kassen so schnell nichts ändern. Wir brauchen – wie in anderen Ländern – auch in Deutschland so schnell wie möglich ein „Netzwerk Seltene Erkrankungen“, um aus dem Schatten herauszutreten. Auch wenn dieses Netzwerk sicher nicht für alle seltenen Erkrankungen so viel Power wie die Lobbyisten für Kinder mit Krebserkrankungen wird anbieten können – einen Versuch wäre es allemal wert, meint

Raimund Schmid
Redaktionelle Leitung

INHALT



Seite 4
Kindernetzwerk
präsentiert neue Informations-Materialien



Seite 6
Der Graue Star bei
Kindern: Bundesweiter
Erfahrungsaustausch
gewünscht



Seite 12 – 13
Der Hilfsmittel-
katalog für Kinder
mit Cerebralpareesen
ist hoffnungslos
überaltert



Seite 14 – 15
Lobbyarbeit für Eltern-
Selbsthilfegruppen:
Auch über die Länder-
ebene ist Einiges
möglich



Seite 15 – 16
Allergieforschung:
Neue Zusammenhänge
zwischen Lebensbedin-
gungen und Allergien



Seite 19
Kinder mit Hydro-
cephalus werden mit
ihren Beschwerden oft
nicht ernst genommen

Impressum

Herausgeber-Gremium: Prof. Dr. Dr. Hubertus von Voß (Wissenschaftliche Leitung), Raimund Schmid (Redaktionelle Leitung), Gerd Thomas (PR / Öffentlichkeitsarbeit). **Adresse:** Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 15, 63739 Aschaffenburg, Tel. 0 60 21 / 1 20 30; Fax 0 60 21 / 1 24 77; E-Mail: info@kindernetzwerk.de **Redaktion:** Dr. Winfried Kösters -kös- und Raimund Schmid -ras-, (Politik, Aktuelles), Stephanie von Selchow -sys- (Buch-Hits), Annette Porcher-Spark -PS- und Dr. Nicola Siegmund-Schultze -nsi- (Medizin, Pädiatrie) Hartmut Kreuzt (Fotos). **Gestaltung:** Reiner F. Fugger. **Anzeigen:** Delphin-Werbung, Wuppertal. **Sponsor:** Vodafone STIFTUNG DEUTSCHLAND. **Kooperationspartner:** „Kinderärztliche Praxis“. **Auflage:** 20.000. **Druck:** Main-Echo GmbH & Co. KG, Aschaffenburg.