



Der Beauftragte
der Bundesregierung für die Belange
der Patientinnen und Patienten



Eva Luise
und Horst Köhler
Stiftung

Gemeinsame Pressemitteilung des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten und der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Seltene Erkrankungen ins Zentrum rücken: Patientenbeauftragter und Eva Luise und Horst Köhler Stiftung setzen Zeichen zum Aktionstag

Berlin, 28. Februar 2025

Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2025 machen der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Stefan Schwartze, MdB, und die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung auf die Anliegen und besonderen Herausforderungen von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam. Ihr gemeinsames Ziel: Seltene Erkrankungen stärker in den Fokus der politischen und gesellschaftlichen Wahrnehmung zu rücken und konkrete Verbesserungen in der Versorgung anzustoßen.

Betroffene brauchen schnellere Diagnosen und bessere Behandlungsmöglichkeiten

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer Seltenen Erkrankung, doch oft stehen Betroffene und ihre Familien vor großen Hürden: lange Diagnosewege, unzureichende Behandlungsmöglichkeiten und fehlende gesellschaftliche Anerkennung erschweren ihren Alltag. "Es ist unsere Aufgabe, die Stimme der Betroffenen zu stärken und für eine gerechtere Versorgung einzutreten", betont der Patientenbeauftragte Stefan Schwartze. „Diagnosen müssen schneller gestellt, innovative Therapien leichter zugänglich gemacht und die besonderen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten stärker berücksichtigt werden. Seltene Erkrankungen dürfen nicht im Schatten der öffentlichen Aufmerksamkeit stehen - es geht um das Leben und die Gesundheit von Millionen Menschen."

Mehr Forschung, bessere Vernetzung, gezielte Unterstützung

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung setzt sich seit fast zwanzig Jahren für die Belange von Menschen mit seltenen Erkrankungen ein. "Gemeinsam können wir viel bewegen", erklärt Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Vorstandsvorsitzende der Stiftung. Sie mahnt zur Eile: "Wir brauchen dringend mehr Forschung, eine bessere Vernetzung

und gezielte Unterstützung für Betroffene und ihre Familien. Die Menschen haben keine Zeit zu warten!“

Start der Fortbildungsreihe zu seltenen Erkrankungen

Ein wichtiger Schritt hin zu einer besseren medizinischen Versorgung ist der Start einer neuen CME-Fortbildungsreihe für medizinisches Fachpersonal am 28. Februar 2025. Die von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung initiierte Fortbildung richtet sich insbesondere an Haus- und KinderärztInnen. In praxisnahen Webinaren werden aktuelles Fachwissen und anschauliche Fallbeispiele vermittelt und Möglichkeiten zur Vernetzung vorgestellt. Weitere Informationen dazu finden Sie unter: <https://elhks.de/cme-fortbildung-seltene-erkrankungen-auftakt/>.

Pressekontakte:

Teresa Kugelmeier López, Büro des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten

Tel.: 030/18441-2372, E-Mail: teresa.kugelmeier.lopez@bmg.bund.de

Eva Thull, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Tel: +49 228 299 799 96, E-Mail: thull@elhks.de

Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Im März 2006 gründeten der damalige Bundespräsident Professor Dr. Horst Köhler und seine Frau Eva Luise Köhler eine Stiftung, die sich für Forschungsförderung im Bereich Seltener Erkrankungen einsetzt. Der jährlich verliehene Eva Luise Köhler Forschungspreis zählt zu den angesehensten Auszeichnungen in diesem Forschungsbereich. Mit der Alliance4Rare hat die Stiftung ein visionäres Versorgungs- und Forschungsnetzwerk für Seltene Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter auf den Weg gebracht.

www.elhks.de