



PRESSEMITTEILUNG

Tag der seltenen Krankheiten: Der Bunte Kreis hilft betroffenen Familien zurück ins Leben

Augsburg, 21. Februar 2019 – Am 28. Februar ist der Tag der seltenen Krankheiten. Schätzungen zufolge gibt es 7.000 bis 8.000 solcher Erkrankungen, unter den Betroffenen sind circa drei Millionen Kinder. Die Folge: Von einem Krankheitsbild sind nur sehr wenige Kinder betroffen, die mit ihrer Krankheit schnell vergessen werden. Ist endlich die Diagnose erstellt und die oft langwierige Therapie angelaufen, ist daher oberstes Ziel der Bunten Kreise: Durch die Sozialmedizinische Nachsorge den Kindern und ihren Familien ein „neues Leben mit einer seltenen Krankheit“ zu ermöglichen. Die Nachsorge leisten in Deutschland rund 90 Bunter-Kreis-Einrichtungen. Diese versorgen die Patienten und Familien nach der Entlassung aus dem betreuten Klinikalltag zu Hause weiter.

Drei Jahre lang rannten die Eltern mit ihrem schreienden Kind von Arzt zu Arzt. Unzählige Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte folgten bis endlich feststand: Sophia, sieben Jahre alt, hat Mittelmeerfieber. Immer wiederkehrende Fieberschübe und starke Schmerzen sind die Symptome. Bis eine eindeutige Diagnose einer seltenen Erkrankung feststeht, vergehen häufig Jahre. 30 Prozent der erkrankten Kinder sterben vor ihrem fünften Lebensjahr. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn sie weniger als fünf von 10.000 Menschen betrifft. Eine chronische Niereninsuffizienz gehört genauso dazu wie ein hypoplastischer Herzfehler.

Sozialmedizinische Nachsorge wichtig

„Ist die Krankheit endlich erkannt, sind die Probleme der betroffenen Familien längst nicht gelöst“, weiß Andreas Podeswik, 1. Vorstand Bundesverband Bunter Kreis. „Komplexe und umfassende Therapien wie Krankengymnastik, Medikamenteneinnahme und spezielle Ernährungsformen führen dazu, dass Familien überfordert sind.“ Zudem werden seltene Krankheiten nur an wenigen hochspezialisierten Kliniken behandelt. Meistens muss die Dauertherapie aber am Wohnort umgesetzt werden. Die Patienten und insbesondere die Eltern sind dann auf sich selbst gestellt. Andreas Podeswik: „In solchen Fällen ist die Sozialmedizinische Versorgung besonders wichtig. Die sogenannten Fallbegleiter vom Bunter Kreis helfen dann der Familie vor Ort in die neue Situation zu wachsen. Ängste müssen abgebaut und die Diagnose verarbeitet werden, damit die richtige Therapie erfolgen kann.“



www.bunter-kreis-deutschland.de

Die ganze Familie leidet

Für die Familien ist der Übergang von der Klinik nach Hause entscheidend. Die Eltern fühlen sich allein gelassen, Geschwister werden vernachlässigt, Ehen zerbrechen, es drohen soziale Isolation und finanzielle Not. In vielen Fällen übernehmen Krankenkassen nur Teilleistungen und die betroffenen Familien müssen selbst Behandlungskosten bezahlen. All das versucht der Bunte Kreis zu verhindern. „Unser Ziel ist es, dass sich die betroffenen Kinder normal entwickeln können. Dass sie den Kindergarten und die Schule besuchen, dass sie in den Familien integriert bleiben, trotz der Krankheit. Unser Credo ist daher Hilfe zur Selbsthilfe zu geben. Ein integriertes Leben mit einer seltenen Krankheit kann gut gelingen, wenn Spezialisten und Nachsorgeeinrichtungen überregional an einem Strang ziehen“, da ist sich Andreas Podeswik sicher.

Über den Bundesverband Bunter Kreis e.V.:

Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. organisiert, informiert, fördert und vernetzt bundesweit rund 90 Nachsorge-Zentren, die Patienten und deren Familien nach der Entlassung aus dem betreuten Klinikalltag weiterversorgen. Oberstes Ziel des Bundesverbandes ist es, eine flächendeckende Nachsorge in Deutschland aufzubauen. Um dies zu erreichen, müssen neue Nachsorge-Zentren errichtet, bestehende Versorgungsgebiete vergrößert, die Qualität überwacht sowie die Finanzierung durch Verträge mit Krankenkassen gesichert werden. Schulungen, Coachings, Veranstaltungen und Qualitätsaudits gehören unter anderem zu den Verbandsleistungen. Der Bundesverband vertritt die Interessen seiner Mitglieder-Einrichtungen aktiv bei Kostenträgern und Politik und sorgt dafür, dass das Bestehen der Einrichtungen auch finanziell langfristig und nachhaltig gesichert ist. www.bunter-kreis-deutschland.de

Für weitere Informationen:

Bundesverband Bunter Kreis e.V.
c/o Bunter Kreis Augsburg gGmbH
Stenglinstraße 2
86156 Augsburg
www.bunter-kreis-deutschland.de

Jacqueline Gräubig
Kommunikation
Tel.: 0821. 400 4840
jacqueline.graebig@bv.bunter-kreis.de

UHLMANN PR
Betzweilerstraße 4
70563 Stuttgart
www.uhlmann-pr.de

Annette Uhlmann
Tel.: 0711.995 87 871
a.uhlmann@uhlmann-pr.de