

## **Hilfe für unheilbar kranke Kinder**

Es sind nicht viele Eltern, die dieses Schicksal ereilt: Ihr scheinbar normales, gesundes Kind beginnt körperlich und geistig abzubauen, muss einige Jahre qualvoller Krankheit erdulden, bis es schließlich stirbt. Meist noch vor dem zwanzigsten Lebensjahr. So verlaufen degenerative Erkrankungen des kindlichen Gehirns. Von ihnen gibt es zwei größere Gruppen, NCL und Leukodystrophie. Zusammen sind zirka achthundert bis tausend Fälle derzeit in Deutschland bekannt.

Statistisch gesehen ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind eine solche Krankheit erleiden muss, also sehr gering. Für die betroffenen Familien ist das kein Trost. Das Seltene ist für sie unentrinnbarer Alltag, der nicht nur das kranke Kind, sondern auch Eltern und Geschwister an die Grenzen der physischen und psychischen Belastung treibt.

Die Seltenheit einer Krankheit bringt noch viele andere Probleme mit sich. Mangelnde Kenntnisse bei Ärzten und Krankenkassen sind das eine. Zum anderen haben es Wissenschaftler, die sich seltenen Krankheiten widmen, sehr schwer, die notwendigen Forschungsetats zu aktivieren. Ist der Nutzen nur für eine kleine Patientenpopulation, finden sich kaum Investoren. Die Mediziner sind auf sogenannte Drittmittel angewiesen. Genau aus diesem Grund gibt es seit über zwanzig Jahren die „Freunde der Kinderklinik des UK Eppendorf“. Sie werben in erster Linie Spenden ein, die den Kampf gegen die degenerativen Gehirnkrankheiten im Kindesalter unterstützen. In der Kinderklinik des UKE ist unter Leitung von Prof. Dr. Alfried Kohlschütter eine entsprechende Arbeitsgruppe tätig. Junge

Patienten aus ganz Deutschland und den Nachbarländern werden hier diagnostiziert und behandelt. Im selben Haus wird in biochemischen Labors an Heilungschancen und besseren Behandlungsmethoden geforscht. Die Finanzierung eines eigenen NCL-Labors gehört zu den Erfolgen des Vereins. Auch eine Fachkrankenschwester, die sich ausschließlich um die betroffenen Kinder und ihre Eltern kümmert, wird aus Spendengeldern des Vereins finanziert.

Die Aktivistinnen des Eppendorfer Vereins zeigen einigen Erfindungsreichtum beim Einwerben der Spenden. Dabei arbeiten sie stets ehrenamtlich. Spenden gehen zu hundert Prozent dahin, wo sie gebraucht werden.

Eine Spendenquittung fürs Finanzamt wird selbstverständlich ausgestellt.

### **Spendenkonto:**

|             |                                    |
|-------------|------------------------------------|
| Bank        | Hamburger Sparkasse (Haspa)        |
| Empfänger   | Freunde der Kinderklinik e.V.      |
| <b>IBAN</b> | <b>DE 6220 0505 5012 0812 4022</b> |
| BIC         | HASPDEHHXXX                        |

### **Kontakt:**

Marlies Paschen | Tel: 040 / 460 58 15 | [info@freunde-der-kinderklinik-uke.de](mailto:info@freunde-der-kinderklinik-uke.de)