



## Tag der Seltenen Erkrankungen - 3 Fragen an Dr. Ulrike Köhler

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2026, der am 28. Februar begangen wurde, stand erneut das Schicksal der rund 300 Millionen Menschen weltweit im Mittelpunkt, die mit einer seltenen Krankheit leben. Unter dem diesjährigen Motto „**Gerechtigkeit**“ liegt der Fokus darauf, Chancengleichheit in Bereichen wie Gesundheitsversorgung, Bildung und Beruf zu schaffen. Ziel ist es, Menschen mit Seltenen Erkrankungen trotz ihrer Diagnose die gleichen Möglichkeiten zu bieten, ihr volles Potenzial zu entfalten wie alle anderen. Im Gespräch mit **Dr. Ulrike Köhler**, Stiftungsrätin der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und Jurymitglied des HanseMerkur Preises für Kinderschutz, wird deutlich, warum vor allem Kinder mit Seltenen Erkrankungen spezialisierte medizinische Netzwerke benötigen. Sie berichtet, mit welchen Herausforderungen die betroffenen Familien konfrontiert sind und wie die Stiftung durch gezielte Initiativen Forschung, Versorgung und das gesellschaftliche Bewusstsein für seltene Erkrankungen nachhaltig stärkt.

### Warum brauchen Kinder mit Seltenen Erkrankungen spezialisierte medizinische Netzwerke?

Weil Seltene Erkrankungen meistens komplex sind und deshalb einen interdisziplinären Ansatz brauchen. Außerdem sind sie oft so selten, dass die meisten Ärzte, wenn überhaupt, nur wenige der über 8.000 seltenen Erkrankungen kennen. In unserer Forschungsinitiative [Alliance4Rare](#) bündeln wir Wissen und stärken die pädiatrische Forschung im Bereich Seltene Erkrankungen.

### Was bedeutet eine Seltene Erkrankung für Familien?

Sie stellt das Leben oft auf den Kopf. Die betroffenen Kinder müssen viel Zeit bei Untersuchungen und in Krankenhäusern verbringen. Häufig werden Eltern zu Pflegekräften und Experten, auch Geschwister tragen ihren Teil. Wer wissen will, wie man größten Herausforderungen begegnet, kann es von diesen Familien lernen. Die Familien sind unglaublich stark und brauchen zugleich verlässliche Unterstützung: durch spezialisierte Zentren, Austausch mit anderen Betroffenen und durch eine Gesellschaft, die hinsieht und die Ärmel hochkrempelt.

### Wie setzt sich die Stiftung konkret für Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein?

Indem wir fördern, vernetzen und sichtbar machen: Wir stoßen innovative Forschung an, führen medizinische Expertise deutschlandweit zusammen und bringen die Anliegen Betroffener in Politik und Öffentlichkeit ein. Mit Initiativen wie dem Nationalen Register für Seltene Erkrankungen (NARSE) und gezielten Fortbildungen stärken wir Wissen und Versorgung strukturell.

---

## Bildquellen

- \_3 Fragen an\_UKöhler NR.png: HanseMerkur