



Auf den Spuren der Genetik

Hamburg

Auf "Geheimer Mission" für den HanseMerkur Preis für Kinderschutz 2023.

Unsere geheime Mission hat uns, wie schon im letzten Jahr, nach Heidelberg verschlagen. Denn unter die diesjährigen Preisträger hat es in diesem Jahr eine Initiative geschafft, die sich einer sehr seltenen Erkrankung widmet. Zusammen mit der Uniklinik Heidelberg haben es die Vereinsmitglieder geschafft, dass diese Erkrankungen trotz ihrer geringen Fallzahlen genauer betrachtet wird. Denn Spezialisten und damit eine einhergehende große Forschung gibt es zu der Erkrankung in Deutschland nicht. Betroffene Eltern stehen bei der Diagnose sehr allein da und werden bei eigener Recherche zu der Krankheit hauptsächlich in Studien und Veröffentlichungen im Ausland fündig.

Dabei stellt die Diagnose das Leben der Familie komplett auf den Kopf. Das betroffene Kind braucht lebenslang eine 1:1 Betreuung. Umso beeindruckender ist es, dass alle Vereinsmitglieder selbst betroffen sind, bzw. betroffene Kinder mit dieser seltenen Erkrankung haben und sich auf diese Weise engagieren.

Wir haben heute unglaublich viel gelernt. Nicht nur über Genetik und eine sehr seltene Erkrankung - wir haben gelernt, was es heißt nicht aufzugeben und für eine bessere Zukunft zu kämpfen, auch wenn die eigene Situation über die Grenzen hinaus herausfordernd ist.

Bildquellen

- Geheime Mission2.jpg: Marie Mävers