

## STIFTUNGSPROFESSUR FÜR VERSORGUNGSFORSCHUNG BEI SELTENEN ERKRANKUNGEN IM KINDESALTER

Seltene Erkrankungen betreffen in Deutschland ca. **1 Millionen Kinder und ihre Familien** – und stellen sie täglich vor große medizinische, psychosoziale und organisatorische Herausforderungen. Leider fehlen aufgrund der Seltenheit oft Erkenntnisse zur tatsächlichen Versorgung im Alltag. Um die Situation der Kinder und ihrer Familien zu verbessern, hat Kindness for Kids die erste Stiftungsprofessur für Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf ins Leben gerufen.

Unter der Leitung von **Prof. Dr. Laura Inhestern** stehen daher die Lebens- und Versorgungsqualität der Kinder im Mittelpunkt. Ihre Forschung beleuchtet dabei Versorgungsstrukturen, Barrieren und Koordinationsprozesse, psychosoziale Belastungen, Übergänge ins Erwachsenenalter sowie Unterstützungsbedarfe der Familien.

Die Professur hat viel in Bewegung gesetzt, erste Meilensteine wurden erreicht. Besonders hervorzuheben ist dabei die **aktive Einbindung von Patient:innen, Eltern und Selbsthilfeorganisationen** – denn ihre Perspektiven sind entscheidend, um praxisnahe Lösungen zu entwickeln. Zahlreiche Publikationen, Vorträge und internationale Kooperationen unterstreichen die wissenschaftliche Relevanz.

**Kindness for Kids setzt damit ein starkes Zeichen:** Die Stiftung fördert nicht nur einzelne Projekte, sondern schafft Strukturen, die langfristig die Versorgung von Kindern mit seltenen Erkrankungen verbessern. Die Professur wird um drei weitere Jahre fortgeführt – ein wichtiger Schritt auf dem Weg zu einer dauerhaften W2-Tenure-Track-Professur.

Team der  
Versorgungsforschung  
v.l.n.r.: Mona Isabell Suck,  
Wiebke Geertz, Maïke Heiser,  
Lene Johannsen,  
Verena Paul, Laura Inhestern,  
Hacer Bolgan



### VERSORGUNGSPREIS PROJEKT PRO-AID

Wie können Kinder und Jugendliche mit autoinflammatorischen Erkrankungen besser versorgt werden?

Diese Frage steht im Zentrum des Projekts PRO-AID, das seit Januar 2024 läuft und von Kindness for Kids gefördert wird. Dabei werden medizinische, genetische und psychosoziale Therapie-Daten systematisch erfasst, um Versorgungsstrukturen zu verstehen und zu verbessern. 410 Patient:innen sind bereits Teil der Studie.

Erste Ergebnisse zeigen deutlich: Jugendliche leiden besonders unter der (subjektiv) hohen Krankheitslast mit Fatigue, psychischer Belastung und eingeschränkter sozialer Teilhabe.

Diese Erkenntnisse unterstreichen den Bedarf an einer ganzheitlichen Versorgung. Gemeinsam mit Betroffenen, Eltern und Fachgesellschaften werden nun praxisnahe Lösungsansätze entwickelt, mit dem Ziel, die Versorgung spürbar zu verbessern.

## IHRE SPENDE ZÄHLT!



*Von ganzem Herzen ein großes Dankeschön  
an alle unsere Spender und Unterstützer!*

Alfons Döser Stiftungsverein e.V. · Alfred Ritter GmbH & Co. KG · Avitale GmbH · BaRose Stiftung  
· Belvoir Capital AG · Berta Moser-Stiftung · cute stuff GmbH · Denk Ingredients GmbH · Die Villa ·  
Dr. Hans-Jürgen Schinzler Stiftung · Edith-Haberland-Wagner Stiftung · Fahrzeugbau Lersch-Kessel  
· FC Bayern Hilfe e.V. · Förderverein Haldenberg Schule e.V. · Franz-Beckenbauer-Stiftung · Fritz und Thekla  
Funke-Stiftung · Golfsrudel · Good Plan Studio · Haus des Stiftens · HR Recruitment & Interim AG ·  
Jaegers Feine Kost · Kinder-Rheumahilfe München e.V. · Kindertagesstätte Rasselbande · Kulturverein Berg e.V.  
· Lieselotte Gebert-Stiftung · Münchner Lions und Leo-Clubs · Living Hotels · Munich RE ·  
Postcode Lotterie · Romius Stiftung · RTL2 Fernsehen GmbH Co. KG · Salesforce · Scatter Media GmbH  
· SRH Holding · Sternstunden e.V. · Stiftung Antenne Bayern hilft · Stiftung Kertz · Stadt Starnberg ·  
Stiftung meistro gGmbH · The Hole in the Wall Gang Camp Fund, Inc. · Toni Kroos Stiftung · Werner Gassner-  
Stiftung · WWK Kinderstiftung

Wir sind seit 2020 Mitglied der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Diese wurde von Transparency International Deutschland mit dem Ziel ins Leben gerufen, eine effektive Transparenz im gemeinnützigen Sektor u.a. über Herkunft und Verwendung von Mitteln sowie über Entscheidungsprozesse zu ermöglichen.



Initiative  
Transparente  
Zivilgesellschaft

### SPENDENKONTO

KINDNESS FOR KIDS · HYPOVEREINSBANK  
IBAN DE31 7002 0270 0002 4868 57  
BIC HYVEDEMMXXX

### KINDNESS FOR KIDS Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen

Maximilianstraße 5 · 82319 Starnberg  
081 51-99 77 77-0 · info@kindness-for-kids.de

Stiftungsvorstand  
Dr. Carolin Engelhorn (Ärztin)  
Dr. Anja Frankenberger-Meyer (Rechtsanwältin)



Kindness for Kids Team  
v.l.n.r.: Anja Frankenberger, Susanne Siltigsmüller, Christine Zieglmeier,  
Stephanie Horndasch, Carolin Engelhorn, Natalie Kramer



[www.kindness-for-kids.de](http://www.kindness-for-kids.de)

## KINDNESS FOR KIDS

Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen



JAHRES  
RÜCKBLICK  
2025



Seit 2003 engagiert sich **Kindness for Kids** für Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Familien. Das Ziel ist die erkennbare Verbesserung der Lebensqualität Betroffener.

Denn seltene Erkrankungen stellen betroffene Kinder und ihre Angehörigen jeden Tag vor enorme Herausforderungen. Aufwändige Therapien, 24/7 Pflege zu Hause, Krankenhausaufenthalte und ungewisse Prognosen bringen die gesamte Familie an ihre Belastungsgrenze. Umso wichtiger ist es, dass sie Unterstützung, Entlastung und Perspektiven erfahren dürfen. Genau dafür setzen wir uns ein.

Unsere Arbeit ruht auf drei Säulen:

Entlastung und Begegnung – in Form von Camps und Familienauszeiten, die Raum für Gemeinschaft, Erholung und neue Perspektiven schaffen.

Direkte Unterstützung in akuten Krisen – durch psychosoziale Beratung und Schul-Avatare, die erkrankten Kindern die Teilnahme am Unterricht und am sozialen Leben ermöglichen.

Forschung, die das Heute verbessert – wir fördern Versorgungsfor-

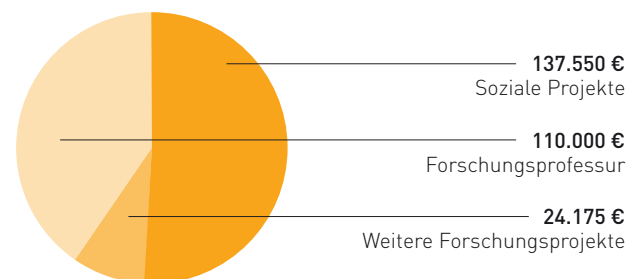
Bei all unserem Engagement sind auch Transparenz und Effizienz für uns unabdingbar. **Jeder Euro fließt zu 100 % in unsere Projekte und kommt direkt den betroffenen Kindern zugute.**

Denn für uns alle ist Kindness for Kids mehr als eine Aufgabe – es ist ein Herzensprojekt, das uns täglich motiviert, etwas zu bewegen.

#### Kennzahlen 2025

2025 konnten wir **165** Menschen einzigartige Momente ermöglichen. In **7** Familienangeboten und **5** Kinder- & Jugendcamps sowie **2** Elternseminaren wurden **86** betroffene Kinder & Jugendliche und Geschwister und **79** Eltern von **60** Betreuer:innen, Therapeut:innen, Ärzt:innen und Pflegekräften liebevoll und engagiert betreut. **9** Schul-Avatare ermöglichten erkrankten Kindern die Teilnahme am Unterricht und am sozialen Leben.

#### Spendenverwendung 2025



#### BREAKING NEWS MIT HERZ UND HUMOR



*Nachrichten aus unserem Camp in Wartau – so außergewöhnlich wie unsere ältesten „Kids“!*



#### RÜCKBLICK SOZIALE PROJEKTE 2025



#### RÜCKBLICK AKTIONEN & EVENTS 2025

Am **Tag der Seltenen Erkrankungen** haben auch wir wieder auf die Bedürfnisse der Betroffenen aufmerksam gemacht und unter dem Motto ›Share Your Colours‹ bunte Tulpen am Starnberger Wochenmarkt verteilt.

Unser diesjähriger **Charity Basar** war dank zahlreicher hochwertiger Kleider- und Accessoire-Spenden ein voller Erfolg. Schon bei der Öffnung der Türen herrschte reges Treiben und so kamen wir nicht nur mit vielen ins Gespräch,

sondern konnten auch mit den Einnahmen die Finanzierung eines Projekts im nächsten Jahr sichern.

Auch in 2025 haben wir mit unseren **Weihnachtsaktionen** Herzen geöffnet und dabei etwas für unsere Kinder bewegt. Ob ›Kinder singen für Kinder‹ auf dem Starnberger Weihnachtsmarkt oder Geschenke-Aktionen mit RTLZWEI und Salesforce. Dank der großartigen Unterstützung konnten wir zahlreiche Kinderaugen zum Strahlen bringen.

