



## **Pressemitteilung**

### **Die Stiftung Kindness for Kids lässt den Sarnberger Kulturbahnhof anlässlich des „Tags der Seltenen Erkrankungen“ leuchten!**

Farbe bekennen und so ein Zeichen für Menschen mit seltenen Erkrankungen setzen! Dieses Motto greift die Sarnberger Stiftung Kindness for Kids, die sich seit fast 20 Jahren für Kinder mit seltenen Erkrankungen engagiert, auf und lässt den Sarnberger Kulturbahnhof leuchten.

Im Rahmen der Aktionswoche zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ beteiligt sich die Stiftung an der internationalen Beleuchtungsaktion „Global Chain of Lights“, bei der weltweit Sehenswürdigkeiten, Monumente und andere Gebäude in den 4 Farben des Rare Disease-Day-Logos erstrahlen und so ein sichtbares Zeichen für seltene Erkrankungen setzen. Vom Empire State Building bis zum Kolosseum in Rom, über 600 Monumente haben 2021 zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ geleuchtet. Auch in diesem Jahr werden viele Gebäude in den bunten Farben erstrahlen und in der Öffentlichkeit ein Zeichen für betroffene Menschen setzen. In Deutschland werden u.a. die BayArena in Leverkusen, das Sonycenter am Potsdamer Platz Berlin, die Bahnhöfe in Stuttgart, Mannheim, Dresden, das Marburger Schloss und viele weitere öffentliche und private Gebäude dabei sein.

Sarnberg beteiligt sich über die gemeinnützige Stiftung Kindness for Kids erstmalig an der weltweiten Lichteraktion: Am 25. Februar wird der Sarnberger Kulturbahnhof ab 17 Uhr in bunten Farben erstrahlen. Mit dieser Aktion möchte die ortsansässige Stiftung auf ihre Arbeit für Kinder mit seltenen Erkrankungen aufmerksam machen. Seit 19 Jahren engagiert sich Kindness for Kids für Kinder, die an einer seltenen, chronischen, fast immer unheilbaren Krankheit leiden. Die Stiftung veranstaltet deutschlandweit Kinder- und Familienfreizeiten, die auf die speziellen Bedürfnisse der erkrankten Kinder und deren Familien ausgerichtet sind. Seit mehr als einem Jahr wird eine psychosoziale Beratung als Akuthilfe den Kindern und Eltern angeboten, die in der Pandemie besonders belastet sind. Dabei ist es Kindness for Kids eine Herzensangelegenheit, die Lebenssituation erkrankter Kinder sowie ihrer Familien zu verbessern, ihnen Ängste zu nehmen und ihnen in den Freizeiten unbeschwerte Momente voller Lebensfreude zu ermöglichen.

Während der Beleuchtungsaktion kann man sich am Kulturbahnhof in einem persönlichen Gespräch mit den Stiftungsmitarbeitern über den „Tag der Seltenen Erkrankungen“ und die Arbeit der Stiftung Kindness for Kids informieren.



## Hintergrund zum „Tag der Seltene Erkrankungen“

300 Millionen Menschen weltweit sind von einer seltenen Erkrankung betroffen, wobei 72% der Erkrankungen genetisch bedingt sind. Für die meisten Krankheiten gibt es bis heute keine Heilung oder Therapiemöglichkeiten. Viele der etwa 8.000 als „selten“ eingestuftten Erkrankungen gehen mit zum Teil schwerwiegenden körperlichen und geistigen Einschränkungen einher. Therapiemöglichkeiten und Experten sind rar. Das stellt Betroffene und ihre Familien im Alltag vor große Herausforderungen, lässt sie mit ihren Problemen und Sorgen weitgehend allein.

Jedes Jahr am und um den letzten Tag im Februar machen die Betroffenen daher weltweit gemeinsam auf ihre Anliegen aufmerksam. Sie wünschen sich mehr Forschung, mehr Therapien und Behandlungsmöglichkeiten sowie die Chance auf ein besseres, längeres Leben. Zudem geht es ihnen um gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe.

Am 29. Februar 2008 wurde der Aktionstag das erste Mal begangen. Seither schließen sich an und um den „Tag der Seltene Erkrankungen“ weltweit jedes Jahr immer mehr Menschen zusammen. In den letzten Jahren beteiligen sich Menschen in über 100 Ländern.

Gemeinsam geben wir Menschen mit seltenen Erkrankungen eine starke Stimme! Danke!

Gerne stehen wir für Presseanfragen und Hintergrundinformationen zur Aktion und zur Stiftung zur Verfügung.

Weiterführende Informationen finden Sie auch im Netz unter <https://www.kindness-for-kids.de> und [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Kontakt Medien:

Christine Zieglmeier | Tel: +49 0151-17144842 | E-Mail: [c.zieglmeier@kindness-for-kids.de](mailto:c.zieglmeier@kindness-for-kids.de) oder

Dr. Anja Frankenberger | Tel: +49 0179-1029968 | E-Mail: [a.frankenberger@kindness-for-kids.de](mailto:a.frankenberger@kindness-for-kids.de)

