

München, im April 2019

Rund um Deutschland mit dem Rad – Unterwegs für die Rechte von Kindern mit seltenen Erkrankungen!

Die Aktion

Vor 30 Jahren, am 20.11.1989, wurde von den Vereinten Nationen die Kinderrechte-Charta verabschiedet. Alle Länder dieser Welt ratifizierten das Dokument mit Ausnahme der USA. Seit 1989 ist weltpolitisch viel geschehen, aber was hat sich seither in Sachen Kinderrechte getan? Blieb es bei der hehren Absichtserklärung? Wie etwa wirkt sich das Kinderrecht auf „bestmögliche medizinische Versorgung“ und den Alltag von Kindern mit seltenen und chronischen Erkrankungen aus? Dieser Frage möchte Jörg Richter in seiner diesjährigen Radtour für Kinder mit seltenen Erkrankungen nachgehen.

Seit 2015 widmet der Hobbysportler aus Würzburg seine spektakulären Radtouren den „Waisen der Medizin“, wie Kinder mit seltenen Erkrankungen auch genannt werden. Zusammen mit der Care-for-Rare Foundation möchte Richter dafür sorgen, dass diese Kinder mehr Aufmerksamkeit erhalten. In diesem Jahr wird er zwischen Mai und September von München aus in einer Rundfahrt die Hauptstädte aller an Deutschland angrenzenden Länder besuchen. Auf seinem Weg wird der Radfahrer Kinder mit seltenen Erkrankungen, ihre Eltern, Ärzte und Pfleger besuchen. Er wird auch wieder auf seinen vielbesuchten Social Media-Seiten über seine Erlebnisse berichten.



Jörg Richter bei seinem Besuch der Kinderklinik in Stanford 2018

Motto

„Hilf Kindern mit seltenen Erkrankungen! Stärke Ihre Rechte!“ // „Help Children with rare diseases, strengthen their rights!“ // "Aidez les enfants malades, renforcez leurs droits !"

Mitmachen

Unterstützen Sie Jörg auf seiner Tour:

- Sie sind eine betroffene Familie, Selbsthilfegruppe, Organisation für Kinder mit seltenen Erkrankungen – dann besucht Jörg Sie gerne auf seiner Tour!
- Sie beschäftigen sich selber mit Kinderrechten? Nehmen Sie Kontakt zu Jörg auf und diskutieren Sie mit ihm, wie man die gemeinsame Sache weiter entwickeln kann.
- Sie möchten mehr von Jörg Richter wissen und seine Mission unterstützen – gerne besucht er Ihren Club, Ihr Unternehmen und berichtet in einem Bildervortrag von seinen Touren und seiner Arbeit für Kinder mit seltenen Erkrankungen.
- Unterstützen Sie die Arbeit der Care-for-Rare Foundation für die Rechte von Kindern mit seltenen Erkrankungen mit einer Spende.

- Folgen Sie Jörg Richter und/ oder der Care-for-Rare Foundation in den Sozialen Medien:



www.facebook.com/CareforRareFoundation



www.instagram.com/franz.joerg.richter
www.instagram.com/care.for.rare

Zahlen & Fakten

Start: 8.5.2019 München
Ziel: 20.9.2019 München

Zeitraum: 136 Tage = 19 Wochen
Distanz: ca. 8.000 km

Etappen: *(vorläufiger Plan – Stand 23.4.2019)*

München, 8.5., 11.00 Uhr, Dr. von Haunersches Kinderspital
Bern, 16.5.
Paris, 26 - 27.5.
Saarbrücken, 2. - 4.6.
Luxemburg., 7. - 8.6.
Brüssel, 12. - 13.6.
Kerpen, Köln, Düsseldorf, 17. - 23.6.
Den Haag, 28. - 29.6.
Amsterdam, 30.6. - 1.7.
Hamburg, 8. - 9.7.
Kopenhagen, 17. - 19.7.
Rostock, 22.7.
Berlin, 27.7. - 1.8.
Warschau, 9. - 10.8.
Breslau, 16. - 17.8.
Prag, 26. - 27.8.
Wien, 1. - 3.9.
München, 18. - 20.9.



Kontakt

Care-for-Rare Foundation
Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen
Dr. von Haunersches Kinderspital
Lindwurmstraße 4 • D - 80337 München

Jörg Richter
Radsportler & Care-for-Rare-Botschafter
joerg.richter@care-for-rare.org

Dr. Albrecht Matthaei
Geschäftsführer
tel: + 49 - 89 - 4400 - 57982
albrecht.matthaei@care-for-rare.org

Louisa-Dominique Riedel
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
tel: + 49 - 89 - 4400 - 57947
louisa-dominique.riedel@care-for-rare.org

Spendenkonto

Wollen Sie das Engagement der Care-for-Rare Foundation für die Rechte von Kindern mit seltenen Erkrankungen unterstützen, dann spenden Sie mit Stichwort „Kinderrechte und Kindermedizin“ an das Konto: **Sparkasse Ulm IBAN: DE93 6305 0000 0000 0035 33 SWIFT-BIC: SOLADES1ULM**

Hintergrundinformationen

Die Care-for-Rare Foundation

Die Care-for-Rare Foundation kümmert sich um Kinder mit seltenen Erkrankungen. Gemäß ihres Mottos „erkennen – verstehen – heilen“ engagiert sich die Stiftung in verschiedenen Bereichen, um seltene und noch unbekanntere Krankheiten zu verstehen, betroffenen Kindern besser helfen und schließlich Therapien entwickeln zu können. So fließen Spendengelder beispielsweise in die Aus- und Weiterbildung von Kinderärzten und Wissenschaftlern, in wissenschaftliche Projekte zur Erforschung unbekannter Erkrankungen und in internationale Kooperationen. Im Einzelfall finanziert die Stiftung auch die medizinische Behandlung bedürftiger kleiner Patienten.

Seltene Erkrankungen

Kinder mit seltenen Erkrankungen sind die „Waisen der Medizin“. Ihre Krankheiten sind so selten, dass sie nicht im Fokus von medizinischer Forschung, Pharmaindustrie und öffentlicher Aufmerksamkeit stehen. Die „Seltenen“ sind in ihrer Gesamtheit allerdings gar nicht so selten: Allein in Deutschland leiden etwa vier Millionen Menschen an einer der bisher bekannten ca. 7.000 seltenen Erkrankungen, welche noch kaum erforscht sind. Etwa 80 Prozent der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt, daher machen sich viele schon bei der Geburt oder im frühen Kindesalter bemerkbar. Für den Großteil der Krankheiten fehlen Therapieansätze und sehr oft werden die Ursachen der Leiden nie erkannt, was gravierende Folgen für die kleinen Patienten mit sich bringt. Die Care-for-Rare Foundation folgt der Vision, dass kein Kind mehr leiden sollte, nur weil es eine seltene Erkrankung hat. Die Stiftung fördert die Erforschung der Krankheiten und setzt sich für die Verbesserung der medizinischen Betreuung von Kindern mit seltenen Erkrankungen ein.

Der Radsportler Jörg Richter



Zum ersten Mal machte sich der Hobby-Radsportler im Sommer 2015 für Kinder mit seltenen Erkrankungen stark. Rund 7.700 Kilometer legte er „from coast to coast“ im Sattel seines Rades zurück und durchquerte die USA von der West- bis zur Ostküste. Mit dieser Aktion erfüllte sich Richter seinen lang gehegten Traum – und nutzte seine persönliche Leidenschaft gleichzeitig für eine gute Sache, indem er zu Spenden für die Care-for-Rare Foundation aufrief. Es kamen 6.000 € Spendengelder zusammen. 2016 bestieg er erneut sein Rad und fuhr in einer vierwöchigen Tour durch die US-Bundesstaaten Kalifornien, Nevada und Utah bis nach St. George bei Las Vegas. 2017 fuhr er von München nach Madrid und verteilte unterwegs Tröster-Teddies in Kinderkliniken. 2018 durchquerte er erneut die USA von West nach Ost.

„Es ist wichtig, sich um Menschen zu kümmern, die wenig Hilfe erfahren. Ich möchte Kindern und auch Erwachsenen Mut machen, ihre Träume nicht aufzuschieben und sich ernst zu nehmen.“

Jörg Richter über sein Engagement für die Care-for-Rare Foundation