

Zebrakinder: Innsbruck startet den Sichtbarkeitslauf für Ella!

Am 2. Juli 2025 findet in Innsbruck der Visibility Run statt, um auf die seltene Genkrankheit der Zebrakinder aufmerksam zu machen.



Baggersee, Innsbruck, Österreich - Am 2. Juli 2025 findet in Innsbruck der Visibility Run statt, eine Veranstaltung, die darauf abzielt, auf die seltene genetische Erkrankung der sogenannten „Zebrakinder“ aufmerksam zu machen. Ella, ein fünfjähriges Mädchen aus Österreich, leidet an KAT6A, einer Genmutation, die motorische, kognitive und sprachliche Einschränkungen mit sich bringt. In Österreich gibt es derzeit nur sechs bestätigte Fälle dieser Erkrankung, während weltweit schätzungsweise nur etwa 600 Kinder betroffen sind. Diese seltene Krankheit stellt betroffene Familien vor enorme Herausforderungen und verlangt nach mehr Sichtbarkeit und Unterstützung. Die Veranstaltung am Baggersee in Innsbruck, die von 8:30 bis 10:30 Uhr stattfindet, wird organisiert, um die Öffentlichkeit über die

Bedürfnisse dieser Kinder und ihrer Familien aufzuklären.

Der Humangenetiker Hengstschläger hebt hervor, dass jeder Mensch einzigartig ist und betont, wie wichtig Zeit und Sichtbarkeit für betroffene Familien sind. Monika Rammal von der Zebrakind Fondation weist darauf hin, dass Unterstützung für betroffene Familien dringend notwendig ist. Die Organisation, die speziell zur Unterstützung von Kindern mit der KAT6A/B-Genmutation gegründet wurde, fördert den Austausch unter den Familien und bietet fachlich fundierte Informationen, rechtliche und therapeutische Hilfe sowie Öffentlichkeitsarbeit. Unter dem Motto „Zebrakinder“ wird eine Plattform geschaffen, die Gemeinschaft, Informationsaustausch und Engagement bündelt. Ziel ist es, die Erkrankung bekannter zu machen und die Lebensrealitäten der betroffenen Kinder zu verbessern.

Die Herausforderungen der Genmutation

Die KAT6A- und KAT6B-Genmutationen sind wenig erforscht, weshalb die medizinische Betreuung und Entwicklung der Kinder besondere Aufmerksamkeit erfordert. Bei gesunden Kindern wachsen Organe normalerweise, während dieser Prozess bei denen mit KAT6A/B häufig gestört ist. Viele Betroffene leiden an schweren Organverdrehungen, was tödliche Folgen haben kann. Ärzte und Therapeuten sind essenziell in der Entwicklung der Kinder involviert, um sie bestmöglich zu unterstützen und auf die verschiedenen Herausforderungen der Erkrankung einzugehen.

Die KAT6A Foundation Austria spielt eine zentrale Rolle in der Unterstützung betroffener Familien. Sie wurde aus der Notwendigkeit heraus gegründet, ein Netzwerk zu schaffen, das praktische Hilfe und emotionale Stärke bietet. Die Organisation setzt sich auch für die Stärkung der Forschungslandschaft in Österreich und darüber hinaus ein, in der Hoffnung, dass mehr über diese genetischen Erkrankungen herausgefunden wird. Wissenschaftliche Initiativen, wie sie beispielsweise vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert werden,

zielen darauf ab, die Erforschung seltener Erkrankungen voranzutreiben und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Laut einer Definition der EU gilt jede vierte bekannte Krankheit als selten, wobei viele bereits im Kindesalter Symptome zeigen und die Lebensdauer der Betroffenen erheblich einschränken können.

Der Visibility Run ist Teil einer größeren Bewegung, die den weltweiten Tag der seltenen Erkrankungen unterstützt und den Menschen mit seltenen Erkrankungen eine Stimme verleiht. Solche Veranstaltungen sind entscheidend, um mehr Bewusstsein für die Herausforderungen der Betroffenen zu schaffen und um Unterstützung und Verständnis aus der Gesellschaft zu erhalten. Familien, die mit solchen Erkrankungen konfrontiert sind, hoffen, dass die Öffentlichkeit durch Veranstaltungen wie den Visibility Run mehr über die Realität und den Alltag der Zebrakinder erfährt und bereit ist, zu helfen und zu unterstützen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Zusammenarbeit von Selbsthilfeorganisationen, Familien und der Medizin eine grundlegende Rolle beim Umgang mit seltenen Erkrankungen spielt. Die Initiativen, die ins Leben gerufen werden, müssen auch weiterhin gestärkt werden, um den Bedürfnissen der Betroffenen und ihrer Angehörigen gerecht zu werden.

Für weitere Informationen über das Thema der Zebrakinder und die anstehenden Veranstaltungen besuchen Sie bitte die Seiten von **5min**, **Schongenial** und **BMBF**.

Details	
Vorfall	Sonstiges
Ort	Baggersee, Innsbruck, Österreich
Quellen	<ul style="list-style-type: none">• www.5min.at• www.schongenial.at• www.gesundheitsforschung-bmbf.de

Besuchen Sie uns auf: die-nachrichten.at