



PRESSEMITTEILUNG

Rare Disease Day 2023: Gemeinsam aktiv für die Seltenen

Berlin, 28. Februar 2023: Der letzte Tag im Februar ist Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Das Motto lautet: „Selten sind Viele. Gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst.“ In Deutschland machen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen zum 16. Mal rund um diesen weltweiten Aktionstag gemeinsam auf ihre Anliegen aufmerksam: Betroffene benötigen dringend mehr Forschung, mehr Therapien sowie einen gleichberechtigten Zugang zu Diagnose, Pflege und Behandlung. Sie wünschen sich zudem mehr gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe. Unterstützt wird der Rare Disease Day jedes Jahr von immer mehr Institutionen, Universitätskliniken, Vertreterinnen aus Politik, Medizin und Gesellschaft. **Die ACHSE, Dachverband und Stimme der 4 Millionen betroffenen Menschen in Deutschland, appelliert an Politik und Gesellschaft: Zeigen Sie, dass Sie Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen unterstützen – nicht nur im Februar.**

Hintergrund Rare Disease Day

Weltweit leben rund 300 Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen, das sind 5% der Bevölkerung. Viele der etwa 8.000 als „selten“ eingestuftten Erkrankungen gehen mit zum Teil schwerwiegenden körperlichen und geistigen Einschränkungen einher. 72 Prozent der Erkrankungen sind genetisch bedingt. Die europäische Organisation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Partnerorganisationen hat den Tag der Seltenen Erkrankungen in 2007 aufgerufen. Der Bewegung schließen sich jährlich mittlerweile Hunderttausende an.

Als deutsche Allianz im internationalen Verbund koordiniert die ACHSE den Tag der Seltenen Erkrankungen seit 2008 in Deutschland. Über 30 Aktionen und Veranstaltungen finden in diesem Jahr und erstmalig wieder seit Beginn der Pandemie bundesweit statt oder wurden bereits durchgeführt. Die Ausstellung „Selten allein“ mit Kunstwerken und Steckbriefen von betroffenen Menschen, ist noch bis zum 12. März in den Bahnhöfen Dresden, Erfurt, Mannheim, Mainz, Berlin Südkreuz zu sehen.

Konkrete politische Forderungen hat die ACHSE in ihrem Positionspapier „4 Millionen Gründe jetzt handeln“ formuliert: https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/4-Millionen-Gruende-jetzt-zu-handeln.php



Kunstaktion „Selten allein“ in Bahnhöfen bundesweit sowie online

Betroffene Menschen geben in eigenen Kunstwerken, begleitet von Steckbriefen, Einblicke in ihr Leben mit Seltenen Erkrankungen. Zwölf der Einhundert Einsendungen werden vom 22.02. bis 12.03.2023 in folgenden Einkaufsbahnhöfen gezeigt: an den Hauptbahnhöfen Dresden, Erfurt, Mainz, Mannheim sowie in Berlin Südkreuz. „Selten allein“ ist eine Aktion der ACHSE in Kooperation mit den Universitätskliniken und Zentren für Seltene Erkrankungen, den Einkaufsbahnhöfen und Ketchum www.seltenallein.de.

Und sonst? Die Aktionen reichen von Fach- und Informationsveranstaltungen in den Zentren für Seltene Erkrankungen oder Selbsthilfekontaktstellen. Es finden Lesungen und bunte Straßenaktionen statt. **Darüber hinaus bekennt die Gemeinschaft der Seltenen Farbe:** mit angestrahlten Gebäuden, Lichtaktionen und auf Social Media. https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2023.php

**Folgen Sie #RareDiseaseDay #TagderSeltenenErkrankungen
#LightUpForRare #ShareYourColours #SeltenSindViele**

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-30-3300708-26, Mobil +49-151-1800-17-27, E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme: ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 Patientenorganisationen die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Die krankheitsübergreifende Beratungsstelle ist für Betroffene und Angehörige sowie ratsuchende Ärzte und andere Therapeuten da. www.achse-online.de