



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Tag der Seltenen Erkrankungen 2014 in Aachen

Menschen mit Seltenen Erkrankungen sind die „Waisen der Medizin“: lange Wege bis zur Diagnose, kaum Behandlungsmöglichkeiten und Therapien, kaum Informationen und Experten, der Forschungsbedarf ist groß. Am Tag der Seltenen Erkrankungen wollen wir ein Bewusstsein in der Öffentlichkeit und bei den Entscheidungsträgern für Seltene Erkrankungen und deren Auswirkungen auf das Leben der Patienten schaffen.

Der Tag der Seltenen Erkrankungen wurde vor acht Jahren erstmalig von EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) ins Leben gerufen. Seitdem fanden mehr als 1000 Veranstaltungen in der ganzen Welt statt. In diesem Jahr nehmen über 70 Länder weltweit teil. In Deutschland koordiniert die ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.) als Zusammenschluss von mehr als 100 Patientenorganisationen für Seltene Erkrankungen insgesamt 14 Aktionen in ganz Deutschland. Aachen ist eine der Aktionen.

Unser Ziel, sprich das Ziel der Betroffenen, ist es, den letzten Tag des Monats Februar als offiziellen Tag der Seltenen Erkrankungen von der WHO anerkennen zu lassen und das Bewusstsein für seltene Krankheiten damit weltweit zu erhöhen. Die „Waisen der Medizin“ brauchen mehr Öffentlichkeit und Gehör.

Aus dem Tag der Seltenen Erkrankungen bringt auch Schwung in die Politik: Nationale Pläne für Seltene Erkrankungen sind entstanden, in Deutschland durch das NAMSE, das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Im August 2013 durch das Bundesgesundheitsministerium, durch das Bundesforschungsministerium und die ACHSE vorgestellt, geht es nun um die Umsetzung der 52 im Plan festgeschriebenen Maßnahmen.

Erstmals kommt der Tag der Seltenen Erkrankungen nach Aachen

In diesem Jahr findet auch in der Region Aachen eine Veranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen statt. Initiiert wurde die Aachener Veranstaltung von der Clusterkopfschmerz-





EURORDIS
Rare Diseases Europe



Selbsthilfe-Gruppe (CSG) Aachen/Heinsberg/Düren und der DSCM e.V. - Landesgruppe Nordrhein Westfalen (Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.).

Zusätzlich werden folgende Selbsthilfeorganisationen aus dem Bereich der Seltenen Erkrankungen teilnehmen:

- Deutsche Huntigton Hilfe e.V.
- Interessengemeinschaft Arthrogryposis (IGA) e.V.
- Deutsche Morbus Perthes Initiative

Die Veranstaltung findet statt am

22.02.2014 von 10:00 bis 18:00 Uhr

Willy-Brandt-Platz in Aachen

Dort werden die vertretenen Selbsthilfeorganisationen nicht nur über die von ihnen vertretenen Seltenen Erkrankungen informieren, sondern allgemein auch über die 6000-8000 Seltenen Erkrankungen, unter denen in Deutschland rund 4 Millionen Menschen – das heißt, dass in etwa jedem 10. Haushalt ein Mensch von einer Seltenen Erkrankung betroffen ist....

Gemeinsam für eine bessere Versorgung!

Weitere Auskünfte erteilen:

Jakob C. Terhaag (CSG e.V.) jakob.c.terhaag@clusterkopf.de 02452 6878684 und
Bernd Hüsches (DSCM e.V.) bernd.huesches@dscm-ev.de 02165-1719898

Rare Disease Day®

V.i.S.d.P.: Jakob C. Terhaag, CSG-Geschäftsstelle, Clemensstr. 37, 52525 Waldfeucht

