



Rare Disease Day - Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen

Eine globale Bewegung

Sich positionieren, auf die Anliegen, Nöte und besonderen Umstände von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam machen: Am 29. Februar 2008 hat EURORDIS – Rare Diseases Europe zum ersten Mal europaweit den Rare Disease Day ausgerufen. Seitdem ist der letzte Tag im Februar der Tag, der den Waisen der Medizin die Plattform gibt, sich und ihre Anliegen weltweit in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Auch „Nicht-Betroffene“ sind aufgerufen, die Waisen der Medizin zu unterstützen. Die Zahl der Länder, die sich auf unterschiedlichste Weise beteiligen ist von anfänglich 18 auf über 94 gestiegen – von Botswana über Mauritius bis Zypern. Am 28. Februar 2019 findet der Rare Disease Day zum 12. Mal statt.

Neben den eigenen Bedarfen nach Öffentlichkeit und Zuspruch werden die Stärke und der Einfluss der Patientenorganisationen auf Politik und Gesundheitswesen, Wissenschaft und Forschung längst erkannt. Und so lautet das übergreifende Thema für die Rare Disease Days seit 2016 bis 2019 „Patient Voice – Die Stimme der Patienten“. Denn es sind vor allem die Betroffenen selbst, die sich eine Verbesserung ihrer Lebenssituation erkämpfen.

Am 28. Februar sind wir alle „selten“

Das weltweite Motto in 2019 lautet „Show Your Rare Show You Care“. Im Rahmen einer Social-Media-Kampagne kann und soll jede und jeder mitmachen – Farbe bekennen und ein Foto oder Video mit dem Hashtag „#ShowYourRare“ posten, teilen, liken usw. Als anerkannte nationale Allianz im europäischen Verbund ist ACHSE seit 2008 auch Teil des europäischen Vorbereitungsteams für den Rare Disease Day. Die ACHSE hat den Tag in Deutschland etabliert und ruft ebenfalls jedes Jahr dazu auf, sich in eigener Weise zu beteiligen und steht mit Rat und Tat zur Seite.

ACHSE appelliert in Deutschland: „Setz dein Zeichen für die Seltenen“! und will mit Videobotschaften aus den eigenen sowie den Reihen der Unterstützer ihren aktuellen politischen Forderungen besonderen Ausdruck verleihen.

www.achse-online.de

Wie in jedem Jahr engagieren sich zudem um den Tag der Seltenen Erkrankungen die Mitgliedsvereine der ACHSE, regionale Selbsthilfegruppen, engagierte Ärzte und Einzelpersonen, Universitätskliniken mit Aktionen von ganz unterschiedlichem Format: medizinische Fachtagungen, Symposien, bunte Kulturabende und öffentlichkeitswirksame Infoveranstaltungen finden ab Mitte Februar bis Ende März statt. In 2018 haben tausende Menschen in über 20 deutschen Städten mitgemacht. Es gab unzählige Medienberichte. Das Markenzeichen für den Tag sind die roten ACHSE-Luftballons, die gegen Ende jeder Aktion in den Himmel geschickt werden.

Mehr Informationen sowie Material und die Liste der Städteaktionen 2019 www.achse-online.de; www.facebook.com/ACHSEeV; www.YouTube.com/ACHSEeV; Instagram @achse_ev; Twitter @ACHSEeV

www.rarediseaseday.org

Um die vielen Kräfte der Betroffenen weltweit zu bündeln, hat EURORDIS die Internetseite www.rarediseaseday.org veröffentlicht, auf der neben zahlreichen Informationen auch alle Veranstaltungen rund um den Tag gelistet sind. Auch ACHSE nutzt diese Plattform zusätzlich, um alle Aktionen, die in Deutschland stattfinden, für die ganze Welt sichtbar zu machen.

ACHSE – Gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine Stimme

ACHSE e.V., die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen in Deutschland. ACHSE vertritt mit ihren mehr als 120 Patientenorganisationen deren Interessen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung national und auf europäischer Ebene. Die einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland, berät kostenlos Betroffene und ihre Angehörigen sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten. ACHSE vernetzt, setzt sich für mehr Forschung und verlässliche Informationen ein. Der gemeinnützige Dachverband wurde in 2004 gegründet. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler. ACHSE ist Mitglied in der BAG Selbsthilfe und EURORDIS – Rare Diseases Europe. In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen.

www.achse-online.de

Für Interviews und Hintergrundinformationen stehen wir gern zur Verfügung.

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