



## **PRESSEMITTEILUNG**

### **„Selten sind Viele“**

**Zum Rare Disease Day appelliert die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. an Politik und Gesellschaft: Zeigen Sie, dass Sie 4 Millionen betroffene Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen unterstützen. Machen Sie Mut!**

**Berlin, 26. Februar 2021** – Am 28. Februar 2021 ist Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Unter dem Motto „Selten sind Viele. Gemeinsam sind wir stark und selbstbewusst.“ machen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen auch in Deutschland auf ihre Anliegen aufmerksam. Sie fordern schnellere Wege zu einer richtigen Diagnose sowie mehr Forschung. Ihr Wunsch: besser und länger leben – und mehr Verständnis in der Gesellschaft. In der Pandemie stehen die zum Teil schwer kranken Kinder und Erwachsenen vor zusätzlichen Herausforderungen. 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. Machen Sie Mut!**

„Mit Sorge blicken wir auf die zahlreichen Menschen aus unserem Netzwerk, die seit vielen Monaten zu Hause ausharren, um ein chronisch krankes Familienmitglied zu schützen: Kinder können nicht in die Schule, Erwachsene nicht zur Arbeit gehen, eine Infektion würde ihren Tod bedeuten. Weil Pflege- oder Fördereinrichtungen zum Teil seit Monaten geschlossen sind, leisten viele Familien die umfassende Unterstützung, die ihre Angehörigen benötigen, im Alleingang. Betroffene bleiben zu Hause, abgeschottet, in der Isolation, die oft auch Einsamkeit bedeutet. Sie sind unsichtbar. Das dürfen wir nicht zulassen,“ appelliert Geske Wehr, Vorsitzende der ACHSE.

Aufgrund der Pandemie können Veranstaltungen dieses Jahr nur digital stattfinden. „Jede Form der Aufmerksamkeit, die uns dabei hilft, ein Bewusstsein für Seltene Erkrankungen und die Anliegen der Betroffenen zu schaffen, unterstützt die Gemeinschaft der Seltenen,“ betont Geske Wehr. „Wir freuen uns daher sehr, dass auch in Deutschland erstmalig öffentliche Gebäude in den Rare-Disease-Day-Farben grün, blau, pink erstrahlen werden. Und wir ermuntern jede und jeden: Ob auf Social Media, Websites oder in Gesprächen, teilen Sie Informationen zum Tag der Seltenen Erkrankungen, signalisieren Sie Unterstützung und machen Sie Betroffenen Mut.“

#### **Mut machen!**

Unterstützt wird der Tag der Seltenen Erkrankungen von Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE sowie in diesem Jahr u.a. von Jürgen Dusel, Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, von Claudia Roth, Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages, vom Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration des Landes Sachsen-Anhalt zusammen mit dem Mitteldeutschen Zentrum für Seltene Erkrankungen, von den Berliner Bezirksämtern, insbesondere Bezirksbürgermeister Martin Hikel, der Deutschen Bahn in Stuttgart und vielen mehr.



**Machen auch Sie Mut!** Sichtbar machen und Aufmerksamkeit schaffen: Die ACHSE stellt Banner, Grafiken, Zahlen, Badges zur Verfügung. [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

**„Global Chain of Lights“ – weltweite Beleuchtungsaktion - Wir sind dabei:**

Turm des Hauptbahnhofs Stuttgart, Marburger Schloss, in Berlin: Zeiss-Großplanetarium, Rathaus Neukölln, Wolkenhain im Kienbergpark der Gärten der Welt, Gebäude des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, in Magdeburg: Katharinenturm und Universitätsklinikum Magdeburg, Rathaus Dessau, auch in Nürnberg, Halle, Leipzig wird bunt beleuchtet. DANKE.

**Wir veröffentlichen alle Fotos auf unserer Website und via Social Media.**

**Seltene Erkrankungen**

In Deutschland leben rund 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. Weltweit sind es 300 Millionen Menschen. In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen.

**Rare Disease Day**

Als europäischer Aktionstag in 2008 von betroffenen Menschen und deren Angehörigen gestartet, ist der Rare Disease Day zu einer weltweiten Bewegung geworden, der sich jedes Jahr auch mehr Unterstützer vor allem aus Medizin und Forschung anschließen. Als deutsche Allianz im internationalen Verbund, koordiniert die ACHSE den Tag der Seltenen Erkrankungen seit 2008 in Deutschland. [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

**Interviewmöglichkeiten**

Sehr gern stellen wir den Kontakt zu betroffenen Personen her. Die ACHSE-Vorsitzende Geske Wehr, Geschäftsführerin Mirjam Mann sowie die ACHSE-Lotsin für Ärzte und Leiterin der Beratung Dr. med. Christine Mundlos stehen gern für Interviews und Fachgespräche zur Verfügung.

**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](http://www.achse-online.de)

**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](mailto:Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de)