



PRESSEMITTEILUNG

Farbe bekennen zum Rare Disease Day 2022

ACHSE ruft auf: Farbe bekennen und so ein Zeichen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen setzen – denn „Selten sind Viele“; vielfältige Aktionen rund um den internationalen Aktionstag Ende Februar laden zum Mitmachen ein.

Berlin, 07. Februar 2022 – Am 28. Februar 2022 ist der 15. Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen. Sie sind selbst betroffen oder möchten den Aktionstag unterstützen? Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., Dachverband und Stimme der 4 Millionen betroffenen Menschen und deren Angehörige in Deutschland, ruft wie jedes Jahr dazu auf: Machen Sie mit! Denn **„Selten sind Viele“ und das wollen wir zeigen. Das Motto 2022 lautet: Bekennen Sie Farbe.** Ob beleuchtete Gebäude in Pink, Blau, Grün, Lila, die Ausstellung „Selten allein“ in Bahnhöfen bundesweit und online, Fachveranstaltungen oder Social-Media-Kampagnen – die Beteiligungsmöglichkeiten sind vielfältig. Unterstützt wird der Aktionstag jedes Jahr von Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE und weiteren Persönlichkeiten aus Politik, Medizin und Gesellschaft.

Hintergrund Rare Disease Day

Weltweit leben rund 300 Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen. Jedes Jahr am und um den letzten Tag im Februar machen sie gemeinsam auf ihre Anliegen aufmerksam. Sie wünschen sich mehr Forschung, mehr Therapien und Behandlungsmöglichkeiten sowie die Chance auf ein besseres, längeres Leben. Zudem geht es ihnen um gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe. Denn viele der etwa 8.000 als „selten“ eingestuften Erkrankungen gehen mit zum Teil schwerwiegenden körperlichen und geistigen Einschränkungen einher. Als deutsche Allianz im internationalen Verbund koordiniert die ACHSE den Tag der Seltenen Erkrankungen seit 2008 in Deutschland.

Alle Informationen, Veranstaltungen, Flyer, Fakten, Plakate etc. finden Sie zum Download und frei zur Nutzung im Rahmen des Rare Disease Day auf www.achse-online.de;
Für Interviews und Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

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

Veranstaltungen und Mitmachmöglichkeiten 2022

Kunstaktion „Selten allein“ in zehn Einkaufsbahnhöfen bundesweit sowie online

Von 0 bis 70 Jahren – betroffene Menschen geben in künstlerischen Selbstporträts, begleitet von Steckbriefen Einblicke in ihr Leben mit Seltenen Erkrankungen. Folgende Einkaufsbahnhöfe zeigen zwanzig der Bilder vom 18.02. bis 04.03.2022: Berlin Zoologischer Garten und Friedrichstraße, Dresden Hauptbahnhof und Neustadt, Halle (an der Saale), Heidelberg, Mainz, Tübingen, Freiburg, Mannheim. Die gemeinsame Aktion vom Verband der Universitätsklinika Deutschland e.V., den Einkaufsbahnhöfen, der ACHSE und den Zentren für Seltene Erkrankungen wird zudem auf www.seltenallein.de veröffentlicht.

Beleuchtungsaktion „Global Chain of Lights“

Über zwanzig Standorte in Deutschland haben sich bisher angemeldet. Darunter die



BayArena in Leverkusen, die Bahnhöfe in Stuttgart, Mannheim, Dresden, die Neckarfront Tübingen, das Marburger Schloss, das Rathaus Dessau, die Marienkirche Neubrandenburg uvm. Eine Liste der Gebäude bundesweit sowie Fotos vom vergangenen Jahr finden Sie auf [unserer Website](#).

Sie alle sind Teil der weltweiten Lichterkette, bei der Sehenswürdigkeiten, Monumente, sonstige Bauten in BLAU, GRÜN, PINK und/oder LILA, den Farben des offiziellen Rare-Disease-Day-Logos, von innen oder außen strahlen und so ein sichtbares Zeichen in Zeiten von Corona setzen werden. Viele Bauten werden schon vor dem 28.02. leuchten und einige sogar bis zu einem Monat angestrahlt bleiben.

Außerdem werden am 28.02.2022 auf der Weltkarte, in der alle angemeldeten Orte markiert sind, die Lämpchen der interaktiven Lichterkette nach und nach angeknipst: www.rarediseaseday.org

Als Privatperson mitmachen und leuchten? Weltweite Aktion #LightUpForRare
Leuchten auch Sie und schließen Sie sich der Beleuchtungsaktion für den „Hausgebrauch“ an – mit einem Farb-Video im Fenster. **Wann? Am 28. Februar 2022 um 19:00 Uhr!**
Anleitung und Video hier: www.rarediseaseday.org/downloads/lightupforrare/

Und sonst? Farbe bekennen geht auch noch einfacher. **Werden Sie bunt:** Greifen Sie zu Fingerfarbe, Buntstift oder Faschingsfarbe. Zeichnen, schreiben oder malen Sie Ihre Botschaft oder sich selbst an, verwenden Sie Ballons und Knicklichter. Laden Sie Factsheets und Infografiken herunter, fotografieren Sie sich damit, posten, twittern und teilen Sie.

Was Sie auch vorhaben: Bitte machen Sie Fotos, posten und teilen Sie diese auf Social Media. Denken Sie an die Hashtags: **#RareDiseaseDay**
#TagderSeltenerErkrankungen **#LightUpForRare** **#ShareYourColours**
#SeltenSindViele Bitte taggen Sie dabei auch die ACHSE **@achse_ev** und **@rarediseasedayofficial** damit wir Ihre Aktionen teilen können.

Veranstaltungen

Wie immer finden Symposien, Informationsveranstaltungen, Tagungen statt – in diesem Jahr vor allem wieder online. Nehmen Sie teil. UND: Wir veröffentlichen Ihre Termine und teilen diese gern.

Veranstaltung, Aktion, Beleuchtung geplant? Schicken Sie uns Ihren Termin, Ihre Aktion oder Ihr Foto auch an Seltene@achse-online.de, dann veröffentlichen wir diese gern auf unserer Website und auf Social Media.

Sie finden alle Mitmachflyer, (Info-) Grafiken, das Logo zum Download sowie weitere Informationen auf unserer Website www.achse-online.de!

Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenern 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