



Der Rare Disease Day - eine globale Bewegung

Auf die Anliegen, Nöte und besonderen Lebensumstände von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam machen: Der letzte Tag im Februar ist der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen - Rare Disease Day. Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen weltweit schaffen Aufmerksamkeit für sich und ihre Anliegen - in der Gesellschaft, in der Medizin, Forschung, Politik ... Der Rare Disease Day ist eine Initiative von Patientenorganisationen. Betroffene und Angehörige und Unterstützer sind aufgerufen sich zu beteiligen. Der Tag der Seltenen Erkrankungen findet jedes Jahr am letzten Tag im Februar statt. WERDEN SIE TEIL DER GLOBALEN BEWEGUNG.

Anliegen

300 Millionen Menschen weltweit sind von einer Seltenen Erkrankung betroffen, das ist 1 von 20. Selten ist also nicht selten! Für die meisten Erkrankungen gibt es noch keine Heilung. Sie verlaufen chronisch, gehen teilweise mit schweren geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen einher. Therapiemöglichkeiten und Experten sind rar. Das stellt Betroffene und ihre Familien auch im Alltag vor große Herausforderungen. Mit dem Rare Disease Day können wir dazu beitragen, das Wissen um die Erkrankungen zu erweitern, schaffen Plattformen zur Vernetzung, richten den Fokus auf die Bedarfe betroffener Menschen nach mehr Forschung, einer vernetzten Versorgung und Anerkennung in der Gesellschaft.

Geschichte

Etabliert hat den Rare Disease Day die europäische Organisation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen EURORDIS. Am 29. Februar 2008 wurde der Tag das erste Mal begangen. ACHSE war von Anfang an dabei. Seither schließen sich an und um den Tag der Seltenen Erkrankungen weltweit jedes Jahr mehr Menschen zusammen - in den Städten und im Netz. Von A wie Australien über G wie Ghana bis Z wie Zypern, beteiligen sich heute Menschen in über 100 Ländern.

Mitmachen

Die ACHSE koordiniert den Tag der Seltenen Erkrankungen unter dem Dach von EURORDIS und ruft jedes Jahr Menschen bundesweit dazu auf, ein Zeichen für die Seltenen zu setzen. In 2020 lautet das Motto "SELTEN SIND VIELE."

Nutzen Sie den bunten Kulturabend, die Fachtagung, den Kuchenbasar, veranstalten Sie einen Infoabend, Flashmob oder Nähzirkel – und machen Sie auf den

Tag der Seltenen Erkrankungen und so auf Menschen mit Seltenen Erkrankungen in unserer Gesellschaft aufmerksam.

Sie sind ein Mitgliedsverein der ACHSE, eine regionale Selbsthilfegruppe, Krankenpfleger, Ärztin oder Schüler – machen Sie mit und informieren Sie Ihre Klinik, Schulklasse, Bürogemeinschaft, dass Tag der Seltenen Erkrankungen ist!

Melden Sie sich bei uns, die ACHSE veröffentlicht alle Aktionen und steht mit kostenlosem Infomaterial, Postern, Ballons und Ideen zur Seite.

Mitmachen im Netz: Hashtagboard herunterladen, Foto posten #RAREDISEASEDAY und so zeigen, dass Sie die Seltenen und ihre Anliegen unterstützen.

Facebook [@ACHSEeV](#)

Instagram [@achse_ev](#)

Twitter [@ACHSEeV](#)

Informationen sowie Material und die Liste mit den Städteaktionen finden Sie hier: www.achse-online.de

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.

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

ACHSE – Gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen seit 15 Jahren eine starke Stimme
ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., gegründet in 2004, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus. Der Dachverband von heute mehr als 130 Patientenorganisationen bündelt Expertise und Wissen im Bereich Seltene Erkrankungen und vertritt die Interessen aller Betroffenen in Politik und Gesellschaft, in Medizin, Wissenschaft und Forschung. Im Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen NAMSE bringt ACHSE maßgeblich die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltenen Erkrankungen voran. ACHSE fördert Strukturen, die zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankung beitragen und ist zu diesem Zweck als Rare Diseases Germany auch international vernetzt. Als einzige krankheitsübergreifende Anlaufstelle, berät ACHSE zudem kostenlos Betroffene und Angehörige sowie Rat suchende Ärzte und andere Therapeuten zu Seltenen Erkrankungen und unklaren Diagnosen. ACHSE ist Mitglied von EURORDIS – Rare Diseases Europe und in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe. Schirmherrin ist seit 2005 Eva Luise Köhler.

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