



Rare Disease Day - Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen

Eine globale Bewegung

Der Bedarf, sich zu positionieren, auf die Anliegen, Nöte und besonderen Umstände von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen, ist enorm: Am 29. Februar 2008 hat EURORDIS – Rare Diseases Europe (der europäische Verband für Menschen mit Seltenen Erkrankungen) deshalb zum ersten Mal europaweit den Rare Disease Day ausgerufen. Seither ist der letzte Tag im Februar der Tag, der die „Waisen der Medizin“ in den Fokus der Öffentlichkeit rückt – weltweit und 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 2018 findet der Rare Disease Day bereits zum 11. 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 2018 lautet #ShowYourRare. 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 unter-

schiedlichem Format: medizinische Fachtagungen, Symposien, bunte Kulturabende und öffentlichkeitswirksame Infoveranstaltungen finden ab Mitte Februar bis Ende März statt. In 2017 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.

ACHSE setzt ihr Zeichen am 28. Februar auf dem Alexanderplatz Berlin, von 11 bis 15 Uhr, mit Kundgebung von 12.30 bis 13 Uhr.

Mehr Informationen sowie Material und die Liste der Städteaktionen 2018
www.achse-online.de; www.facebook.com/ACHSEeV;
www.YouTube.com/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.

Pressekontakt ACHSE e.V.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Bianca Paslak-Leptien

c/o DRK Kliniken | Mitte

Drontheimer Straße 39

13359 Berlin

Tel.: 030 - 33 00 70 8 - 26

Fax: 0180 - 589 89 04

bianca.paslak-leptien@achse-online.de

www.achse-online.de