



PRESSEMITTEILUNG

„Forschen hilft heilen!“

In einem Monat ist Tag der Seltenen Erkrankungen. Mitmachen und für die „Waisen der Medizin“ engagieren.

Berlin, 27. Januar 2017 – Am 28. Februar 2017 ist Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen – Rare Disease Day. Weltweit werden an diesem Tag Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Unterstützer auf die Nöte und Anliegen von Betroffenen aufmerksam machen. Auch in Deutschland sind zum zehnten Mal zahlreiche Aktionen geplant, um die „Waisen der Medizin“ in den Fokus von Politik, Medizin, Forschung und Gesellschaft zu rücken. In diesem Jahr lautet das Motto „Forschen hilft heilen!“. Jede/r kann mitmachen.

Bundesweit organisiert der Dachverband Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. mit seinen Mitgliedsorganisationen, weiteren Betroffenen und Unterstützern sowie engagierten Ärzten und anderen Therapeuten rund um den 28. Februar Events von ganz unterschiedlichem Format. Geplant sind Aktionen in u.a. folgenden Städten: Bremen, Dessau, Essen, Hamburg, Mainz, Stuttgart, Ulm und Würzburg.

Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen, die zumeist chronisch und oft lebensverkürzend sind. Betroffene haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen: verlässliche Informationen sind rar, es gibt kaum Therapien oder Medikamente, der Weg zur Diagnose ist für viele eine Odyssee. Das muss sich ändern. Jetzt mitmachen und die „Waisen der Medizin“ und ihr Anliegen unterstützen.

Mehr Informationen unter: www.achse-online.de; www.rarediseaseday.org

Gern vermitteln wir Kontakte zu interessanten Gesprächspartnern rund um das Thema Seltene Erkrankungen und stellen Ihnen weitere Informationen 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

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören derzeit 127 Selbsthilfeorganisationen an. ACHSE berät, vernetzt und gibt den „Seltenen“ in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft eine starke Stimme. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler. www.achse-online.de; www.facebook.com/ACHSEeV