



PRESSEMITTEILUNG

**Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 28.02.2025:
Es gibt 4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik.**

- **Gemeinschaft Betroffener schafft Aufmerksamkeit für Seltene Erkrankungen weltweit**
- **Zahlreiche Aktionen auch in Deutschland**
- **Dachverband ACHSE appelliert an die künftige Regierung: Jetzt Maßnahmen ergreifen, Versorgung verbessern und Millionen Kindern und Erwachsenen mit Seltenen Erkrankungen eine Zukunft schaffen.**

Berlin, 26. Februar 2025: Der letzte Tag im Februar ist der Tag der Seltenen Erkrankungen. Jedes Jahr schaffen Menschen mit Seltenen Erkrankungen und Unterstützende weltweit Aufmerksamkeit: Betroffene benötigen dringend mehr Forschung, mehr Therapien sowie einen gleichberechtigten Zugang zu Diagnose, Pflege und Behandlung. Sie wünschen sich zudem mehr gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe.

„Allein in Deutschland leben 4 Millionen Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen. Zusammen mit Familienangehörigen, die sich kümmern, die pflegen und sich oftmals in der Selbsthilfe engagieren, sind in Deutschland weit mehr als 15 Millionen Menschen von Seltenen Erkrankungen betroffen. Die Herausforderungen und das Leid steigen. Angesichts knapper Kassen und einem überlasteten Gesundheitssystem wachsen die Sorgen der Menschen. Gerade viele pflegende Angehörige fühlen sich allein gelassen,“ so Geske Wehr, Vorsitzende der ACHSE. „Als Dachverband von über 140 Selbsthilfeorganisationen und Stimme aller Betroffenen in Deutschland appellieren wir ganz besonders jetzt an die künftige Regierung: Unterstützen Sie Menschen mit Seltenen Erkrankungen.“

In ihrem Positionspapier beschreibt die ACHSE dringende Handlungsfelder in den Bereichen Versorgung, Wissen, Lebensqualität, Finanzierung und Arzneimittel. „Von einer sicheren Finanzierung der medizinischen Versorgungsstrukturen, über mehr Forschung und Medikamentenentwicklung bis hin zur Einführung von Schulgesundheitsfachkräften bundesweit und mehr Entlastungsangeboten für Pflegende sind konkrete Handlungsempfehlungen enthalten. Wir rufen unsere Unterstützerinnen und Unterstützer auf, ein buntes und lautes Zeichen zu setzen und unsere Positionen zu teilen,“ betont Geske Wehr.



Unterstützt wird der Rare Disease Day seit vielen Jahren von immer mehr Institutionen, Universitätskliniken, Vertreterinnen aus Politik, Medizin und Gesellschaft.

Positionspapier „4 Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/4-Millionen-Gruende-fuer-eine-bessere-Gesundheitspolitik.php

„Ein Leben, das nur noch aus Kämpfen besteht.“ Lernen Sie Inga mit Familiärer Adenomatöser Polyposis (FAP) kennen. https://www.achse-online.de/de/Informationen/SelteneEinblicke/Und_das_sind_wir.php

Aktionen 2025 – Auswahl

Die Aktionen reichen von Fach- und Informationsveranstaltungen in den Zentren für Seltene Erkrankungen oder Selbsthilfekontaktstellen. Es finden Lesungen und bunte Straßenaktionen statt. **Darüber hinaus bekennt die Gemeinschaft der Seltenen Farbe:** mit angestrahlten Gebäuden, Lichtaktionen und auf Social Media. Mehr auf achse-online.de

ColourUP4RARE

Vom 28.02. bis 03.03.2025 heißt es wieder ColourUP4RARE - mach die virtuellen Zebras bunt und erfahre mehr, darüber wie wichtig Forschung im Bereich der Seltenen ist. Dieses Mal im Rahmen eines kleinen Computerspiels. achse-online.de/colourUp4RARE/

Kunstaktion „Selten allein. Wir machen mit unserer Kunst anderen Mut.“ mit Dr. Mark Benecke u.a. im Hauptbahnhof Dresden

Mehr als 100 Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben ihre persönlichen Geschichten in Kunst verwandelt. Ihre Werke geben Einblick in eine oft übersehene Lebensrealität, machen Herausforderungen sichtbar und zeigen, was es bedeutet, mit einer Seltenen Erkrankung zu leben. Die Ausstellung ist informativ, eindrucksvoll und eine Einladung, neue Perspektiven kennenzulernen.

Am 28. Februar 2025 wird die Wanderausstellung im Hauptbahnhof Dresden mit neuen Kunstwerken und Geschichten eröffnet. Der Kriminalbiologe Dr. Mark Benecke hat die Schirmherrschaft übernommen und wird bei der Eröffnung sprechen. www.seltenallein.de

SELTENE ERKRANKUNGEN

In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Da es weit mehr als 6.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der Betroffenen trotz der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder hoch. Oft dauert es Jahre und



braucht es unzählige Arztbesuche, bis eine konkrete Diagnose feststeht, Heilung ist bisher nicht möglich.

RARE DISEASE DAY

Der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen findet seit 2007 immer am letzten Tag im Februar statt. Betroffene, Angehörige und Unterstützende schaffen gemeinsam Aufmerksamkeit für 300 Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen weltweit und deren Anliegen. Als nationale Allianz in einem internationalen Bündnis von Patientenorganisationen koordiniert die ACHSE diesen Tag in Deutschland und ruft jedes Jahr zu vielfältiger Beteiligung auf. Jedes Jahr finden zahlreiche Events und Aktionen statt. Informationen zum Tag der Seltenen Erkrankungen/Rare Disease Day auf: www.achse-online.de
Als deutsche Allianz im internationalen Verbund koordiniert die ACHSE den Tag der Seltenen Erkrankungen seit 2008 in Deutschland. www.rarediseaseday.org

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

Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme: ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist seit 20 Jahren der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 140 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