



Der Rare Disease Day – eine globale Bewegung für die Belange der Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Der letzte Tag im Februar ist der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen – Rare Disease Day. An diesem Tag machen Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen weltweit auf ihre Anliegen, Nöte und besonderen Lebensumstände aufmerksam – in Gesellschaft, Medizin, Forschung, Politik ... Der Rare Disease Day ist eine Initiative von Patientenorganisationen. Betroffene, Angehörige und Unterstützende sind aufgerufen, sich zu beteiligen. **WERDEN SIE TEIL DIESER GLOBALEN BEWEGUNG.**

Anliegen

300 Millionen Menschen weltweit sind von Seltenen Erkrankungen betroffen, das ist 1 von 20. Selten ist also nicht selten! Für die meisten Erkrankungen gibt es noch keine Heilung. Sie verlaufen chronisch und gehen teilweise mit schweren geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen einher. Therapiemöglichkeiten und Expertise 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

Ins Leben gerufen hat den Rare Disease Day die europäische Organisation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen EURORDIS – Rare Diseases Europe: Am 29. Februar 2008 wurde der Aktionstag das erste Mal begangen. Seither schließen sich an und um den Tag der Seltenen Erkrankungen weltweit jedes Jahr mehr Menschen in den Städten und im „World Wide Web“ zusammen. Von Australien über Ghana bis Zypern beteiligen sich heute Menschen in über 100 Ländern. Seit 2025 steht der Rare Disease Day unter dem Motto „Mehr als du dir vorstellen kannst.“ bzw. „More than you can imagine“.

Im Fokus des diesjährigen Tags der Seltenen Erkrankungen steht Equity – **Gerechtigkeit und Chancengleichheit**. Als anerkannte deutsche Allianz im internationalen Netzwerk koordiniert die ACHSE den Tag der Seltenen Erkrankungen seit seiner Premiere in Deutschland. Wir veranstalten Aktionen und rufen die Bevölkerung auf, ein Zeichen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu setzen.

Bleiben Sie informiert:

achse-online.de

Facebook [@ACHSEeV](https://www.facebook.com/ACHSEeV)

Instagram [@achse_ev](https://www.instagram.com/achse_ev)

LinkedIn [achse e.v. allianz chronischer seltener erkrankungen e.v.](https://www.linkedin.com/company/achse-e.v.-allianz-chronischer-seltener-erkrankungen-e.v.)

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 Aktionstag gelistet sind.

Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., Tel.: +49-30-3300708-26,

E-Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de