

Tag der Seltenen Erkrankungen

Mittwoch, 28.02. 19:30 Uhr

Medienzentrum, Futura 1, Hindenburgstraße 5

Der Rare Disease Day - wie er weltweit heißt - wird in jedem Jahr in rund 80 Ländern der Welt am letzten Tag des Februars begangen. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2018 wird es auch in Bocholt eine Veranstaltung geben.

“Setz dein Zeichen für die Seltenen“ – #ShowYourRare lautet das offizielle Motto, das die europäische Gemeinschaft unter Federführung von EURORDIS in diesem Jahr ausruft. Menschen weltweit sind aufgerufen, sich im Rahmen einer Social-Media-Kampagne und "in echt" zu beteiligen, Farbe zu bekennen, zu zeigen, dass sie gemeinsam mit den 300 Millionen betroffenen Menschen weltweit kämpfen, z.B. für eine vernetzte Versorgung und Forschung.

Auch durch Aktionen am Tag der Seltenen Erkrankungen treten diese "Waisen der Medizin", aus dem Schatten heraus.

In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. **In Deutschland leben rund 4 Millionen Menschen** mit einer der mehr als 6.000 Seltenen Erkrankungen. Schon der Weg zu Diagnose ist oft lang und schwierig. Experten und sinnvolle Therapiemöglichkeiten sind rar und zudem oft weit vom Wohnort entfernt. Eine seltene Erkrankung zu haben ist oftmals mit einem Kampf um die Kostenübernahme für medikamentöse oder anderweitige Therapien verbunden. Krankenkassen lehnen häufig eine Kostenübernahme mit der Begründung ab, dass ausreichende wissenschaftliche Nachweise über die Wirksamkeit der Behandlung fehlen und/oder die beantragte Maßnahme nicht im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung enthalten ist.

Der Dachverband ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) vertritt Organisationen der Selbsthilfe für Seltene Erkrankungen bundesweit. ACHSE e.V. hilft, die Seltenen bekannter zu machen und den Patienten eine Stimme zu geben.

Claudia Sproedt, Vorstandsmitglied von ACHSE e.V., wird über die Arbeit des Verbandes berichten. Gemeinsam mit den Teilnehmern soll auch überlegt werden, wie in Bocholt Zeichen für die "Seltenen" gesetzt werden können.

Eine Kooperations-
veranstaltung von:
FABI, VHS und
Achse e.V.

