



PRESSEMITTEILUNG

„Gebt den Seltenen Eure Stimme!“

Am 29. Februar 2016 ist Rare Disease Day – Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen. Mit Tausenden Veranstaltungen in weltweit über 80 Ländern werden Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Unterstützer zum neunten Mal auf die Nöte von Betroffenen aufmerksam machen. Auch in Deutschland sind zahlreiche Aktionen geplant, um die „Waisen der Medizin“ in den Fokus von Politik, Medizin, Forschung und Gesellschaft zu rücken. Unter dem Motto „Gebt den Seltenen Eure Stimme!“ kann jede/r mitmachen!

Berlin, 28. Januar 2016 – Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der 6.000 bis 8.000 Seltenen Erkrankungen, die meist chronisch-fortschreitend und oft lebensverkürzend sind. Zum Tag der Seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr auf den seltenen 29. Februar fällt, schließen sich Betroffene, ihre Angehörigen und Unterstützer weltweit zusammen. Sie wollen Politik und Öffentlichkeit für die besondere Situation der „Seltenen“ sensibilisieren und langfristig ihre Versorgungssituation verbessern.

In Deutschland organisieren rund um den 29. Februar der Dachverband ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.) mit seinen Mitgliedsorganisationen, weitere Betroffene und engagierte Unterstützer sowie Ärzte und medizinische Zentren für Seltene Erkrankungen Events von ganz unterschiedlichem Format. Bundesweit finden u.a. Straßenaktionen, Kulturveranstaltungen und medizinische Fachtagungen statt.

Folgende Städte sind dabei: Aachen, Berlin, Bielefeld, Bornheim, Bremen, Dessau, Dresden, Essen, Flensburg, Hamburg, Hannover, Köln, Mainz, München, Münster, Neu-Ulm, Viersen und Würzburg. Mitmachen können alle, die den „Seltenen“ Gehör verschaffen wollen.

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

Gern vermitteln wir Kontakte zu für Sie interessanten Gesprächspartnern rund um Seltene Erkrankungen und stellen Ihnen weitere Informationen zur Verfügung.

Pressekontakt:

Bianca Paslak, ACHSE e.V., Tel.: 030/ 3300708 – 26, Mobil 0151- 1800 17 27,
E-Mail: Bianca.Paslak@achse-online.de

ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)

ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören über 120 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