



PRESSEMITTEILUNG

Gebäude erstrahlen in Pink, Grün, Lila und Blau – für Menschen mit Seltene n Erkrankungen weltweit

Zum Tag der Seltene n Erkrankungen/Rare Disease Day am 28.02.2022: globaler gemeinsamer Aktionstag von Betroffenen und Unterstützenden; die ACHSE ruft auf, Farbe zu bekennen; auch in Deutschland erstrahlen mehr als 40 Gebäude in den offiziellen Rare-Disease-Day-Farben Pink, Lila, Grün und Blau; Einkaufsbahnhöfe zeigen die Kunstaktion „Selten allein“; auf Social Media beteiligen sich Tausende – das Ziel: Aufmerksamkeit für die Anliegen der weltweit 300 Millionen betroffenen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen schaffen, darunter besonders viele Kinder.

Selten sind Viele: Am 28. Februar 2022 ist der 15. Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltene n Erkrankungen. Weltweit schließen sich betroffene Menschen zusammen, machen auf ihre Anliegen und Bedarfe aufmerksam. Sie fordern mehr Forschung, Therapien, kürzere Wege zu der richtigen Diagnose und wünschen sich ein längeres und besseres Leben. Die Allianz Chronischer Seltene n Erkrankungen (ACHSE) e.V., Dachverband und Stimme der 4 Millionen betroffenen Menschen und deren Angehörige in Deutschland begrüßt jedes bunte und laute Zeichen zum Tag der Seltene n Erkrankungen, das Aufmerksamkeit schafft, Zusammenhalt und Unterstützung signalisiert.

„Die `Rare Disease Community` ist schon immer international ausgerichtet, treibt die grenzübergreifende Vernetzung in den Bereichen Versorgung und Forschung voran, erarbeitet Maßnahmen, von denen alle Menschen mit Seltene n Erkrankungen profitieren sollen. Am Rare Disease Day demonstrieren die Betroffenen in geballter Weise ‚Selten sind Viele,‘“ sagt Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE. Sie betont: „Auch wenn jede Erkrankung für sich genommen selten ist, teilen aufgrund dieser Seltenheit weltweit etwa 300 Millionen Menschen ein ähnliches Schicksal. So erleben die Betroffenen in Deutschland wahre Odyssees durch das Gesundheitssystem, werden in Schule, Berufsleben und Alltag behindert, zusätzlich zu den Einschränkungen, die die Erkrankungen mit sich bringen!“ Und weiter: „Gerade in der Pandemie hat der globale Aktionstag noch einmal an Bedeutung gewonnen. Isolation und Einsamkeit haben für lange Zeiträume das Leben vieler geprägt. Der Wunsch nach Zusammenkunft, Austausch und vor allem Sichtbarkeit ist gewachsen. Am letzten Tag im Februar zeigt die Gemeinschaft der Seltene n ihre Stärke, die auch aus dem grenzübergreifenden Zusammenhalt entsteht.“

Gebäude leuchten bunt und sind Teil der weltweiten Lichterkette am Aktionstag

„Jede Form der Aufmerksamkeit, die uns dabei hilft, ein Bewusstsein für Seltene n Erkrankungen und die Anliegen der Betroffenen zu schaffen, unterstützt die Gemeinschaft der Seltene n,“ betont Geske Wehr, Vorsitzende der ACHSE. Sie erklärt: „Nach nunmehr fast drei Jahren Pandemie ist der Tag der Seltene n Erkrankungen, der die Seltene n Erkrankungen in den Fokus der Öffentlichkeit rückt besonders wichtig. Neben



Isolation und Ängsten waren die letzten zwei Jahre von enormen zusätzlichen Herausforderungen geprägt: Schulen, Kitas und Tagespflegeeinrichtungen waren ganz oder teilweise geschlossen, notwendige Behandlungstermine wurden verschoben - teilweise auf unbestimmte Zeit - und, was für die Familien besonders schlimm ist, Menschen die ihre Angehörigen zu Hause pflegen haben keinerlei Unterstützung erfahren. Der Tag der Seltener Erkrankungen setzt ein Zeichen der Unterstützung und Sichtbarkeit. Wir danken allen Institutionen, Firmen und Privatpersonen in Deutschland, die Bauten und Monumente in den Rare-Disease-Day-Farben Grün, Blau, Pink und Lila erstrahlen lassen und Deutschland so zu einem Teil der Global-Chain-of-Lights machen,“ so Geske Wehr.

Mehr als 40 Bauten bundesweit sollen erstrahlen, darunter: die BayArena in Leverkusen, die Bahnhöfe in Stuttgart, Mannheim und Dresden, die Neckarfront Tübingen, das Marburger Schloss, das Sony Center Berlin, viele Rathäuser in Ost und West sowie Theater und Kliniken sind ebenfalls dabei.

Fotos und eine vollständige Liste finden Sie auf www.achse-online.de. Außerdem werden am 28.02.2022 auf der Weltkarte, in der alle angemeldeten Orte markiert sind, die Lämpchen der interaktiven Lichterkette nach und nach angeknipst: www.rarediseaseday.org

Alle Informationen, Veranstaltungen, Flyer, Fakten, Plakate etc. finden Sie zum Download und frei zur Nutzung im Rahmen des Rare Disease Day auf www.achse-online.de; Für Interviews und Rückfragen stehen wir gern zur Verfügung.

Weitere Veranstaltungen und Mitmachmöglichkeiten 2022

Kunstaktion „Selten allein“ in zehn Einkaufsbahnhöfen bundesweit sowie online

Von 0 bis 70 Jahren – betroffene Menschen geben in künstlerischen Selbstporträts, begleitet von Steckbriefen Einblicke in ihr Leben mit Seltenern Erkrankungen. Folgende Einkaufsbahnhöfe zeigen die Kunstaktion **bis 04.03.2022**: Berlin Zoologischer Garten und Friedrichstraße, Dresden Hauptbahnhof und Neustadt, Halle (an der Saale), Heidelberg, Mainz, Tübingen, Freiburg, Mannheim. Die gemeinsame Aktion vom Verband der Universitätsklinika Deutschland e.V., den Einkaufsbahnhöfen, der ACHSE und den Zentren für Seltene Erkrankungen ist zudem auf www.seltenallein.de veröffentlicht.

Als Privatperson mitmachen und leuchten? Weltweite Aktion #LightUpForRare

Leuchten auch Sie und schließen Sie sich der Beleuchtungsaktion für den „Hausgebrauch“ an – mit einem Farb-Video im Fenster. **Wann? Am 28. Februar 2022 um 19:00 Uhr!** Anleitung und Video hier: www.rarediseaseday.org/downloads/lightupforrare/

Und sonst? Farbe bekennen geht auch noch einfacher. **Werden Sie bunt:** Greifen Sie zu Fingerfarbe, Buntstift oder Faschingsfarbe. Zeichnen, schreiben oder malen Sie Ihre Botschaft oder sich selbst an, verwenden Sie Ballons und Knicklichter. Laden Sie



Factsheets und Infografiken herunter, fotografieren Sie sich damit, posten, twittern und teilen Sie.

Was Sie auch vorhaben: Bitte machen Sie Fotos, posten und teilen Sie diese auf Social Media. Denken Sie an die Hashtags: **#RareDiseaseDay**
#TagderSeltenerErkrankungen **#LightUpForRare** **#ShareYourColours**
#SeltenSindViele Bitte taggen Sie dabei auch die ACHSE **@achse_ev** und **@rarediseasedayofficial** damit wir Ihre Aktionen teilen können.

Veranstaltungen

Wie immer finden Symposien, Informationsveranstaltungen, Tagungen statt – in diesem Jahr vor allem wieder online. Nehmen Sie teil. UND: Wir veröffentlichen Ihre Termine und teilen diese gern.

Veranstaltung, Aktion, Beleuchtung geplant? Schicken Sie uns Ihren Termin, Ihre Aktion oder Ihr Foto auch an Seltene@achse-online.de, dann veröffentlichen wir diese gern auf unserer Website und auf Social Media.

Sie finden alle Mitmachflyer, (Info-) Grafiken, das Logo zum Download sowie weitere Informationen auf unserer Website www.achse-online.de!

Hintergrund Rare Disease Day

Weltweit leben rund 300 Millionen Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen. Jedes Jahr am und um den letzten Tag im Februar machen sie gemeinsam auf ihre Anliegen aufmerksam. Sie wünschen sich mehr Forschung, mehr Therapien und Behandlungsmöglichkeiten sowie die Chance auf ein besseres, längeres Leben. Zudem geht es ihnen um gesellschaftliche Anerkennung und Teilhabe. Denn viele der etwa 8.000 als „selten“ eingestuftten Erkrankungen gehen mit zum Teil schwerwiegenden körperlichen und geistigen Einschränkungen einher. Als deutsche Allianz im internationalen Verbund koordiniert die ACHSE den Tag der Seltener Erkrankungen seit 2008 in Deutschland.

Die ACHSE gibt Menschen mit Seltenern Erkrankungen eine starke Stimme:

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., ist der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und vertritt mit seinen mehr als 130 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

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