



Liebe Gäste des Tags der Seltenen Erkrankungen,

Menschen mit Seltenen Erkrankungen tragen ein schweres Schicksal: schon der Weg zur Diagnose ist oft eine lange und beschwerliche Odyssee, es gibt wenig Therapien und Informationen über die Krankheiten. Experten sind rar und oft weit weg. Der Forschungsbedarf ist immens groß. Mit all diesen Herausforderungen fühlen sich die Betroffenen oft allein gelassen, im Schatten der Aufmerksamkeit; sie stoßen auf Unwissen und erfahren Unverständnis in der Gesellschaft. Und wussten Sie, dass wir in Deutschland von rund 4 Millionen Menschen sprechen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben? Selten ist also gar

nicht so selten.

Mit dem Tag der Seltenen Erkrankungen treten die Betroffenen aus dem Schatten heraus. Der Rare Disease Day – wie er weltweit heisst – wird in fast 70 Ländern immer am letzten Tag im Februar begangen. Betroffene Menschen und ihre Angehörigen sowie Ärzte, Forscher, Politiker u.v.m. richten gemeinsam den Fokus auf „Seltene Erkrankungen.“ In Deutschland finden in diesem Jahr in über zehn deutschen Städten unter dem Motto „Gemeinsam für eine bessere Versorgung“ Aktionen statt, bei denen informiert und sensibilisiert wird. Der Tag der Seltenen Erkrankungen ist ein Lichtblick für die Menschen: Mit dem Wissen „ich bin nicht allein“ kann ein Leben mit einer Seltenen Erkrankung leichter werden, weil die Menschen Halt in der Gemeinschaft finden und Verständnis erfahren.

In Hamburg ist der Tag der Seltenen Erkrankungen mittlerweile zu einer festen Größe im Kalenderjahr geworden. Hierzu gratuliere ich und sende als Schirmherrin der ACHSE die besten Wünsche für einen erfolgreichen, gut besuchten und fröhlichen Tag der Seltenen Erkrankungen 2014.

Ihre

Eva Luise Köhler

Schirmherrin der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)