

## Stimmen von Patientenorganisationen und aus der Politik

München, im April 2024

"Die Kampagne gab uns die Möglichkeit, ein interaktives Element in unsere Social-Media-Kampagne zum Tag der Seltenen Krankheit einzubinden. Dieses Element wurde unter anderem genutzt, um viele Interessengruppen zu erreichen und sie zu ermutigen, sich an der Kampagne zu beteiligen, um mehr Sichtbarkeit für seltene Krankheiten zu schaffen.

Außerdem hatten wir zwei lebensgroße Zebras zum Ausmalen! Dies war eine sehr schöne und integrative Aktivität am Tag der seltenen Krankheit in Aarhus und Kopenhagen. Die Anwesenheit Ihrer Majestät Königin Mary, die zusammen mit Kindern mit einer seltenen Krankheit Teile des Zebras ausmalte, hat viel Aufmerksamkeit erregt.

Insgesamt geht es darum, eine starke Gemeinschaft für Menschen mit seltenen Krankheiten zu schaffen, um die Isolation und Einsamkeit zu durchbrechen, die oft mit seltenen Krankheiten und Behinderungen einhergehen, bei denen Wissen ein knappes Gut ist. Es geht auch darum, den Patientinnen und Patienten, die mit einer seltenen Erkrankung leben, mehr öffentliche Aufmerksamkeit zu verschaffen, damit sie nicht ignoriert und übersehen werden."

**Lene Jensen, Direktorin der Patientenorganisation Sjældne Diagnoser, Dänemark**



Ihre Majestät Königin Mary ist die Schirmherrin des WHO-Regionalbüros für Europa. Am 29. Februar 2024 ehrte sie die von der dänischen Patientenorganisation Sjældne Diagnoser durchgeführte Veranstaltung in Kopenhagen, indem sie die lebensgroße colourUp4RARE Zebra-Statue zusammen mit Kindern, die mit einer seltenen Erkrankung leben, bemalte.

© Bildnachweis: Michael Stub, Kopenhagen

...

This campaign supports people with rare diseases and the work of:



The colourup4rare partners 2024 vary per country. Collectively, they are:



"Die Interaktivität in den sozialen Medien war eine wunderbare Ergänzung zu unserer Sensibilisierungskampagne und konnte diejenigen unserer Mitglieder ansprechen, die aufgrund ihrer seltenen Krankheiten an ihr Zuhause gebunden waren.

Die Postkarten und Plakate zum Ausmalen haben so viele Erwachsene glücklich gemacht, dass wir viele Postkarten aus 13 Krankenhäusern weitherum versenden konnten. So konnten unsere Freiwilligen unkompliziert mit den Menschen ins Gespräch kommen und ihnen gleichzeitig eine körperliche Aktivität bieten.

Genau wie Lene Jensen, Direktorin der dänischen Patientenorganisation Sjældne Diagnoser, sagt, sind seltene Krankheiten und Behinderungen keine statistischen Ausreißer, sondern eine große Gruppe von Menschen, die eine Stimme, ein Leben und eine Aufgabe jenseits ihrer Diagnosen haben. Das allgemeine Bewusstsein bringt uns den Politikern und Gesetzgebern näher, so dass wir nicht durch die Maschen der Gesundheits- und Sozialsysteme fallen, sondern als ebenbürtige Bevölkerungsgruppe mit sehr spezifischen Bedürfnissen anerkannt werden."

### **Katri Asikainen, Präsidentin der Patientenorganisation HARSO ry, Finland**

...

„Ich bin froh, dass es solche Aktionen gibt, bei denen man auf dieses Thema aufmerksam macht. Seltene Erkrankungen sind oft gar nicht so selten, wie man denkt – sondern mit einem hohen Leidensdruck für die Menschen verbunden. Deswegen müssen wir in der Forschung weiterkommen. Wir haben verschiedene Zentren, auch in Bayern, wo wir an den Universitätskliniken forschen, aber ich glaube, da muss noch mehr getan werden. Man muss die Menschen mitnehmen, aufklären und ich wünsche mir, dass wir da wirklich dranbleiben.“

### **Klaus Holetschek, MdL, Vorsitzender der CSU-Fraktion im Bayerischen Landtag**



(v.l.n.r.) (v.l.n.r.) Erich Irlstorfer, Mitglied des Bundestags und des Gesundheitsausschusses; Josef Kammermeier, Vorsitzender Nothing is Forever e.V. der Patientenorganisation Neurofibromatose; Klaus Holetschek, Vorsitzender der CSU-Fraktion im Bayerischen Landtag; Andrea Passalacqua, VP und General Manager Alexion Pharma Germany; Dominika Kowalski, Director Government Affairs and Policy, Alexion Pharma Germany; und Stephanie Ralle-Zentgraf, Director Communications Alexion Pharma Germany.  
Bild: Rainer Häckl, München © Alexion Pharma Germany

...

„Die Anliegen der Menschen mit seltenen Erkrankungen sichtbar machen, das schaffen wir nicht allein. Auch deshalb ist SoMA e.V., die Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Anorektalfehlbildungen, [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de), Mitglied in der Dachorganisation ACHSE e. V. Dass am 29.2.2024 hier in München so viele Partner gemeinsam die colourUp4Rare-Initiative gestemmt haben, das freut mich persönlich sehr.

Als Mutter eines von einer seltenen Fehlbildung betroffenen Kindes, war ich 25 Jahre im Vorstand von SoMA e. V. und kann sagen, es hat sich seitdem schon einiges im Bewusstsein der Gesellschaft gewandelt. Ich wünsche mir, dass sich durch solche Öffentlichkeitsarbeit Forschung und Therapien weiter verbessern – und, dass sich auch die nicht mehr allein fühlen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind.“



**Nicole Schwarzer, Netzwerk- und Registerbeauftragte SoMA e. V., Deutschland**

(v.l.n.r.) Nicole Schwarzer und Susanne Fröhler, des Vereins SoMA Freundeskreis, Deutschland  
Bild: Rainer Häckl, München © Alexion Pharma Germany

...

„Wir von NF & Freunde sind dankbar, Teil einer so tollen Kampagne zu sein, die weltweit greift. Nur mit gemeinsamen Aktionen und der Nutzung von Synergien haben die Seltenen eine Chance, ihre Ziele zu verwirklichen.“

**Richard Lange, 1. Vorsitzender von NF & Freunde e. V., Deutschland**

Richard Lange, 1. Vorsitzende des Vereins NF & Freunde, testet die Stifte zum Ausmalen der Zebra-Statue am colourUp4RARE-Anlass mit Kindermalwettbewerb vom 29. Februar 2024 in Neuss.  
Bild: Petra Mueller, Deutschland © Alexion Pharma Germany



This campaign supports people with rare diseases and the work of:

The colourup4rare partners 2024 vary per country. Collectively, they are:

