

Rare Disease Day am 28. Februar 2022 / Alexion rückt seltene Erkrankungen ins Scheinwerferlicht

München, 23. Februar 2022 –

Am 28. Februar ist Rare Disease Day: Der weltweite Aktionstag setzt sich für Chancengleichheit, Gesundheitsvorsorge und den gleichberechtigten Zugang zu Diagnose und Therapien für Menschen mit seltenen Erkrankungen ein. Für das biopharmazeutische Unternehmen Alexion ist dieses Datum ganz wichtig: Denn an diesem Tag stehen Menschen mit seltenen Erkrankungen endlich einmal im Scheinwerferlicht. Und das nimmt Alexion wörtlich: Zum Rare Disease Day wird der Firmenstandort in München in den Mottofarben des Aktionstages angestrahlt. Als Teil der Rare Disease Community unterstützt Alexion so die Global Chain of Lights Aktion der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE), dem deutschen Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige.



*Foto: Alexion/ Rainer Häckl Photographie
Der Alexion Firmenstandort in München erstrahlt am Aktionstag in den Mottofarben.*

Prävention, Diagnose, Therapie: Seltenheit darf keine Hürde sein

Der jährlich stattfindende Rare Disease Day gibt Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen die Gelegenheit, auf die speziellen Lebensumstände und die damit verbundenen Herausforderungen mit denen sie sich tagtäglich auseinandersetzen müssen, aufmerksam zu machen. Beleuchtet werden dabei Aspekte wie Gesellschaft, Medizin, Forschung und Politik.

Öffentlichkeitswirksam Farbe zu bekennen und sich für eine bessere Wahrnehmung in diesen Bereichen stark zu machen, ist das Ziel des weltweiten Aktionstages.

Von einer seltenen Erkrankung spricht man, wenn weniger als 500 von 1 Million Menschen betroffen sind, von einer sehr seltenen bei höchstens 20 von 1 Million.^{1,2} „Am Rare Disease Day geht es allem voran darum, Aufmerksamkeit, aber auch ein Gemeinschaftsgefühl zu schaffen. Darum, Betroffenen und ihren Angehörigen zu zeigen, dass sie nicht allein sind“, so Graham Skarnvad, General Manager Alexion Pharma Germany. „Unsere Motivation ist es, Menschen mit seltenen Erkrankungen zu helfen. Mit unserem Engagement und unseren lebensverändernden Therapien können wir aktiv und jeden Tag aufs neue dazu beitragen, die Lebensumstände der Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zu verbessern.“

Seit 30 Jahren an der Seite der Patient:innen

Alexion, AstraZeneca Rare Disease, ist der Unternehmensbereich von AstraZeneca, der sich auf seltene Krankheiten konzentriert. Ziel von Alexion ist es, Patient:innen und Familien, die von schwerwiegenden seltenen Krankheiten betroffen sind, durch die Entdeckung, Entwicklung und Verbreitung lebensverändernder Therapien zu helfen. Gegründet wurde Alexion 1992 in Connecticut, USA. Alexion fokussiert seine Forschungsaktivitäten auf neuartige Moleküle und Ziele in der Komplementkaskade und seine Entwicklungsaktivitäten auf die therapeutischen Kernbereiche Hämatologie, Nephrologie, Neurologie, Stoffwechselstörungen und Kardiologie.

Als Unternehmen arbeitet Alexion seit 30 Jahren partnerschaftlich mit Patient:innenorganisationen, Patient:innen und ihren Angehörigen sowie den behandelnden Ärzt:innen zusammen, um ein besseres Verständnis für die Versorgung im Bereich der seltenen Krankheiten, für den Alltag mit einer seltenen Erkrankung und die spezifischen Informations- und Unterstützungsbedürfnisse aus Patient:innen- und Angehörigensicht zu entwickeln.

Initiative change4RARE: Wissen verbinden, Perspektiven schaffen.

In Deutschland hat Alexion die Initiative „change4RARE“ ins Leben gerufen, um das Wissen über die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu bündeln und zugänglich zu machen sowie den Dialog darüber zu stärken. In change4RARE werden unterschiedliche Meinungen in Form von Interviews, Round Table Diskussionen und Insights zusammengebracht. Durch diese Diskussionen und die interaktiven Inhalte wird der Dialog über seltene Krankheiten vorangetrieben. Teilnehmer:innen an den Veranstaltungen gewinnen Erkenntnisse und können Kontakte zu Expert:innen aus unterschiedlichen Fachgebieten knüpfen.

Quellen:

1. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-1/reg_2000_141_cons-2009-07/reg_2000_141_cons-2009-07_en.pdf.
2. <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0536&qid=1421232837997&from=EN>

Weitere Informationen finden Sie unter <http://www.alexion.de> und www.change4rare.com.