

Rare ist many - Tag der Seltenen Erkrankungen 2020

Rund 400.000 Menschen leben in Österreich mit einer Seltenen Erkrankung – das entspricht der Bevölkerung von ganz Vorarlberg. So gesehen sind Seltene Erkrankungen gar nicht selten, allerdings ist jede einzelne Krankheit so wenig weit verbreitet, dass die betroffenen Menschen oft jahrelang nicht richtig diagnostiziert bzw. behandelt werden und einen regelrechten Leidensweg durchmachen.

Der Rare Disease Day – der Tag der Seltenen Erkrankungen – wurde von EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases), einem europäischen Zusammenschluss von Patientenorganisationen, erstmals am 29. Februar 2008 ausgerufen. Um die Öffentlichkeit auf die Belange von Menschen mit Seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen, wurde bewusst der seltenste Tag eines Jahres ausgewählt, der nur alle vier Jahre vorkommende Schalttag. In Nicht-Schaltjahren wird der 28. Februar herangezogen.

Seit diesen Anfängen hat sich in Europa und auch in Österreich einiges getan. Durch das Engagement des Vereins Forum Seltene Krankheiten (www.forum-sk.at), des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg (<https://www.selbsthilfe-salzburg.at/>) und der Patientenorganisation Pro Rare Austria (www.prorare-austria.org) ist es inzwischen möglich geworden, zum Tag der Seltenen Erkrankungen in den verschiedenen Regionen unseres Landes Veranstaltungen durchzuführen.

Den Auftakt macht in diesem Jahr das Universitätsklinikum **Innsbruck** mit einer Pressekonferenz am 25. Februar 2020. Im Fokus stehen dabei Patienten mit seltenen neurologischen Bewegungsstörungen. Am Nachmittag des 27. Februars 2020 findet in Folge eine Fortbildung zum Thema „Die verschiedenen Gesichter der Amyloidose“ unter der Federführung von OA Univ.-Prof. Dr. Gerhard Pölzl statt. Den Ausklang bildet schließlich ein Vortrag mit dem Titel „Was ist Selbsthilfe und was kann sie bei Seltenen Erkrankungen leisten?“ am 28. Februar 2020, im Vorgang zu einem Filmabend in Räumlichkeiten der Medizinischen Universität Innsbruck.

In **Salzburg** gestalten der Dachverband Selbsthilfe Salzburg gemeinsam mit dem Zentrum für Seltene Krankheiten Salzburg, dem Universitätsklinikum Salzburg und der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität am 14. März 2020 eine ganztägige Informationsveranstaltung im Einkaufszentrum EUROPARK. Dieser jährlich stattfindende Aktionstag macht nicht nur das Thema Seltene

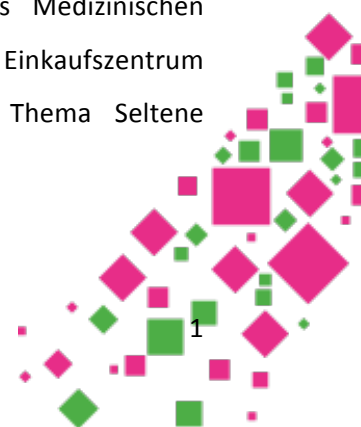
Pro Rare Austria, Allianz für seltene Erkrankungen

Am Heumarkt 27/1, 1030 Wien

T: +43 (0)664 - 456 9737

office@prorare-austria.org

www.prorare-austria.org



Erkrankungen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich, sondern fördert darüber hinaus die Vernetzung von Betroffenen und Angehörigen mit weit über 50 ausstellenden Selbsthilfegruppen.

In **Wien** findet am 29. Februar 2020 der Pro Rare Austria Tag der Seltenen Erkrankungen in der Arena 21 im Museumsquartier statt. Das diesjährige Programm steht unter dem Motto „Rare is many, rare is strong, rare is proud“ und stellt bemerkenswerte und höchst unterschiedliche Errungenschaften von engagierten Einzelpersonen und Patientenorganisationen aus dem Bereich der Selbsthilfe für Seltene Erkrankungen in den Vordergrund. Mit einer spannenden Vortragsreihe zeigte Pro Rare Austria, dass jeder einzelne einen Unterschied machen und Dinge bewegen kann. Im Anschluss wird es ausreichend Raum für Diskussion und Vernetzung geben. Durch den Nachmittag führt Pamela Grün, Radiomoderatorin bei Radio Wien, die diese Veranstaltung schon in den letzten Jahren moderiert hat.

Herzliche Einladung! Kommen Sie zahlreich zu den Veranstaltungen, informieren Sie sich und zeigen Sie, dass Seltene Erkrankungen ein für viele wichtiges Thema ist!

Ergänzend zu allen Veranstaltungen und Aktionen wird im Februar 2020 über das Portal Infoscreen, das über Bildschirmnachrichtenvermittlung in allen öffentlichen Verkehrsmitteln in den größeren Städten Österreichs verfügt, für einige Tage ein Awareness-Spot mit den wichtigsten Informationen zum Thema Seltene Erkrankungen ausgestrahlt werden.

Verfasserin: Victoria Mauric

