



28.02.2025 – 06:54 Uhr

Internationaler Tag der seltenen Krankheiten: More than you can imagine



Schlieren-Zürich (ots) -

Am 28. Februar, am letzten Tag im Februar, findet der internationale Tag der seltenen Krankheiten (*Rare Disease Day*) statt, um das Bewusstsein für seltene Krankheiten zu schärfen und die besonderen Herausforderungen der betroffenen Menschen in den Mittelpunkt zu rücken sowie Politik, Medien und die Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten zu sensibilisieren.

In Europa gilt eine Krankheit als selten, wenn sie höchstens 5 von 10'000 Personen betrifft. Zwar ist jede seltene Krankheit für sich genommen selten, aber es gibt insgesamt mehr als 5'000 davon und so sind 6-8 % der Bevölkerung - in der Schweiz also etwa eine halbe Million Menschen, so viele wie mit Diabetes - von mindestens einer seltenen Krankheit betroffen. Rund 75 % der Betroffenen sind Kinder und Jugendliche. Andere seltene Krankheiten manifestieren sich erst allmählich im Erwachsenenalter und könnten jeden von uns treffen.

Sichtbarkeit versus Zurückhaltung

Mit dem *Rare Disease Day* möchte man nicht nur auf die Herausforderungen aufmerksam machen, denen sich über 300 Millionen Menschen weltweit gegenübersehen, sondern auch die positiven Geschichten und den unermüdlichen Einsatz der Betroffenen feiern. Das diesjährige Motto "*more than you can imagine*" fokussiert auf die weitreichenden Auswirkungen seltener Krankheiten auf die Betroffenen und deren Familien sowie die Gesellschaft, wenn keine hilfreichen Massnahmen ergriffen werden.

Der *Rare Disease Day* ermutigt dazu, sich zu zeigen und offen über seltene Krankheiten zu sprechen. Doch genau das fällt vielen Betroffenen schwer. Seltene Krankheiten bedeuten oft einen langen Leidensweg, soziale Isolation und grosse Unsicherheit. Viele Patientinnen und Patienten zögern, sich in der Öffentlichkeit zu präsentieren - sei es aus Angst vor (zusätzlicher) Stigmatisierung oder weil sie sich schlicht nicht in der Rolle der (objektifizierten) "Botschafter" sehen.

Diese Zurückhaltung zeigt: Nicht jeder Ausdruck von Realität muss laut und bunt sein. Auch leise Stimmen sollten Gehör finden. Der Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten in Schlieren-Zürich ist es deshalb ein Anliegen, unterschiedliche Perspektiven zu würdigen: Sichtbarkeit ist wichtig - aber jede und jeder bestimmt selbst, wie und in welchem Rahmen.

Unsere Mission in Schlieren

Unsere Stiftung setzt sich bei seltenen Krankheiten ein, bei denen ein Handlungsbedarf besteht bzw. in der Schweiz dazu noch keine genetische Abklärung existiert. Dadurch übernimmt unsere Stiftung eine Pionierrolle und schliesst eine Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen. Vergleichbare Institutionen gibt es nur im Ausland.

Wir fordern mehr Verständnis und Unterstützung für Menschen mit genetisch bedingten seltenen Krankheiten - ganz gleich, ob sie sich öffentlich zeigen oder lieber im Hintergrund bleiben. Die Herausforderungen sind in der Tat mehr, als man sich vorstellen kann.

Pressekontakt:

Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten

info@stiftung-seltene-krankheiten.ch

www.stiftung-seltene-krankheiten.ch

Die Stiftung setzt sich auf dem Gebiet der medizinischen Genetik dort ein, wo Handlungsbedarf besteht. Dadurch schliesst sie seit 2012 eine Lücke im schweizerischen Gesundheitswesen.

Medieninhalte



Seltene Krankheiten / Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten / Weiterer Text über OTS und www.presseportal.ch/pm/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes ist für redaktionelle Zwecke honorarfrei. Veröffentlichung bitte unter Quellenangabe: "obs/Stiftung für Menschen mit seltenen Krankheiten" / Weiterer Text über OTS und www.presseportal.ch/de/nr/100057544 / Die Verwendung dieses Bildes für redaktionelle Zwecke ist unter Beachtung aller mitgeteilten Nutzungsbedingungen zulässig und dann auch honorarfrei. Veröffentlichung ausschließlich mit Bildrechte-Hinweis.

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100057544/100929252> abgerufen werden.