



Claudia Middendorf
Beauftragte der Landesregierung
für Menschen mit Behinderung sowie für
Patientinnen und Patienten in Nordrhein-Westfalen

Pressemitteilung

28.02.2026

Selten darf kein Nachteil sein – Chancengerechtigkeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen stärken

Zum internationalen Tag der seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2026 wird weltweit auf die Situation von Menschen aufmerksam gemacht, die mit einer seltenen Diagnose leben. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. In ihrer Gesamtheit betreffen diese Erkrankungen jedoch mehrere Millionen Menschen – viele davon Kinder und Jugendliche.

Der Weg zur Diagnose ist häufig lang. Betroffene berichten von jahrelanger Unsicherheit, zahlreichen Arztbesuchen und fehlender Orientierung. Doch auch nach der Diagnose bleiben strukturelle Herausforderungen bestehen: komplexe Zuständigkeiten, langwierige Genehmigungsverfahren, Versorgungslücken – insbesondere beim Übergang vom Kindes- ins Erwachsenenalter – sowie Unterschiede zwischen städtischen und ländlichen Regionen.

Das internationale Motto 2026 lautet Rare Equity – Chancengerechtigkeit. Es macht deutlich: Menschen mit seltenen Erkrankungen müssen die gleichen Möglichkeiten auf medizinische Versorgung, Bildung, berufliche Entwicklung und gesellschaftliche Teilhabe haben wie alle anderen.

Die Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in Nordrhein-Westfalen Claudia Middendorf betont: „Seltene Erkrankungen dürfen kein Randthema sein. Ein solidarisches Gesundheits- und Sozialsystem zeigt seine Stärke gerade dort, wo die Zahl der Betroffenen klein ist. Selten darf kein Nachteil sein.“

Erforderlich ist eine bessere Vernetzung spezialisierter Versorgungsangebote sowie eine beschleunigte und qualitätsgesicherte Diagnostik. Ebenso notwendig sind weniger bürokratische Hürden bei Hilfsmitteln und Therapien, eine stärkere Unterstützung bei Bildung und Beruf sowie eine nachhaltige Förderung von Forschung und Innovation.

Der Tag der seltenen Erkrankungen ist ein Tag der Sichtbarkeit – und ein politischer Auftrag. Chancengerechtigkeit darf nicht von der Häufigkeit einer Diagnose abhängen.

Pressekontakt:

Jennifer Geminiani

Fürstenwall 25

40219 Düsseldorf

Telefon: (0211) 855-4536

E-Mail: jennifer.geminiani@lbbp.nrw.de