

Info für die Presse in Leichter Sprache



Düsseldorf, 28. Februar 2024

Claudia Middendorf: Mit bunten Farben an Menschen mit seltenen Erkrankungen erinnern



Es gibt einen Aktions-Tag jedes Jahr
am letzten Tag vom Monat Februar.

Der Aktions-Tag heißt: **Tag der seltenen Erkrankungen.**

Sie finden mehr Infos über [seltene Erkrankungen](#)
im [blauen Kasten](#) am Ende von diesem Text.

Der Aktions-Tag für seltene Erkrankungen
ist in diesem Jahr am 29. Februar.

Das ist mit Absicht so gemacht:

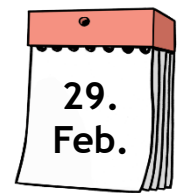
Der 29. Februar ist ein Schalt-Tag.

Diesen Tag gibt es nur alle 4 Jahre im Kalender.

Das heißt: Der 29. Februar ist selten.

Deshalb ist er auch ein gutes Zeichen

für die Erinnerung an seltene Erkrankungen.



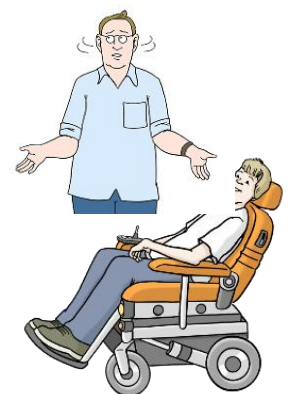
Claudia Middendorf ist die Beauftragte für Menschen
mit Behinderung und Patienten vom Land Nordrhein-Westfalen.

Sie sagt zum **Tag der seltenen Erkrankungen:**

Menschen mit einer seltenen Erkrankung werden
zu wenig beachtet.

Das ist **nicht** gut.

Das Leben mit einer seltenen Erkrankung ist für die Menschen
oft eine große persönliche Herausforderung.



In diesem Jahr ist das Motto vom Aktions-Tag:

Teilt eure Farben.

Jeder von uns kann mitmachen.

Wir können bunt und farbenfroh an die Menschen erinnern,
die an einer seltenen Erkrankung leiden.



Die einzelnen Erkrankungen sind oft selten.

Aber zusammengezählt gibt es viele Menschen auf der Welt,
die eine seltene Erkrankung haben.

Es ist für eine erkrankte Person **nicht** wichtig,
ob es 10 oder 10-tausend Menschen mit der gleichen Krankheit gibt.

Es ist wichtig für die Person, dass sie gesehen wird
und wir ihre Sorgen und Probleme ernst nehmen.



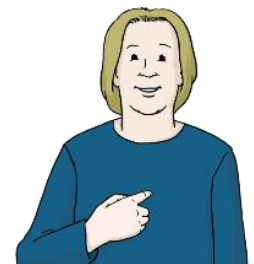
Als Landes-Beauftragte für Menschen mit Behinderung
und Patienten steht für mich der Mensch im Mittel-Punkt.

Wir müssen daran denken:

Hinter jeder einzelnen Erkrankung steht ein Mensch
mit einem eigenen Bedarf und eigenen Bedürfnissen.

Das dürfen wir nicht vergessen.

Viele Menschen mit einer seltenen Erkrankung
haben einen langen und schweren Weg hinter sich:
Es dauert oft lange von den ersten Beschwerden
bis man weiß, welche Krankheit man hat.



Es gibt in Deutschland 30 Zentren mit Spezialisten
für seltene Erkrankungen.

7 von den Zentren sind in Nordrhein-Westfalen.

Das freut mich sehr.

Die Zentren sind an den Universitäts-Kliniken in Essen,
Bonn, Köln, Münster, Aachen und Bochum/Witten-Herdecke.

Die Zentren helfen, seltene Krankheiten schneller zu erkennen.

Und sie machen viel für die Erforschung von seltenen Erkrankungen.





Claudia Middendorf sagt:

Es gibt über 6000 verschiedene seltene Erkrankungen:

Sie alle gehören an einem Tag wie heute in den Blickpunkt.

Lassen sie uns zusammen unter dem buntem Motto dafür sorgen,
dass seltene Erkrankungen mehr Aufmerksamkeit bekommen.

Was ist eine seltene Erkrankung?

Seltene Erkrankung heißt eine Krankheit,

wenn nur sehr wenige Menschen diese Erkrankung haben:

- Wenn nur 1 von 10-tausend Personen die Erkrankung hat
- oder wenn noch weniger Menschen die Erkrankung haben.

Dann sagen Fachleute dazu: seltene Erkrankung.

Viele seltene Erkrankungen sind **nicht** gut erforscht.

Für Menschen mit einer seltenen Erkrankung ist es oft schwer,
eine gute medizinische Versorgung zu bekommen.

Es gibt ungefähr 900-tausend Menschen in Nordrhein-Westfalen
mit einer seltenen Erkrankung.

Haben Sie Fragen oder brauchen Sie mehr Infos?

Dann schauen Sie auf unsere Internet-Seite:

www.lbbp.nrw.de



Claudia Middendorf

Claudia Middendorf arbeitet im Auftrag vom Land Nordrhein-Westfalen.

Sie ist zuständig für

- alle Menschen mit Behinderungen
- alle Patientinnen und Patienten
- und für die Angehörigen.



In Leichter Sprache sagen wir:

die Behinderten-Beauftragte von Nordrhein-Westfalen

oder:

die Beauftragte für Menschen mit Behinderung und Patienten

Der lange Name vom Amt von Claudia Middendorf ist:

Beauftragte der Landesregierung

für Menschen mit Behinderung sowie für

Patientinnen und Patienten in Nordrhein-Westfalen

Die Abkürzung ist: LBBP

Wer hat diesen Text gemacht?

Der Text in Leichter Sprache ist vom Büro für Leichte Sprache Volmarstein.

Beschäftigte aus der Werkstatt für behinderte Menschen

in der Evangelischen Stiftung Volmarstein haben den Text in Leichter Sprache geprüft.

Die Bilder sind von © Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V.,
Illustrator Stefan Albers, 2024.

Das Europäische Logo für einfaches Lesen ist von © Inclusion Europe.