



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

Pressemitteilung

28.02.2024

Claudia Middendorf zum Tag der seltenen Erkrankungen: Farbe bekennen für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Düsseldorf – Am letzten Tag im Februar wird weltweit der „Tag der seltenen Erkrankungen“ begangen, der in diesem Jahr das Motto „Teilt eure Farben“ trägt. Der Aktionstag fällt in diesem Jahr, wie alle vier Jahre, symbolisch auf den selten stattfindenden 29. Februar. Mit diesem bewusst gewählten Stilmittel soll die Besonderheit der seltenen Erkrankungen besonders gewürdigt werden. In Nordrhein-Westfalen sind derzeit schätzungsweise 900.000 Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen.

Dazu erklärt Claudia Middendorf, Beauftragte der Landesregierung für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten:

„Viel zu häufig geraten Menschen, die unter weniger verbreiteten Krankheitsbildern leiden, aus dem Blickfeld. Diese zu geringe Aufmerksamkeit wird der persönlich herausfordernden Situation der Betroffenen nicht gerecht. Unter dem diesjährigen Motto „Teilt eure Farben“ kann jeder von uns dazu beitragen, bunt und farbenfroh an die Menschen zu erinnern, die unter einer seltenen Erkrankung leiden.“

Mit dem Begriff „selten“ kann zwar die Häufigkeit der einzelnen Erkrankung bezeichnet werden, bezogen auf die Gesamtanzahl der Betroffenen und insbesondere im Hinblick auf das individuelle Schicksal passt diese Beschreibung nicht. Für die erkrankte Person selbst ist es nicht ausschlaggebend, ob es zehntausende Menschen mit dem gleichen Krankheitsbild gibt oder nur zehn.

Als Landesbehinderten- und -patientenbeauftragte stehe für mich immer der Mensch im Mittelpunkt. Deshalb sehe ich es als wichtig an, bei den sogenannten „seltenen Erkrankungen“ immer den Einzelnen im Blick zu haben. Wir müssen daran denken, dass hinter jeder dieser Erkrankungen Menschen mit eigenen Bedarfen und Bedürfnissen stehen. Der Einzelne steht häufig vor der Herausforderung eines langen und beschwerlichen Weges von den ersten Beschwerden bis hin zu der richtigen Diagnose.

Ich begrüße es ausdrücklich, dass in Nordrhein-Westfalen sieben der bundesweit rund dreißig Zentren für seltene Erkrankungen angesiedelt sind. Mit ihren Standorten an den Universitätskliniken Düsseldorf, Essen, Bonn, Köln, Münster, Aachen und Bochum/Witten-Herdecke sind diese über das gesamte Landesgebiet verteilt. Diese Zentren tragen nicht nur zu einem verkürzten Diagnoseweg bei, sondern stärken auch die Forschung im Bereich der seltenen Erkrankungen.

Sei es Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), die Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung, das Gardner-Syndrom oder eine der vielen anderen seltenen Erkrankungen, sie alle gehören nicht nur an einem Tag wie heute in den Blickpunkt. Lassen Sie uns alle unter dem bunten Motto in diesem Jahr für eine farbenfrohe Aufmerksamkeit sorgen.“

Weitere Informationen zum internationale Tag der seltenen Erkrankungen finden Sie unter: <https://www.rarediseaseday.org/>

Weitere Informationen zum Netzwerk NRW-ZSE (Zentrum seltene Erkrankungen) finden Sie unter: www.nrw-zse.de

Pressekontakt:

Pascal Wirth

Fürstenwall 25

40219 Düsseldorf

Telefon: (0211) 855-3475

Telefax: (0211) 855-3037

E-Mail: pascal.wirth@lbbp.nrw.de