

Rare Disease Day 2024: Betroffene mit seltenen Erkrankungen sind Menschen #wiedu!

Frankfurt am Main, 29.02.2024. Menschen mit seltenen Erkrankungen haben nicht selten das Gefühl, auf ihre Krankheit reduziert zu werden – dabei haben sie dieselben Träume, Hoffnungen und auch Ängste wie jeder andere auch. Um auf die Betroffenen und die seltenen Krankheitsbilder aufmerksam zu machen, ist es essentiell, die unsichtbare Mauer zu durchbrechen und sich bewusst zu werden, was uns vereint: die Menschlichkeit und der Wunsch nach einem erfüllten Leben. Anlässlich des Rare Disease Days, der in diesem Jahr passend auf das seltenste Datum, den 29. Februar, fällt, setzt die Initiative Loudrare e. V. mit Unterstützung von Sponsoren die Aktion mensch#wiedu, die bereits im letzten Jahr ins Leben gerufen wurde, auf. In bewegenden Videos melden sich Samuel, Inga und Conny zu Wort und berichten, was sie motiviert, was sie antreibt und an welchen Herausforderungen sie wachsen. Sie sind Menschen wie wir – und zeigen, wie groß ihre Stärke und ihr Lebensmut sind. Sanofi ist stolz darauf, erneut Teil dieser besonderen Kampagne zu sein und einmal mehr die Stimme zu erheben für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Als selten gilt in der EU eine Erkrankung, wenn sie nur bei 1 von 2.000 Menschen oder weniger auftritt.¹ Obwohl jede einzelne Krankheit nur sehr selten vorkommt, gibt es insgesamt rund 8.000 verschiedene Krankheitsbilder, die in die Kategorie „selten“ fallen.² Betroffen sind weltweit ungefähr 300 Millionen, in der EU etwa 30 Millionen und in Deutschland circa 4 Millionen Menschen.¹

An Herausforderungen wachsen

In einer Welt, die oft von der Norm geprägt ist, stehen Menschen mit seltenen Erkrankungen häufig vor besonderen Hürden. Was sie antreibt, ist die Fähigkeit, über sich selbst hinauszuwachsen. „Ich liebe Herausforderungen und ich liebe es, Probleme zu lösen. Die größte Herausforderung war, herauszufinden, woran ich leide und eine Diagnose zu bekommen. Das hat 6 Jahre lang gedauert.“, beschreibt Conny, der seit seiner Kindheit an der Stoffwechselkrankheit Morbus Fabry und den damit verbundenen Schmerzen leidet, seine Situation. Heute hat er es sich zur Aufgabe gemacht, als Konstrukteur in der Luftfahrt selbst Antworten auf komplizierte Fragen zu finden. Für Menschen mit seltenen Erkrankungen dauert es oft viele Jahre, bis die unspezifischen Symptome zu einem diagnostischen Bild zusammengesetzt werden können. In einigen Fällen ist dies dann die Möglichkeit, therapeutische Maßnahmen zu ergreifen – doch der größte Teil der seltenen Krankheiten ist bis heute nicht behandelbar. Und trotzdem verlieren die Betroffenen nicht ihren Mut: „Zu merken, dass du wirklich daran wachsen kannst – das ist etwas, das mich wie nichts anderes aufgebaut hat“, erzählt Samuel, der von LHON (Lebersche Hereditäre Optikusneuropathie) betroffen ist, der trotz einer ausgeprägten Einschränkung des Sehvermögens leidenschaftlich Klavier spielt, Ski fährt und ein Start-up gegründet hat, das bei einer besseren Integration von blinden und sehbehinderten Menschen unterstützt.

Akzeptanz trotz Achterbahn

Eine Dekade der Achterbahnfahrt geprägt von Krankenhausaufenthalten, Schmerzen und Problemen – so beschreibt Inga ihre Vergangenheit mit FAP (Familiäre adenomatöse Polyposis coli). Dabei hat sie gelernt, sich nicht unterkriegen zu lassen und für sich einzustehen: „Ich bin eigentlich ein sehr schüchterner Mensch, mit der Erkrankung wurde ich halt laut.“

Die Akzeptanz einer Erkrankung stellt oft einen entscheidenden Wendepunkt im Leben der Betroffenen dar. Es ist der Moment, an dem sie sich bewusst werden, dass die Krankheit Teil der eigenen Realität ist, jedoch nicht ihre Identität ausmacht. „Letztendlich fängt alles damit an,

dass du es akzeptierst“, beschreibt Samuel, der trotz seiner starken Sehschwäche nie aufgegeben hat: „Klavierspielen bedeutet für mich immer wieder, über sich hinauszuwachsen – dass du Sachen schaffen kannst, von denen bis dahin keiner denkt, dass es wirklich geht.“

„Ich bin nicht meine Erkrankung!“

Mehr noch als die Erkrankung als Teil seines Selbst zu sehen, ist, zu erkennen, dass sie einen stärker gemacht und zu dem Menschen gemacht hat, auf den man stolz ist: „Meine Erkrankung hat geleistet, dass ich *ich* werden kann – offener, selbstbewusster“, schildert Inga. „Die Schmerzen, die ich habe, die werden für immer bleiben. Aber wenn ich fokussiert bin und mich auf Herausforderungen konzentriere, kann ich den Grundschmerz ganz gut ausblenden“, beschreibt Conny seine Motivation jetzt und in Zukunft: „Ich blicke sehr positiv auf’s Leben – ich bin nicht meine Erkrankung, ich bin Conny und ein Mensch #wiedu.“

Weitere Informationen zur Kampagne finden Sie unter www.loudrare.de.

Referenzen

1. Robert Koch Institut (RKI). Rare diseases: a challenge for medicine and public health. J Health Monit. 2023 8(4). Verfügbar unter: [Journal of Health Monitoring | 4/2023 | Editorial – Rare diseases \(rki.de\)](https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/Journal_of_Health_Monitoring/4/2023/Editorial_-_Rare_diseases.html) [Letzter Zugriff: 26.02.2024]

Über Sanofi

Wir sind ein innovatives globales Gesundheitsunternehmen mit einer einheitlichen Bestimmung: Wir erforschen die Wunder der Wissenschaft, um das Leben der Menschen zu verbessern. Unser Team setzt sich in mehr als 100 Ländern dafür ein, die medizinische Praxis zu verändern und damit das Unmögliche möglich zu machen. Wir bieten weltweit Millionen von Menschen lebensrettende Impfstoffe und Behandlungsoptionen an, die das Potential haben, das Leben zu verbessern. Dabei stellen wir Nachhaltigkeit und soziale Verantwortung in den Mittelpunkt unseres Handelns.

Sanofi ist an den Börsen EURONEXT: SAN und NASDAQ: SNY gelistet.

Kontakt

Karin Helleport | + 49 (0)69 305 23854 | presse@sanofi.com

Wenn Sie keine weiteren Pressemitteilungen zu diesem Thema empfangen möchten, antworten Sie bitte auf diese Mail und ergänzen Sie im Betreff "Abmeldung".

MAT-DE-2400752-1.0-02/2024