



Diagnose Unbekannt – für Patienten der Beginn eines langen Weges

Seltene Erkrankungen sind gar nicht so selten

Berlin, 23.02.10; Der 28. Februar 2010 ist der Tag der Seltenen Erkrankungen! An diesem Tag machen in der ganzen Welt Menschen mit Seltenen Erkrankungen auf ihre Nöte, Anliegen und Forderungen aufmerksam. In Deutschland leben rund 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung; rund 6000 seltene Erkrankungen sind bekannt. Hinter diesen Zahlen verbergen sich Menschen mit ihrer ganz persönlichen Geschichte. Zu den „Seltenen“ zu gehören, stellt die betroffenen Kinder und Erwachsene, ihre Familien und Angehörige vor ganz besondere Herausforderungen.

Beispielsweise Friedrich Leander. Ein fünf Jahre alter kleiner Lockenkopf. Er leidet, wie drei Millionen anderer Kinder in Deutschland, unter einer seltenen Erkrankung. Friedrichs Eltern haben trotz jahrelanger Suche bei unzähligen Spezialisten keine wirkliche Diagnose für das Leiden ihres Kindes bekommen. Die Ungewissheit und die Frage nach der Zukunft belastet Kinder und Eltern gleichermaßen. „Für uns steht der kleine Friedrich, chronisch krank und chronisch tapfer, stellvertretend für die vielen Betroffenen mit ihren Sorgen und Nöten“ erläutert Mirjam Mann, Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE e.V.

Die ACHSE ist ein Netzwerk von mehr als 90 Selbsthilfeorganisationen und wurde ins Leben gerufen um wirkungsvoll nach außen aufzutreten und sich gegenseitig zu unterstützen. Die Hauptaufgabe besteht darin, Menschen mit Seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen und ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen wirksam zu vertreten – auch auf europäischer Ebene. Die ACHSE setzt sich außerdem direkt für die Betroffenen ein. Sie bietet beispielsweise Betroffenen- und Angehörigenberatung unterstützt Ärzte bei der Suche nach einer Diagnose und arbeitet an der Verbesserung von Informationen über Seltene Erkrankungen.

Am Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen bittet die ACHSE um Unterstützung. Die eigens für diesen Tag gestaltete Anzeige bittet um finanzielle Hilfe, um wichtige Initiativen für betroffene Menschen umsetzen zu können. Sende eine SMS mit dem Text SELTEN an die Kurzwahl 8 11 90. Mit der SMS versendet der Handybesitzer 5 € Unterstützung an die ACHSE e.V. Zusätzlich kostet eine SMS noch die normale

25. Februar 2010
Nr. 7

Ihr Ansprechpartner:
Florian Nöll
Tel.: 030 / 450 20 522
Mobil: 0176 77 55 55 89
Email: noell@spendino.de
www.spendino.de

spendino GmbH
Liebenwalder Str. 11
13347 Berlin

Tel.: 030 / 450 20 520
Fax: 030 / 450 25 657

Sitz der Gesellschaft:
Berlin

Handelsregister:
AG Charlottenburg
HRB116963B

Geschäftsführung:
Florian Nöll
Martin Müller
Sascha Schubert



Transaktionsgebühr, aber 4,83 € kommen direkt bei der ACHSE e.V. an. Natürlich kann man auch mit einer Überweisung spenden.

Mehr Informationen unter www.achse-online.de und www.spendino.de

Über spendino

Die spendino GmbH ist ein Dienstleistungsunternehmen für den gemeinnützigen Sektor. spendino ermöglicht die Abwicklung von SMS und Online-Spenden und positioniert sich als neutraler Partner für die Non-Profit-Organisationen in Deutschland. **Damit ist spendino der einzige Anbieter in Deutschland, der sich auf den Einsatz von Mobilfunktechnologien für soziale Zwecke spezialisiert hat.** In Kombination mit Online-Spenden-Lösungen und Werkzeugen für das soziale Internet bietet spendino ein innovatives Fundraising-Instrumentarium an.