

Pressemitteilung

Der Internationale Tag der seltenen Erkrankungen

Im Rahmen des Internationalen Tages der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) nutzt die Vereinigung **ALAN – Maladies Rares Luxembourg**, in Zusammenarbeit mit dem Künstler Yannick Tossing, die Kraft der Kunst, um über seltene Erkrankungen aufzuklären. Die Skulpturen und T-Shirts aus ihrem Gemeinschaftsprojekt symbolisieren die Auswirkungen einer seltenen Erkrankung auf das tägliche Leben und die Verzerrung dessen, was als „normal“ angesehen wird. Um das Bewusstsein der Öffentlichkeit für seltene Erkrankungen weiter zu stärken und ein Zeichen der Gemeinschaft und Solidarität zu setzen, werden in der letzten Februarwoche 2025 erneut mehrere symbolische Gebäude in Luxemburg in den Farben des Rare Disease Day beleuchtet.

Am 28. Februar 2025 findet der 18. Rare Disease Day (Internationaler Tag der seltenen Erkrankungen) statt. Hauptziel dieser internationalen Kampagne ist es, die Öffentlichkeit und die politischen Entscheidungsträger für seltene Erkrankungen und deren Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen, darunter etwa 30.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene in Luxemburg, zu sensibilisieren. Viele seltene Erkrankungen sind genetisch bedingt, verlaufen chronisch und fortschreitend, und sind unheilbar. Diese Krankheiten konfrontieren betroffene Personen und Familien mit vielen Herausforderungen, unter anderem einem langen Weg zur Diagnose, einem Gefühl der Isolation, einem erschwerten Zugriff auf Medikamente und andere Behandlungsmöglichkeiten, Anpassungen am Arbeitsplatz & in der Schule, und einem erhöhten Risiko zur Entstehung von Psychopathologien.



Wie jedes Jahr startet **ALAN – Maladies Rares Luxembourg**, die gemeinnützige Vereinigung und nationale Allianz für Menschen, die im Großherzogtum von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, erneut mehrere Sensibilisierungsaktionen, um das Bewusstsein und Verständnis für diese Krankheiten zu erhöhen.

In diesem Rahmen stellten ALAN und der Künstler Yannick Tossing ihr neues gemeinsames Projekt „Daily Distortion“ auf die Beine. Das Hauptziel des Projektes ist die Sensibilisierung über seltene Erkrankungen, mit einem Schwerpunkt auf der Huntington-Krankheit, welche der Künstler in seiner eigenen Familie erlebt hat und somit zur Inspirationsquelle des Projektes wurde. Der Start des Projekts wird am 28. Februar 2025 in Anwesenheit der Ministerin für Gesundheit und soziale Sicherheit, Martine Deprez, mit einem Empfang und der Ausstellung der Skulpturen von Herrn Tossing gefeiert. Für das Projekt werden ethische und umweltbewusste T-Shirts, welche

von Yannick Tossing entworfen wurden, von der Fondation Kräizbiert produziert. Die Zeichnungen auf den T-Shirts sind von Herrn Tossings ausgestellten Skulpturen abgeleitet. Die Illustrationen veranschaulichen durch die Verformung eines Teils des abgebildeten Alltagsgegenstands die Herausforderungen, die sich bei seiner Verwendung stellen. Des Weiteren kann man Parallelen ziehen zwischen dem Aspekt der Verformung und genetischen Mutationen, die die Ursache vieler seltener Erkrankungen sind.

Ein weiteres Highlight des Rare Disease Day ist die „Global Chain of Lights“. Für diese Aktion werden in der letzten Februarwoche 2025 mehrere symbolische Gebäude in Luxemburg blau, rosa, grün und lila beleuchtet, darunter; die Philharmonie, die Hochöfen von Belval, der Hauptsitz der Spuerkeess, und mehrere Gemeindeverwaltungen und Krankenhäuser.

Des Weiteren sensibilisieren ALAN und ihre Partner durch eine Kampagne in den sozialen Netzwerken und Sensibilisierungstagen im Centre Hospitalier de Luxembourg (27. Februar) und im Centre Hospitalier Emile Mayrisch (28. Februar).

*** ENDE ***

Über ALAN

ALAN – *Maladies Rares Luxembourg* ist eine gemeinnützige Vereinigung (association sans but lucratif – a.s.b.l), welche 1998 gegründet wurde und die seit 2000 offiziell als gemeinnützig anerkannt ist. Die Mission von ALAN besteht darin, die Lebensqualität von Menschen, die von einer seltenen Erkrankung betroffenen sind, zu verbessern.

ALAN verfügt über eine soziale, eine psychologische und eine administrative Beratungsstelle, bei der Betroffene Informationen und Unterstützung erhalten. ALAN bietet außerdem eine Reihe von angepassten Freizeit- und Sportaktivitäten an, welche die Verbesserung des Wohlbefindens sowie die Steigerung des Selbstvertrauens und des Selbstwertgefühls der Betroffenen fördern.

Neben diesen Dienstleistungen informiert ALAN regelmäßig die Öffentlichkeit, die politischen Entscheidungsträger, die Behörden und Institutionen über das Thema seltene Erkrankungen und beteiligt sich aktiv an der Umsetzung des Nationalen Plans für Seltene Erkrankungen.

Außerdem setzt ALAN sich für mehr Anerkennung und politische Veränderungen auf nationaler und europäischer Ebene ein und unterstützt den interdisziplinären Austausch zwischen Fachleuten aus dem Gesundheitswesen, dem sozialen und dem Bildungsbereich.

Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite www.alan.lu

Über seltene Erkrankungen

Eine Erkrankung wird als “selten” eingestuft, wenn sie bei weniger als 1 von 2000 Personen auftritt. Derzeit sind mehr als 6000 verschiedene seltene Erkrankungen bekannt. Etwa 5% der Weltbevölkerung lebt mit einer seltenen

Erkrankung. Auf Luxemburg bezogen bedeutet dies, dass rund 30 000 Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen sind. Viele dieser Krankheiten sind genetisch bedingt, verlaufen chronisch und fortschreitend. 70% der seltenen Erkrankungen beginnen im Kindesalter. Seltene Erkrankungen haben einen Einfluss auf die Lebensqualität und manchmal auch auf die Lebenserwartung.

Obwohl seltene Erkrankungen in ihren Symptomen, ihrer Behandlung und Pflege sehr unterschiedlich sind, haben sie einen grundlegenden Aspekt gemeinsam: Die Herausforderungen, die sie mit sich bringen, dem langen, kräftezehrenden Weg bis hin zur Diagnose, der Isolation, einem erschwerten Zugriff auf Medikamente und Behandlungsmöglichkeiten, Anpassungen am Arbeitsplatz und in der Schule, einem erhöhten Risiko auf Entstehung von Psychopathologien.

Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite www.alan.lu

Kontakt

Sarah Weiler
Kommunikationsbeauftragte

ALAN – Maladies Rares Luxembourg
Parc Luxite
13, rue de l'Innovation
L-1896 Kockelscheuer
Luxembourg

Tel.: (+352) 266 112-1
Mob. : (+352) 621 555 877
Fax: (+352) 266 112-27
E-Mail: sarah.weiler@alan.lu
Website : www.alan.lu