

**LEONA e.V.**  
Verein für Eltern chromosomal  
geschädigter Kinder

LEONA e.V. :: Über den Verein (öffentlich) :: Über  
den Verein (öffentlich)

? [Öffentlichkeitsarbeit](#) | [Über den Verein \(öffentlich\)](#)

## **RDD \* Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.02.2017 - Forschen hilft heilen!**

Eingereicht von geschaeftsstelle am 16. Jan 2017 - 12:28



Der "Tag der Seltenen Krankheiten" ist eine jährliche von EURORDIS auf internationaler Ebene und von den nationalen Allianzen und Patientenorganisationen auf der nationalen Ebene koordinierte Veranstaltung. An diesem Tag soll das Bewusstsein über seltene Erkrankungen und deren Auswirkungen auf das Leben der Patienten erhöht werden.

Der diesjährige Tag der Seltenen Erkrankungen steht unter dem Motto:

**\*\*\* Forschen hilft heilen \*\*\***



**Forschung bringt Menschen mit seltener Erkrankung Hoffnung \*\* Forschen hilft heilen \*\***

Stellen Sie sich vor, Sie gehen zu Ihrem Arzt und erfahren lediglich, dass man nicht wisse, was mit Ihrem Körper los ist und welche Krankheit Sie haben. Stellen Sie sich vor, man könne Ihre Erkrankung zwar diagnostizieren, würde Ihnen jedoch mitteilen, dass es keinerlei Heilung oder Behandlungsmöglichkeit gibt, oder dass die zur Verfügung stehende Behandlungsmöglichkeit zwar nicht wirklich hilft, aber die einzig denkbare Option darstellt. Sie wissen von einem Tag auf den anderen nicht mehr, wie Sie oder Ihre Lieben Ihr Leben planen und gestalten sollen. Und Sie wissen auch nicht, wie die Erkrankung Ihren Arbeits- oder Schulalltag beeinflussen wird.

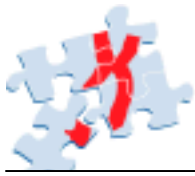
**Stellen Sie sich vor, wie es wäre, ohne Antworten auf Ihre grundlegendsten Fragen leben zu müssen.**

Das ist die Realität für viele Patienten mit seltenen Erkrankungen. Forschung kann zur Aufklärung und zum besseren Verständnis von bislang unbekanntem beitragen. Sie gibt Ärzten die Möglichkeit, richtige Diagnosen zu stellen, und gibt Patienten Auskunft über ihre Erkrankung. Sie kann zur Entwicklung neuer innovativer Behandlungsmethoden und in einigen Fällen zur Heilung beitragen.

**Forschung ist der Schlüssel. Sie bringt Millionen von Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Familien auf der ganzen Welt Hoffnung.**

(Quelle: <http://www.rare diseaseday.org/page/news/2017-theme-research>)

[Tag der seltenen Krankheiten Official Video 2017 mit deutschem Untertitel](#)



**LEONA e.V.**

Verein für Eltern chromosomal  
geschädigter Kinder

LEONA e.V. :: Über den Verein (öffentlich) :: Über  
den Verein (öffentlich)

---

### **LEONA e.V.**

Falls Ihr selber eine Aktion auf die Beine stellen wollt, findet Ihr hier viele weitere Infos und Anregungen: [Rare Disease Day 2017](#) und hier geht es zu den [Materialien](#) ...und natürlich würden wir uns freuen wenn Ihr uns das wissen lasst ;o)

Eine Übersicht der Veranstaltungen an denen LEONA e.V. durch ehrenamtliche Arbeit teilnehmen wird findet ihr hier: [Messeaktivitäten](#)