



Rare Diseases Run (RDR) – virtuelle Laufwoche (28.02.-05.03.2023)

Öffentlichkeitskampagne rundum den Tag der seltenen Erkrankungen (28.02.2023)

- > RDR initiiert durch Syngap Elternhilfe e.V. und „Laufen macht glücklich“ in 2022
- > 20-30 Vereine seltener Erkrankungen schaffen damit Aufmerksamkeit für ca. 300 Mio. Menschen, die weltweit mit einer von 6.000 seltenen Erkrankungen leben
- > In der DACH-Region sind das ca. 5 Mio. Schicksale, die von der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen werden und nur für 5% dieser Krankheiten gibt es wirksame Therapien
- > Für diese „Waisen der Medizin“ gibt es kaum Geld oder Sondervermögen; Selbsthilfevereine sammeln in Eigenregie Spenden ein, um die Forschung zu ihrer Erkrankung voranzutreiben
- > Einbindung von Schulen, um über seltene Erkrankungen und Inklusion aufzuklären (Bücherboxen, Laufmannschaften)

20 Vereine haben bereits für den Rare Disease Run 2023 zugesagt



Jeder kann mitmachen egal ob jung, alt, gesund, krank oder gehandicapt

- > Mehr Infos unter: <https://rarediseasesrun.net>
- > Strecken reichen von 500m bis Marathon mit Lauf- oder Walkingwertung
- > Virtuelle Laufwoche bietet Betroffenen und deren Angehörigen die notwendige Flexibilität, an dem Lauf teilzunehmen, wann sie wollen und können
- > FZSE der Uniklinik Freiburg plant eine 2-tägige Veranstaltung mit lokalem Schullauf und einer Konferenz; Nils Frommhold (Profi-Triathlet und mehrfacher Ironman-Gewinner) agiert als Botschafter
- > Rodel-Olympiasiegerin Natalie Geisenberger unterstützt mit einer Videobotschaft

Der [hier Verein eintragen] ist dabei und wir suchen noch weitere Unterstützer:

- > Läufer, die für den guten Zweck mitlaufen wollen
- > Sponsoren (z.B. Kilometergeld, geschenkte Startplätze für Mitarbeiter und Kunden)
- > Spender (z.B. Sachspenden für inklusive Bücherkisten über seltene Erkrankungen)
- > Laufbotschafter, die im Namen unseres Vereins laufen
- > Prominente, die die gesamte Aktion unterstützen wollen



Rückblick Rare Diseases Run 2022

Initiatoren



Erfolgreiche Öffentlichkeits- und Spendenkampagne

- > 10 Vereine mit ~2000 großen und kleinen Läufern
- > 19.000€ Spenden (pro rata an die Vereine) sowie zusätzliche individuelle Spenden an die Vereine
- > Zahlreiche Beiträge auf Social Media Kanälen, in Zeitungen, Magazinen und im Radio
- > Förderung durch die Projektförderung der AOK



„Viele für Wenige“ vereint in einem Emotionsvideo



<https://www.youtube.com/watch?v=MJkyuWxdnSg&t=33s>