



RARE DISEASE DAY®

RARE DISEASE SOUND

JETZT AUF
FORSCHUNG-TRIFFT-PATIENTEN.DE

Danke für Ihre Gedanken und Beiträge, aus denen unser gemeinsamer Rare Disease Sound "Nicht aufgeben" entstanden ist.



„NICHT AUFGEBEN“ – DER GEMEINSAME RARE DISEASE SOUND 2017

In diesem Jahr hat das Motto des Tags der Seltenen Erkrankungen die Bedeutung der Forschung für Patienten mit seltenen Erkrankungen betont: **“With research, possibilities are limitless“**. In Weiterführung unserer Aktion aus dem letzten Jahr haben wir das erneut zum Anlass genommen, der Stimme von Menschen mit seltenen Erkrankungen Gehör zu verschaffen. Dazu fragten wir Patienten, ihre Angehörigen und Ärzte, was sie zum Thema **“Forschung für seltene Erkrankungen“** bewegt.

Aus allen Beiträgen gestalteten wir dieses Mal zusammen mit dem Freestyle-Rap- und Beatbox-Duo Toba & Pheel den gemeinsamen Sound **“Nicht aufgeben“**, der spontan, authentisch und eindrucksvoll das Thema auf den Punkt bringt.

Weiteres Ergebnis der Aktion: Jeder Beitrag führte zu einer Spende an den **Verein zur Förderung von Orphanet Deutschland e.V.** Die Spende haben wir auf insgesamt 5.000 Euro aufgerundet, um das Hauptanliegen von Orphanet zu unterstützen: **Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern.**

Vielen Dank an alle, die mit ihrem Beitrag zu dem gemeinsamen Sound “Nicht aufgeben“ beigetragen haben! Hören und schauen Sie rein auf www.forschung-trifft-patienten.de

GZDE.XLSD.17.07.0496