

Tag der Seltene Erkrankungen 2026

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Angehörige, Kinder und Jugendliche,
am 28.02.26 möchten wir (Würzburger Arbeitskreis seltene Erkrankungen (WAKSE)
und das Aktivbüro der Stadt Würzburg) anlässlich des „Rare Disease Day“ einen
Informationsstand in der Stadtbücherei besetzen und Menschen auf seltene
Erkrankungen aufmerksam machen.

Geplant ist auf einem Screen verschiedene Statements von Betroffenen erscheinen
zu lassen, damit interessierte Mitbürger:innen sich ein Bild vom Leben mit einer
seltene Erkrankung machen können.

Hierfür bitten wir um Ihre Mithilfe und die Beantwortung folgender Fragen. Die
Beantwortung ist selbstverständlich anonym.

Welche drei Worte beschreiben Ihren Alltag mit der Erkrankung am besten?

Was ist die größte Herausforderung, die Ihre Erkrankung mit sich bringt?

Was hilft Ihnen im Alltag am meisten? (z.B. Routinen, Menschen, Hilfsmittel)

Welche Art von Unterstützung wünschen Sie sich zusätzlich/mehr (z.B. medizinisch,
sozial, emotional)?

Was wünschen Sie sich von der Gesellschaft im Umgang mit Ihrer Erkrankung?

Welche Missverständnisse über Ihre Erkrankung begegnen Ihnen häufig?

Welche Fähigkeiten haben Sie durch Ihre Erkrankung entwickelt, die andere überraschen würden?

Was ist eine kleine alltägliche Sache, die für Sie große Bedeutung hat?

Welche Frage würden Sie sich wünschen, von Menschen öfter gestellt zu bekommen?

Welche Frage können Sie nicht mehr hören?

Wenn Ihr Leben ein Buch wäre: Welchen Titel hätte es?

Welche Botschaft möchten Sie Menschen ohne seltene Erkrankung mitgeben?

Welche Botschaft möchten Sie anderen Betroffenen mitgeben?

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!