



# RARE DISEASES RUN 2023



## Wichtige Informationen auf einen Blick

### Worum geht es?

Wir veranstalten eine zweite virtuelle Laufveranstaltung zum Thema "Seltene Erkrankungen".

### Was ist eine virtuelle Laufveranstaltung?

- Virtuelle Laufevents funktionieren wie eine reale Laufveranstaltung
- Durch eine Anmeldung legt man seine gewünschte Lauf-Distanz fest
- Man erhält eine Startnummer zum Ausdrucken und läuft im Zeitraum des Events die ausgewählte Distanz, wo man möchte (Daheim, im Urlaub)
- Nach der Eingabe der Zeit im Online-Portal erhält man eine Urkunde und einen Platz im Ranking
- Zusätzlich kann man eine Medaille und ein Shirt erwerben
- Spenden sind bei diesem Format im Preis inkludiert
- Es gibt die Möglichkeit, zusätzlich mehr zu spenden

### Was sind seltene Erkrankungen?

- Selten, d. h. nicht mehr als 1 von 2000 Personen ist betroffen
- 80 % dieser Erkrankungen sind genetisch bedingt
- Die Krankheiten sind nicht heilbar
- Nur für 5 % der Krankheiten gibt es Therapien – man spricht von Waisen der Medizin
- Betroffene in der DACH-Region: ca. 5 Millionen / in Europa: ca. 30 Millionen / weltweit: ca. 300 Millionen Menschen
- Es gibt 6.000 verschiedene seltene Erkrankungen

### Ziele der Veranstaltung

- Schaffen von Awareness für das wichtige Thema "Seltene Erkrankungen"
- Spenden/Unterstützung für mehr als 20 gemeinnützige Vereine

### Erstveranstaltung Februar/März 2022 – ein voller Erfolg

- Knapp 2.000 Teilnehmer und über 19.000 € Spenden
- Unterstützung von 10 gemeinnützigen Vereinen
- Großes mediales Echo in Rundfunk, Fernsehen, Zeitung (beispielsweise Runner's World) und Social Media (YouTube)



# RARE DISEASES RUN 2023



## Zweite Auflage im Februar/März 2023

- In der Woche des “Tages der seltenen Erkrankungen” am 28.02.2023
- Zeitraum, in dem man seine Distanz erlaufen kann: 28.02. bis 05.03.2023
- Teilnahme ist inklusiv, mit Distanzen von 500 m bis Marathon (Walking, Laufband, Rollstuhl ist erlaubt)
- Spenden im Startpreis integriert
- Verschiedene Pakete, bspw. mit Medaille und Shirt, buchbar
- Möglichkeit bis zu 100 € zusätzlich zu spenden
- Ermäßigte Laufpakete inkl. Infomaterial für Schulen

## Botschafter und Partner

- Nils Frommhold – Profi-Triathlet und mehrmaligen Ironman-Gewinner
- FZSE – Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Freiburg
- Natalie Geisenberger - bayerische Sportbotschafterin und 6-fache Olympiasiegerin im Rodeln
- Weitere Botschafter sind aktuell im Gespräch

## Veranstalter

- Syngap Elternhilfe e.V. – Eine von Eltern gegründete Selbsthilfegruppe, welche sich für betroffene Familien des SYNGAP1 Gendefekt einsetzen
- Laufen macht glücklich GbR – Ein junges soziales Start-up, mit der Mission durch den Laufsport, die Welt nachhaltig und aktiv zu verbessern

## Kontakt-Informationen

- Syngap Elternhilfe e.V. / Verena Schmeder & Marcos Mengual Hinojosa: [rdr@syngap.de](mailto:rdr@syngap.de)
- FSZE / Susanne Hammes: [susanne.hammes@uniklinik-freiburg.de](mailto:susanne.hammes@uniklinik-freiburg.de)
- Laufen macht glücklich / Inhaber Ronny Neefe: [mail@laufenmachtgluecklich.de](mailto:mail@laufenmachtgluecklich.de)
- Presseanfragen bitte an Syngap Elternhilfe e.V.





## RARE DISEASES RUN 2023



### Viele Läufer für seltene Erkrankungen

In jeder Schulklasse sitzt ein Kind, das mit einer seltenen Krankheit geboren wurde – zumindest statistisch. Doch diese Kinder sind durch ihre Krankheiten oft stark eingeschränkt. Viele lernen eher in speziellen Schulen, sind häufig beim Arzt und fehlen so im Unterricht: Eine Teilnahme am normalen Leben gestaltet sich schwierig. Daher haben die meisten Menschen noch nie von seltenen Erkrankungen gehört – der Rare Diseases Run soll das ändern und Awareness schaffen.

Im kommenden Jahr 2023, veranstaltet die Syngap Elternhilfe e.V. zusammen mit dem sozialen Start-Up “Laufen macht glücklich” den zweiten Rare Diseases Run. Die Erwartungen sind groß: Bei der Erstaufgabe 2022, mit knapp 2000 Läufer:innen, wurden über 19.000 € Spenden für 10 gemeinnützige Vereine erlaufen. Bei der Neuauflage werden diesmal mehr als doppelt so viele Organisationen unterstützt. Außerdem wurden mit dem Ironman-Gewinner Nils Frommhold, Rodel-Olympiasiegerin Natalie Geisenberger und dem “Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen” (FSZE) bereits neue Botschafter und Unterstützer gewonnen.

Der Lauf findet in der Woche des “Tages der seltenen Erkrankungen” am 28.02.2023 statt – die gewählte Distanz kann bis 05.03.2023 erlaufen werden. Die Teilnahme ist inklusiv, mit Distanzen von 500 m bis Marathon ist für alle etwas dabei – Walking, Laufband, als auch die Teilnahme mit einem Rollstuhl ist erlaubt. Die Spenden sind im Startpreis inbegriffen, es gibt verschiedene Laufpakete, bspw. mit Medaille und Eventshirt, und die Möglichkeit freiwillig noch mehr zu spenden. Für Schulen gibt es ermäßigte Laufpakete mit besonderem Infomaterial.

Mitmachen kann jeder – durch das innovative virtuelle Online-Laufformat können möglichst viele Menschen für wichtige Themen laufen. Einfach online anmelden, Startnummer ausdrucken, auf der Lieblingsstrecke laufen und sich im Ziel mit einer Medaille feiern!

Syngap Elternhilfe e.V. ist eine von Eltern gegründete Selbsthilfegruppe, welche sich für betroffene Familien des SYNGAP1 Gendefekt einsetzt. Das Ziel des Vereins ist, die Krankheit in der Öffentlichkeit, bei Medizinern und Forschern bekannter zu machen, die Diagnose von Kindern zu erleichtern und betroffene Familien zu vereinen.

Die soziale Unternehmung “Laufen macht glücklich” hat bislang mehr als 26 Spendenläufe organisiert und so bereits über 70.000 € für den guten Zweck gesammelt. Mission des Unternehmens ist es, mit dem Laufsport die Welt nachhaltig und aktiv zu verbessern.

Alle Informationen und Anmeldung unter: <https://rarediseasesrun.net> oder <https://img.to/rdr23>

Unterstützer-Logos zur freien Verwendung finden sich hier: <https://img.to/rdr23supportlogos>