

Mehr Bewusstsein schaffen

Spendenaktion zum Tag der Seltenen Erkrankungen

10. März 2026 – Seltene Erkrankungen stehen seit über 25 Jahren bei AOP Health als Spezialist für „Orphan Diseases“ im Fokus. Auch in diesem Jahr nutzte das Unternehmen den Tag der Seltenen Erkrankungen, um auf das Schicksal von Menschen mit myeloproliferativen Neoplasien aufmerksam zu machen. Durch eine Spendenaktion zur 10. Ausgabe von „Ask an Expert“ zu Polycythaemia Vera (PV) verband AOP Health Engagement mit sozialer Verantwortung.

Lange Wege bis zur Diagnose

Seltene Erkrankungen sind weitgehend unerforscht und schwer zu diagnostizieren. Oft vergehen Jahre, bis ein/e Patient:in die richtige Diagnose für eine seltene Erkrankung erhält. Die geringe Fallzahl und die unspezifischen Symptome machen die Diagnosefindung oft zu einem langwierigen Weg. In Deutschland sind rund vier Millionen Menschen von einer „Seltenen“ betroffen – das sind immerhin fünf Prozent der Einwohner.

Jubiläumsveranstaltung sammelt Spenden

Anlässlich der 10. Veranstaltung von „Ask an Expert“, einer Patientenveranstaltung über Polycythaemia Vera (PV), spendete AOP Health für jede teilnehmende Person 10 Euro. Die Spende kommt Menschen mit myeloproliferativen Neoplasien (MPN) sowie ihren Angehörigen zugute. Insgesamt 80 Betroffene und Interessierte verfolgten die Veranstaltung – vor Ort in Frankfurt am Main ebenso wie parallel im digitalen Livestream.

AOP Health erhöhte den Beitrag auf 5.000,00 Euro und überreichte einen symbolischen Spendenscheck stellvertretend an Frau Ulrike von Mickwitz, Mitglied des Vorstandes vom mpn-netzwerk e.V. Der Erlös kommt der gemeinnützigen Patientenorganisation ACHSE e.V. zugute. Das Netzwerk setzt sich für die Interessen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein und gibt ihnen eine Stimme.

Patient:innen im Mittelpunkt

Die Polycythaemia Vera ist eine chronische myeloproliferative Neoplasie. Das Leben mit dieser seltenen Blutkrebserkrankung stellt Betroffene vor viele Herausforderungen. Mit der Veranstaltungsreihe „Ask an Expert“ zur PV bietet AOP Health Betroffenen regelmäßig die Möglichkeit, ihre individuellen Fragen an erfahrene Experten auf dem Fachgebiet der myeloproliferativen Erkrankungen zu stellen. Im Rahmen der Jubiläumsveranstaltung teilte zudem ein Patient eindrückliche Erfahrungen aus seinem Alltag mit PV und sprach offen über die damit verbundenen Herausforderungen.

Seit 2022 nahmen bereits 550 Betroffene und Interessierte an „Ask an Expert“ zur PV teil und ca. 575 Frauen wurden durch Herrn Prof. Dr. Martin Grieshammer und Herrn Prof. Dr. Andreas Reiter beantwortet. Die Veranstaltungsreihe schafft einen zusätzlichen Raum für den Informationsbedarf der Patient:innen, da im klinischen Alltag oft zu wenig Zeit für die Waisen der Medizin bleibt.

Über AOP Health

Die AOP Health Group umfasst mehrere Unternehmen, darunter die AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH mit dem Hauptsitz in Wien, Österreich („AOP Health“). Die AOP Health Group ist der europäische Pionier für integrierte Therapien für seltene Krankheiten und in der Intensivmedizin. Seit mehr als 25 Jahren hat sich die AOP Health Group zu einem etablierten Anbieter von integrierten Therapielösungen entwickelt, der von seinem Hauptsitz in Wien, seinen Tochtergesellschaften und Repräsentanzen in ganz Europa und dem Nahen Osten sowie durch Partner weltweit operiert. Der Claim „Needs. Science. Trust.“ bringt das Fundament des Erfolgs der Gruppe auf den Punkt: Vertrauen schaffen durch kontinuierlich hohe Investitionen in Forschung und Entwicklung und eine sehr konsequente und pragmatische Ausrichtung an den Bedürfnissen aller Stakeholder – insbesondere der Patient:innen und ihrer Angehörigen sowie der sie behandelnden medizinischen Fachkreise. Das deutsche Tochterunternehmen der AOP Health Gruppe (AOP Orphan Pharmaceuticals Germany GmbH) hat seinen Sitz in Ismaning, nahe München.

Quelle

AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH - Ismaning, März 2026