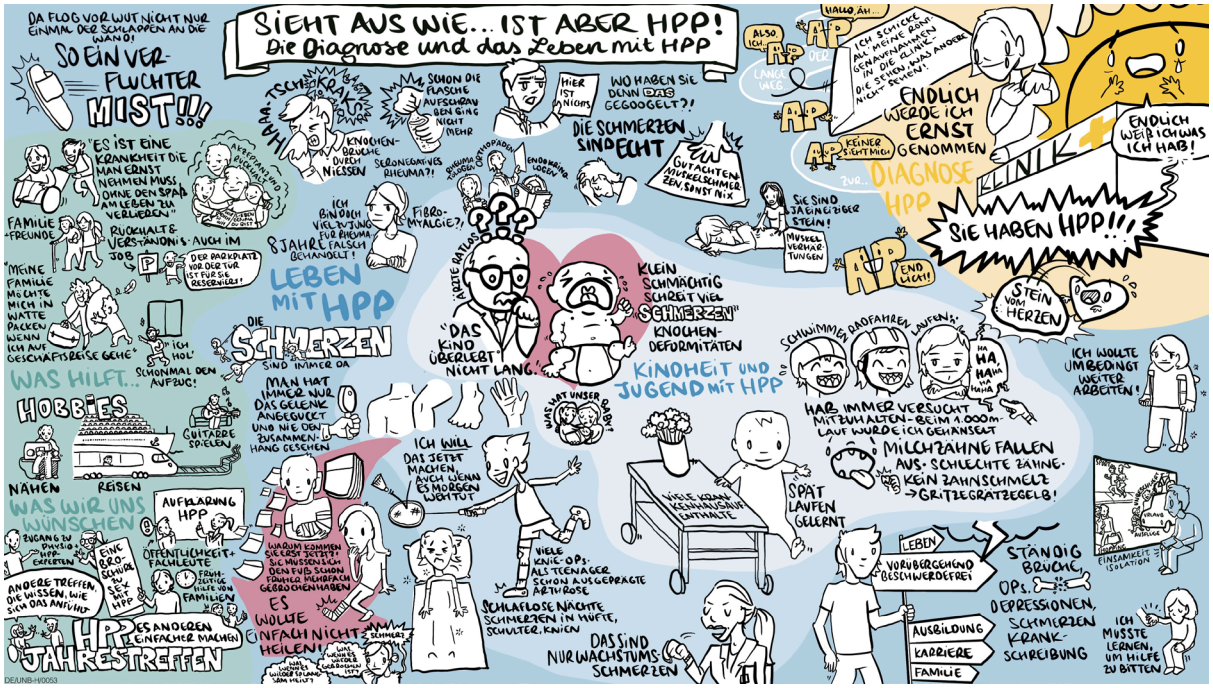
HPP Awareness Day am 30. Oktober 2021 / Bewegte Bilder – bewegtes Leben: Video zum Leben mit Hypophosphatasie (HPP)

München, 28. Oktober 2021 –

Jedes Jahr am 30. Oktober ist HPP Awareness Day (HPP Aufmerksamkeitstag). Diesen Tag nehmen die Patientenorganisation Hypophosphatasie (HPP) Deutschland e.V. und das biopharmazeutische Unternehmen Alexion zum Anlass, Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit Hypophosphatasie (HPP) zu schaffen.

Was bedeutet es, mit HPP zu leben? Was sind die größten Herausforderungen? Was hilft dabei, den Alltag zu meistern? Wir haben Betroffene gebeten, ihre Erfahrungen und ihre Wünsche mit uns zu teilen, und sie haben uns ihre Geschichten erzählt: über den Weg zur Diagnose, über ihre Kindheit und Jugend, wie das Leben mit HPP heute aussieht, und was hilft, mit der Krankheit umzugehen und trotzdem das Leben zu genießen. „HPP ist eine Krankheit, die man ernst nehmen muss, ohne den Spaß am Leben zu verlieren“, so einer der Betroffenen. Die Aussagen haben wir übersetzt in Zeichnungen in Kombination mit Zitaten – als sogenanntes Graphic Recording. So sind ein Gesamtbild und ein Video entstanden, die das breite Spektrum eines Lebens mit der seltenen Erkrankung HPP illustrieren. Schauen Sie einfach mal rein in das Video.



Mit dieser gemeinsamen Initiative „Sieht aus wie … Ist aber HPP“ zum diesjährigen HPP Awareness Day setzt sich die 2020 gestartete Zusammenarbeit von HPP Deutschland e.V. und Alexion fort. Ziel ist, Aufmerksamkeit für die seltene Erkrankung HPP, die Vielfältigkeit der Krankheitssymptomatik und die Verwechslungsgefahr mit anderen Erkrankungen zu schaffen und so langfristig die Versorgung der Patienten zu verbessern.

Für Menschen, die an HPP leiden, ist es oftmals nicht leicht, ihren eigenen Weg zu finden und das Leben mit HPP positiv zu gestalten. Die Selbsthilfe ist für viele von ihnen daher eine wichtige Stütze. „Wir bieten Unterstützung und Orientierung bei der Suche nach der richtigen Diagnose sowie Austauschmöglichkeiten und Informationen rund um die Behandlung und den Alltag mit HPP“, berichtet Gerald Brandt, Betroffener und erster Vorsitzender der Patientenorganisation HPP Deutschland e.V. Er hat 2006 die Patientenorganisation gegründet, in der mittlerweile 180 Patientinnen und Patienten organisiert sind. „Wir von Alexion freuen uns über diese erfolgreiche Zusammenarbeit mit HPP

Deutschland e.V. und sind stolz darauf, dass wir unseren Teil dazu beitragen können, Menschen mit HPP das Leben etwas leichter zu machen“, ergänzt Thomas Berger, Ansprechpartner für Patientenorganisationen bei Alexion Pharma Germany.

Weitere Informationen zur Aktion finden Sie unter www.alexion.de.

Alexion, AstraZeneca Rare Disease · Landsberger Str. 300, 80687 München

www.alexion.de