

WASHINGTON, 28. Februar 2014 /PRNewswire/ -- [Caregiver Action Network](#) (CAN)

verkündet die Einführung von

www.RareCaregivers.org

, einem ausführlichen Online-Leitfaden, der auf die Bedürfnisse von Personen eingeht, die Angehörige mit seltenen Erkrankungen pflegen.

„Als Betreuungsperson eines/einer Angehörigen mit einer seltenen Erkrankung steht man überwältigenden Herausforderungen gegenüber“, sagt John Schall, Geschäftsführer des Caregiver Action Network. „Aus diesem Grund haben wir diese Webseite entwickelt, um kostenlose Hilfe und Beratung zur Verfügung zu stellen“, fügt Schall hinzu.

Weltweit leiden geschätzt 350 Millionen Menschen an seltenen Erkrankungen – einschließlich 30 Millionen in den Vereinigten Staaten und weitere 30 Millionen in Europa. Die Einführung von

www.RareCaregivers.org

trifft mit

dem 7

. alljährlichen weltweiten Tag der Seltenen Erkrankungen am Freitag, den 28. Februar 2014 zusammen.

www.RareCaregivers.org bietet hilfreiche Informationen für Pflegepersonen, wie beispielsweise:

- Pflegeinformationen, die Sie sofort benutzen können
- Kümmern Sie sich gut um sich selbst
- Komplizierte Gefühle
- Familienangelegenheiten
- Andere Stellen, bei denen Sie um Hilfe ersuchen können

Betreuungspersonen von Menschen mit seltenen Erkrankungen trafen sich im Jahr 2013 mit CAN und bekundeten die Notwendigkeit einer Quelle, die ausdrücklich ihrer Rolle als Pflegekräfte gewidmet ist, zusätzlich zu den krankheitsspezifischen Ressourcen, die sie bereits benutzten. CAN arbeitete bei der Entwicklung von www.RareCaregivers.org mit einer internationalen Arbeitsgruppe zusammen, deren Mitglieder Pflegekräfte von Menschen mit seltenen Erkrankungen waren.

CAN startet Webseite für Pflegekräfte von Menschen mit seltenen Erkrankungen

Written by Australian Business

Das Caregiver Action Network lädt Organisationen für Patienten mit seltenen Erkrankungen auf der ganzen Welt dazu ein, sich mit www.RareCaregivers.org zu verlinken. Diese neue Webseite konzentriert sich ausschließlich auf

Pflegekräfte

, nicht auf

Patienten.

CAN ermutigt die Betreuungspersonen, sich an krankheitsspezifische Organisationen zu wenden, um Informationen über eine Vielzahl von seltenen Erkrankungen zu erhalten, wie zum Beispiel Morbus Pompe, Tay-Sachs-Syndrom, Chorea Huntington oder Morbus Gaucher.

Um www.RareCaregivers.org zu entwickeln und zu unterstützen, erhielt CAN finanzielle Förderung von Genzyme, einem führenden Biotechnologieunternehmen, dessen Mission darin besteht, transformative Therapien für Patienten mit ungedeckten medizinischen Bedürfnissen zu entwickeln und zu liefern.

Informationen zu CAN

Das Caregiver Action Network (www.CaregiverAction.org) ist eine führende Angehörigenpflegeorganisation in den Vereinigten Staaten, die für die Verbesserung der Lebensqualität von mehr als 90 Millionen US-Amerikanern arbeitet, die Familienangehörige mit chronischen Leiden, Behinderungen, Erkrankungen oder Altersgebrechlichkeit pflegen. CAN dient einer großen Bandbreite von Familienpflegekräften, von Eltern von Kindern mit speziellen Bedürfnissen bis hin zu Familienmitgliedern und Freunden von verletzten Soldaten; von einem jungen Paar, das mit einer MS-Diagnose konfrontiert wird, bis hin zu erwachsenen Kindern, die ihre Eltern mit Alzheimererkrankung pflegen. CAN ist eine gemeinnützige Organisation, die Personen, die Angehörige betreuen, Bildung/Informationen, gegenseitige Unterstützung durch Gleichgesinnte und Ressourcen kostenlos zur Verfügung stellt.

SOURCE Caregiver Action Network

RELATED LINKS <http://www.RareCaregivers.org> <http://www.caregiveraction.org/>