

PRESSEEINLADUNG/PRESSEMITTEILUNG

„Gebt den Seltenen Eure Stimme!“

Am 29. Februar 2016 ist Rare Disease Day – Internationaler Tag der seltenen Erkrankungen. Mit Tausenden Veranstaltungen in weltweit über 80 Ländern werden Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Unterstützer zum neunten Mal auf die Nöte von Betroffenen aufmerksam machen. Auch in Deutschland sind zahlreiche Aktionen geplant, um die „Waisen der Medizin“ in den Fokus von Politik, Medizin, Forschung und Gesellschaft zu rücken. Unter dem Motto „Gebt den Seltenen Eure Stimme!“ kann jede/r mitmachen!

Essen, 26. Februar 2016 – Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der 6.000 bis 8.000 seltenen Erkrankungen, die meist chronisch-fortschreitend und oft lebensverkürzend sind. Zum Tag der seltenen Erkrankungen, der in diesem Jahr auf den seltenen 29. Februar fällt, schließen sich Betroffene, ihre Angehörigen und Unterstützer weltweit zusammen. Sie wollen Politik und Öffentlichkeit für die besondere Situation der „Seltenen“ sensibilisieren und langfristig ihre Versorgungssituation verbessern.

In Deutschland organisieren rund um den 29. Februar der Dachverband ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.) mit seinen Mitgliedsorganisationen, weitere Betroffene und engagierte Unterstützer sowie Ärzte und medizinische Zentren für Seltene Erkrankungen Events von ganz unterschiedlichem Format. Bundesweit finden u.a. Straßenaktionen, Kulturveranstaltungen und medizinische Fachtagungen statt.

Auch in Essen findet bereits zum 7. Mal der Tag der seltenen Erkrankungen im Einkaufszentrum Limbecker Platz statt. Am 27. Februar 2016 stellen sich von 10 bis 20 Uhr mehr als 23 Selbsthilfeverbände und Beratungsstellen vor, die zu mehr als 30 seltenen Erkrankungen Informationen und Beratung anbieten.

Wir freuen uns sehr, dass Frau Alexandra Wagner, die Center-Managerin, die Schirmherrschaft für diesen wichtigen Tag übernommen hat und uns großzügig bei der Durchführung unterstützt!

Die Planung und Durchführung dieses Tages wird mit großzügiger Unterstützung der [AOK – Die Gesundheitskasse für Rheinland/Hamburg](#) ermöglicht.

Die offizielle Eröffnung beginnt um 11 Uhr durch den Oberbürgermeister der Stadt Essen, Herrn Thomas Kufen, den Leiter des Gesundheitsamtes der Stadt Essen, Herrn Dr. Rainer Kundt und der Schirmherrin und Center-Managerin, Frau Alexandra Wagner.

Zu folgenden Erkrankungen und Themen stehen Ihnen Selbsthilfeverbände, Beratungsstellen und/oder Informationsmaterial zur Verfügung:

- Apert-Syndrom
- Arnold-Chiari-Malformation
- Ataxie
- Athyreose
- Chronic Fatigue Syndrome (CFS)
- Clusterkopfschmerz
- Epidermolysis Bullosa

- Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
 - Hämochromatose
 - Klinefelter-Syndrom
 - Leukodystrophie
 - Lungenfibrose
 - Marfan-Syndrom
 - Multiple Chemical Sensitivity (MCS)
 - Neurofibromatose
 - Prader-Willi-Syndrom
 - Primäre sklerosierende Cholangitis (PSC)
 - Idiopathische Skoliose
 - Sarkoidose
 - Syringomyelie
 - Williams-Beuren-Syndrom
- angeborene Gefäßfehlbildungen
 - angeborene Schilddrüsenerkrankungen
 - angeborene Skelettsystemfehlbildungen
- seltene Darmerkrankungen
 - seltene Krebserkrankungen
 - seltene Lebererkrankungen
- Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
 - LICHTBLICK, Die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern
 - Selbsthilfeberatungsstelle Essen, Wiese e. V.

Das Plakat vom Tag der seltenen Erkrankungen 2016 finden Sie hier:

<http://www.2016.tdse.eu/Plakat27.02.2016.pdf>

Den Flyer vom Tag der seltenen Erkrankungen 2016 finden Sie hier:

<http://www.2016.tdse.eu/Flyer27.02.2016.pdf>

Für die Durchführung und Organisation sind Frau Claudia Hautkappe und Frau Kirsten Wosniack verantwortlich.

Kontakt zum Organisationsteam:

Claudia Hautkappe, Tel.: 0179 4081954

Kirsten Wosniack, Tel.: 0201 3328272

E-Mail: info@tdse.eu

Tag der seltenen Erkrankungen/ Rare Disease Day

Der Rare Disease Day, der Internationale Tag der seltenen Erkrankungen, wurde in 2007 von EURORDIS, dem europäischen Netzwerk für Menschen mit seltenen Erkrankungen, ins Leben gerufen. Jedes Jahr am letzten Tag im Februar schließen sich Menschen zusammen, um auf die Nöte von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Der Rare Disease Day ist mittlerweile eine weltweite Bewegung mit er als 1.000 Aktionen in über 80 Ländern. Erfahren Sie mehr: www.rarediseaseday.org

ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)

ACHSE ist das Netzwerk von und für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Dem in 2004 gegründeten Dachverband gehören über 120 Selbsthilfeorganisationen an. ACHSE berät,

vernetzt und gibt den „Seltenen“ in Politik und Gesellschaft, in Forschung und Wissenschaft eine starke Stimme. Schirmherrin ist Eva Luise Köhler. www.achse-online.de

Foto Kirsten Wosniack, Organisationsteam



Foto Plakat zum Tag der seltenen Erkrankungen

Tag der seltenen Erkrankungen
am 27. Februar 2016 im

LIMBECKER PLATZ ESSEN

11 Uhr: Offizielle Eröffnung

Herr Thomas Kufen
Oberbürgermeister
der Stadt Essen

Herr Dr. Rainer Kundt
Leiter Gesundheitsamt
der Stadt Essen

Frau Alexandra Wagner
Schirmherrin und
Center-Managerin



Die Schmetterlinge e. V. 
Schildkrötenbundesverband
www.sd-bv.de

 Lebertransplantierte
Deutschland e.V.

 LUNGENFIBROSE e.V.

 SYRINX e.V.

 HVD
Hämochromatose – Vereinigung
Deutschland e.V.

 ELA e.V.

 I.E.B. e.V.

 AOK e.V.

 NEUROFIBROMATOSE
VON RECKLINGHAUSEN GESELLSCHAFT

 Diakonische Stiftung
Wittekindshof

 Etheninitiative
Apert Syndrom
und verwandte
Fehlbildungen e.V.

 Skoliose
Selbsthilfe e.V.

 debra e.V.

 Niese e.V.

 ZSE e.V.

 fbs
Bundesverband
Wittmann-Reuren-Syndrom e.V.

 47&XXY
Selbsthilfe e.V.

 Achse
Allgemein-Chirurgische Seltenen Erkrankungen

Mit großzügiger Unterstützung durch:  AOK Die Gesundheitskasse

© www.tshb.eu