

Pressemitteilung



BKMF

Der Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien (BKMF) e.V. veranstaltet am 29. Februar 2012, anlässlich des europäischen Tags der Seltenen Erkrankungen einen Tag der offenen Tür im DZK in Bremen.

Er steht unter dem Motto
„Rare but strong together - Selten, doch gemeinsam stark!“

Wir laden ein zur Pressekonferenz und Tag der offenen Tür!

Termin: Mittwoch, den 29.02.12 um 11:00 Uhr

**Ort: Deutsches Zentrum für Kleinwuchsfragen (DZK),
Leinestr. 2 in 28199 Bremen**

Im Schaltjahr 2012 wird der Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen, weltweit am seltenen 29. Februar begangen. Die Betroffenen fühlen sich oft alleingelassen. Am Tag der Seltenen Erkrankungen vereinen sie sich, um gemeinsam auf ihre Anliegen hinzuweisen, um ein Problembewusstsein zu schaffen. Denn nur wer um die Nöte weiß, kann auch etwas tun.

In Deutschland veranstaltet unsere Dachorganisation, die ACHSE e. V. unter dem Motto "Selten, doch gemeinsam stark!" zusammen mit ihren Mitgliedsorganisationen, zusammen mit Ärzten, Wissenschaftlern und der Politik verschiedene Veranstaltungen in Deutschland.

Wir möchten Sie recht herzlich einladen, diesen internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen mit uns gemeinsam in Bremen zu begehen und sich über den Kleinwuchs und die Angebote des DZK zu informieren.

Beginnen möchten wir diesen Tag mit einer Pressekonferenz, bei der wir unsere Arbeit und das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Forschungsprojekt Lebensqualität **„VeLeFaACH - Verbesserung der Lebensqualität von Familien mit Achondroplasie“** vorstellen.

Das Forschungsprojekt, das in enger Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf – UKE durchgeführt wird, untersucht, wie sich die gegenseitige und professionelle Unterstützung in der Selbsthilfe auf die Lebensqualität von jungen Menschen mit Achondroplasie auswirkt. Erste Ergebnisse der Studie unterstützen die Vermutung, dass die Selbsthilfearbeit die Lebensqualität der Mitglieder verbessert.



BKMF

Bei der Pressekonferenz werden Ihnen Frau Julika Innig – Bundesvorstand, Herr Jérôme Ries – Geschäftsführer, Frau Swantje Ahlbach – Landesverbandsleiterin Bremen/ Niedersachsen und für das Projekt Lebensqualität die Projektmitarbeiterinnen Frau Dr. Julia Quitmann –UKE Hamburg und Frau Anja Schwertfeger- BKMF e. V. ihre Fragen beantworten.

Gerne führen wir Sie an diesem Tag durch das DZK und stehen mit unserem interdisziplinären Team für Fragen rund um das Thema Kleinwuchs zur Verfügung.

An diesem Tag haben Sie ferner die Gelegenheit, in unsere bundesweite Arbeit als anerkannte Organisation der qualifizierten gesundheitlichen Selbsthilfe Seltener Erkrankungen hineinzuschnuppern und Betroffene mit einer seltenen Erkrankung kennen zu lernen.

Die Pforten unseres Zentrums öffnen um 11.00 Uhr und schließen um 17.00 Uhr.

Wir hoffen, Sie als Gast begrüßen zu dürfen.

Jérôme Ries
Geschäftsführer

Doris Michel
Vorsitzende

Ihre Ansprechpartner vor Ort sind Frau Anja Schwertfeger (Projekt Lebensqualität) und Herr Jérôme Ries (Geschäftsführer). Das DZK bietet ebenfalls Möglichkeiten für Interviews und eignet sich besonders für Fototermine (Probewohnung für Kleinwüchsige).

Telefonische Erreichbarkeit:

Frau Anja Schwertfeger: (04 21) 33 61 69 - 27

Herr Jérôme Ries: (04 21) 33 61 69 - 23

Weitere Informationen zum BKMF und dem DZK finden Sie auf unserer Homepage (www.bkmf.de).

Anzahl Wörter: 465 Anzahl Zeichen: 2.936



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen