

**Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen**

Die **ACHSE** ist ein Netzwerk von über 100 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben rund 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt.

Die **ACHSE** hat es sich zur Aufgabe gemacht, die „Waisenkinder der Medizin“ und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen, einem patientenorientierten Informationsportal im Internet, der ACHSE Lotsin an der Charité, die Ärzte bei Diagnosesuche und im Umgang mit Seltene Erkrankungen berät, durch Öffentlichkeitsarbeit und gesundheitspolitische Interessenvertretung werden konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten.

Unter dem Motto

**„Selten, doch gemeinsam stark“**

laden die beteiligten Selbsthilfegruppen zum

**„Tag der Seltene Erkrankungen“**

nach Flensburg ein.



**10:30 Uhr Eröffnung**

der **Infostände in der Holmpassage**

**11:15 Uhr Grußworte**

an der **Holmnixe Nikolaistr. / Holm**

vom **Stadtpräsidenten**  
**Dr. Christian Dewanger**

und der **Vertretung vom**  
**Generalkonsuls des Königreiches**  
**Dänemark Henrik Hansen**

**11:30 Uhr Aktion**

„**Gemeinsames Luftballon**  
**steigenlassen**“  
mit **musikalischer Begleitung**

begleitet wird die Veranstaltung von weiteren **Aktionen** wie z.B.

- ⇒ **Kinderschminken**
- ⇒ **Marquardt Petersen, Trompeter aus Sörup**
- ⇒ **Unterhaltungskünstler / Kleinkunst**
- ⇒ **MARIMBA—Steelband von der Schlagzeugschule Schreiber**

bis **17:00 Uhr Infostände in der Holmpassage**

Bundesselbsthilfe Verband Kleinwüchsiger Menschen e.V.

Bundesverband Poliomyelitis e.V.

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.

Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft. e.V.

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V.

Interessengemeinschaft Epidermolysis Bullosa e.V.

Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 e.V.

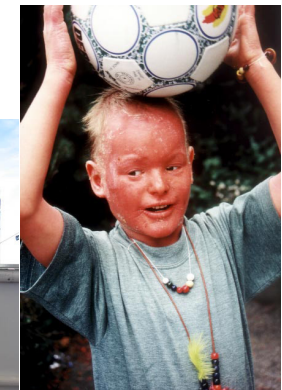
Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Ohne Schilddrüse leben e.V.

PRO RETINA Deutschland e. V.

Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.

Selbsthilfegruppe Ichthyose e.V.





Die Stadt Flensburg übernimmt die Schirmherrschaft für die Aktion der „ACHSE“

**Tag der Seltenen Erkrankungen in Flensburg (Holmpassage) am 25. Februar 2012**



**Sponsoren, denen wir Danke sagen und die diesen Tag mit unterstützen:**

**Kontakt:**

Karl-Heinz Petersen

Tel. 0 46 37/96 36 861  
 karl-heinz.petersen@rg.dystonie.de

„Selten, doch gemeinsam stark“



SANITÄTSHAUS  
**Schütt & Jahn** GmbH  
 Heideiland Süd 7 • 24976 Handewitt / Weding  
 Tel.: 0461 / 493 493



**Tag der Seltenen Erkrankungen in Flensburg**  
 am 25. Februar 2012, 10:30 - 17:00 Uhr

