



GEMISCHT UND BUNT

Gemeinsam lachen mit den „Seltenen“

#RareDiseaseDay2024

2. März 2024

15:00 – 18:00 Uhr



WIR SIND SELTEN, WIR SIND VIELE, WIR SIND BUNT.

In Deutschland sind circa 4 Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Selten bedeutet, dass die Erkrankung bei weniger als 5 von 10.000 Menschen auftritt, d.h. in der Regel sind in Deutschland nur einige Hundert oder wenige Tausend Menschen von der Erkrankung betroffen. Aktuell werden circa 8000 Krankheitsbilder zu den seltenen Erkrankungen gezählt, die meisten davon treten bereits im Kindes- und Jugendalter auf. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder vergehen bis zur richtigen Diagnosestellung und gegebenenfalls Einleitung spezifischer Therapie unter Umständen viele Jahre. Für die Familien bedeutet dies eine teils jahrelange Odyssee.

Bereits zum zweiten Mal möchte das Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Düsseldorf (ZSED) gemeinsam mit dem gemeinnützigen Düsseldorfer Verein „Elternnetzwerk gemischte Tüte e.V.“ auf Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam machen: anlässlich des „Tages der Seltenen Erkrankungen“ soll im Rahmen eines bunten Nachmittages gemeinsam mit den „Seltenen“ gelacht, gezaubert und musiziert werden. Lachen und Musik machen jedem Spaß, egal ob „selten“ oder nicht. Außerdem lenken sie ab und bringen Spaß und Freude am Leben.

Wir laden Sie herzlich dazu ein, sich am Samstag, den 02. März 2024, auf Schloss Mickeln von Clown Lupino verzaubern zu lassen und gemeinsam mit uns zu musizieren – jede/-r nach ihren/seinen Möglichkeiten. Betroffene, Angehörige, Interessierte und Fachleute sind herzlich eingeladen. Bitte beachten Sie, dass eine Anmeldung erforderlich ist.



PROGRAMM

15:00 - 15:15 Uhr

Begrüßung

15:15 - 15:45 Uhr

Clown Lupino Zaubershow



15:45 - 17:00 Uhr

Austausch bei Kaffee und Kuchen

Verschiedene Angebote für die Kinder und ihre Eltern:

Gemischt Gespielt

Musikworkshops mit Theresa Hilser,
Musiktherapeutin M.A. DmtG NMT

Gemischt Geblitzt

Fotoprojekt mit Kinderärztin Dr. Georgia Ortner

Gemischt Gelacht

Luftballons modellieren mit Clown Lupino

17:15 - 17:45 Uhr

Clown Lupino Seifenblasenshow

17:45 - 18:00 Uhr

Schlussworte und gemeinsames Abschlussfoto



WEITERE INFORMATIONEN

Veranstalter

Gemeinsame Veranstaltung des Zentrums für seltene Erkrankungen Düsseldorf und des Düsseldorfer gemeinnützigen Vereins „Elternnetzwerk gemischte Tüte e.V.“

ZSE Düsseldorf

„gemischte Tüte“



Kosten und Anmeldung

Der Eintritt ist frei, jedoch freuen wir uns über Spenden für das Elternnetzwerk „gemischte Tüte“. Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl begrenzt ist.

Eine Anmeldung ist erforderlich. Bitte nutzen Sie hierfür nachfolgenden Link:



ANFAHRT UND PARKEN

Schloss Mickeln – Universität Düsseldorf

Alt Himmelgeist 25

40589 Düsseldorf



Schloss Mickeln – das Tagungs- und Gästehaus der Heinrich-Heine-Universität – liegt inmitten eines weitläufigen Schlossparks im Düsseldorfer Stadtteil Himmelgeist. Die Veranstaltungsräume sind barrierefrei zugänglich. Kostenfreie Parkmöglichkeiten sind im Zufahrtsbereich in begrenztem Umfang vorhanden.

