



Liebe Gäste
des Tag der Seltenen Erkrankungen

Menschen mit Seltenen Erkrankung tragen ein schweres Schicksal: schon der Weg zur Diagnose ist oft eine lange und beschwerliche Odysee, es gibt wenig Therapien und Informationen über die Krankheiten.

Experten sind rar und oft weit weg. Der Forschungsbedarf ist immens groß. Mit all diesen Herausforderungen fühlen sich die Betroffenen oft allein gelassen, im Schatten der Aufmerksamkeit; sie stoßen auf Unwissen und erfahren Unverständnis in der Gesellschaft. Und wussten Sie, dass wir in Deutschland von rund 4 Millionen Menschen sprechen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben? Selten ist also gar nicht so selten.

Mit dem Tag der Seltenen Erkrankungen treten die Betroffenen aus dem Schatten heraus. Der Rare Disease Day – wie er weltweit heisst – wird in fast 70 Ländern immer am letzten Tag im Februar begangen. Betroffene Menschen und ihre Angehörigen sowie Ärzte, Forscher, Politiker u.v.m. richten gemeinsam den Fokus auf „Seltene Erkrankungen.“ In Deutschland finden in diesem Jahr in über zehn deutschen Städten unter dem Motto „Gemeinsam für eine bessere Versorgung“ Aktionen statt, bei denen informiert und sensibilisiert wird. Der Tag der Seltenen Erkrankungen ist ein Lichtblick für die Menschen: Mit dem Wissen „ich bin nicht allein“ kann ein Leben mit einer Seltenen Erkrankung leichter werden, weil die Menschen Halt in der Gemeinschaft finden und Verständnis erfahren.

In Flensburg ist der Tag der Seltenen Erkrankungen mittlerweile zu einer festen Größe im Kalenderjahr geworden. Hierzu gratuliere ich und sende als Schirmherrin der ACHSE die besten Wünsche für einen erfolgreichen, gut besuchten und fröhlichen Tag der Seltenen Erkrankungen 2014.

Ihre

Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE
(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.)

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
(ACHSE)
ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von
Kindern und Erwachsenen Betroffenen
mit (chronischen) seltenen Erkrankungen
und ihren Angehörigen



Kontakt:
Karl-Heinz Petersen
Tel. 0 46 37 / 96 36 861
karl-heinz.petersen@rg.dystonie.de

Tag der Seltenen Erkrankungen
in Flensburg, CITTI-PARK
am 1. März 2014, 10:00 - 18:00 Uhr

Danke an alle Sponsoren,
die diesen Tag mit unterstützen

Die Stadt Flensburg übernimmt zum 3ten mal
die Schirmherrschaft für die Aktion der ACHSE

Tag der Seltenen Erkrankungen

in Flensburg

CITTI-PARK, Langberger Weg 4

Samstag 1. März 2014



„Gemeinsam für eine bessere Versorgung“



Rare Disease Day



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

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 Informations-portal 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

„Gemeinsam für eine bessere Versorgung“

laden die beteiligten Selbsthilfegruppen zum

„Tag der Seltene Erkrankungen“

nach Flensburg in den CITTI-PARK ein.



Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.



10:00 Uhr: Eröffnung

der Infostände im CITTI-PARK

11:00 Uhr: Grußworte

vor oder im CITTI-PARK

Stadtpräsidentin

Swetlana Krätzschmar

Vertretung vom Generalkonsul des Königreiches Dänemark
Konsul Henrik Hansen

und vom Landesbeauftragten für Menschen mit Behinderung in Schleswig-Holstein
Prof. Dr. Ulrich Hase

Gäste:

geladen sind:

Rania von der Ropp, ACHSE Berlin

Christian Eckert, Behindertenbeauftragter der Stadt Flensburg

Prinzessin Elisabeth zu Ysenburg und Büdingen aus dem Hause Schleswig-Holstein

11:30 Uhr: Aktion

Gemeinsames Luftballonsteigen-lassen mit musikalischer Begleitung vor dem Haupteingang

weiteren Aktionen:

- ➔ Kinderschminken
- ➔ Unterhaltungskünstler/Clown
- ➔ MARIMBA-Steelband von der Schlagzeugschule Schreiber
- ➔ Trompeter Marquardt Petersen

bis 18:00 Uhr: Infostände im CITTI-PARK



Bundesverband Skoliose Selbsthilfe e.V.



Deutsche Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.

Landesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien

Niedersachsen/Bremern/Schleswig-Holstein/Hamburg e.V.

Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie e.V.

Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.

Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.

Deutscher Schwerhörigenbund O.V. Flensburg e.V.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Down-Syndrom -Burschi - Elterninitiative

Thrombotisch Thrombozytopenische-Purpura

Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft. e.V.

Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.

Bundesverband Skoliose Selbsthilfe e.V.

Bundesverband Poliomyelitis e.V.

Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 e.V.

Selbsthilfegruppe Ichthyose e.V.

PRO RETINA Deutschland e.V.

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Angelman e.V.

Interstitielle Zystitis e.V.

Mukoviszidose e.V.

