

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

27. Februar 2016

GEBT DEN SELTENEN EURE STIMME!

„COME TOGETHER!“

Rare Disease Day 2016 Bremen
von 11 - 13 Uhr auf dem Bremer Marktplatz

unter der Schirmherrschaft von Frau Dr. Kirsten Kappert-Gonther

- Infostände mit buntem Rahmenprogramm
Stelzensippe, Livemusik, Zauberer & Ballonkünstler
- Luftballonaktion - 12 Uhr

"come together" von 13 - 16 Uhr
Ständige Vertretung Bremen, Böttcherstr. 3 - 6

um 13.15 Uhr „Warum es allen hilft, das Seltene zu beachten“ • Frau Dr. Kappert-Gonther
Ärztin für Humanmedizin, Abgeordnete und stellvertretende
Fraktionsvorsitzende "BÜNDNIS 90 DIE GRÜNEN BREMEN"
um 13.30 Uhr „Den Seltenen eine Stimme geben“
Frau Mirjam Mann - Geschäftsführerin der ACHSE e.V.
um 13.40 Uhr „Leben mit einer seltenen Erkrankung“
Frau Patricia Carl - Vorsitzende des BKMF e.V.

VIELEN DANK FÜR DIE FREUNDLICHE
UNTERSTÜTZUNG AN



„come together!“

Day-by-day,
hand-in-hand



Rare Disease Day®



Einladung

der IG Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen
und der SHG der DDG Bremen (Deutschen Dystonie Gesellschaft) zum

Tag der Seltenen Erkrankungen / Rare Disease Day

am 27. Februar 2016 von 11-16 Uhr

unter der Schirmherrschaft von Frau Dr.Kirsten Kappert-Gonther

Ärztin für Humanmedizin, Abgeordnete und stellvertretende Fraktionsvorsitzende "BÜNDNIS 90 DIE GRÜNEN BREMEN"
und Sprecherin für Gesundheitspolitik, Kulturpolitik, Religionspolitik

Programmablauf:

11 Uhr bis 13 Uhr auf dem Bremer Marktplatz - Infostände mit buntem Rahmenprogramm:

- Stelzensippe Bremen mit Vera Zimmermann und Claudius Joecke www.stelzensippe.de
- Musikalisch Begleitung von Cataleya / Mai Jammeh und Norbert Ellrich an der Gitarre
- Marvinio begeistert uns mit seinen Zauber- & Ballonkünsten
in der Luftballonmodellage www.Marvinio.de

12 Uhr Luftballonaktion

- Traditionell lassen wir gemeinsam mit einem Grußwort von Frau Mirjam Mann Achse e.V. Berlin rote, mit Helium gefüllte Luftballons in den Himmel steigen

**Premiere und Livepräsentation des Liedes der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V.
als Eigenkomposition**

Weiter geht's auf Seite 2 mit dem Programm in der Ständigen Vertretung

„come together!“

13 - 16 Uhr „come together“

- anschließend gehen wir um ca. 13 Uhr vom Marktplatz aus zum gemütlichen „come together“ in die Ständige Vertretung Bremen, Böttcherstr. 3-6, 28195 Bremen
- Vorträge der eingeladenen Referentinnen
 - 13:15 Uhr** „Warum es allen hilft das Seltene zu beachten“,
Schirmherrin Frau Dr. Kirsten Kappert-Gonther
 - 13:30 Uhr** „Den Seltenen eine Stimme geben“,
Frau Mirjam Mann Geschäftsführerin der ACHSE e.V.
 - 13:40 Uhr** „Leben mit einer seltenen Erkrankung“,
Frau Patricia Carl Vorsitzende des BKMF e.V.

Wir begrüßen die tatkräftige Teilnahme der Selbsthilfegruppen:

ELA (Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophie) • DDG (Deutsche Dystonie Gesellschaft) • DHH (Deutsche Huntington Hilfe)
Glaukom Kinder SHG (Bundesverband Glaukom Selbsthilfe e.V.) • M.Sudeck Selbsthilfegruppe Bremen (CRPS Bremen)
Nephie e.V.(Selbsthilfe idiopathisches nephrotisches Syndrom) • Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
Williams-Beuren-Syndrom Selbsthilfe Bremen(Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.)
IG Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen(Hereditäre Spastische Spinalparalyse)
Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen(Bundesverband Mukoviszidose e.V.)
Neurofibromatose Selbsthilfe Bremen(Bundesverband Neurofibromatose e.V.)
K.i.s.E. e.V.(Kinder in schwieriger Ernährungssituation/Kurzdarmsyndrom)
BKMF (Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und Ihrer Familien e.V.)

Parkplätze sind in den umliegenden Parkhäusern ausreichend vorhanden. Der Weg vom Marktplatz aus zur Ständigen Vertretung, sowie die Ständige Vertretung selbst sind barrierefrei. Die Toiletten sind behindertenfreundlich. Bei Bedarf steht eine Behindertentoilette im benachbarten Hotel Radison blue zur Verfügung. Der Marktplatz ist sehr gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln (Bus und Straßenbahn) zu erreichen.

Wir haben noch eine kleine Bitte an Euch, um unseren Zeitaufwand möglichst gering zu halten, überweist uns bitte **nach Eurer Anmeldung den Kostenbeitrag von 20 €/Person für Eure Reservierung**. Die Kontoverbindung wird Euch bei der Anmeldung telefonisch oder per Email mitgeteilt.

Anmeldungen für die Ständige Vertretung sind ab sofort möglich und **bis zum 24.02.2016** unbedingt erforderlich per email ulrike.gehrau@rg.dystonie.de oder telefonisch unter 0173-8716120

Wir freuen uns auf euch!

Viele liebe Grüße Bettina und Ulrike

Kontakt: bs@geh-mit-hsp.de • ulrike.gehrau@rg.dystonie.de • 01 73 - 87 16 120

**Herzlichen Dank an unsere Sponsoren,
die uns diesen Tag durch ihre freundliche Unterstützung ermöglicht haben.**

Daimler **BKK**

 **achse**
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

 **Chiesi**
People and ideas for innovation in healthcare

 **KNAPPSCHAFT**
DIE ERFINDER DER KRANKENKASSE

 **ikk** gesund plus
Mehr Leistung. Mehr Service.

 **Netzwerk
Selbsthilfe**
Bremen-Nordniedersachsen e.V.

BKK firmus 
... gesundum gut!

 **AOK**
Die Gesundheitskasse
in Bremen/
Bremerhaven

„come together!“

Day-by-day,
hand-in-hand



Rare Disease Day®



Herzlichen Dank an unsere Sponsoren



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



Die Gesundheitskasse
in Bremen/
Bremerhaven



People and ideas for innovation in healthcare



Mehr Leistung. Mehr Service.



Daimler BKK