

Tag der seltenen Erkrankungen 2016



Info-Veranstaltung im Stadthaus Viersen am 26.02.2016

Rare Disease Day

Nach dem erfreulichen Erfolg der Viersener Städteaktion in 2015 wollen wir erneut mit einer Info-Veranstaltung auf die ganz besonderen Herausforderungen für die Betroffenen infolge der Seltenheit ihrer Erkrankung aufmerksam machen. Menschen mit einer seltenen Erkrankung in Viersen und Umgebung sollen motiviert werden, in der oft verzweifelten Lage der „Seltenen“ mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen, Netzwerke kennenzulernen und Informationen zu erhalten, die ihnen bei der Gewinnung einer besseren Lebensqualität behilflich sind. Vertreter von Selbsthilfeorganisationen, einer Selbsthilfekoordinierungsstelle sowie das Zentrum für Seltene Erkrankungen des Uniklinikums RWTH Aachen sind hierzu an Infotischen präsent.

Wir freuen uns ganz besonders, mit der Übernahme der Schirmherrschaft für die Viersener Info-Veranstaltung die Unterstützung der Bürgermeisterin der Stadt Viersen, Frau Sabine Anemüller, zu erhalten.

Wann: Freitag, 26. Februar 2016, 10:00 bis 15:00 Uhr

Wo: Stadthaus Viersen – Foyer, Rathausmarkt 1, 41747 Viersen

Wer: Anwesend sind die Selbsthilfeorganisationen Angelman e. V., Aplastische Anämie e. V., Mastrozytose e. V., Morbus Osler e. V., Neurofibromatose e. V. sowie das Beratungs- und Informationsstelle BIS e.V. Brüggen und das Zentrum für Seltene Erkrankungen der Uniklinik RWTH Aachen

Was: Gespräche, Information, Austausch, rote Luftballons, Spendenaktion „Bunte Menschen“*



* **Roland Ehlers „Bunte Menschen“**, die inzwischen eine überregionale Popularität erreicht haben (s. www.bunte-menschen.com), werden während der Veranstaltung für 5 € pro Figur abgegeben. In diesem Betrag zur Deckung der Herstellerkosten ist ein **Spendenanteil von 1,50 € für die ACHSE - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - enthalten.**

Kontakt: Anneruth Fiethen-Jacobi, Hohlstr. 64, 41747 Viersen

Telefon: 02162 32726, E-Mail: anneruth.fiethen-jacobi@aplastische-anaemie.de