

Gebt den Seltenen Eure Stimme!

## Tag der Seltenen Erkrankungen

Schirmherrschaft: **Michael Ebling**, Oberbürgermeister der Landeshauptstadt Mainz

**Mainz, den 26.02.2016**  
**Rathaus, Jockel-Fuchs-Platz 1**

### Programm

- 9.00 Eröffnung
- 9.05-13.00 Vorstellung der seltenen Erkrankungen und Selbsthilfevereine sowie Einrichtungen an Infoständen
- 10.00-10.20 Fotoausstellung des MPS Deutschland e.V. „Ich will erwachsen werden“  
 Vortrag „Die Villa Metabolica - ein internationales Stoffwechselzentrum“  
 Prof. Julia Hennermann Unimedizin Mainz
- 11.00-11.20 Vortrag „Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems Mainz“  
 Prof. Michael Beck Unimedizin Mainz
- 13.00-13.45 Abbau
- 14.00-14.30 Grußwort des Schirmherrn,  
 anschließend Luftballons steigen lassen-Aktion vor dem Rathaus



Landeshauptstadt  
**Mainz**



## **Teilnehmende Vereine, Selbsthilfegruppen, Einrichtungen und Institutionen:**

AHC18+ e. V.

DSAKU Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie e. V.

DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e. V.

Hämochromatose Selbsthilfegruppe Südpfalz

Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankte Mainz und Umgebung e. V.

Bundesverband Neurofibromatose e. V. Regionalgruppe Rhein-Main

NPS Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e. V.

Syrinx-Hessen/DA – SHG

MPS Deutschland e. V.

Bundesverband Poliomyelitis e.V. Landesverband Rheinland-Pfalz

Vaskulitis e.V.

ELA Deutschland e.V. Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien

Marfan-Hilfe e. V.

Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e. V.

HSP-Selbsthilfegruppe Deutschland e. V..

Selbsthilfegruppe für PXE-Erkrankte Deutschlands e. V.

Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e. V. SHG Mainz

Aplastische Anämie e. V.

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.

Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformationen e. V. Ortsgruppe Neustadt/Weinstr.

Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems Mainz

Villa Metabolica am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsmedizin Mainz

SE-atlas Kartierung von Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen

KISS Mainz Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe

des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes – Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland



Sponsor: [www.pegasusballon.de](http://www.pegasusballon.de)