



Seltene Erkrankungen ohne Grenzen Gemeinsam für eine bessere Versorgung

Tag der Seltenen Erkrankungen

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

Mainz den 21.02.2014

Stadthaus, Lauteren-Flügel, Kaiserstr. 3-5

Programm

9.00	Eröffnung
9.05-13.00	Vorstellung der Selbsthilfevereine an Infoständen
12.50	Grußwort des Schirmherrn
13.00	Luftballons steigen lassen-Aktion vor dem Hauptbahnhof (ca. 100m vom Stadthaus entfernt)
13.15	Ende des öffentlichen Teils
13.20	Treffen der teilnehmenden Vereine und Selbsthilfegruppen in einem Konferenzraum im Stadthaus.
14.15	Ende der Veranstaltung

Teilnehmende Vereine und Selbsthilfegruppen:

AHC-Deutschland e.V. Polnischer Verein fürAHC Erkrankte ahc-pl e.V.
 PRO RETINA Deutschland e.V. Regionalgruppe Mainz
 DGM – Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
 Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
 Kohki Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher, Rhein-Main-Pfalz
 Deutsche PSP-Gesellschaft e.V.
 Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.
 Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
 Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. SHG Mainz
 Bundesverband Skoliose-Selbsthilfe e.V. SHG Main-Taunus
 Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.
 Myelitis e.V.
 Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
 Bundesverband Neurofibromatose – von Recklinghausen e.V.
 und Paritätischer Wohlfahrtsverband KISS – Mainz e.V.
 Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Selbsthilfe Behinderter Rheinland-Pfalz e.V.



AHC-Deutschland e.V.
 Alternating Hemiplegia of Childhood
 www.ahckids.de



DGM
 Deutsche Gesellschaft
 für Muskelkranke e.V.



Kohki
 Verein für Familien
 herzkranker Kinder
 und Jugendlicher
 Rhein-Main-Pfalz



turner-syndrom-
 vereinigung
 deutschland e.v.



PRO RETINA
 Deutschland e.V.



Sponsor:



Landeshauptstadt
 Mainz