TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN 18. FEBRUAR 2017 **FORSCHUNG BRINGT HOFFNUNG**

Rare Disease Day 2017 Bremen • "come together" von 11 - 16 Uhr

IM CAFE-RESTAURANT "RIBECCA" IN WEYHE/LEESTE BEI BREMEN

SCHIRMHERRIN FRAU DR. KIRSTEN KAPPERT-GONTHER

ÄRZTIN FÜR HUMANMEDIZIN, ABGEORDNETE UND STELLVERTRETENDE FRAKTIONSVORSITZENDE "BÜNDNIS 90 DIE

11.00 UHR BEGINN • 11.05 UHR "DIE FORSCHUNG MUSS DEN BETROFFENEN DIENEN" 12.45 UHR "FORSCHEN HILFT HEILEN" • 13.00 UHR LUFTBALLONAKTION 13.30 UHR "SELTEN ABER STARK"



VIELEN DANK FÜR DIE FREUNDLICHE UNTERSTÜTZUNG AN



























"COME TOGETHER!"



EINLADUNG

ZUM TREFFEN DER "SELTENEN" • SAMSTAG, DEN 18.02.2017 UM 11.00 UHR ZUM TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

SCHIRMHERRIN FRAU DR. KIRSTEN KAPPERT-GONTHER, ÄRZTIN FÜR HUMANMEDIZIN, ABGEORDNETE UND STELLVERTRETENDE FRAKTIONSVORSITZENDE "BÜNDNIS 90 DIE GRÜNEN BREMEN"

"COME TOGETHER!" ZUM INFORMATIONSAUSTAUSCH UND KENNENLERNEN

DIE "SELTENEN" BENÖTIGEN MEHR AUFMERKSAMKEIT UND WENN NICHT WIR SELBST, WER SOLL DANN DAFÜR SORGEN!

IM CAFE-RESTAURANT "RIBECCA" IN WEYHE/LEESTE BEI BREMEN UM 11 UHR ZUM FRÜHSTÜCKSBUFFET (KOSTEN 15 EURO/PERSON)

11.00 UHR ERÖFFNUNG DES FRÜHSTÜCKSBUFFETS

DURCH DAS ORGANISATIONSTEAM
ULRIKE (DDG-DEUTSCHE DYSTONIE GESELLSCHAFT)
& BETTINA (IG GE(H)N MIT HSP)

11.05 UHR "DIE FORSCHUNG MUSS DEN BETROFFENEN DIENEN"
SCHIRMHERRIN FRAU DR. KIRSTEN KAPPERT-GONTHER

12.45 UHR "FORSCHEN HILFT HEILEN"

FRAU PASLAK-LEPTIEN PRESSESPRECHERIN Der achse e.v. Berlin (Allianz Chronisch seltener erkrankungen)

13.00 UHR LUFTBALLONAKTION

TRADITIONELL LASSEN WIR GEMEINSAM MIT EINEM GRUSSWORT VON FRAU PASLAK-LEPTIEN ROTE, MIT HELIUM GEFÜLLTE LUFTBALLONS IN DEN HIMMEL STEIGEN.

13.30 UHR "SELTEN ABER STARK"

FRAU PROF. DR. ANNELIE KEIL GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN IN BIOGRAPHIE, KRANKHEIT UND LEBENSWELTEN

"COME TOGETHER!"

Die "Seltenen" benötigen mehr Aufmerksamkeit und wenn nicht wir selbst, wer soll dann dafür sorgen!

Wir begrüßen die tatkräftige Teilnahme der Selbsthilfegruppen:

ELA (Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophie) • DDG (Deutsche Dystonie Gesellschaft)

DHH (Deutsche Huntington Hilfe) • IG Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen(Hereditäre Spastische Spinalparalyse)

Syringomyelie und Chiari Malformation SHG • Ataxie • CRPS Morbus Suddeck SHG

Der Veranstaltungsort ist barrierefrei und Parkplätze sind ausreichend vorhanden.

Für Euer leibliches Wohl ist gesorgt. Der Festpreis für das Frühstücksbuffet beträgt 15 Euro/Person, incl. Getränke wie Kaffee, Tee, Cappuccino, Wasser, Säfte. http://www.ribecca-weyhe.de/restaurant-cafe/fruehstuecksbuffet.php

Wir haben noch eine kleine Bitte an Euch: um unseren Zeitaufwand möglichst gering zu halten, überweist uns bitte nach Eurer Anmeldung den Kostenbeitrag von 15 Euro/Person für Eure Reservierung (Kinder bis 10 Jahre 8 Euro/Kind, Kinder < 2 Jahre frei). Die Kontoverbindung wird Euch bei der Anmeldung telefonisch oder per Mail mitgeteilt.

Anmeldungen sind ab sofort möglich und bis zum 12.02.2017 unbedingt erforderlich bei Ulrike Gehrau: ulrike.gehrau@rg.dystonie.de, Telefon 0173 - 87 16 120

Programmänderungen behalten wir uns vor.

Das RiBecca liegt in ca. 1 km Entfernung vom Kirchweyher Bahnhof. Die Bushaltestelle der Linie 120 unmittelbar am RiBecca hießt "Lankenau". Einen Routenplaner findet Ihr unter diesem Link: http://www.ribecca-weyhe.de/anfahrt.php

Wir bedanken uns ganz herzlich bei der AOK Bremen/Bremerhaven, IKK gesund plus, BKK firmus, pronova BKK und Knappschaft Bahn See, die uns diesen Tag durch ihre freundliche Unterstützung ermöglicht haben.

Das Organisationsteam wünscht allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen einen wunderschönen, gemütlichen und interessanten "Rare Disease Day" 2017.

Wir freuen uns auf Euch!

Ulrike und Bettina
Bettina: bs@gehn-mit-hsp.de • Ulrike: ulrike.gehrau@rg.dystonie.de

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









