



PRESSEMITTEILUNG

Tanzen und helfen!

Rollstuhl-Tanz und Lindy-Hop zum **Tag der Seltenen Erkrankungen** präsentiert von der Tom Wahlig Stiftung

Bochum/Münster, 20. Februar 2017 – Am 04. März 2017 feiert die Tom Wahlig Stiftung den „Tag der Seltenen Erkrankungen“ im Gemeindehaus Bochum Stiepel und lädt um 18.00 Uhr zu einem schwungvollen Abend voller Lebensfreude ein. Getreu dem Motto „Selten“ werden mitreißende Choreographien eines turniererfahrenen Rollstuhltanzpaares und Lindy-Hop-Tanzdarbietungen gezeigt. Anschließend lädt die Tom Wahlig Stiftung zum geselligen Beisammensein und kleinen kulinarischen Köstlichkeiten ein und informiert dabei rund um das Thema „Seltene Erkrankungen“ und ihre Arbeit.

Der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ wurde 2008 vom Dachverband EURORDIS ins Leben gerufen, um die Öffentlichkeit auf die schwierige Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Allein rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen, die zumeist chronisch und oft lebensverkürzend sind.

Dass in diesem Bereich immer noch gesundheitspolitisches Engagement und finanzielle Mittel für die Forschung fehlen, findet Susanne Wahlig von der Tom Wahlig Stiftung sehr bedauerlich. „Deshalb engagieren wir uns selbstverständlich bei dem bundesweiten Aktionstag, um auf die Nöte und Probleme von Betroffenen aufmerksam zu machen.“

Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen: Verlässliche Informationen sind rar, Therapien oder Medikamente sind wenig vorhanden und der Weg zur Diagnose ist oft eine Odyssee von Arzt zu Arzt.

Zu diesem Aktionstag finden in vielen deutschen Städten Veranstaltungen statt, in deren Rahmen Interessierte die Gelegenheit haben werden, sich über das komplexe Thema Seltene Krankheiten zu informieren. Organisiert werden die Veranstaltungen von lokalen Selbsthilfegruppen und anderen Organisationen in Kooperation mit dem deutschen Dachverband ACHSE e.V. unter der Schirmherrschaft von Eva Luise Köhler.

Veranstaltungsort

Gemeindehaus an der Dorfkirche Bochum Stiepel
Brockhauser Straße 74a, 44797 Bochum

Weitere Informationen unter

www.hsp-info.de, www.rarediseaseday.org und www.achse-online.de

2092 Zeichen mit Leerzeichen

Pressekontakt

Sabine Roters, Tom Wahlig Stiftung, Tel.: 0251-53953822, Mobil 0160 8055896,
E-Mail: presse@hsp-info.de.

Tom Wahlig Stiftung

HSP (Hereditäre Spastische Paraplegie) ist eine neurodegenerative Erkrankung, die ausschließlich vererbt wird und von der weltweit nur etwa 200.000 Menschen betroffen sind. Die Tom Wahlig Stiftung (TWS) wurde 1998 gegründet und hat sich zur Aufgabe gemacht, diese Erkrankung aus ihrem Schattendasein zu holen, indem sie Forscher und Physiotherapeuten in aller Welt motiviert und finanziell unterstützt, die Ursachen zu finden und Therapien zu entwickeln.

Weitere Informationen unter www.hsp-info.de