

## Essen, 17.02.2014 - "Gemeinsam für eine bessere Versorgung" für rund vier Millionen betroffene Menschen in Deutschland

Unter dem diesjährigen Slogan „Tag der Seltenen Erkrankungen – Gemeinsam für eine bessere Versorgung“ stellen sich am Samstag, den 22. Februar 2014 zwischen 10 und 20 Uhr, im Einkaufszentrum Limbecker Platz mehr als 28 Selbsthilfevereine vor und informieren über 34 verschiedene seltene Erkrankungen (Liste s. u.). Diese Aktion ist Teil der weltweiten Bewegung des „Rare Disease Day“ und wird durch die Knappschaftskrankenkasse finanziell unterstützt.



„Stellvertretend für rund 4 Millionen Menschen in Deutschland, die an 6000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen leiden, wollen wir bei Ärzten, Wissenschaftlern und Pflegepersonal, bei Politik und Gesellschaft ein Bewusstsein für die Anliegen der ‚Waisen der Medizin‘ schaffen und aufklären. Denn mangelnde Information ist ein wesentliches Problem bei seltenen Erkrankungen“, so Kirsten Wosniack.

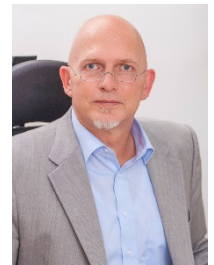
**Tag der seltenen Erkrankungen**  
am 22. Februar 2014 im  
**LIMBECKER PLATZ**  
ESSEN

11 Uhr Offizielle Eröffnung  
Herr Rudolf Jelinek  
Bürgermeister  
der Stadt Essen  
Herr Dr. Rainer Kundt  
Leiter Gesundheitsamt  
der Stadt Essen

Die Schmetterlinge e. V. Schmetterlingsbundesverband www.schmetterlinge.de  
GGD  
I.E.B.  
deba  
AOK  
EHX  
fraX  
47oXXY  
achse  
Lebtagglänze-Deutschland e.V.  
Deutsche RHEUMA LIGA Nordrhein-Westfalen e.V.  
SPENK  
Leben eben!  
NF Neurofibromatose  
LUNGENFIBROSE  
Wiese  
fibs  
Mit freundlicher Unterstützung durch  
KNAPPSCHAFT  
Masonade  
www.lbb.de

Die offizielle Eröffnung erfolgt um 11 Uhr durch den Bürgermeister der Stadt Essen, Herrn Rudolf Jelinek, den Leiter des Gesundheitsamtes der Stadt Essen, Herrn Dr. Rainer Kundt und der Schirmherrin und Center-Managerin, Frau Katrin Heimes.

Um 15 Uhr wird der Patientenbeauftragte der Landesregierung Nordrhein-Westfalen, Herr Dirk Meyer, die Veranstaltung besuchen und einen Einblick in seine Tätigkeit geben. Dazu gehören u. a. die Anwaltschaft für die Belange erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen übernehmen, geeignete Beratungs- und Unterstützungsangebote vermitteln uvm.



**Rare Disease Day**

### Rare Disease Day – Tag der Seltenen Erkrankungen

Der **Tag der Seltenen Erkrankungen** ist eine feste Größe im Kalenderjahr der vielen Menschen, die von einer seltenen chronischen Erkrankung betroffen sind. Seit sieben Jahren wird er jedes Jahr am letzten Tag im Februar begangen.

Unter dem diesjährigen Motto "**Gemeinsam für eine bessere Versorgung**" schließen sich weltweit betroffene Menschen und ihre Angehörigen, Freunde sowie Ärzte, Forscher, Politiker etc. zusammen, um Seltene Erkrankungen ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken, um zu informieren und sich auszutauschen.

In mehr als 60 Ländern finden rund um diesen Tag viele verschiedene und kreative Veranstaltungen statt.

## Liste der Selbsthilfverbände und Beratungsstellen

- Alternierende Hemiplegie
  - Arnold-Chiari-Malformation
  - Ataxie
  - Athyreose
  - Chronic Fatigue Syndrome (CFS)
  - Clusterkopfschmerz
  - Cystinose
  - Ehlers-Danlos-Syndrom
  - Epidermolysis Bullosa
  - Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
  - Fragile-X Syndrom
  - Histiozytose
  - Klinefelter Syndrom
  - Leukodystrophie
  - Lungenfibrose
  - Morbus Gaucher
  - Multiple Chemical Sensitivity (MCS)
  - NBIA (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom)
  - Neurofibromatose
  - Pseudo Xanthoma Elasticum (PXE)
  - Primäre sklerosierende Cholangitis (PSC)
  - Sarkoidose
  - Sichelzellkrankheit und Thalassämie
  - Syringomyelie
  - Williams-Beuren-Syndrom
- 
- angeborene Gefäßfehlbildungen
  - angeborene Schilddrüsenerkrankungen
  - angeborene Skelettsystemfehlbildungen
- 
- seltene Darmerkrankungen
  - seltene Krebserkrankungen
  - seltene Lebererkrankungen
  - seltene muskuläre Erkrankungen
  - seltene rheumatische Erkrankungen
  - seltene Formen des Schlaganfalls
- 
- LICHTBLICK, Die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern
  - Selbsthilfeberatungsstelle Essen, Wiese e. V.

### **Kontakt zum Organisationsteam:**

Claudia Hautkappe, Tel.: 0179 4081954

Kirsten Wosniack, Tel.: 0201 3328272

Postfach 100811, 45008 Essen

E-Mail: [info@tdse.eu](mailto:info@tdse.eu)

Homepage: [www.tdse.eu](http://www.tdse.eu)

