

# PRESSEEINLADUNG/PRESSEMITTEILUNG

## „Setz dein Zeichen für die Seltenen“

### Mitmachen und für die „Waisen der Medizin“ engagieren

**Essen, 19. Februar 2018** –Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 seltenen Erkrankungen, die meist chronisch-fortschreitend und oft lebensverkürzend sind.

Die Nöte und Anliegen von den betroffenen Kindern und Erwachsenen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland müssen gehört werden. Vertreter aus Politik, Gesundheitswesen, Wissenschaft und Forschung sollen handeln. Die Selbsthilfegruppen vor Ort fordern insbesondere: „Vernetzte Versorgung jetzt!“.

In Essen findet bereits zum 9. Mal der Tag der seltenen Erkrankungen im Einkaufszentrum Limbecker Platz statt. Am **24. Februar 2018** stellen sich von 10 bis 20 Uhr Selbsthilfeverbände und Beratungsstellen vor, die zu mehr als 30 seltenen Erkrankungen Informationen und Beratung anbieten.

Die offizielle Eröffnung beginnt um 12 Uhr durch den Oberbürgermeister der Stadt Essen, Herrn Thomas Kufen, Herrn Dr. Rainer Kund, dem Leiter des Gesundheitsamtes und dem Centermanager, Herr Nelson Vlijt.

Zu folgenden Erkrankungen und Themen stehen Ihnen Selbsthilfeverbände, Beratungsstellen und/oder Informationsmaterial zur Verfügung:

- Angiodysplasie
  - Arnold-Chiari-Malformation
  - Athyreose
  - Chronic Fatigue Syndrome (CFS)
  - Clusterkopfschmerz
  - Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
  - Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP)
  - Immundefekte
  - Leukodystrophie
  - Marfan-Syndrom
  - Multiple Chemical Sensitivity (MCS)
  - Myotonie
  - Neurofibromatose
  - Primäre sklerosierende Cholangitis (PSC)
  - Idiopathische Skoliose
  - Syringomyelie
  - Williams-Beuren-Syndrom
- 
- angeborene Immundefekte
  - angeborene Gefäßfehlbildungen
  - angeborene Schilddrüsenerkrankungen
  - angeborene Skelettsystemfehlbildungen
- 
- seltene Krebserkrankungen
  - seltene Lebererkrankungen
- 
- Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
  - LICHTBLICK, Die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern
  - Selbsthilfeberatungsstelle Essen, Wiese e. V.
  - Tom Wahlig Stiftung

Sie finden die Informationsstände der Selbsthilfverbände und Beratungsstellen in der Ladenstraße Paris zwischen den Rotunden Paris und Amsterdam im Untergeschoss des Einkaufszentrums Limbecker Platz Essen (Limbecker Platz 1a, 45127 Essen)

Für die Durchführung und Organisation sind Frau Claudia Hautkappe und Frau Kirsten Wosniack verantwortlich.

**Kontakt zum Organisationsteam:**

Claudia Hautkappe, Tel.: 0179 4081954

Kirsten Wosniack, Tel.: 02056 9290831

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

**Tag der seltenen Erkrankungen/ Rare Disease Day**

Der Rare Disease Day, der Internationale Tag der seltenen Erkrankungen, wurde in 2007 von EURORDIS, dem europäischen Netzwerk für Menschen mit seltenen Erkrankungen, ins Leben gerufen. Jedes Jahr am letzten Tag im Februar schließen sich Menschen zusammen, um auf die Nöte von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Der Rare Disease Day ist mittlerweile eine weltweite Bewegung mit mehr als 1.000 Aktionen in über 80 Ländern. Erfahren Sie mehr: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

Foto Kirsten Wosniack, Organisationsteam



Foto Alexandra Wagner, Schirmherrin  
Nelson Vlijt, Centermanager

