

## Essen, 28.02.2015 – Leben mit einer seltenen Erkrankung in Essen

Unter dem diesjährigen Motto „Tag für Tag, Hand in Hand“ stellen sich am Samstag, den 28. Februar 2015 zwischen 10 und 20 Uhr, im Einkaufszentrum Limbecker Platz in Essen mehr als 25 Selbsthilfeverbände vor, um gemeinsam auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen: (jahre-)lange Wege bis zu einer Diagnose, zu wenig Forschung, kaum Therapien und Medikamente, wenig Experten und Informationen machen die Betroffenen zu den „Waisen der Medizin“. Diese Aktion ist Teil der weltweiten Bewegung des „Rare Disease Day“ und wird vom Schilddrüsenbundesverband und dem Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen mit großzügiger Unterstützung des Einkaufszentrums Limbecker Platz durchgeführt.



„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 vom Organisationsteam, die selber an einer seltenen Erkrankung leidet und mehr als vierzig Jahre auf die richtige Diagnose warten musste.

Die offizielle Eröffnung erfolgt um 11 Uhr durch den Bürgermeister der Stadt Essen, Herrn Rudolf Jelinek; Frau Priv.-Doz. Dr. Stefanie Weber, Ärztin des Lenkungsausschusses des Zentrums für Seltene Erkrankungen der Uniklinik Essen; den Leiter des Gesundheitsamtes der Stadt Essen, Herrn Dr. Rainer Kundt und der Schirmherrin und Center-Managerin, Frau Alexandra Wagner.



### 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 acht Jahren wird er jedes Jahr am letzten Tag im Februar begangen.

In mehr als 70 Ländern finden rund um diesen Tag viele verschiedene und kreative Veranstaltungen statt.



Zu folgenden Erkrankungen und Themen stehen Ihnen Selbsthilfeverbände, Beratungsstellen und/oder Informationsmaterial beim Tag der seltenen Erkrankungen in Essen zur Verfügung:

- Alternierende Hemiplegie
- Arnold-Chiari-Malformation
- Ataxie
- Athyreose
- Chronic Fatigue Syndrome (CFS)
- Clusterkopfschmerz
- Ehlers-Danlos-Syndrom
- Epidermolysis Bullosa
- Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
- Fragile-X-Syndrom
- Klinefelter-Syndrom
- Leukodystrophie
- Lungenfibrose
- Marfan-Syndrom

- Morbus Gaucher
  - Multiple Chemical Sensitivity (MCS)
  - NBIA (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom)
  - Neurofibromatose
  - Primäre sklerosierende Cholangitis (PSC)
  - Idiopathische Skoliose
  - Sarkoidose
  - Syringomyelie
  - Vaskulitis
  - Williams-Beuren-Syndrom
- 
- angeborene Gefäßfehlbildungen
  - angeborene Schilddrüsenerkrankungen
  - angeborene Skelettsystemfehlbildungen
- 
- seltene Darmerkrankungen
  - seltene Krebserkrankungen
  - seltene Lebererkrankungen
  - seltene rheumatische Erkrankungen
- 
- Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
  - LICHTBLICK  
Die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern
  - Selbsthilfeberatungsstelle Essen, Wiese e. V.

Sie finden die Informationsstände der Selbsthilfeverbände und Beratungsstellen zwischen der Rotunde Essen und Amsterdam im Untergeschoss des Einkaufszentrums Limbecker Platz Essen (Limbecker Platz 1a, 45127 Essen)

**Kontakt zum Organisationsteam:**

Claudia Hautkappe, Tel.: 0179 4081954

Kirsten Wosniack, Tel.: 0201 53697214

Postfach 100811, 45008 Essen

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

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

Bilder zur Pressemitteilung:



Frau Kirsten Wosniack,  
Organisationsteam



Frau Alexandra Wagner,  
Schirmherrin und Center-Managerin

Plakat und Flyer zum Tag der seltenen Erkrankungen:



Plakat

Download unter:

<http://www.2015.tdse.eu/Plakat28.02.2015.pdf>



Flyer

Download unter:

<http://www.2015.tdse.eu/Flyer28.02.2015.pdf>