

# PRESSEEINLADUNG/PRESSEMITTEILUNG

## “Show Your Rare Show You Care”

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

**Essen, 23. Februar 2019** –Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 seltenen Erkrankungen, die meist chronisch-fortschreitend und oft lebensverkürzend sind.

Neben den eigenen Bedarfen nach Öffentlichkeit und Zuspruch werden die Stärke und der Einfluss der Patientenorganisationen auf Politik und Gesundheitswesen, Wissenschaft und Forschung längst erkannt. Und so lautet das übergreifende Thema für den Tag der Seltenen Erkrankungen seit 2016 bis 2019 „Patient Voice – Die Stimme der Patienten“. Denn es sind vor allem die Betroffenen selbst, die sich eine Verbesserung ihrer Lebenssituation erkämpfen.

In Essen findet daher bereits zum 10. Mal der Tag der seltenen Erkrankungen im Einkaufszentrum Limbecker Platz statt. Am **23. Februar 2019** 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 11 Uhr durch den Bürgermeister der Stadt Essen, Herrn Rudolf Jelinek, Herrn Dr. Rainer Kund, dem Leiter des Gesundheitsamtes und der Centermanagerin, Frau Alexandra Wagner.

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

- Angiodysplasie
- Arnold-Chiari-Malformation
- Athyreose
- Chronic Fatigue Syndrome (CFS)
- Epidermolysis Bullosa
- Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
- Leukodystrophie
- Lipödem
- Marfan-Syndrom
- Multiple Chemical Sensitivity (MCS)
- Myotonie
- Neurofibromatose
- Primäre sklerosierende Cholangitis (PSC)
- Restless-Legs-Syndrom
- Idiopathische Skoliose
- Syringomyelie
- Williams-Beuren-Syndrom
  
- angeborene Gefäßfehlbildungen
- angeborene Schilddrüsenerkrankungen
- angeborene Skelettsystemfehlbildungen
  
- seltene Krebserkrankungen
- seltene Lebererkrankungen
  
- Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
- Lebenshilfe Essen Service GmbH
- LICHTBLICK, Die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern
- Selbsthilfeberatungsstelle Essen, Wiese e. V.

Sie finden die Informationsstände der Selbsthilfeverbände und Beratungsstellen 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.: 0201 3328272

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

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

Am 29. Februar 2008 hat EURORDIS – Rare Diseases Europe zum ersten Mal europaweit den Rare Disease Day ausgerufen. Seitdem ist der letzte Tag im Februar der Tag, der den Waisen der Medizin die Plattform gibt, sich und ihre Anliegen weltweit in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Auch „Nicht-Betroffene“ sind aufgerufen, die Waisen der Medizin zu unterstützen. Die Zahl der Länder, die sich auf unterschiedlichste Weise beteiligen ist von anfänglich 18 auf über 94 gestiegen – von Botswana über Mauritius bis Zypern. Erfahren Sie mehr: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

Foto Kirsten Wosniack, Organisationsteam



Foto Alexandra Wagner, Schirmherrin und Centermanagerin

