

**RARE
DISEASE
Day®**



**2014
28 FEBRUARY**

www.rarediseaseday.org

1. März 2014 von 9.30 - 20.00 Uhr

Schirmherrschaft Frau Senatorin Cornelia Prüfer-Storcks • Stadt Hamburg

PHOENIXCENTER
HAMBURG HARBURG

Benefiztombola für das UCSE Hamburg und ZSE Tübingen & Luftballonaktion



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf



Infostände:

KISS Hamburg • Achse e.V. • UCSE Hamburg • ZSE Tübingen
Hamburger Aktionskreis Seltene Erkrankungen

- 11.00 Uhr** **Offizielle Eröffnung des Rare disease days Hamburg**
Herr Thomas Krause Center Manager Phoenix Center
Grußwort Klaus-Peter Stender
Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg
Das Centrum für Seltene Erkrankungen Hamburg
Frau Dr. Rudolph, Wissenschaftskoordinatorin
Prof. Dr. Rudolf Töpper • ASKLEPIOS KLINIK Hamburg-Harburg
Hamburger Aktionskreis Seltener Erkrankungen (HAKSE)
- 11.30 bis 12.30 Uhr** **Cynthia Scholz und Sebastian Buko**
mit ihrem musikalischen Liveprogramm
Cynthia-Sebastian@gmx.de
- 13.00 bis 14.00 Uhr** **Clown Peppsa saust mit ihrem knallroten Koffer herum**
www.clown-peppsa.de
- 13.00 bis 17.00 Uhr** **Der Nordzauberer**
Zauberei Stand-Up 20-Minuten-Shows • www.nordzauberer.de
- 15.00 Uhr** **Frau Rania von der Ropp**
Pressereferentin der Achse e.V. Berlin • www.achse-online.de

rare-disease-day-hamburg@t-online.de



Was ist das Besondere an Seltenen Erkrankungen?

Eine Seltene Erkrankung betrifft nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen.
Bisher sind über 6000 dieser Erkrankungen bekannt.

In Deutschland sind wahrscheinlich mehr als 4 Millionen Menschen von ihnen betroffen. Selten ist also garnicht so selten!

Etwa 80% dieser Erkrankungen sind genetischen Ursprungs. Die Patienten sind vor allem Kinder und Jugendliche, aber auch immer mehr Erwachsene. Der überwiegende Teil der Seltenen Erkrankungen ist bis heute unheilbar. Es ist für Betroffene schwierig, Ärzte zu finden, die mit der jeweiligen Krankheit Erfahrung haben. Es gibt nur wenige Spezialisten oder Spezial-ambulanzen, und oft sind keine wirksamen Therapien vorhanden. Schon das Stellen einer richtigen Diagnose kann sehr viele Jahre dauern, was für die Betroffenen oft eine große zusätzliche Belastung darstellt.

Wir begrüßen die tatkräftige Teilnahme der z.Zt. 13 Selbsthilfegruppen, die im einzelnen sind :

- Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen/HH
- ELA Deutschland e.V. (Leukodystrophie)
- Deutsche Huntington e.V.
- Fontanherzen e.V.
- Neurofibromatose e.V.
- Ichtiose e.V.
- Nephie e.V.
- Arge e.V.
- SHG HSP e.V.
- DHAG (Ataxie)
- Dystonie e.V.
- K.i.s.E. e.V.
- CoBaLd SHG e.V.

Bei Interesse können sich nach Absprache gerne noch weitere Seltene an unserer Aktion beteiligen.

Wir freuen und uns über Ihren Besuch, besonders zur Eröffnung um 11 Uhr wäre ein rege Beteiligung super!

Sie finden unsere Aktion mit Benefiztombola, Infoständen und künstl. Rahmenprogramm **im ERDGESCHOß BEIM BRUNNEN** (zwischen Rewe und sinnLeffers/Lichtung C/Fläche 6)

PARKEN ausreichend Parkplätze im Parkhaus - am Besten auf Parkebene P0 beim Mediamarkt-Schild
ANFAHRT über <http://www.phoenix-center-hamburg.de/das-center/anfahrt-parken>

KONTAKT rare-disease-day-hamburg@t-online.de

FLYER Phoenix Center

<http://geh-mit-hsp.de/blog/wp-content/uploads/2014/01/188-014-PCH-Centerflyer-Sept2013-416x210.pdf>

