



Forschen hilft heilen!

## Tag der Seltenen Erkrankungen

Schirmherrschaft: **Michael Ebling**, Oberbürgermeister der Landeshauptstadt Mainz

**Mainz, den 03.03.2017**

**Rathaus, Jockel-Fuchs-Platz 1**



## **Teilnehmende Vereine, Selbsthilfegruppen, Einrichtungen und Institutionen:**

AHC18+ e. V.

DSAKU Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie e. V.

Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e. V.

Hämochromatose Selbsthilfegruppe Südpfalz

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e. V.

Bundesverband Neurofibromatose e. V. Regionalgruppe Rhein-Main

NPS Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e. V.

Syrinx-Hessen/DA – SHG e. V.

MPS Deutschland e. V.

Bundesverband Poliomyelitis e.V. Landesverband Rheinland-Pfalz

Vaskulitis e.V.

ELA Deutschland e.V. Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien

Marfan-Hilfe e. V.

CDKL5 Deutschland e. V.

Deutsche PSP-Gesellschaft e. V..

Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland e. V. Regionalgruppe Rhein-Main

Sanfilippo Initiative e. V.

Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e. V. SHG Mainz

Aplastische Anämie e. V.

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.

Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformationen e. V. Ortsgruppe Neustadt/Weinstr.

Tuberöse Sklerose Deutschland e. V. Regionalgruppe Rhein-Main

Kohki Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher Rhein-Main-Pfalz

AbbVie Deutschland GmbH & Co.

Institut für Humangenetik Universitätsmedizin Mainz

Zentrum für Seltene Erkrankungen des Nervensystems Universitätsmedizin Mainz

Villa Metabolica am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsmedizin Mainz

Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) Fachklinik-Rheinhessen

SE-atlas Madical Informatics Group des Universitätsklinikums Frankfurt

KISS Mainz/Der Paritätische



Sponsor: Pegasus-Ballon-Service [www.pegasusballon.de](http://www.pegasusballon.de)