



„Man erkennt den Wert einer Gesellschaft daran, wie sie mit den schwächsten ihrer Glieder verfährt.“ Dieses Zitat von Gustav Heinemann sollte Leitmotiv jedes sozialen Handelns sein. Menschen mit seltenen Erkrankungen erleben sich oft als schwächstes Glied in unserem Gesundheitssystem. Gerade deshalb gilt ihnen die besondere Aufmerksamkeit aller gesundheitspolitisch Aktiven in Schleswig-Holstein.

ACHSE, das Netzwerk der Selbsthilfeorganisationen, ist in vielerlei Hinsicht tätig: in der Patientenberatung und der Öffentlichkeitsarbeit, aber auch mit Informationen und Hilfe für behandelnde Ärzte. Mit der Errichtung des Zentrums für seltene Erkrankungen am UKSH - Campus Lübeck 2013 hat das Land die besondere Bedeutung des Themas für die Gesundheitspolitik Schleswig-Holsteins unterstrichen.

Zum vierten Mal findet in Flensburg der Tag der seltenen Krankheiten statt. Hier, wie in 13 anderen Städten Deutschlands und 70 Ländern weltweit, erhält die Öffentlichkeit einen Einblick in die Probleme der Erkrankten und in mögliche therapeutische Ansätze. Allen Organisatoren und Beteiligten danke ich sehr für Ihr Engagement. Ich bin mit guten Gedanken bei Ihnen und wünsche großes Interesse und gutes Gelingen für diese Veranstaltung.

Torsten Albig
Ministerpräsident
des Landes Schleswig-Holstein

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
(ACHSE)
ist ein Netzwerk von Patientenorganisationen von
Kindern und Erwachsenen Betroffenen
mit (chronischen) seltenen Erkrankungen
und ihren Angehörigen



Kontakt:
Karl-Heinz Petersen
Tel. 0 46 37 / 96 36 861
karl-heinz.petersen@rg.dystonie.de

Tag der Seltenen Erkrankungen
in Flensburg, CITTI-PARK
am 28. Februar 2015, 10:00 - 17:00 Uhr

Danke an alle Sponsoren,
die diesen Tag mit unterstützen

Die Stadtpräsidentin von Flensburg,
Swetlana Krätzschmar, übernimmt
die Schirmherrschaft für diese Aktion

Tag der Seltenen Erkrankungen

in Flensburg
CITTI-PARK, Langberger Weg 4

Samstag, 28. Februar 2015



„Leben mit einer Seltenen Erkrankung-
Tag für Tag, Hand in Hand“



FLENSBURG



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Die **ACHSE** ist ein Netzwerk von über 120 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben rund 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt.

Die **ACHSE** hat es sich zur Aufgabe gemacht, die „Waisenkinder der Medizin“ und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen, einem patientenorientierten Informationsportal im Internet, der ACHSE Lotsin an der Charité, die Ärzte bei Diagnosesuche und im Umgang mit Seltenen Erkrankungen berät, durch Öffentlichkeitsarbeit und gesundheits-politische Interessenvertretung werden konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen angeboten.

Unter dem Motto

„Leben mit einer Seltenen Erkrankung- Tag für Tag, Hand in Hand“

laden die beteiligten Selbsthilfegruppen zum

„Tag der Seltenen Erkrankungen“

nach Flensburg in den CITT-PARK ein.



10:00 - 17:00 Uhr: Infostände im CITT-PARK

11:00 Uhr: Grußworte im CITT-PARK

stellv. Stadtpräsident Erich Seifen
und vom stellv. Landesbeauftragten für
Menschen mit Behinderung in
Schleswig-Holstein Dirk Mitzloff

Gäste:

Rania von der Ropp, ACHSE Berlin
Christian Eckert, Behindertenbeauftragter
der Stadt Flensburg

11:30 Uhr: Aktion

Gemeinsames Luftballon-Steigenlassen mit
musikalischer Begleitung
vor dem Haupteingang

Vorträge: Im Vortragsraum „medicum“ 1. OG

13:00 Uhr: PD Dr. J. Schattschneider,
Ltd. Oberarzt Klinik für Neurologie Diako
*Thema: Dystonie und SCA's zwei seltene
neurologische Krankheitsbilder*

13:45 Uhr: Assistenzärztin/Lotsin Sinem Tunc
Lübecker Zentrum für Seltene Erkrankungen
*Thema: Zentrum für Seltene Erkrankungen-
Chancen für Patienten mit Seltenen und
unerkannten Erkrankungen*

weiteren Aktionen:

- ➔ Kinderschminken
- ➔ Klinikclown Upps
- ➔ Anna Sophie Kunkowski mit Begleitung singt u.a.
ihr Lied: „Annas Lied - Wo ist das Problem“
- ➔ Marimba-Steelband von der
Schlagzeugschule Schreiber
- ➔ Förde-Radio sendet live aus dem CITT-PARK



Landesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien
Niedersachsen/Bremern/Schleswig-Holstein/Hamburg e.V.
Junge ILCO Nord und Regionalteam NF-Schleswig-Flensburg
Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft e.V.
Deutscher Schwerhörigenbund O.V. Flensburg e.V.
Selbsthilfegruppe Crohn und Colitis (CED) Flensburg
Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.
Thrombotisch Thrombozytopenische-Purpura
Down-Syndrom Burschi-Elterninitiative
Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V.
Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V.
Bundesverband Skoliose Selbsthilfe e.V.
Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e.V.
Bundesverband Poliomyelitis e.V.
Kinder mit Deletionssyndrom 22q11 e.V.
Selbsthilfegruppe Glutarazidurie e.V.
Selbsthilfegruppe Ichthyose e.V.
PRO RETINA Deutschland e.V.
Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Angelman e.V.
Mukoviszidose e.V.
Gesundheitsportal Flensburg
Zentrum für Seltene Erkrankungen Lübeck
UPD - Unabhängige Patientenberatung Deutschland

