

## Essen, 19.02.2013 - „Solidarität ohne Grenzen“ für rund vier Millionen betroffene Menschen in Deutschland

Unter dem diesjährigen Slogan „Tag der Seltenen Erkrankungen – Solidarität ohne Grenzen“ stellen sich am Samstag, den 23. Februar 2013 zwischen 10 und 20 Uhr, im Einkaufszentrum Limbecker Platz mehr als 24 Selbsthilfevereine vor und informieren über 32 verschiedene seltene Erkrankungen (Liste s. u.). Diese Aktion ist Teil der weltweiten Bewegung des „Rare Disease Day“ und wird durch die Sparkasse Essen finanziell unterstützt.



„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 Informationen ist ein wesentliches Problem bei Seltenen Erkrankungen“, so Kirsten Wosniack.

Die offizielle Eröffnung erfolgt um 11 Uhr durch den Bürgermeister der Stadt Essen, Herrn Rudolf Jelinek, den Leiter des Gesundheitsamtes der Stadt Essen, Herrn Dr. Rainer Kundt und der Schirmherrin und Center-Managerin, Frau Katrin Heimes.

Um 14 Uhr wird die Moderatorin des ARD-Morgenmagazins, Anne Gesthuysen, den Radsportler Hans-Peter Durst interviewen, der bei den Paralympics 2012 in London eine Silbermedaille im Zeitfahren gewonnen hat und erst vor wenigen Tagen zum Sportler des Jahres der Stadt Dortmund gekürt wurde.



Das Zitat von Hans-Peter Durst „Das Leben ist wie ein Fahrrad, man muss in Bewegung bleiben, um Balance zu halten“ gilt auch für die meisten Menschen mit Seltenen Erkrankungen. Nicht nur eine adäquate, interdisziplinäre und hochwertige Behandlung ist bei Seltenen Erkrankungen wichtig, sondern auch die Akzeptanz der lebenslangen Einschränkung. Die häufigen Arzt- und Krankenhausbesuche, die Hoffnung auf eine Therapie oder wirksame Medikamente, die aufgrund des großen Forschungsbedarfs häufig nicht zur Verfügung steht und die damit verbundenen psychischen Auswirkungen stehen so sehr im Vordergrund, dass die angenehmen Lebensereignisse nur noch wenig wahrgenommen werden. Um eine gesunde Balance zu erreichen, kann u. a. Bewegung helfen. Herr Durst möchte bei seinem Interview seinen von ihm bewusst gewählten Weg vorstellen und die Patienten motivieren, auch für sich selbst aktiv zu werden. Er stellt unter anderem auch sein Fahrrad vor, mit dem er am Zeitfahren in London teilgenommen hat und gibt Einblicke in sein Leben als Sportler mit Handicap.

### Rare Disease Day – Tag der Seltenen Erkrankungen

In Europa leben über 30 Millionen Betroffene. Vor 6 Jahren hat EURORDIS, die europäische Organisation für Menschen mit Seltenen Erkrankungen den seltenen 29. Februar erstmalig ausgerufen, um an Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu denken, um Politik und Gesellschaft auf die Anliegen der Betroffenen einer chronischen seltenen Erkrankung und ihren Angehörigen hinzuweisen und aufmerksam zu machen. Seitdem wird er jedes Jahr um den letzten Tag im Februar begangen. In Deutschland finden unter dem Dach der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen rund 15 Städteaktionen statt. Der Tag der Seltenen Erkrankungen bietet den Patienten mit seltenen Krankheiten und ihren Angehörigen die Möglichkeit an, selbst etwas zur Verwirklichung der oben genannten Ziele zu tun.



## Liste der Selbsthilfverbände und Beratungsstellen

- Alternierende Hemiplegie
  - Arnold-Chiari-Malformation
  - Arthrogryposis
  - Ataxie
  - Athyreose
  - Chronic Fatigue Syndrome (CFS)
  - Clusterkopfschmerz
  - Cystinose
  - Ehlers-Danlos-Syndrom
  - Epidermolysis Bullosa
  - Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
  - Histiozytose
  - Leukodystrophie
  - Lungenfibrose
  - Morbus Gaucher
  - Multiple Chemical Sensitivity (MCS)
  - NBIA (vormals Hallervorden-Spatz-Syndrom)
  - Neurofibromatose
  - Prader-Willi-Syndrom
  - Primäre sklerosierende Cholangitis (PSC)
  - Retinoblastom
  - Rett-Syndrom
  - Syringomyelie
  - Williams-Beuren-Syndrom
- 
- angeborene Gefäßfehlbildungen
  - angeborene Immundefekte
  - angeborene Schilddrüsenerkrankungen
  - angeborene Skelettsystemfehlbildungen
- 
- seltene Darmerkrankungen
  - seltene Krebserkrankungen
  - seltene Lebererkrankungen
  - seltene rheumatische Erkrankungen
- 
- LICHTBLICK, Die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern
  - Selbsthilfeberatungsstelle Essen, Wiese e. V.

### **Kontakt zum Organisationsteam:**

Claudia Hautkappe, Tel.: 02041 180505

Kirsten Wosniack, Tel.: 0201 3328272

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 Anne Gesthuysen



Herr Hans-Peter Durst



Frau Kirsten Wosniack

Plakat und Flyer zum Tag der seltenen Erkrankungen:



Plakat Download unter: <http://www.2013.tdse.eu/Plakat23.02.2013.pdf>



Flyer Download unter: <http://www.2013.tdse.eu/Flyer23.02.2013.pdf>



Rare Disease Day

<http://www.rarediseaseday.org>