Rare Disease Day

Tag der Seltenen Erkrankungen 2015

Wie aus einer kleinen Idee ein großes Event werden kann, haben wir am Tag der Seltenen im RiBecca in Weyhe/Bremen erleben können. Anfang Januar kam von Bettina die Idee, ob wir uns am Samstag 28. Februar mal einfach so in kleiner Runde zusammen setzen und "nur Kaffee trinken und schnacken" wollen? Ja klar, gute Idee, machen wir!

Und so fanden wir uns am Samstag in einer Runde zum Frühstücksbrunch wieder, die ganz beträchtliche Ausmaße angenommen hatte, Summa summarum immerhin 35 Personen.

Dank Mithilfe vom Netzwerk Selbsthilfe Bremen/Nordniedersachsen, Frau Boidol, haben wir Verbindung zu verschiedenen anderen "Seltenen" aufnehmen können und einige von Ihnen haben sofort begeistert ihre Teilnahme zugesagt.

Hier ein Überblick, welche Verbände gemeinsam den Tag der Seltenen zelebriert haben:

K.i.s.E. e.V. (Kinder in schwieriger Ernährungssituation)
Morbus Sudeck/CRPS SHG
(Complex Regional Pain Syndrome=komplexes regionales Schmerzsyndrom)
Deutsche Huntington Hilfe e.V.
BKMF (Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen u.i. Familien)
ELA e.V. (Leukodystrophie)
HSP SHG (Hereditäre Spastische Spinalparalyse)
Williams-Beuren-Syndrom Bundesverband Bremen (WBS)
Neuropathie-Nervenschmerz
IG Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordnds.(Hereditäre Spastische Spinalparalyse)

Die Deutsche Dystonie Ges. e.V. und Glaukom e.V. konnten an diesem Tag leider nicht teilnehmen, freuen sich aber auf die Organisation und Teilnahme 2016.

Als weitere Gäste begrüßten wir Frau Boidol vom Selbsthifenetzwerk Bremen, Herrn Vogel von der Pharmafirma Chiesi GmbH, die die Achse e.V. und somit auch uns am Rare Disease Day tatkräftig unterstützt hat und Frau Nachtigal vom Gesundheitsamt Bremen, die von unserem Engagement sehr angetan war.

Ab 10.00Uhr kamen so nach und nach alle Gäste an und es war genügend Zeit vorhanden, um sich zu begrüßen und ein Plätzchen für sich auszusuchen.Die Tische waren fertig gedeckt und man konnte sich bereits mit Kaffee, Tee, Brötchen und diversen Auflagen bedienen.

Im Nebenraum waren Enno, Bettina, Herr Brosig und Frau Schröder damit beschäftigt,die Luftballons in Teamarbeit mit Helium aufzufüllen, da konnte sich das Kind im Mann/Frau endlich mal wieder voll austoben.
Vielen Dank an das Netzwerk für das kostbare Helium.

Um 11.00 Uhr sprach Enno ein paar Begrüßungsworte und stellte die Teilnehmer der "Seltenen" kurz vor.

Danach erteilte er das Wort an Frau Carl vom BKMF (Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und Ihrer Familien), die uns mit ihrer selbstbewussten und erfrischenden Art das erste Highlight des Tages lieferte. In Frau Carl haben wir eine tatkräftige Partnerin gefunden die unsere Idee, im nächsten Jahr gemeinsam etwas auf die Beine zu stellen, begeistert aufgenommen hat.

Für 13.00 Uhr war die traditionelle Luftballonaktion angesagt und dank des strahlenden Sonnenscheins gab es keinen Einzigen, der diesem Spektakel fernbleiben wollte. Vor der Kulisse des Transparentes "Rare Disease Day"- befestigt zwischen zwei Bäumen-, flogen die 100 roten Luftballons gen Himmel. Einige blieben allerdings dank heftiger Windböen kurzzeitig in den Bäumen hängen, aber nach und nach verschwanden auch sie in alle Winde.

Das Motto des Tages "Day-by-day-hand-in-hand" haben wir versucht, in die Tat umzusetzen und die allgemeine positive Resonanz hat dies-so hoffen wir–bestätigt.

Wir danken Euch allen für den gelungenen Tag und freuen uns auf unser nächstes Zusammensein, um u.a. den Rare Disease Day 2016 zu planen und umzusetzen. Frau Boidol (Netzwerk), Frau Nachtigal (Gesundheitsamt Bremen) und Herr Vogel (Chiesi GmbH) waren begeistert und freuen sich auf eine Zusammenarbeit für den TDSE 2016.

Die "Seltenen" benötigen mehr Aufmerksamkeit und wenn nicht wir selbst, wer soll dann dafür sorgen!

In diesem Sinne liebe Grüße und bis bald

Peggy, Enno, Gisela und Bettina

come
together

27.02.2015

WIR
„SELTENEN“
BITTEN UM
AUFMERKSAMKEIT