"come together!"



Einladung

der IG Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen und der SHG der DDG Bremen (Deutschen Dystonie Gesellschaft) zum

Tag der Seltenen Erkrankungen / Rare Disease Day am 27. Februar 2016 von 11-16 Uhr

unter der Schirmherrschaft von Frau Dr.Kirsten Kappert-Gonther

Ärztin für Humanmedizin, Abgeordnete und stellvertretende Fraktionsvorsitzende "BÜNDNIS 90 DIE GRÜNEN BREMEN" und Sprecherin für Gesundheitspolitik, Kulturpolitik, Religionspolitik

Programmablauf:

11 Uhr bis 13 Uhr auf dem Bremer Marktplatz - Infostände mit buntem Rahmenprogramm:

- Stelzensippe Bremen mit Vera Zimmermann und Claudius Joecke <u>www.stelzensippe.de</u>
- Musikalisch Begleitung von Cataleya / Mai Jammeh und Norbert Ellrich an der Gitarre
- Marvinio begeistert uns mit seinen Zauber- & Ballonkünsten in der Luftballonmodellage www.Marvinio.de

12 Uhr Luftballonaktion

 Traditionell lassen wir gemeinsam mit einem Grußwort von Frau Mirjam Mann Achse e.V. Berlin rote, mit Helium gefüllte Luftballons in den Himmel steigen

Premiere und Livepräsentation des Liedes der Deutschen Dystonie Gesellschaft e.V. als Eigenkomposition

Weiter geht's auf Seite 2 mit dem Programm in der Ständigen Vertretung

"come together!"

13 - 16 Uhr "come together"

- anschließend gehen wir um ca. 13 Uhr vom Marktplatz aus zum gemütlichen "come together" in die Ständige Vertretung Bremen, Böttcherstr. 3-6, 28195 Bremen
- Vorträge der eingeladenen Referentinnen

13:15 Uhr "Warum es allen hilft das Seltene zu beachten",

Schirmherrin Frau Dr. Kirsten Kappert-Gonther

13:30 Uhr "Den Seltenen eine Stimme geben",

Frau Mirjam Mann Geschäftsführerin der ACHSE e.V.

13:40 Uhr "Leben mit einer seltenen Erkrankung",

Frau Patricia Carl Vorsitzende des BKMF e.V.

Wir begrüßen die tatkräftige Teilnahme der Selbsthilfegruppen:

ELA (Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophie) • DDG (Deutsche Dystonie Gesellschaft) • DHH (Deutsche Huntington Hilfe)
Glaukom Kinder SHG (Bundesverband Glaukom Selbsthilfe e.V.) • M.Sudeck Selbsthilfegruppe Bremen (CRPS Bremen)
Nephie e.V.(Selbsthilfe idiopathisches nephrotisches Syndrom) • Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e.V.
Williams-Beuren-Syndrom Selbsthilfe Bremen(Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.)
IG Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen(Hereditäre Spastische Spinalparalyse)

Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen(Bundesverband Mukoviszidose e.V.) Neurofibromatose Selbsthilfe Bremen(Bundesverband Neurofibromatose e.V.)

K.i.s.E. e.V.(Kinder in schwieriger Ernährungssituation/Kurzdarmsyndrom)

N.I.S.L. C.V.(NIIIUCI III SCHWICHYCI LIHAIII UHYSSILUALIOH/NUIZUAHHSYHUTOH)

BKMF (Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und Ihrer Familien e.V.)

Parkplätze sind in den umliegenden Parkhäusern ausreichend vorhanden. Der Weg vom Marktplatz aus zur Ständigen Vertretung, sowie die Ständige Vertretung selbst sind barrierefrei. Die Toiletten sind behindertenfreundlich. Bei Bedarf steht eine Behindertentoilette im benachbarten Hotel Radison blue zur Verfügung. Der Marktplatz ist sehr gut mit öffentlichen Verkehrsmitteln (Bus und Straßenbahn) zu erreichen.

Wir haben noch eine kleine Bitte an Euch, um unseren Zeitaufwand möglichst gering zu halten, überweist uns bitte nach Eurer Anmeldung den Kostenbeitrag von 20 €/Person für Eure Reservierung. Die Kontoverbindung wird Euch bei der Anmeldung telefonisch oder per Email mitgeteilt.

Anmeldungen für die Ständige Vertretung sind ab sofort möglich und **bis zum 24.02.2016** unbedingt erforderlich per email ulrike.gehrau@rg.dystonie.de oder telefonisch unter 0173-8716120

Wir freuen uns auf euch!

Viele liebe Grüße Bettina und Ulrike

Kontakt: bs@gehn-mit-hsp.de • ulrike.gehrau@rg.dystonie.de • 01 73 - 87 16 120

Herzlichen Dank an unsere Sponsoren, die uns diesen Tag durch ihre freundliche Unterstützung ermöglicht haben.















