

# TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

## 18. FEBRUAR 2017

### FORSCHUNG BRINGT HOFFNUNG

**Rare Disease Day 2017 Bremen • "come together" von 11 - 16 Uhr**

**IM CAFE-RESTAURANT „RIBECCA“ IN WEYHE/LEESTE BEI BREMEN**

**SCHIRMHERRIN FRAU DR. KIRSTEN KAPPERT-GONTER**

**ÄRZTIN FÜR HUMANMEDIZIN, ABGEORDNETE UND STELLVERTRETENDE FRAKTIONS-VORSITZENDE "BÜNDNIS 90 DIE GRÜNEN BREMEN"**

**11.00 UHR BEGINN • 11.05 UHR „DIE FORSCHUNG MUSS DEN BETROFFENEN DIENEN“**

**12.45 UHR "FORSCHEN HILFT HEILEN" • 13.00 UHR LUFTBALLONAKTION**

**13.30 UHR "WAS FÜR DEN EINEN EINE SELTENE KRANKHEIT, IST FÜR DIE ANDEREN EINE TÄGLICHE ERFAHRUNG."**

**WITH RESEARCH  
POSSIBILITIES  
ARE LIMITLESS**



**VIelen DANK FÜR DIE FREUNDLICHE  
UNTERSTÜTZUNG AN**

**pronovaBKK**  
Partner für Ihre Gesundheit

**KNAPPSCHAFT**  
DIE ERFINDER DER KRANKENKASSE

**ikk gesund plus**  
Mehr Leistung. Mehr Service.

**AOK**  
Die Gesundheitskasse.

Die Gesundheitskasse  
in Bremen/  
Bremerhaven

**BKK firmus**  
... gesundum gut!



Deutsche  
Huntington  
Hilfe e.V.

**Syringomyelie  
und  
Chiari Malformation SHG**

**CRPS Bremen**  
MORBUS SUDECK SELBSTHILFEGRUPPE

# „COME TOGETHER!“

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

**Wir begrüßen die tatkräftige Teilnahme der Selbsthilfegruppen:**

ELA (Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophie) • DDG (Deutsche Dystonie Gesellschaft)  
DHH (Deutsche Huntington Hilfe) • IG Ge(h)n mit HSP Bremen/Nordniedersachsen (Hereditäre Spastische Spinalparalyse)  
Syringomyelie und Chiari Malformation SHG • Ataxie • CRPS Morbus Suddeck SHG

Wir haben jetzt eine Zusage der Pharmafirma Chiesi bekommen. Sie hat in den letzten Jahren die Achse e.V. bei Ihrer Arbeit unterstützt. An diesem Tag werden uns die Mitarbeiter der Chiesi mit einem kurzen Vortrag über die Forschung bei seltenen Erkrankungen aus Sicht der Pharmaindustrie informieren.

Der Veranstaltungsort ist barrierefrei und Parkplätze sind ausreichend vorhanden.

**Für Euer leibliches Wohl ist gesorgt.** Der Festpreis für das Frühstücksbuffet beträgt 15 Euro/Person, incl. Getränke wie Kaffee, Tee, Cappuccino, Wasser, Säfte.  
<http://www.ribecca-weyhe.de/restaurant-cafe/fruehstuecksbuffet.php>

**Wir haben noch eine kleine Bitte an Euch:** um unseren Zeitaufwand möglichst gering zu halten, überweist uns bitte nach Eurer Anmeldung den Kostenbeitrag von 15 Euro/Person für Eure Reservierung (Kinder bis 10 Jahre 8 Euro/Kind, Kinder < 2 Jahre frei). Die Kontoverbindung wird Euch bei der Anmeldung telefonisch oder per Mail mitgeteilt.

**Anmeldungen sind ab sofort möglich und bis zum 12.02.2017** unbedingt erforderlich bei Ulrike Gehrau: [ulrike.gehrau@rg.dystonie.de](mailto:ulrike.gehrau@rg.dystonie.de), Telefon 0173 - 87 16 120

Programmänderungen behalten wir uns vor.

**Das RiBecca liegt in ca. 1 km Entfernung vom Kirchweyher Bahnhof.** Die Bushaltestelle der Linie 120 unmittelbar am RiBecca heißt „Lankenau“.  
Einen Routenplaner findet Ihr unter diesem Link: <http://www.ribecca-weyhe.de/anfahrt.php>

**Wir bedanken uns ganz herzlich bei der AOK Bremen/Bremerhaven, IKK gesund plus, BKK firmus, pronova BKK und Knappschaft Bahn See, die uns diesen Tag durch ihre freundliche Unterstützung ermöglicht haben.**

**Das Organisationsteam wünscht allen Teilnehmern und Teilnehmerinnen einen wunderschönen, gemütlichen und interessanten "Rare Disease Day" 2017.**

Wir freuen uns auf Euch!

Ulrike und Bettina

Bettina: [bs@gehn-mit-hsp.de](mailto:bs@gehn-mit-hsp.de) • Ulrike: [ulrike.gehrau@rg.dystonie.de](mailto:ulrike.gehrau@rg.dystonie.de)

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

**pronova BKK**  
Partner für Ihre Gesundheit



Mehr Leistung. Mehr Service.

**BKK firmus**   
... gesundum gut!



Die Gesundheitskasse  
in Bremen/  
Bremerhaven



# „COME TOGETHER!“

DAY-BY-DAY,  
HAND-IN-HAND



Rare Disease Day®



## EINLADUNG

**ZUM TREFFEN DER „SELTENEN“ • SAMSTAG, DEN 18.02.2017 UM 11.00 UHR  
ZUM TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN**

SCHIRMHERRIN FRAU DR. KIRSTEN KAPPERT-GONTER, ÄRZTIN FÜR HUMANMEDIZIN, ABGEORDNETE UND STELLVERTRETENDE FRAKTIONS-VORSITZENDE "BÜNDNIS 90 DIE GRÜNEN BREMEN"

**„COME TOGETHER!“ ZUM INFORMATIONSAUSTAUSCH UND KENNENLERNEN**

**DIE „SELTENEN“ BENÖTIGEN MEHR AUFMERKSAMKEIT  
UND WENN NICHT WIR SELBST, WER SOLL DANN DAFÜR SORGEN!**

**IM CAFE-RESTAURANT „RIBECCA“ IN WEYHE/LEESTE BEI BREMEN UM 11 UHR ZUM FRÜHSTÜCKSBUFFET  
(KOSTEN 15 EURO/PERSON)**

**11.00 UHR ERÖFFNUNG DES FRÜHSTÜCKSBUFFETS**

DURCH DAS ORGANISATIONSTEAM  
ULRIKE (DDG-DEUTSCHE DYSTONIE GESELLSCHAFT)  
& BETTINA (IG GE(H)N MIT HSP)

**11.05 UHR „DIE FORSCHUNG MUSS DEN BETROFFENEN DIENEN“**

SCHIRMHERRIN FRAU DR. KIRSTEN KAPPERT-GONTER

**12.45 UHR „FORSCHEN HILFT HEILEN“**

FRAU PASLAK-LEPTIEN PRESSESPRECHERIN  
DER ACHSE E.V. BERLIN  
(ALLIANZ CHRONISCH SELTENER ERKRANKUNGEN)

**13.00 UHR LUFTBALLONAKTION**

TRADITIONELL LASSEN WIR GEMEINSAM MIT EINEM  
GRUSSWORT VON FRAU PASLAK-LEPTIEN ROTE, MIT HELIUM  
GEFÜLLTE LUFTBALLONS IN DEN HIMMEL STEIGEN.

**13.30 UHR „WAS FÜR DEN EINEN EINE SELTENE KRANKHEIT,  
IST FÜR DIE ANDEREN EINE TÄGLICHE ERFAHRUNG.  
KRANKHEIT ALS LEBENSLEISTUNG IM TÄGLICHEN  
UMGANG MIT SICH SELBST“**

FRAU PROF. DR. ANNELIE KEIL  
GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN IN BIOGRAPHIE,  
KRANKHEIT UND LEBENSWELTEN