

# PRESSEEINLADUNG/PRESSEMITTEILUNG

## „Forschen hilft heilen!“

### Mitmachen und für die „Waisen der Medizin“ engagieren

**Essen, 22. Februar 2017** –Rund 4 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der ca. 8.000 seltenen Erkrankungen, die meist chronisch-fortschreitend und oft lebensverkürzend sind. Weltweit werden am Tag der seltenen Erkrankungen Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Unterstützer auf die Nöte und Anliegen von Betroffenen aufmerksam machen. Sie wollen Politik und Öffentlichkeit für die besondere Situation der „Seltene“ sensibilisieren und langfristig ihre Versorgungssituation verbessern. In Deutschland sind wieder zahlreiche Aktionen geplant, um die „Waisen der Medizin“ in den Fokus von Politik, Medizin, Forschung und Gesellschaft zu rücken. In diesem Jahr lautet das Motto **„Forschen hilft heilen!“**. Jede/r kann mitmachen.

Auch in Essen findet bereits zum 8. Mal der Tag der seltenen Erkrankungen im Einkaufszentrum Limbecker Platz statt. Am **25. Februar 2017** stellen sich von 10 bis 20 Uhr mehr als 20 Selbsthilfeverbände und Beratungsstellen vor, die zu mehr als 30 seltenen Erkrankungen Informationen und Beratung anbieten.

Die offizielle Eröffnung beginnt um 12 Uhr durch den Oberbürgermeister der Stadt Essen, Herrn Thomas Kufen und der Center-Managerin, Frau Mirjam Panholzer. Im Anschluss wird Frau Kirsten Wosniack vom Organisationsteam mit dem zweifachen Goldmedaillengewinner beim Radsport bei den Paralympics 2016, Herrn Hans-Peter Durst, ein Interview führen.

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 stehen 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 beim Straßenrennen in Rio de Janeiro zwei Goldmedaillen gewonnen hat und gibt Einblicke in sein Leben als Sportler mit Handicap.

Zu folgenden Erkrankungen und Themen stehen Ihnen Selbsthilfeverbände, Beratungsstellen und/oder Informationsmaterial zur Verfügung:

- Alternierende Hemiplegie
- Angiodysplasie
- Arnold-Chiari-Malformation
- Ataxie
- Athyreose
- Chronic Fatigue Syndrome (CFS)
- Clusterkopfschmerz
- Epidermolysis Bullosa
- Fibromyalgie-Syndrom (FMS)
- Immundefekte
- Leukodystrophie
- Marfan-Syndrom
- Multiple Chemical Sensitivity (MCS)
- Myotonie
- Neurofibromatose
- Primäre sklerosierende Cholangitis (PSC)
- Schlafapnoe

...

- Idiopathische Skoliose
- Sarkoidose
- Syringomyelie
- Williams-Beuren-Syndrom
  
- angeborene Immundefekte
- angeborene Gefäßfehlbildungen
- angeborene Schilddrüsenerkrankungen
- angeborene Skelettsystemfehlbildungen
  
- seltene Darmerkrankungen
- seltene Krebserkrankungen
- seltene Lebererkrankungen
  
- Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen
- LICHTBLICK, Die Begleitung für Familien mit chronisch kranken Kindern
- Selbsthilfberatungsstelle Essen, Wiese e. V.

Sie finden die Informationsstände der Selbsthilfeverbände und Beratungsstellen in der Ladenstraße Paris zwischen den Rotunden Paris und Rom nahe der Apotheke im Untergeschoss des Einkaufszentrums Limbecker Platz Essen (Limbecker Platz 1a, 45127 Essen)

Für die Durchführung und Organisation sind Frau Claudia Hautkappe und Frau Kirsten Wosniack verantwortlich.

**Kontakt zum Organisationsteam:**

Claudia Hautkappe, Tel.: 0179 4081954

Kirsten Wosniack, Tel.: 0201 3328272

E-Mail: [info@tdse.eu](mailto:info@tdse.eu)

**Tag der seltenen Erkrankungen/ Rare Disease Day**

Der Rare Disease Day, der Internationale Tag der seltenen Erkrankungen, wurde in 2007 von EURORDIS, dem europäischen Netzwerk für Menschen mit seltenen Erkrankungen, ins Leben gerufen. Jedes Jahr am letzten Tag im Februar schließen sich Menschen zusammen, um auf die Nöte von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Der Rare Disease Day ist mittlerweile eine weltweite Bewegung mit er als 1.000 Aktionen in über 80 Ländern. Erfahren Sie mehr: [www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

Foto Kirsten Wosniack, Organisationsteam



Foto Hans-Peter Durst, Radsportler

