

11. Tag der seltenen Erkrankungen, Straßburg

Das Rarenet-Projekt, die *Filière de santé Maladies Rares Sensgene* und ihre Partner setzen sich am **28. Februar 2018** für den Tag der seltenen Erkrankungen ein. Ein Informationsstand sowie ein Photo Booth und wissenschaftliche Aktivitäten werden sich am Haupteingang des Einkaufszentrums *Rivetoile* in Straßburg befinden. Um 14:00 werden alle Akteure des Projekts über die *Passerelle Miro* für den Höhepunkt zusammenkommen.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 1 von 2000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweist. In Europa sind mehr als 30 Millionen Personen betroffen. Das Hauptziel des Tages der seltenen Erkrankungen ist, die breite Öffentlichkeit und Entscheidungsträger zur seltenen Krankheiten und zur Auswirkungen auf das Leben der Patienten und ihrer Familienhelfer zu sensibilisieren. Dieses Jahr ist das Thema des Tages „Die Forschung“, die für den Zugang zu Diagnose und Behandlung sowie die soziale Integration der Patienten wesentlich ist. Um diese Situation weiter zu verbessern, ist es grundlegend die Patienten und Selbsthilfegruppen weiter in die Forschung zu verwickeln.



Der Tag der seltenen Erkrankungen ist eine weltweite Veranstaltung: 94 Länder auf der ganzen Welt haben im Jahr 2007 teilgenommen. Diese Veranstaltung in diesem Rahmen statt und ist in Partnerschaft mit dem Einkaufszentrum Rivetoile organisiert. Selbsthilfegruppen, Forschungslabor und Universitätskliniken werden dabei sein, um die breite Öffentlichkeit zu informieren.

Die Höhepunkte des Tages

- **11:00 Pressekonferenz:** Die Organisatoren der Veranstaltung laden Sie am Informationsstand (am Eingang „Place Dauphine“ des Einkaufszentrums) ein und werden die Hauptziele des Tages der seltenen Erkrankungen erläutern.
- **14:00 Höhepunkt: Gruppenfoto über die Passerelle Miro zwischen Rivetoile und die Médiathèque Malraux:** Die Besucher und die Aktoren der verschiedenen Strukturen werden ihre Hände für das Foto zeigen, um die Union der Kräfte hinter der Forschung darzustellen.
- **15:00 Einführung des Photo Booth und der spielerischen und wissenschaftlichen Workshops:** Die Öffentlichkeit wird Fotos (personalisierbare Selfies) von sich nehmen und sich über seltene Erkrankungen durch Workshops informieren.

Sie können das komplette Programm an den Webseiten www.rarenet.eu und www.sensgene.com finden. Alle Veranstaltungen sind kostenlos und für alle geöffnet.

Pressekontakte :

Agnès BLOCH-ZUPAN, wissenschaftliche Koordinatorin des RARENET-Projekts, agnes.bloch-zupan@unistra.fr, 03 68 85 39 19

Caroline IBERG, Kommunikationsverantwortliche SENSGENE, caroline.iberg@chru-strasbourg.fr, 03 88 11 69 78

Mit der Unterstützung von :

