**Internationaler Tag der seltenen Erkrankungen  Straßbourg**

**Die Organisation für seltene Krankheiten  Sensgene , das Projekt Rarenet und ihre Partner erneuern ihre Partnerschaft am Donnerstag den 28. Februar 2019 im Rahmen des 12. internationalen Tages der seltenen Erkrankungen im Einkaufszentrum „Rivetoile“ .**

**Es wird einen Informationsstand mit Fotobox und  Aufklärungsveranstaltungen am Empfang des Zentrums geben. Um 14 Uhr versammeln sich alle Teilnehmer auf den Stufen der Bibliothek „Malraux“ für ein Gruppenfoto.**

Eine Krankheit wird dann als „selten“ bezeichnet, wenn weniger als eine Person auf 2000 betroffen ist . Die Hauptaufgabe des „Tages der seltenen Erkrankungen“ ist es, die breite Bevölkerung und die Entscheider  über die Auswirkungen dieser Erkrankungen auf die Betroffenen und ihre Familien bzw. Helfer aufzuklären.

In diesem Jahr ist das Thema des Tages: „ Leben mit einer seltenen Erkrankung“. 

Für die meisten Betroffenen die mit einer solchen Erkrankung leben, aber auch für ihre Familienmitglieder und Helfer ist das tägliche Leben mit vielen Schwierigkeiten verbunden.

(Ausfüllen von Anträgen, Einnahme von Medikamenten, zahlreiche Arzttermine bei Spezialisten usw.) Diese vielfältigen mit der Erkrankung verbunden Aufgaben lassen sich nur sehr schwer mit dem täglichen Leben sowie Arbeit, Schule, Freizeit verbinden, besonders für Menschen mit Seh- oder Hörbehinderung. Lernen Sie den Alltag von betroffenen Patienten und  ihre Verbände im Rahmen unserer Veranstaltung kennen, diskutieren Sie mit ihnen.

Der internationale Tag der seltenen Erkrankungen ist ein weltweites Ereignis, mit zahlreichen Veranstaltungen in fast hundert Ländern. Die Veranstaltung in Straßbourg findet in diesem Rahmen in Kooperation mit dem Einkaufszentrum“Rivetoile“ statt.

 Die Patientenverbände, spezialisierte Ärzte und Partneruniversitäten werden präsent sein um die breite Bevölkerung zu informieren.

Die Höhepunkte des Tages:

      11 Uhr Pressekonferenz

-       die Organisatoren der Veranstaltung begrüssen am Informationsstand (neben dem Empfang im Untergeschoss des Zentrums), Patienten und Betreuer sprechen über ihren Alltag mit seltenen Erkrankungen

      12 Uhr Beginn der Fotoboxaktion und der Informationsveranstaltungen

-       die Besucher können sich fotografieren lassen ( Typ Selfie) und sich wissenschaftlich und spielerisch über diese Erkrankungen informieren

      14 Uhr Gruppenfoto auf den Stufen  der Mediathek „Malraux“ gegenüber dem „Rivetoile“

-       die Besucher und Teilnehmer der Veranstaltung bilden eine Menschenkette zur Solidaritätsbekundung mit den von seltenen Erkrankungen Betroffenen

Finden Sie das komplette Programm der Veranstaltung auf der Internetseite [**www.sensgene.com**](http://www.sensgene.com/)und[**www.rarenet.eu**](file:///Users/leadebes/Library/Containers/com.apple.mail/Data/Library/Mail%20Downloads/52BA8475-B10E-4F94-B9BA-618495B56D7E/www.rarenet.eu). Alle Veranstaltungen sind gratis und öffentlich ohne Voranmeldung.

Kontaktdaten:

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

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

******Avec le soutien de :**



