



# GEMISCHT UND LAUT

Gemeinsam Trommeln für die „Seltenen“

**#RareDiseaseDay2023**

**25. Februar 2023**  
**14:30 – 18:00 Uhr**

## GEMISCHT UND STARK – WIR SIND SELTEN, WIR SIND VIELE, WIR SIND LAUT!

In Deutschland sind circa 4 Millionen Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen. Selten bedeutet, dass die Erkrankung bei weniger als 5 von 10.000 Menschen auftritt, d.h. in der Regel sind in Deutschland nur einige Hundert oder wenige Tausend Menschen von der Erkrankung betroffen. Aktuell werden circa 8000 Krankheitsbilder zu den seltenen Erkrankungen gezählt, die meisten davon treten bereits im Kindes- und Jugendalter auf. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder vergehen bis zur richtigen Diagnosestellung und gegebenenfalls Einleitung spezifischer Therapie unter Umständen viele Jahre. Für die Familien bedeutet dies eine teils jahrelange Odyssee.

Anlässlich des „Tages der Seltenen Erkrankungen“ möchte das Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Düsseldorf (ZSED) gemeinsam mit dem Düsseldorfer Elternnetzwerk „gemischte Tüte“ auf Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam machen. Nach dem Motto „Gemischt und Laut“ trommeln wir mit und für Menschen mit seltenen Erkrankungen – jede/-r nach ihren/seinen Möglichkeiten. Wir laden Sie herzlich dazu ein, sich am 25. Februar 2023 in der O.A.S.E. auf dem Campus der Universitätsklinik Düsseldorf, über das ZSED und die „gemischte Tüte“ zu informieren und gemeinsam mit uns „Krach“ zu machen – für und mit Menschen mit seltenen Erkrankungen. Betroffene, Angehörige, Interessierte und Fachleute sind herzlich eingeladen. Bitte beachten Sie, dass eine Anmeldung erforderlich ist.



# PROGRAMM

## 14:30 - 14:40 Uhr

Begrüßung und Vorstellung des ZSED

Frau Prof. Dr. D. Wiczorek, Frau Dr. Dr. A. Welters

## 14:40 - 14:50 Uhr

Grußworte von Herrn Christoph Nachtigäller

Mitinitiator und Ehrenvorsitzender der ACHSE

## 14:50 - 15:00 Uhr

Begrüßung und Vorstellung des Elternnetzwerks

„gemischte Tüte“

Frau Dr. K. Peters

## 15:00 Uhr bis 15:45

Drums and Fun - wir trommeln

egal ob groß oder klein – jede/-r nach

ihren/seinen Möglichkeiten

## 15:45 - 16:45 Uhr

Austausch bei Kaffee und Kuchen

Gemischt gemalt - Kunstaktion für die Kinder und ihre Eltern

## 16:45 - 17:30 Uhr

Drums and Fun - wir trommeln

egal ob groß oder klein – jede/-r nach

ihren/seinen Möglichkeiten

## 17:30 - 18:00 Uhr

Schlussworte und gemeinsames Abschlussfoto



## WEITERE INFORMATIONEN

### Veranstalter

Gemeinsame Veranstaltung des Zentrums für seltene Erkrankungen Düsseldorf und des Düsseldorfer Netzwerks für Eltern von Kindern mit seltenen Erkrankungen „gemischte Tüte“.

### Kosten und Anmeldung

Der Eintritt ist frei, jedoch freuen wir uns über Spenden für das Elternnetzwerk „gemischte Tüte“. Bitte beachten Sie, dass die Teilnehmerzahl begrenzt ist.

Eine Anmeldung ist erforderlich. Bitte nutzen Sie hierfür nachfolgenden Link:

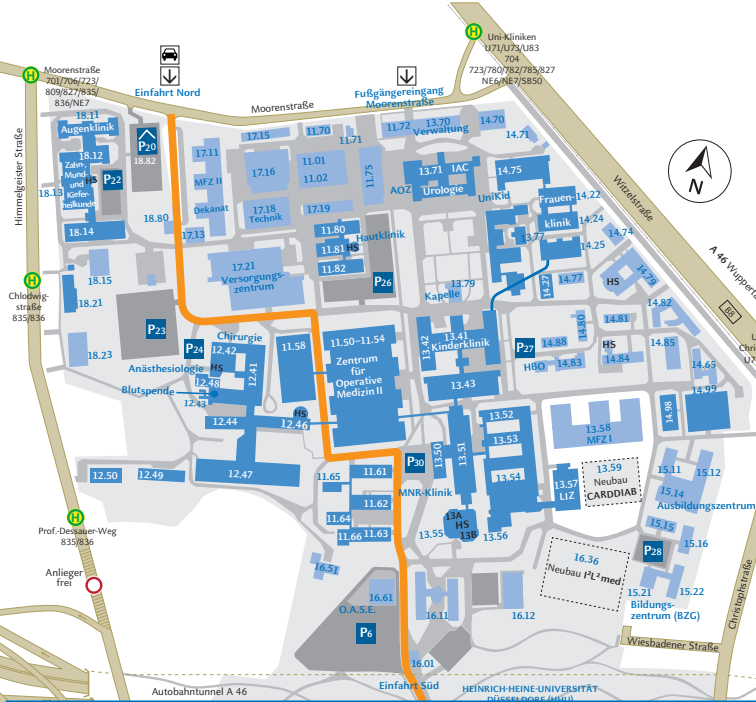


**ICH BIN DABEI**  
**RARE DISEASE DAY**  
**28. FEBRUAR 2023**  
#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG



# ANFAHRT

Universitätsklinikum Düsseldorf  
O.A.S.E (Gebäude 16.61)  
Moorenstraße 5  
40225 Düsseldorf



Die O.A.S.E. befindet sich auf dem Campus des Universitätsklinikums Düsseldorf (Geb. 16.61). Weiter Informationen zur Anfahrt, Lageplan und Parkmöglichkeiten am UKD finden Sie, wenn Sie den QR-Coder einscannen.

