



# RARE DISEASE DAY 29 FEBRUARY

**Am 29. Februar 2020 war die Selbsthilfe EPP bei drei bundesweiten Veranstaltungen zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ präsent:**

**Verena** besuchte in Berlin gleich zwei Veranstaltungen, als Vertreterin für die **Selbsthilfe EPP** und die **Syngap Elternhilfe**.

Am **Freitag, den 28. Februar**, ging es beim 5. Symposium von „ACHSE“ und der „Eva Luise und Horst Köhler“-Stiftung um Digitalisierung. Neben interessanten Vorträgen über die digitale Vernetzung im Gesundheitswesen und die Nutzung von Patientendaten für die Forschung gab es auch Gelegenheit zu Gesprächen mit Vertretern des BMG, Orphanet, ACHSE und anderen.

Am **Samstag, den 29. Februar** – dem „Rare Disease Day“ hatten Patienten mit Seltenen Erkrankungen das Wort. Sehr beeindruckende Beiträge. Gespräche mit Vertretern der Medien und der Industrie zeigten, dass sich die weite Anreise gelohnt hat.



**Markus und seine ebenfalls an EPP erkrankte Schwester** konnten die EPP mit einem Stand am „1. Süddeutschen Fachtag der Seltenen Erkrankungen 2020“ in Ulm präsentieren. Leider waren Patientenvertreter nicht zu den Vorträgen zugelassen.



**Elke** war bei einer Veranstaltung an der Uniklinik in Frankfurt (organisiert von Prof. Dr. ToF Wagner) präsent: „**Vernetzung im Rhein-Main-Gebiet und darüber hinaus - Seltene Erkrankungen – gar nicht so selten**“ war das Thema.

Experten aus Medizin, Wissenschaft und Forschung und der Patientenvertretung hatten das Wort. Angedacht ist weitere Zusammenarbeit.



**Patient Science Project – Patienten schaffen Wissen**

Konferenz für Seltene Erkrankungen

29.02.2020 Universitätsklinikum Frankfurt

Patientenforscherin Katja Wecke und Psych. Johanna Gardecki

Christiane Herzog CF-Zentrum, Uniklinik Frankfurt

Was wollen wir erreichen? Wie wollen wir uns vernetzen? Nächste Schritte sind angedacht. Hoffen wir im Sinne der Seltenen, dass sich neue Wege auftun und realisieren lassen.