



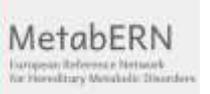
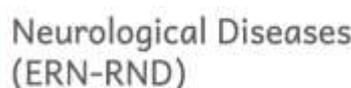
„Selten sind viele“

Tag der Seltenen Erkrankungen

Schirmherrschaft: **Michael Ebling**, Oberbürgermeister der Landeshauptstadt Mainz

Mainz, den 28.02.2020

Haus der Jugend, Mitternachtsgasse 8



Landeshauptstadt
Mainz



Tag der Seltenen Erkrankungen - am 28.02.2020 in Mainz

Teilnehmende Selbsthilfegruppen,

Einrichtungen und Institutionen:

AHC18+ e. V.

DSAKU Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie e. V.

Deutsche GBS CIBD Initiative e. V.

Scleroderma Liga e. V. Regionalgruppe Frankfurt

Elina's Fahrwerk UG

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e.

SphinCS GmbH

MZEB Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung Mainz

Bundesverband Neurofibromatose e. V. Regionalgruppe Rhein-Main

NPS Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e. V.

KISS Mainz | DER PARITÄTISCHE

Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e. V.

PflegeSelbsthilfe Rheinland-Pfalz Kontaktbüro in Mainz

Vaskulitis e.V.

ELA Deutschland e.V. Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien

MOBILE Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Mainz

CDKL5 Deutschland e. V.

AMRYT Pharma

EUTB Beratungsstellen Alzey Worms

ERN-RND Europäisches Referenznetzwerk für Seltene Neurologische Erkrankungen

Diamond-Blackfan-Anämie Selbsthilfe Deutschland e. V.

Aplastische Anämie e. V.

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.

Metab-ERN Europäisches Referenznetzwerk für Seltene Metabolische Erkrankungen

Kohki Verein für Familien herzkranker Kinder und Jugendlicher Rhein-Main-Pfalz

ePAGs European Patient Advocacy Groups

Deutsche PSP-Gesellschaft e. V.

Gruppe ‚hoch-hinaus‘ – Klettern mit Handicap DAV Sektion Wiesbaden

Villa Metabolica am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsmedizin Mainz

Hypermobilitätssyndrom (Selbsthilfegruppe angestrebt)

SE-atlas Medical Informatics Group des Universitätsklinikums Frankfurt

Fett-SOS e. V. Selbsthilfegruppe für angeborene Fettsäureoxidationsstörungen

KLS Kleine-Levin-Syndrom Netzwerk e. V.

Narkolepsie Selbsthilfegruppe Mainz

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. Landesverband Rheinland-Pfalz

SHG Glykogenose Deutschland e. V.