

WELTWEITER AKTIONSTAG

SEIT 2008 BETEILIGEN SICH, IMMER AM LETZTEN TAG IM FEBRUAR, MENSCHEN AUF DER GANZEN WELT AM RARE DISEASE DAY, DEM INTERNATIONALEN TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN.

An diesem Tag leuchten weltweit jedes Jahr hunderte Monumente, Sehenswürdigkeiten und Gebäude jeglicher Art in den Farben des **Rare Disease Day**.

Pink, Blau, Grün und Lila sind die Farben des Rare Disease Day. Wir beteiligen uns am **28.02.2023** an der Aktion **#LightUpForRare** mit einer Informationsveranstaltung und dem Erstrahlen des Medizinischen-Proteom Center (MPC) im Zentrum für Proteindiagnostik ProDi der Ruhr-Universität Bochum und setzen so ein Zeichen für die Seltenen. In ProDi werden Fragestellungen aus verschiedenen Bereichen der Medizin bearbeitet und innovative Methoden entwickelt, die bereits in frühen Krankheitsstadien präzise Informationen über Erkrankungen und individuelles Therapieansprechen liefern.

In enger Kooperation mit Prof. Dr. Annette Richter-Unruh, Stiftungsprofessorin für Kinderendokrinologie und Diabetologie der Universitätskinderklinik Bochum, erforschen wir am MPC z.B. die molekularen und klinischen Ursachen der X-chromosomalen Hypophosphatämie.



Zentrum für Protein-Diagnostik ProDi
Medizinisches Proteom-Center
Ruhr-Universität Bochum
Gesundheitscampus 4
44801 Bochum



LIGHT UP FOR RARE



RARE DISEASE DAY®

PROGRAMM

16:30 Uhr

Eröffnung der Veranstaltung und Get-together

17:00 Uhr

Grußworte
Prof. Dr. Dr. h.c. M. Paul, Rektor der RUB

17:30 Uhr – 19:00 Uhr

Laborführungen

Ab 18:15 Uhr

Start der Beleuchtung des Gebäudes in den Farben der seltenen Erkrankungen und Übertragung der Beleuchtung anderer Gebäude auf einer Leinwand

Get-together Austausch bei Getränken und Fingerfood.

Besuch der Informationsstände

19:00 Uhr

Grußworte des Direktors des ProDi
Prof. Dr. K. Gerwert

und gemeinsames Anstoßen und Denken an die Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen.

Gegen 20:30 Uhr Ende der Veranstaltung



Fakten zu seltenen Erkrankungen

In Europa gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von einer Erkrankung betroffen sind. In Deutschland leben etwa vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, in Europa sind es 30 Millionen, weltweit sogar 300 Millionen. „Seltenen“ ist also ein Massenphänomen. Zwischen 6000 und 8000 seltene Erkrankungen („Orphan Diseases“) wurden bisher beschrieben. 80 Prozent dieser Erkrankungen sind genetisch bedingt, viele sind lebensbedrohlich und chronisch. Das bedeutet, sie lassen sich oftmals nicht heilen und erfordern eine lebenslange spezialisierte Behandlung. Menschen mit seltenen Erkrankungen sind die Waisen der Medizin. Der Weg zur Diagnose ist häufig schwierig und wirksame Therapien rar.

Menschen mit seltenen Erkrankungen sind die Waisen der Medizin.

Gemeinsam mit der Patientenorganisation „Phosphatdiabetes e.V.“ laden wir Interessierte, Betroffene, Mediziner und Studierende herzlich ein, sich zu informieren.

Wir freuen uns GEMEINSAM für die „Seltenen“ etwas zu bewirken.

Prof. Dr. Katrin Marcus-Alic und Prof. Dr. Annette Richter-Unruh

Tag der Seltenen Erkrankungen

2023



KYOWA KIRIN

IPSEN Innovation for patient care
Rhythm PHARMACEUTICALS

novo nordisk

AMRYT PHARMA

Pfizer