

Liebe Forum-Freunde „Ge(h)n mit HSP“



Am 1. März 2014 wurde in Hamburg wiederum der „Tag der Seltenen“ oder auf neudeutsch „Rare Disease Day“ zu einem erlebnisreichen Event.

Besonders freute uns die Schirmherrschaft der Senatorin für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg Frau Cornelia Prüfer-Storcks.

Diesmal war das PhoenixCenter in Hamburg-Harburg der Veranstaltungsort und stellte uns eine grosszügige Fläche zur Verfügung, auf der die Infostände aufgestellt werden durften. 12 Selbsthilfegruppen waren aktiv beteiligt – u.a. SHG HSP und unsere IG Ge(h)n mit HSP. Es gab Infostände von der ACHSE e.V., Kiss Hamburg, ZSE Tübingen, UCSE Hamburg und einen gemeinsamen Stand aller Gruppen. Vielen Dank an die Gruppen der Neurofibromatose, Nephie, ELA, Icthyose, seltene Leukämie, Kise, Huntington und Ge(h)n mit HSP für die Standbetreuung.



Die offizielle Eröffnung war um 11.00 Uhr mit den humorvollen Begrüßungsworten vom Center Manager, Herrn Thomas Krause, der aber auch mit entwaffnender Ehrlichkeit von anfänglichen Vorbehalten sprach, ob sich denn das Flair eines Shopping Centers mit einer Aktion vereinbaren lassen würde, bei der es um Seltene Krankheiten geht.

Durch das fantastische Konzept und die große Überzeugungskraft der 3 netten Damen des Organisationsteams (Gisela, Margarethe und Bettina), ließ er sich auf die Aktion ein. Am Aktionstag wurde er durch den grossen Zuspruch der Center-Besucher reichlich belohnt.

Vielen Dank an Herrn Krause für die eindrucksvolle und humorvolle Moderation. Wir hätten uns keinen bessern Moderator wünschen können.



Die Behörde für Gesundheit und Verbraucherschutz Hamburg war vertreten durch Herrn Klaus-Peter Stender, der ein paar nette Grußworte an uns und die Besucher sprach.



Frau Dr. Rudolph vom UCSE Hamburg (Universitäres Centrum für seltene Erkrankungen Hamburg) berichtete uns über das neue Centrum und die weiteren Planungen.



Herr Dr. Töpfer, Chefarzt Neurologie Asklepiosklinik Harburg, legte den Schwerpunkt darauf, dass ein Arzt Stärke zeigt, wenn er Patienten, die eine ungeklärte Diagnose haben, an Kollegen, z.B. der Zentren für Seltene Erkrankungen überweist.



Frau Croy erzählte in bewegenden Worten von ihrem Sohn, der auch mit einer seltenen Krankheit leben muss und wie wichtig es ist, Zuspruch und Hilfe von entsprechenden Organisationen bekommen zu können.

Nach den Begrüßungsreden gab es erstmal Musik zu hören von dem wirklich tollen Sängerpaar Cynthia Scholz und Sebastian Buko, die uns mit bekannten Songs aus der Popmusik und Musicals begeisterten.



Der Nordzauberer ließ sich mal wieder nicht in die Karten schauen und seine Tricks erfreuten und verblüfften Kinder und Erwachsene immer wieder.



Clown Peppa - bereits im letzten Jahr beliebt bei Gross und Klein – erfreute uns wieder mit ihren spassigen Aktionen.



Höhepunkt der gesamten Veranstaltung war die Benefiztombola zu Gunsten des UCSE Hamburg und ZSE Tübingen. Jedes Los gewinnt, das lockte fast allen Besuchern die Euros aus der Tasche mit dem Ergebnis, dass bereits am frühen Nachmittag alle 1000 Lose verkauft waren.

Vielen Dank an das fantastische Tombolateam Thomas, Andreas, Renate, Werner Otto, Frau Feldmann-Korn, Monika, Kirsten und und...., das unermüdlich und mit viel Freude und Engagement im Einsatz war. Besonders gefreut haben wir uns über den überraschenden Besuch von Thorsten und Jacqueline, die uns wie im letzten Jahr wieder tatkräftig beim Losverkauf im Center unterstützt haben.



Wir danken allen freundlichen Sponsoren für die großzügigen Spenden zur Realisierung unserer Tombola.



Der erste Preis war dieses Jahr ein handsigniertes Trikot des FC St. Pauli, im weiteren 4 Eintrittskarten für das Fußballspiel des HSV gegen den 1. FC Nürnberg und viele viele andere tolle Preise. Ein Sponsorenposter findet Ihr im Forum.

Der Erlös wird mit 800 Euro an das ZSE Tübingen und mit 200 Euro an das UCSE Hamburg gehen.



Um 15 Uhr beschrieb Frau Rania von der Ropp, die Pressesprecherin der Achse e.V. aus Berlin, mit einer Ansprache im Center, u.a. was die Seltenen sind und welche große Schwierigkeiten sich schon allein bei der Diagnosestellung meist in Form eines Ärztemarathons ergeben.

Im Anschluß ließen wir nach Tradition des Tags der Seltenen Erkrankungen, mit Frau von der Ropp ca. 150 rote Heliumluftballons gen Himmel steigen. Das Wetter war mild und die Sonne schien und so machte die Luftballonaktion besonders viel Spass.



Die gesamte Organisation war gut gelungen und alle, die sich dafür eingesetzt haben, sind mit Erfolg und zufriedenen Besuchern belohnt worden. Unser Lob gilt auch dem Management des Phoenix Centers, das diese Veranstaltung unterstützt und möglich gemacht hat. Nicht zuletzt dank des Engagements und aktiven Mithilfe unserer Bettina (Ge(h)n mit HSP), Gisela (ELA) und Margarethe (Icthyose), ist der Tag wieder ein voller Erfolg geworden. Auch an Renate Respekt und dem Tomboloteam Anerkennung für ihren unermüdlichen Einsatz beim Losverkauf und bei der Ausgabe der Gewinne. Zeitweise war ganz schön was los und da hieß es cool bleiben und Überblick bewahren. Großen Dank gilt allen beteiligten Gruppen für ihre großartige Unterstützung, insbesondere auch der Icthyose e.V., der Deutschen Huntington e.V., der physiotherapeutischen Praxis PRO REHA Plent Haus GmbH aus Hamburg Harburg und Sven Carstensen von der AXA, die uns das tolle Rahmenprogramm (Musik, Clown, Zauberer, 150 Heliumluftballons) gesponsert haben und natürlich auch der IKK .

Gefreut haben wir uns darüber, das wir an diesem Tag so viele HSP'ler wiedergesehen haben, mit denen wir „Klönsschnack“ halten konnten.

Leider war Enno in diesem Jahr gesundheitlich nicht in der Lage aktiv mitzumachen hofft aber, dass es ihm im nächsten Jahr wieder möglich ist.

Mit lieben Grüßen aus dem Norden

Enno, Peggy und Bettina









