

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Die Seltenen im Blick haben – Seltene Erkrankungen finden noch zu selten Gehör und werden oft übersehen. Zu Wenige wissen Bescheid, zu Wenige sind vernetzt. Der Weg zur Diagnose kann lange dauern und die anschließende Therapie auch. Deshalb müssen wir hinsehen und den Seltenen eine Stimme geben!

27. Februar 2026
14:00 bis 18:00 Uhr
Haus Nazareth
Nazarethweg 7
33617 Bielefeld



Selbsthilfegruppen (aus OWL) und Ärzt*innen informieren Mitarbeitende im Pflege- und Gesundheitswesen und Interessierte.

Diese Verbände und Selbsthilfegruppen sind für Informationen und Beratung vor Ort:

- Deutsche Sarkoidose Vereinigung e.V. Gesprächskreis Bielefeld, Gütersloh
- HSP – Selbsthilfegruppe Hereditäre Spastische Spinalparalyse
- ELA e.V. – Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien
- Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. Regionalgruppe Bielefeld / OWL
- GBS – Guillain-Barré-Syndrom und CIDP Selbsthilfe e.V.
- SoMA e.V. – Selbsthilfe für Menschen mit anorektalen Fehlbildungen und Morbus Hirschsprung
- Myositis-Gruppe in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
- Dystonie – Selbsthilfegruppe OWL Minden-Lübbecke
- Schiefhals

Über ihre Angebote informieren auch:

- Der Paritätische – Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld
- EvKB – Evangelisches Klinikum Bethel
- EvKB – Zentrum für Seltene Erkrankungen