

## Informationsveranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen

Am 28. Januar 2014 fand am UKE im Foyer des neuen Klinikums von 11-14Uhr eine Informationsveranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen statt. Alle der derzeit 8 etablierten B-Centren des „Universitären Centrums für Seltenen Erkrankungen“ (UCSE) des UKE haben sich mit einem Poster präsentiert, darunter auch das „Internationale Centrum für lysosomale Speicherkrankheiten“ (ICLD). Zudem waren verschiedene Selbsthilfegruppen vertreten, z.B. die MPS-Gesellschaft und die NCL-Gruppe Deutschland.



An den einzelnen Informationsständen konnten sich Betroffene, Interessierte und Besucher über die verschiedenen Centren und die Arbeit der Selbsthilfegruppen informieren. Viele Betroffene hatten sich mit konkreten Fragen auf den Weg ins UKE gemacht, um mit den Experten zu sprechen. Den Selbsthilfegruppen bot die Veranstaltung auch die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch untereinander.

Der NDR hat an diesem Tag vor Ort gefilmt. Den Beitrag, der direkt am 28. Januar ausgestrahlt wurde, können Sie sich unter dem folgenden Link ansehen:

[http://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/hamburg\\_journal/media/hamj32637.html](http://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/hamburg_journal/media/hamj32637.html)

