

**STÄDTISCHES  
KLINIKUM DESSAU**

Alle Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen zusammen und mit Unterstützung der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., werden am Aktionstag ihre Interessen auch in einer Podiumsdiskussion mit Medizinern und Politikern vertreten. Vorhandene Kompetenzen und Versorgungsstrukturen sollen ausgebaut, Netzwerke gebündelt und mehr Forschung betrieben werden. Dafür zu sensibilisieren und den Betroffenen mehr Hoffnung zu schenken, das ist das Ziel.

**IMPRESSUM**

Städtisches Klinikum Dessau  
Auenweg 38

06847 Dessau-Roßlau

Fotonachweis: ACHSE, Grit Hachmeister, Ilka Hillger, Thomas Ruttko, Verbundnetz der Wärme, Wolf-Erik Widdel

**ANFAHRT**



**KOORDINATOR  
DES KLINIKUMS**

Prof. Dr. Dr. h.c. Christos C. Zouboulis  
Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie /  
Immunologisches Zentrum  
Telefon: 0340 501-4000  
Telefax: 0340 501-4025

**KOORDINATORIN DER SELBSTHILFE**

Annette Byhahn  
Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt  
Telefon: 03491 881907  
E-Mail: neurofibromatose@sachsen-anhalt.net

Stand 12/2013, Änderungen vorbehalten.



**Tag der  
Seltene  
Erkrankungen**

**SAMSTAG,  
22. FEBRUAR 2014,  
9.30 – 15.30 UHR**

Städtisches Klinikum Dessau  
Auenweg 38  
06847 Dessau-Roßlau



## GEMEINSAM FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland eint ein Schicksal. Sie leben mit einer seltenen Erkrankung. Mehr als 5.000 von insgesamt 30.000 Krankheiten gelten als selten. Wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen, zählt diese Erkrankung dazu. Mehrheitlich haben seltene Erkrankungen genetische Ursachen, viele sind lebensbedrohlich und die meisten verlaufen chronisch. Fast jeder Betroffene muss lange Wege bis zur richtigen Diagnose und Therapie gehen. Denn seltene Erkrankungen sind eine Herausforderung für die Patienten selbst, die behandelnden Ärzte und für die Öffentlichkeit.

## TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Mit dem „Tag der Seltenen Erkrankungen“ schafft das Städtische Klinikum Dessau mit Unterstützung der Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt ein Forum zum Informations- und Erfahrungsaustausch. Die Anliegen der Betroffenen rücken dadurch in die Aufmerksamkeit von Ärzten und Pflegepersonal, Krankenkassen, Politik und Öffentlichkeit. Der am 22. Februar 2014 bereits zum vierten Mal stattfindende „Tag der Seltenen Erkrankungen“ steht unter der Schirmherrschaft von Dr. Reiner Haseloff, dem Ministerpräsidenten von Sachsen-Anhalt.

## SELBSTHILFEGRUPPEN AUS DEM GESAMTEN BUNDESGBIET

„Gemeinsam für eine bessere Versorgung.“ Diesem Leitgedanken folgt der „Tag der Seltenen Erkrankungen 2014“ und bringt Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen und Ärzte in Dessau zusammen:

*Achalasie Selbsthilfe e. V. Regionalgruppe Ost, Alpha 1 Deutschland e. V., Regionalgruppe Berlin, ASBH, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., Deutsche Klinefelter-Syndrom-Vereinigung e. V., Deutsche Myasthenie Gesellschaft e. V., Regionalgruppe Magdeburg, Deutsches Register Morbus Adamantiades-Behçet e.V., Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e. V., Lupus Erythematodes, Morbus Osler Selbsthilfe e.V., NCL-Deutschland e. V., Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt, Pxe-netzwerk e. V., Selbsthilfegruppe Fibromyalgie Magdeburg, Tubuläre Sklerose Deutschland e. V., Unabhängige Neurofibromatose Selbsthilfegruppe Oranienburg, Vereinigung Akustikus Neurinom e. V.*

