

Samstag, 20. Februar 2016

9.30 – 15.30 Uhr
im Städtischen Klinikum Dessau

PROGRAMM

9.30 – 13.00 Uhr

Workshops und Präsentation der teilnehmenden Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen

Ab 13.00 Uhr

Begrüßung durch Schirmherrn

Rundgang und Möglichkeit der Diskussion an Infoständen im Foyer

Freilassung der ACHSE e.V.-Ballons

Die Freilassung der ACHSE e.V.-Ballons ist ein Ritual des Aktionstages.



Koordinator des Klinikums

Prof. Dr. med. Prof. h. c. Dr. h. c. Christos C. Zouboulis
Städtisches Klinikum Dessau
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

Foto: Titelseite: fotyma (fotolia) alle anderen: SKD Stand 11/2015, Änderungen vorbehalten.

Tag der Seltenen Erkrankungen



Anfahrt

- Städtisches Klinikum Dessau
Auenweg 38 | 06847 Dessau-Roßlau



Samstag, 20. Februar 2016
9.30 – 15.30 Uhr

Städtisches Klinikum Dessau
Auenweg 38
06847 Dessau-Roßlau

ikk gesund plus
Mehr Leistung. Mehr Service.

Städtisches Klinikum Dessau
Akadem. Lehrkrankenhaus d. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg



links: In Workshops diskutieren die Teilnehmenden aktuelle Entwicklungen.

Mitte: Dr. Reiner Haseloff, Ministerpräsident von Sachsen-Anhalt ist Schirmherr des Aktionstages.



Gemeinsam für eine bessere Versorgung

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland 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, andere sind immunologische Krankheiten, 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 Pflegern, Krankenkassen, Politik und Öffentlichkeit. Der am 20. Februar 2016 zum sechsten Mal stattfindende „Tag der Seltenen Erkrankungen“ steht unter der Schirmherrschaft von Dr. Reiner Haseloff, dem Ministerpräsidenten von Sachsen-Anhalt.



Ebenfalls kooperieren die Veranstalter mit dem **Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)** in Magdeburg, das von Prof. Dr. Klaus Mohnike geleitet wird, sowie den Medizinischen Fakultäten der Otto-von-Guericke Universität Magdeburg und der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg.

Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet

Der „Tag der Seltenen Erkrankungen 2016“ bringt Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen und Ärzte in Dessau zusammen:

Alpha 1 Deutschland e.V., Regionalgruppe Sachsen und Sachsen-Anhalt
 Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildung e.V.
 Selbsthilfegruppe Haut Dessau-Roßlau
 Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. Landesverband Sachsen-Anhalt
 Deutsche Hämophiliegesellschaft Region Sachsen-Anhalt
 Deutsche Klinefelter-Syndrom-Vereinigung e.V.
 Deutsche Myasthemie Gesellschaft e.V., Regionalgruppe Magdeburg
 Deutsches Register Morbus Adamantiades-Behçet e.V.
 Deutsche Rheuma-Liga Wittenberg
 Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.
 Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie e.V.
 Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenverband
 Ehlers-Danlos-Initiative e.V. Sachsen und Sachsen-Anhalt
 GBS-Initiative Sachsen-Anhalt e.V.
 Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V.
 HAE-Vereinigung e.V.
 Hilfe bei Tunnelblick e.V.

Hydrozephalus Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene
 Klippel-Feil-Syndrom Verein SeBeLe KFS Betroffene & Angehörige e.V.
 Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V. Regionalgruppe Halle (Saale)
 Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
 Multiple Sklerose Gesellschaft Landesverband Sachsen-Anhalt e.V.
 NCL-Gruppe Deutschland e.V., Regionalgruppe Ost
 Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
 Prader-Willi-Syndrom e.V., Vereinigung Deutschland e.V.
 Pro Retina Deutschland e.V., Regionalgruppe Leipzig
 Pulmonale Hypertonie e.V., Landesverband Sachsen-Anhalt
 Pxe-Netzwerk e.V.
 Retinitis Pigmentosa, Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V.
 Selbsthilfegruppe Fibromyalgie Magdeburg
 Selbsthilfegruppe „Haut“ Dessau-Roßlau
 Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose, Dessau-Roßlau
 Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.
 Williams-Beurens-Syndrom e.V., Landesverband Sachsen/Sachsen-Anhalt

Alle zusammen und mit Unterstützung der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V., werden die Betroffenen am Aktionstag ihre Interessen öffentlich 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.

rechts oben: Hermann Gröhe, Bundesminister für Gesundheit lobt bei einem Besuch das Engagement des Dessauer Klinikums als Zentrum für immunologisch bedingte Seltene Erkrankungen. rechts unten: Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet sind vor Ort.

