

Tag der seltenen ERKRANKUNGEN

Veranstaltungsort:

Universitätsmedizin Greifswald, Foyer Klinikum
Ferdinand-Sauerbruchstraße
Vorträge im Hörsaal Nord

Veranstaltungstermin:

Freitag, den 1. März 2019, 9:00 - 15:00 Uhr

Veranstalter:

Basaliome-Gorlin Goltz e.V.
(Selbsthilfe für Betroffene und Angehörige)
PF 12 05 · 17382 Hansestadt Anklam
Mobil 0152 - 02685382 · www.shg-basaliome.de

Veranstaltungsteilnehmer:

- Blasenkrebs SHG Rostock
- SHG Morbus Bechterew, Stralsund
- Multiples Myelom / Plasmozytom (MMP) MV, Rostock
- SHG für Krebs im Hals-Kiefer-Mund, Rostocks
- Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e. V., Regionalgruppe Nord-Ost
- Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V., Rostock
- PatientInnenselbsthilfeverein Morbus Wilson e. V.
- Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew, Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e. V.
- Deutsche GBS (Guillain-Barre Syndrom) Initiative e. V. Bundesverband Schwerin
- Deutsche XYZ Klinefelter Syndrom Vereinigung e. V.



Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle
für Selbsthilfegruppen Schwerin e. V.



Roche Pharma AG

Veranstalter:  Basaliome-Gorlin Goltz e.V.
SELBSTHILFE FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE



THEMENTAG
MIT SELBSTHILFEGRUPPEN
1. März 2019





Liebe Interessierte,

hiermit laden wir Sie zum Freitag, den 1. März 2019 in die Universitätsmedizin nach Greifswald ein. Nutzen Sie diesen Tag um Fachvorträge zu verfolgen und mit verschiedenen Selbsthilfegruppen ins Gespräch zu kommen.

Als seltene Krankheit, ist jede Krankheit gemeint, von der nur ein minimaler Teil der Bevölkerung betroffen ist und deshalb wollen wir einem Teil dieser Krankheiten eine Plattform bieten.

Die meisten seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt und begleiten den Patienten sein Leben lang. In Europa ist eine Krankheit bzw. eine Störung als selten definiert, wenn sie weniger als einen von 2.000 Menschen betrifft. Seltene Krankheiten sind gekennzeichnet durch eine breite Vielfalt an Störungen und Symptomen, die nicht nur bei jeder Krankheit, sondern auch bei jedem von dieser Krankheit betroffenen Patienten anders sind. Symptome, die allgemein relativ häufig auftreten, verbergen oft eine zugrunde liegende seltene Krankheit und führen häufig zu einer Fehldiagnose ...

Helfen Sie uns diesem wichtigen Thema mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Wir freuen uns auf rege Teilnahme.

Daniel Albers
www.shg-basaliome.de

09:00 Uhr	Beginn der Veranstaltung / Besuch der Infostände
09:30 - 10:00 Uhr	Krankheitsbewältigung für Betroffene und Angehörige Referentin: Dr. rer. med. Britta Buchhold, Dipl.-Psych., Universitätsmedizin Greifswald
10:15 - 10:45 Uhr	Morbus Bechterew – eine entzündlich rheumatische Erkrankung der Gelenke. Referent: Herr Gerold Ahrens, Vorsitzender Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew (DVMB) Landesverband Mecklenburg-Vorpommern e.V.
11:00 - 11:30 Uhr	Das Rett-Syndrom Referentin: Frau Sara Bierenfeld, 1. Vorsitzende Regionalgruppe Nord-Ost des Rett-Syndrom in Deutschland e. V.
11:30 - 12:00 Uhr	Umgang mit herausforderndem Verhalten bei vom fragilen X-Syndrom Betroffenen Referentin: Frau Tanja Riemer, Interessengemeinschaft Fragiles-X e. V. Rostock
12:00 - 13:00 Uhr	Mittagspause
13:00 - 13:30 Uhr	Die Rolle der Selbsthilfegruppe bei der Bewältigung lebensbedrohender Situationen am Beispiel der SHG MKGH und der soziale Wiedereinstieg in die Gesellschaft Referentin: Frau Ute Kalinowski SHG für Krebs im Hals-Kiefer-Mund, Rostock
13:45 - 14:30 Uhr	Seltene Hauttomoren – welche gibt es und wie sehen sie aus Referentin: Frau Dr. med. Stine Lutze Oberärztin der Hautklinik an der UMG
15:00 Uhr	Ende der Veranstaltung