

Samstag, 2. März 2019

9.30 – 15.30 Uhr
im Städtischen Klinikum Dessau

PROGRAMM

9.30 – 13.00 Uhr

Präsentation der teilnehmenden Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen

9.30 – 11.00 Uhr

Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppen/ Vereine

11.45 – 12.45 Uhr

Vorträge

13:00 Uhr

Begrüßung durch den Schirmherrn

Rundgang und Möglichkeit der Diskussion an Infoständen im FoyerFreilassung der ACHSE e.V.- Ballons

Koordinator des Klinikums

Univ.-Prof. Dr. med. Prof. honoraire Dr. h.c. Christos C. Zouboulis

Städtisches Klinikum Dessau
Hochschulklinik 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: SKO Stand 12/2018, Änderungen vorbehalten.

Tag der Seltenen Erkrankungen



Anfahrt

- Städtisches Klinikum Dessau
Auenweg 38 | 06847 Dessau-Roßlau



Samstag, 2. März 2019
9.30 – 15.30 Uhr

Städtisches Klinikum Dessau
Auenweg 38
06847 Dessau-Roßlau



Akademisches Lehrkrankenhaus mit Hochschulabteilungen der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane



Die Freilassung der ACHSE e.V. Ballons ist ein Ritual 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, weil nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Fast jeder Betroffene muss lange Wege bis zur richtigen Diagnose und Therapie gehen. Mit dem „Tag der Seltenen Erkrankungen“ schafft das Städtische Klinikum Dessau mit Unterstützung der Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt ein Forum zum Informations- und Erfahrungsaustausch für Betroffene und Ärzte, aber auch für Krankenkassen, Politik und Öffentlichkeit.

Am 2. März 2019 findet der Aktionstag zum neunten Mal statt und steht wieder unter der Schirmherrschaft von Dr. Reiner Haseloff, dem Ministerpräsidenten von Sachsen-Anhalt.



Das Städtische Klinikum Dessau etablierte sich zum Zentrum für immunologisch bedingte seltene Erkrankungen und kooperiert mit Einrichtungen in 18 europäischen Ländern und 42 Institutionen. Mit der Aufnahme in das Europäische Referenznetzwerk für Hautkrankheiten – ERN-Skin – sind grenzüberschreitende Aktivitäten möglich. Das Klinikum steuert im ERN-Skin 14 Kliniken aus 10 Ländern. Gemeinsam werden u.a. Leitlinien für die Diagnose und Therapie diverser seltener und komplexer Hautkrankheiten erarbeitet und das Spezialwissen auch anderen Krankenhäusern zur Verfügung gestellt.

Ebenfalls kooperieren die Veranstalter mit dem **Mitteldeutschen Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)** (Leitung: Prof. Dr. Klaus Mohnike) 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 2019“ bringt Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen und Ärzte in Dessau zusammen:

- Achalasie Selbsthilfe e.V., Regionalgruppe Südost
- Achse e.V. – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
- Alpha 1 Deutschland e.V., Regionalgruppe Sachsen und Sachsen-Anhalt
- Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildung e.V.
- CDKL5 Deutschland e.V.
- Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. Sachsen und Sachsen-Anhalt
- Deutsche GBS Initiative e.V., Sachsen-Anhalt
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Landesverband Sachsen-Anhalt
- Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.
- Deutsche Morbus Crohn/Collitis ulcerosa Vereinigung DCCV e.V.
- Deutsches Register Morbus Adamantiades-Behçet e.V.
- European Hidradenitis Suppurativa Foundation e.V.
- HSP – Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Regionalgruppe Mitte
- Hydrocephalus Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene
- Klippel-Feil-Syndrom e.V.

- Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e. V., Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
- Leona e.V.
- Mitteldeutsches Kompetenzzentrum für seltene Erkrankungen (MKSE)
- Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
- Multiple Sklerose Gesellschaft, Landesverband Sachsen-Anhalt e.V
- Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
- Prader-Willi-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
- PRO RETINA Deutschland e.V., Regionalgruppe Leipzig
- Pxe-Netzwerk e.V.
- Rheuma Liga Wittenberg-Dessau
- Sarkoidose Netzwerk e.V.
- Selbsthilfegruppe Fibromyalgie Magdeburg Nord Sirius e.V.
- Selbsthilfegruppe Haut Dessau-Roßlau
- Verein „Hilfe bei Tunnelblick“ e.V.
- Vereinigung Akustikus Neurinom e.V.

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.

oben links: Petra Grimm-Benne, Ministerin für Arbeit, Soziales und Integration des Landes Sachsen Anhalt, besuchte den Aktionstag 2017.

oben mittig: Dr. med. Joachim Zagrodnic, Ärztlicher Direktor des Städtischen Klinikums Dessau, im Gespräch mit Gästen des Aktionstages 2018.

oben rechts: Der Austausch von Informationen und das Knüpfen von Kontakten stehen im Mittelpunkt des alljährlichen Aktionstages.

rechts unten: Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet kommen zum Aktionstag im Klinikum Dessau zusammen.

