

Anmeldung

Name, Vorname:

Anzahl der Teilnehmer: _____

ggf. Name der Selbsthilfegruppe:

Bitte übermitteln Sie Ihre Anmeldung über

Post: Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS), 04092 Leipzig

E-Mail: ina.klass@leipzig.de

Telefon: 0341 123-6755 oder

Fax: 0341 123-6758

Informationen zur Veranstaltung

Termin:

Samstag, 10. Juni 2017 von 9:30 bis 16:00 Uhr

Veranstalter:

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt
Selbsthilfegruppen Seltene Erkrankungen

Veranstaltungsort:

Albertina/Universitätsbibliothek Leipzig
Beethovenstr. 6, 04107 Leipzig

Barrierefreier Zugang:

Fahrstuhl ebenerdig nach dem Haupteingang

Pausenversorgung:

Imbiss und Getränke werden kostenpflichtig
angeboten.



Die **Gesundheitskasse**
für Sachsen und Thüringen.



Finanzierung:

Der Aktionstag wird von der AOK PLUS Sachsen/
Thüringen gefördert.

Teilnahme:

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenfrei. Wir
bitten um Anmeldung per Post, E-Mail oder telefonisch.

Hinweis für Ärzte und Psychotherapeuten:

Die Veranstaltung wird bei der Landesärztekammer
Sachsen als Fortbildungsveranstaltung angemeldet.

Stadt Leipzig ▪ Gesundheitsamt ▪ März 2017 ▪ Foto: © www.pixabay.de/geralt



Aktionstag Seltene Erkrankungen

Samstag, 10. Juni 2017



Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Das ist für Betroffene und Mediziner eine Herausforderung. Viele der bisher bekannten etwa 6.000 seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und verlaufen chronisch. Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen sind daher sehr bedeutsam und schätzenswert. Sie ermöglichen den Erfahrungsaustausch, kennen sich gut aus bezüglich der Versorgung und unterstützen die Forschung.

Mit unserem Programm zum Aktionstag Seltene Erkrankungen richten wir uns mit den in der Region aktiven Selbsthilfegruppen an Betroffene, Angehörige, Ärzte und Psychotherapeuten. Wir werfen auch einen Blick auf europäische Entwicklungen, was für Patienten und Versorger gleichermaßen von Interesse sein können.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen. Herzlichst

Dr. Regine Krause-Döring

Dr. med. Regine Krause-Döring
Leiterin des Gesundheitsamtes Leipzig

Programm

Moderation

Armin Zarbock, Regisseur und Schauspieler Leipzig

09:30 – 09:45 Uhr

Grußworte

Dr. med. Mathias Cebulla, Vorsitzender Sächsische Landesärztekammer/
Bezirksstelle Leipzig

09:45 – 10:00 Uhr

Was kann/sollte die Sächsische Gesundheitspolitik für Betroffene und Versorger tun?

Hannelore Dietzschold, MdL, Mitglied Ausschuss für Soziales und Verbraucherschutz,
Gleichstellung und Integration

10:00 – 10:30 Uhr

Über Lebenssinn, Selbsthilfeeferungen und Teilhabe am Leben – Betroffenenerfahrung

Kathi Lippe, Landesgruppenleiterin Sachsen der Deutschen Syringomyelie und
Chiari Malformation e. V.

10:30 – 11:00 Uhr

Wie leben wir weiter? Bewältigungsstrategien für Betroffene und Angehörige

Christina Mack, Dipl.-Psychologin/Systemische Therapeutin, Psycho-Onkologin im
Haus Leben Leipzig/Klinikum St. Georg gGmbH

11:00 – 11:15 Uhr

Pause

11:15 – 11:45 Uhr

Europäische Referenznetzwerke – Was ist das und warum brauchen wir sie?

Geske Wehr, Stellvertretende Vorstandsvorsitzende der ACHSE e. V.
(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen)

11:45 – 12:30 Uhr

Probleme und Perspektiven in Forschung und Versorgung – Am Beispiel Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig

Prof. Dr. med. habil. Wieland Kiess, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin der Universität Leipzig, Universitäres Zentrum für Seltene
Erkrankungen Leipzig

12:30 – 12:45 Uhr

Entspannt in die Pause

Dr. phil. Grit Schöley, Diplom-Sportlehrerin, Trainerin für Rehabilitationssport,
Sporttherapeutin, Lehrerin für Qigong, Qigong-Zentrum Leipzig

12:45 – 13:45 Uhr

Mittagspause

13:45 – 14:15 Uhr

Rechtstipps zwischen Diagnostik und Therapie

Andreas Engler, Rechtsanwalt Sozialrecht Leipzig

14:15 – 16:00 Uhr

Infostände der Selbsthilfegruppen und Gesprächsinseln mit Referenten