Samstag, 24. Februar 2018

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 Schirmherrn

Spendenscheckübergabe der Schulband „Lifve" der Sekundarschule Zörbig an die Interessenvertreter der Patienten mit Seltenen Erkrankungen – Auftritt der Schulband „Lifve"

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

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

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: SKD
Stand 11/2017, Änderungen vorbehalten.

Anfahrt

Städtisches Klinikum Dessau
Auenweg 38 | 06847 Dessau-Roßlau

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Tag der Seltenen Erkrankungen

Samstag, 24. Februar 2018
9.30 – 15.30 Uhr

Städtisches Klinikum Dessau
Auenweg 38
06847 Dessau-Roßlau

AOK
Die Gesundheitskasse.

Städtisches Klinikum Dessau
Akademisches Lehrkrankenhaus mit Hochschulabteilungen der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane

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 24. Februar 2018 findet der Aktionstag zum achten Mal statt und steht wieder unter der Schirmherrschaft von Dr. Reiner Haseloff, dem Ministerpräsidenten von Sachsen-Anhalt.

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Skin Disorders (ERN-Skin)

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.

Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen

Ebenfalls kooperieren die Veranstalter mit dem **Mitteldeutschen 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 2018" bringt Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen und Ärzte in Dessau zusammen:

Achse e. V. – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
Alpha 1 Deutschland e.V., Regionalgruppe Sachsen und Sachsen-Anhalt
Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildung e. V.
Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e.V., Magdeburg Nord
Deutsche GBS Initiative e.V., Sachsen-Anhalt
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Landesverband Sachsen-Anhalt
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 Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V., Regionalgruppe Halle (Saale)
Mitteldeutsches Kompetenzzentrum für seltene Erkrankungen (MKSE)
Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
PRO RETINA Deutschland e.V., Regionalgruppe Leipzig
Pulmonale Hypertopnie e.V., Landesverband Sachsen-Anhalt
Pxe-Netzwerk e.V.
Sarkoidose Netzwerk e.V., Regionalgruppe Leipzig
Selbsthilfegruppe für Leukämie und Lymphompatienten
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 mitte: *Jens Krause, Beigeordneter für Gesundheit, Soziales und Bildung der Stadt Dessau-Roßlau, Petra Grimm-Benne, Ministerin für Arbeit, Soziales und Integration des Landes Sachsen Anhalt (rechts) und Annette Byhahn, Koordinatorin der Selbsthilfe*

oben rechts: *Der „Tag der Seltenen Erkrankungen" im Städtischen Klinikum Dessau dient dem Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen, Ärzten und Entscheidern des Gesundheitssystems. (Foto: Simone Pareigis)*

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