

**Samstag, 25. Februar 2017**

**9.30 – 15.30 Uhr**  
im Städtischen Klinikum Dessau

# PROGRAMM

## 9.30 – 13.00 Uhr

Präsentation der teilnehmenden Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen

## Ab 9.30 Uhr

Begrüßung durch Schirmherrn

Rundgang und Möglichkeit der Diskussion an Infoständen im Foyer

Freilassung der ACHSE e.V.-Ballons

## 12:00 – 13:45 Uhr

Vorträge

## 14:00 Uhr

Podiumsdiskussion

## 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 12/2016, Änderungen vorbehalten.

# Tag der Seltenen Erkrankungen



## Anfahrt

- Städtisches Klinikum Dessau  
Auenweg 38 | 06847 Dessau-Roßlau



**Samstag, 25. Februar 2017**  
**9.30 – 15.30 Uhr**

Städtisches Klinikum Dessau  
Auenweg 38  
06847 Dessau-Roßlau



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 25. Februar 2017 findet der Aktionstag zum siebten Mal statt und steht wieder unter der Schirmherrschaft von Dr. Reiner Haseloff, dem Ministerpräsidenten von Sachsen-Anhalt.

*oben:* In Workshops diskutieren die Teilnehmenden aktuelle Entwicklungen.

*oben mitte:* Schirmherr Dr. Reiner Haseloff, Ministerpräsident von Sachsen-Anhalt mit Prof. Dr. Klaus Mohnike, MKSE-Leiter (rechts) und Annette Byhahn, Koordinatorin des Aktionstages.

*oben rechts:* Birgit Timmer von Bundesvorstand der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. mit Chefarzt Prof. Dr. med. Prof. h.c. Dr. h.c. Christos C. Zouboulis und Verwaltungsdirektor Dr. med. André Dyrna vom Städtischen Klinikum Dessau.

*rechts unten:* Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet sind vor Ort.



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 2017“ 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.
- Deutsche Dystonie Gesellschaft e.V., SHG Dystonie Halle/Saale
- Deutsche Fibromyalgie Vereinigung e.V., Magdeburg Nord
- Deutsche GBS Initiative e.V. Sachsen-Anhalt
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Jugendgruppe Mitteldeutschland
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Landesverband Sachsen-Anhalt
- Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V., Region Sachsen-Anhalt
- Deutsches Register Morbus Adamantiades-Behçet e.V.
- Deutsche Rheuma-Liga Wittenberg, Dessau
- Deutsche Sarkoidose-Vereinigung gemeinnütziger e.V.
- Deutschsprachige Selbsthilfe für Alkaptonurie e.V.
- Die Schmetterlinge e.V. – Schilddrüsenbundesverband
- European Hidradenitis Suppurativa Foundation e.V.
- HSP – Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Regionalgruppe Mitte

- Hydrozephalus Erfahrungsaustausch für Jugendliche und Erwachsene
- Klippel-Feil-Syndrom e.V.
- Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e.V. Regionalgruppe Halle (Saale)
- Lymph-Leos, SHG für Lip- und Lymphödeme Leipzig
- Mitteldeutsches Kompetenzzentrum für seltene Erkrankungen
- Morbus Osler Selbsthilfe e.V.
- NCL-Deutschland e.V., Regionalgruppe Ost
- Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
- PRO RETINA Deutschland e.V. Regionalgruppe Leipzig
- Pulmonale Hypertonie e.V., Landesverband Sachsen-Anhalt
- Pxe-Netzwerk e.V.
- Selbsthilfegruppe Organtransplantierte
- Selbsthilfegruppe Haut Dessau-Roßlau
- Selbsthilfegruppe Multiple Sklerose 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.

