

## 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](mailto: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 rechts neben 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](http://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, Sächsische Landesärztekammer,  
Vorsitzender Kreisärztekammer Leipzig-Stadt

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