

Seltene Erkrankungen: Online-Vortrag und -Austausch

Seltene Erkrankungen: Online-Vortrag und -Austausch
Gemeinsam mit dem Universitären Zentrum für seltene
Erkrankungen und dem Netzwerk Selbsthilfe für Menschen
mit seltenen Erkrankungen Leipzig und Mitteldeutschland
(NESSEL) organisiert und moderiert die Selbsthilfekontakt-
und Informationsstelle (SKIS) des Gesundheitsamtes am
10. Oktober 2022 von 16:00 bis 19:00 Uhr die Online-
Veranstaltung „Ziemlich häufig: Seltene Erkrankungen“.
Millionen Menschen betroffen Ziemlich fremd klingen
Fragiles X, Syringomyelie, Neuroakanthozytose, Chiari
Malformation oder FOX P1. Das sind Bezeichnungen für
einige seltenen Erkrankungen. Rund vier Millionen
Menschen leben in Deutschland damit, 30 Millionen in
Europa und 300 Millionen weltweit. Jede einzelne
Erkrankung betrifft aber höchstens einen von 2000
Menschen. Daher …



**Seltene Erkrankungen: Online-Vortrag
und -Austausch**

Gemeinsam mit dem Universitären Zentrum für seltene Erkrankungen und dem Netzwerk Selbsthilfe für Menschen mit seltenen Erkrankungen Leipzig und Mitteldeutschland (NESSEL) organisiert und moderiert die Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS) des Gesundheitsamtes am 10. Oktober 2022 von 16:00 bis 19:00 Uhr die Online-Veranstaltung „Ziemlich häufig: Seltene Erkrankungen“.



Millionen Menschen betroffen

Ziemlich fremd klingen Fragiles X, Syringomyelie, Neuroakanthozytose, Chiari Malformation oder FOX P1. Das sind Bezeichnungen für einige seltenen Erkrankungen. Rund vier Millionen Menschen leben in Deutschland damit, 30 Millionen in

Europa und 300 Millionen weltweit. Jede einzelne Erkrankung betrifft aber höchstens einen von 2000 Menschen. Daher ist die Behandlung und Versorgung von Betroffenen nicht einfach. 72 Prozent der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt, 70 Prozent treten bereits in der Kindheit auf. Eine gesicherte Diagnose wird im Schnitt nach fünf Jahren gestellt. Für die meisten seltenen Erkrankungen gibt es keine Heilung.

Netzwerke stärken, Aufmerksamkeit generieren

Dirk Backmann, Regionalgruppenleiter Mitteldeutschland der Achalasie Selbsthilfe e. V. und Initiator des Netzwerks Selbsthilfe Seltene Erkrankungen Leipzig (NESSEL) sagt zur Online-Veranstaltung: „Für uns Seltene ist es enorm wichtig, uns zu organisieren, untereinander zu vernetzen und austauschen. Wir wollen die Probleme um seltene Erkrankungen immer besser angehen, zum Beispiel Versorgungsprobleme. Wir sind dringend auf die Aufmerksamkeit Mediziner im Umgang mit unseren Erkrankungen angewiesen. Auch wünschen wir uns, dass sich mehr Allgemein- und Hausärzte für das Thema interessieren. Wir Selbsthilfegruppen sind da sehr aufgeschlossen. Wir können viel voneinander lernen.“

Für Betroffene und deren Familien gibt die Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS) am Gesundheitsamt eine erste Orientierung, wo man sich informieren oder mit Gleichbetroffenen austauschen kann. Leipzig ist Treffpunkt von vielen Selbsthilfegruppen.

Selbsthilfegruppen für Menschen mit seltenen und sehr seltenen Erkrankungen sind oft europäisch und weltweit vernetzt, um möglichst viele Informationen zur Forschung und Behandlung sowie zum Umgang mit der Erkrankung im Alltag zusammenzutragen.

Weitere Informationen

Das Programm ist unter www.leipzig.de/selbsthilfe zu finden. Eine Anmeldung per E-Mail unter selbsthilfe@leipzig.de oder Telefon: **0341 123-6755** bis zum 6. Oktober ist notwendig. Nach der Anmeldung wird der Veranstaltungslink per E-Mail versandt.

Details

Besuchen Sie uns auf: n-ag.de