

GEMEINSCHAFTSPROJEKT DER RARE DISEASE SALZBURG

Gründer & Koordinator:
Helmut Kronewitter
Mobil: +43(0)664/5760320
office@raredisease.at

www.raredisease.at



Engelbert-Weiß-Weg 10, 5021 Salzburg
Beratung: DI - FR von 8 - 11 Uhr
Telefon: 0662 / 8889-1800
selbsthilfe@salzburg.co.at

Zweigstelle Schwarzach

Kardinal-Schwarzenberg-Straße 19
5620 Schwarzach
Beratung: DI - DO von 8 - 11 Uhr
Telefon: 06415 / 7101-2712



Eine Initiative des Dachverbandes *Selbsthilfe Salzburg* in Kooperation mit den Salzburger Spitälern - auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung!

ÜBERSICHTSPLAN EUROPARK



A - INSTITUTE

- a) PMU – Forschungsinstitut für angeborene Stoffwechselerkrankungen
- a) Zentrum für seltene Erkrankungen

B - SELBSTHILFE

- b) Selbsthilfe Salzburg - Dachverband der Selbsthilfegruppen im Bundesland Salzburg

SALK

- s) Landeskrankenhaus Salzburg,
- s) Christian Doppler Klinik,
- s) Klinik St. Veit,
- s) Stabstelle für Qualitäts- und Riskmanagement SALK

SELBSTHILFEGRUPPEN | Stand 1-10

1. MORBUS PARKINSON | PRADER WILLI SYNDROM
2. ASPERGER AUTISMUS | KURZDARM SYNDROM
3. PHENYLKETONURIE | LUNGEN FIBROSE
4. FIBROMYALGIE | DYSTONIE
5. TAY SACHS SYNDROM | EPIDERMOLYSIS BULLOSA
6. MORBUS SUDECK
7. AZIDOSE | SPINA BIFIDA
8. CHOREA HUNTINGTON | MORBUS BECHTEREW
9. SALZBURGER GEBIETSKRANKENKASSE
10. KLINEFELTER SYNDROM | RARE DISEASE SALZBURG

RARE DISEASE SALZBURG®



Rare Disease Day®

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

EUROPARK SALZBURG

am: 28. Februar 2015
von: 9 - 18 Uhr



Gemeinsam für Selten
Die Salzburger Selbsthilfegruppen

IN ZUSAMMENARBEIT MIT DEN
SALZBURGER SPITÄLERN



Was sind seltene Erkrankungen?

Von den ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden über 8.000 zu den *Seltenen Erkrankungen* gezählt. Eine Erkrankung gilt als "selten", wenn weniger als 1 < 2.000 Menschen darunter leidet. Die häufigste Ursache sind Fehler im Erbgut. Insgesamt sind diese Krankheiten aber kein seltenes Phänomen, allein in **Österreich sind mehr als 400.000 Menschen** betroffen. Mehr als 4.000 dieser seltenen Erkrankungen betreffen Kinder.

Oft handelt es sich um sehr schwere Krankheiten, die eine aufwändige Behandlung und Betreuung erfordern. Sie sind für die Patienten und ihre Familien mit hohen Belastungen verbunden und führen manchmal schon im Kindes- oder Jugendalter zum Tod. Aus der Seltenheit der einzelnen Krankheiten ergeben sich zahlreiche Probleme in der Forschung und Patientenversorgung.

Für Menschen, die an einer seltenen Erkrankung leiden, ist der Kontakt zu anderen Betroffenen besonders wichtig. Deshalb kommt den entsprechenden Selbsthilfegruppen hier eine besondere Bedeutung zu.

Aber: Was tun, wenn sich nicht genügend Gleichbetroffene im nahen Umkreis finden lassen? Welche besonderen Möglichkeiten gibt es, aus der Isolation herauszutreten?

Welche Möglichkeiten gibt es?

Zunächst haben Sie die Möglichkeit, beim Dachverband *Selbsthilfe Salzburg* nach einer Selbsthilfegruppe zu fragen. Sie können sich einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik anschließen oder eine solche gründen (z.B. Eltern von Kindern mit einer

angeborenen Fehlbildung). Auch hier ist der DV Selbsthilfe Salzburg behilflich. Der dritte wichtige Ansprechpartner sind die einzelnen Selbsthilfegruppen.

Zuhören, informieren, helfen!

Die Selbsthilfegruppen sind aber auch im ORPHANET aktiv.

Die Datenbank des ORPHANET (orphan = engl. für Waisenkind) enthält Informationen über Spezialambulanzen, Diagnoselabors, aktuelle Forschungsprojekte und Selbsthilfegruppen. Ferner hat man hier Zugriff auf eine von europäischen Experten verfasste Online-Enzyklopädie mit den aktuellen biomedizinischen Erklärungen zu seltenen Krankheiten, laufenden Forschungsprojekten und aktuellen klinischen Studien.

Die *Rare Disease Salzburg* hat sich zu einem Anlaufpunkt für Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörigen im Bundesland Salzburg entwickelt. Sie hilft beispielsweise bei der Suche nach krankheitsbezogenen Informationen und vermittelt Kontakte zu gleichen Selbsthilfegruppen in Verbindung mit dem DV Selbsthilfe Salzburg und den Spitälern.

Wissen vernetzen!

Je seltener bestimmte Erkrankungen auftreten, desto schwieriger ist es, die Symptome richtig zu deuten und eine zuverlässige Diagnose zu stellen. Die Zwänge unseres Gesundheitssystems erschweren es Ärzten zudem viel Zeit mit der Recherche zu verbringen und den Kontakt zu Kollegen zu suchen.



Gemeinsam für Selten

Projekt der Salzburger Selbsthilfegruppen

Durch das Programm der „seltenen Erkrankungen 2015“ führt Sie:

Franciskus Beacon-Schandl
Moderator

Mehr Informationen unter:
www.raredisease.at
oder
Facebook:
„Seltene Erkrankungen Salzburg“

Mit freundlicher Unterstützung von:

