

## GEMEINSCHAFTSPROJEKT DER RARE DISEASE SALZBURG

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

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



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

## ÜBERSICHTSPLAN EUROPARK



### A - INSTITUTE

- a) PMU – Forschungsinstitut für angeborene Stoffwechselerkrankungen
- a) Zentrum für Seltene Krankheiten

### B - SELBSTHILFE

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

### SALK

- s) Landeskrankenhaus Salzburg
- s) Christian Doppler Klinik
- s) Landesklinik St. Veit
- s) Bereich Qualitätsmanagement und Riskmanagement der GF SALK

### SELBSTHILFEGRUPPEN | Stand 1-10

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



Rare Disease Day®

## TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

IM



SAMSTAG,  
27. FEBRUAR 2016  
VON: 9-18 UHR



**Gemeinsam für Selten**  
Die Salzburger Selbsthilfegruppen

IN ZUSAMMENARBEIT

MIT



RARE DISEASE SALZBURG®



## Was sind seltene Erkrankungen?

Es gibt mehr als 6000 seltene Krankheiten. Insgesamt sind ca. 30 Millionen Bürger der EU von seltenen Krankheiten betroffen.

80% der dieser Krankheiten sind genetisch bedingt und zudem oft chronisch und lebensbedrohend. Eine Erkrankung gilt als "selten", wenn weniger als 1 < 2.000 Menschen darunter leidet. 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.

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 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. Auch hier ist der Dachverband Selbsthilfe Salzburg behilflich.

## Zuhören, informieren, helfen!

Die Selbsthilfegruppen sind aber auch im ORPHANET aktiv. [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

Die Datenbank des ORPHANET 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. Falls Sie Fragen bezüglich medizinischer Versorgung haben, empfehlen wir Ihnen dringend sich an Ihren Arzt zu wenden.



**Gemeinsam für Selten**  
Projekt der Salzburger Selbsthilfegruppen

Mit freundlicher Unterstützung von:

