

RARE DISEASE SALZBURG

Helmut Kronewitter
Mobil: +43(0)664/5760320
office@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 8-12 Uhr
Telefon: 06415 / 7101-2712



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

ÜBERSICHTSPLAN



AUSSTELLER 2017

A - INSTITUTE

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

B - SELBSTHILFE

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

S - SALK

- s) Landeskrankenhaus Salzburg
- s) Christian Doppler Klinik
- s) Landesklinik St. Veit
- s) Landesklinik Tamsweg
- s) Bereich der Geschäftsführung für Qualitäts- und Riskmanagement

AUSSTELLER - STAND 1-10

- | | |
|------------------------------------|------------------------------------|
| 1. EPIDERMOLYSIS BULLOSA | 8.a ANGELMAN SYNDROM |
| 1.a MORBUS PARKINSON | 9. MORBUS WILSON |
| 2. PRADER-WILLI-SYNDROM | 9.a RARE DISEASE SALZBURG |
| 2.a AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNG | 10. SALZBURGER GEBIETSKRANKENKASSE |
| 3. DYSTONIE | |
| 3.a AZIDOSE | |
| 4. NAHRUNGSMITTEL-INTOLERANZEN | |
| 4.a SCHILDDRÜSE-HASHIMOTO SYNDROM | |
| 5. TAUB/GEHÖRLOS - COCHLEA IMPLANT | |
| 5.a TAY SACHS SYNDROM | |
| 6. FIBROMYALGIE | |
| 6.a LUNGEN FIBROSE | |
| 7. CHOREA HUNTINGTON | |
| 7.a MULTIPLE SKLEROSE | |
| 8. MORBUS BECHTEREW | |





Was sind seltene Erkrankungen?

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

von seltenen Krankheiten betroffen.

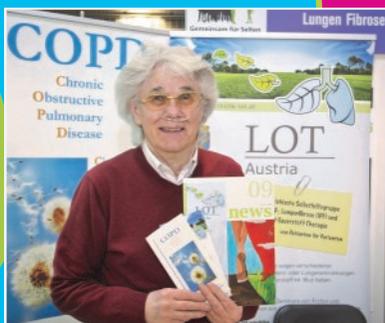
80% der dieser Krankheiten sind genetisch bedingt und zudem oft chronisch und lebensbedrohend. Eine Erkrankung gilt als "selten",

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

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.



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.



Mit freundlicher Unterstützung von:

