

GEMEINSCHAFTSPROJEKT
Rare Disease Salzburg

Gründer & Koordinator:
Helmut Kronewitter
Mobil: +43(0)664/576 0 320
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



**Selbsthilfefreundliches
Krankenhaus**

eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg

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

© „Rare Disease Salzburg“

**Welche Gruppen gibt es im
Dachverband Selbsthilfe Salzburg?**

ALPHA 1	ORPHA60
ALZHEIMER-KRANKHEIT	ORPHA1020
APHASIE	ORPHA250831
AUTISMUS-ASPERGER	ORPHA106
AZIDOSE	ORPHA47159
MORBUS BECHTEREW	ORPHA825
CHOREA HUNTINGTON	ORPHA399
CHURG STRAUSS SYNDROM	ORPHA183
DOWN SYNDROM	ORPHA870
DYSTONIE	ORPHA156159
EPIDERMOLYSIS BULLOSA	ORPHA79400
EPILEPSIE	ORPHA166469
FIBROMYALGIE	ORPHA41842
INTERSTITIELLE CYSTITIS	ORPHA37202
KLEINWÜCHSIGE MENSCHEN	ORPHA935
KLINFELTER SYNDROM	ORPHA484
LICHEN SCLEROSUS	ORPHA33409
MULTIPLE SKLEROSE	ORPHA802
MULTIPLES MYELOM	ORPHA29073
NARKOLEPSIE	ORPHA83465
MORBUS PARKINSON	ORPHA2828
PHENYLKETONURIE	ORPHA716
PRADER WILLI SYNDROM	ORPHA739
RETINITIS PIGMENTOSA	ORPHA791
SPASTISCHE PARALYSE	ORPHA685
SPINA BIFIDA	ORPHA268392
MORBUS SUDECK	ORPHA99995
TINNITUS	ORPHA79135
TRISOMIE X	ORPHA3375
ZÖLIAKIE	ORPHA555
MORBUS RECKLINGHAUSEN	ORPHA636

**Seltene Krankheiten sind selten, aber Patienten
mit seltenen Krankheiten sind zahlreich!**



Rare Disease Day®
Tag der Seltenen Erkrankungen

im
Europark Salzburg
22.02.2014 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?

1. Zunächst haben Sie die Möglichkeit, beim Dachverband *Selbsthilfe Salzburg* nach einer Selbsthilfegruppe zu fragen. (Kontaktdata auf der letzten Seite)

2. 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.
3. Der dritte wichtige Ansprechpartner sind die einzelnen Selbsthilfegruppen.

Die Selbsthilfegruppen sind aber auch im ORPHANET aktiv. www.orpha.net

Zuhören, informieren, helfen!

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.

Mit freundlicher Unterstützung von:



ACTIVE
NO
.ORG

EUROPARK
MAN TRIFFT SICH

ZirbenLüfter
DIE SANFTE BRISE BELEBT ZIRBELN



Gemeinsam für Selten
Projekt der Salzburger Selbsthilfegruppen

Unsere Aktivitäten:

Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit in vielfältiger Form durch Publikationen, Teilnahme an Kongressen und an medizinischen Vorträgen u.v.m.

Homepage mit Informationen rund um *Seltene Erkrankungen*.

Newsletter mit Informationen rund um *Seltene Erkrankungen* sowie Aktuelles aus der Forschung.

Kontakte zu Organisationen im In-, und Ausland zwecks Erfahrungsaustausch.

Facebook mit Informationen unter: „*Seltene Erkrankungen Salzburg*“



Adventwanderung "Gemeinsam für Selten" 2013