

Uniklinikum Würzburg ist Gastgeber des Tags der Seltenen Erkrankungen

Am Samstag, den 3. März 2018, ist der vierte bayernweite Tag der Seltenen Erkrankungen. Die öffentliche und kostenlose Veranstaltung soll dem Informationsaustausch zwischen Betroffenen, Selbsthilfeorganisationen, Mediziner/innen sowie den Zentren für Seltene Erkrankungen dienen und deren Zusammenarbeit fördern. Schauplatz ist in diesem Jahr das Uniklinikum Würzburg.

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen, die zumeist chronisch und oft lebensverkürzend sind. Betroffene haben mit vielen Einschränkungen und Belastungen zu kämpfen: verlässliche Informationen sind rar, der Weg zur Diagnose ist für viele eine Odyssee – und dann gibt es in vielen Fällen kaum hilfreiche Therapien oder Medikamente. Der vierte bayernweite Tag der Seltenen Erkrankungen am Samstag, den 3. März 2018, rückt die Anliegen dieser Menschen in den Mittelpunkt einer hochkarätigen Informations- und Netzwerkveranstaltung für Patienten, Ärztinnen und Ärzte, Vertreter/innen von Selbsthilfegruppen sowie sonstige Interessierte. Treffpunkt ist in diesem Jahr das Zentrum für Operative Medizin (ZOM) des Uniklinikums Würzburg (UKW) an der Oberdürrbacher Straße.

Fünf Gesprächsrunden zu unterschiedlichen Themen

Der unter der Schirmherrschaft der Bayerischen Landtagspräsidentin Barbara Stamm stehende Infotag beginnt um 10:30 Uhr. Nach einem Einführungsvortrag von Prof. Dr. Helge Hebestreit, dem Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE) am UKW, und Gerald Brandt, dem 1. Vorsitzenden des Vereins Hypophosphatasie Deutschland, können die Teilnehmer/innen unter fünf unterschiedlichen Gesprächsrunden wählen. Themen dabei sind:

- Frühdiagnose, Prophylaxe und Therapie bei angeborenen Immundefekten
- Zehn Jahre Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE)
- Trotz Schmerzen den Alltag aktiv gestalten
- Ambulante und teilstationäre Schmerztherapie
- Chancen für Seltene Erkrankungen durch internetgestützte Kommunikation.

Getragen von einer breiten Basis

Initiiert und unterstützt wird der Tag der Seltenen Erkrankungen 2018 von der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern, der LAG Selbsthilfe Bayern e. V., der Selbsthilfekoordination Bayern, dem Bayerischen Apothekerverband e. V., der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V., der Bayerischen Landesärztekammer, dem ZESE Nordbayern, dem Aktivbüro Würzburg sowie dem WAKSE.

Die Veranstaltung ist kostenlos und endet gegen 15:30 Uhr.

Wichtig ist eine Anmeldung bis 26. Februar 2018 über den Einladungsflyer, der auf der Homepage der Bayerischen Landesärztekammer abgerufen werden kann unter www.blaek.de.

Bildunterschrift:

Lichtspiel am ZOM.jpg

Die Informations- und Netzwerkveranstaltung zum diesjährigen bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen findet am Zentrum für Operative Medizin des Uniklinikums Würzburg statt.

Bild: T. Pieruschek / Uniklinikum Würzburg

Stabsstelle Vorstandsangelegenheiten
Marketing & PR

Universitätsklinikum Würzburg
Susanne Just
Josef-Schneider-Straße 2, Haus D3
97080 Würzburg

E-Mail: presse@ukw.de
Telefon: +49 (0)931 / 201-59447
Fax: +49 (0)931 / 201-6059447

