

**TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN
UND
ANDERE ERKRANKUNGEN**

**WE ARE THE
300 MILLION**



RARE DISEASE DAY®

EUROPARK

14. MÄRZ 2020

9:00 - 18:00 Uhr

**TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND
ANDERE ERKRANKUNGEN**



Gefördert u.a. aus Mitteln der:



TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND ANDERE ERKRANKUNGEN

PROGRAMM IM EUROPARK - Samstag, 14.03.2020, 9.00 – 18.00 Uhr

Erdgeschoß, Bio-Bauern Platz + Theaterplatz

Unter dem Motto des Jahres 2020...

„SELTEN sind viele weltweit - SELTEN ist stark sein - SELTEN ist stolz sein!“

Moderation: Marius Holzer, RTS Salzburg

Die Eröffnung findet im Erdgeschoß beim Theaterplatz auf dem Podium statt.

Während der Veranstaltung finden laufend Filmaufnahmen, durch den Regionalsender RTS Salzburg, statt.



11.00 Uhr	Instrumentaler Auftakt Eröffnung und Gäste	„Ensemble floetlich“ – Salzburg Musikalische Leitung: Vivian K. Rinnerthaler <ul style="list-style-type: none"> Mag. Daniela Gutschi, Landtagsabgeordnete, in Vertretung von Landeshauptmann-Stv. Mag. Dr. Christian Stöckl Mag. Ing. Hannes Hemetsberger, Leitung Marketing EUROPARK – SES Spar European Shopping Center GmbH Franziska Moser, BA MA, Pflegedirektorin Uniklinikum Salzburg Prim. Univ. Prof. Mag. Dr. Eugen Trinka, Vorstand UK für Neurologie, neurologische Intensivmedizin u. Neurorehabilitation - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE HR Dr. Harald Seiss, Direktor Österreichische Gesundheitskasse – Salzburg Dr. Johann Ebner, Obmann Dachverband Selbsthilfe Salzburg
11.30 Uhr	Rundgang	Rundgang zu den Kojen der Selbsthilfegruppen und Institutionen
14.00 Uhr	Musikalische Darbietung	„Pneumotoniker Chor Salzburg“ - COPD Betroffene singen Musikalische Leitung: Maria Eppensteiner, MA
Stand B	MORE-FUN, Gesichtskampagne	Setzt ein Zeichen für die Seltenen! Beim Tag der Seltenen Erkrankungen werden Kinder (und gerne auch Erwachsene) zu Botschaftern. Lassen Sie sich am Stand B (Theaterplatz) mit einer bunten Gesichtsbemalung verschönern.
Stand 1 + 2	Dachverband Selbsthilfe Salzburg Bereich Qualitäts- und Riskmanagement / SALK-GF, LKH-Behindertentrustperson	Information und Beratung über alle Selbsthilfegruppen. Landeskrankenhaus Salzburg, Christian-Doppler-Klinik, Landeskliniken St. Veit, Hallein, Tamsweg LKH-Behindertentrustperson
Stand 3 + 4 + 5	PMU - Paracelsus Medizinische Privatuniversität / Zentrum für Seltene Erkrankungen / CDK – Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE	Information und Beratung durch die Kliniken
Stand 6	ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse Salzburg	Information und Beratung durch die österr. Gesundheitskasse
Stand 7	ÖDV - Österreichische Diabetikervereinigung	Blutzuckermessungen und Diabetesberatung Information und Beratung von 9.00 – 16.00 Uhr
9 – 18 Uhr	Aussteller Kojen 8-27	Information u. Beratung der ausstellenden Selbsthilfegruppen

Ensemble floetlich

Salzburg



Programm: 14. März 2020, 11.00 Uhr, Theaterplatz EUROPARK

ERÖFFNUNG:

„Ode an die Freude“ (Europahymne - Beethoven)

„Heal the World“ (Michael Jackson)

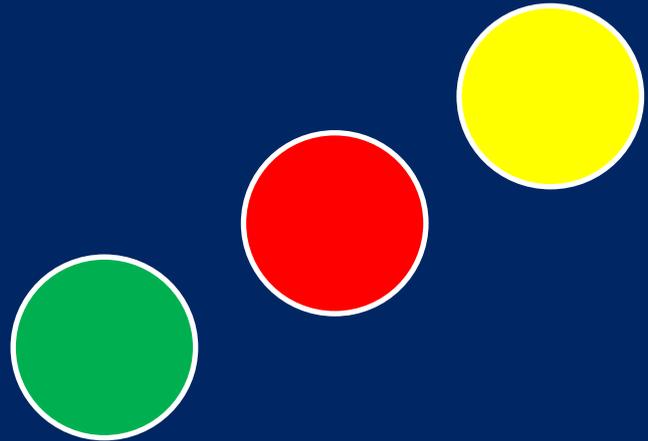
„Happy“ (Pharell Williams)

„On Green Dolphin Street“ (Bronislaw Kaper)

Arrangement und Eigeninterpretation der Musikstücke

unter der Leitung von: Vivian K. Rinnerthaler

Kontakt unter: flutestudio@floetlich.at



PNEUMOTONIKER CHOR SALZBURG

Programm: 14. März 2020, 14.00 Uhr
Theaterplatz EUROPARK

„*Eleo*“ (mündlich überliefert & frei interpretiert)

„*Und jetzt gang i ans Petersbrünndele*“ (österreichisches Volkslied)

„*Yakanaka Vhangeri*“ (südafrikanisches Gospellied)

Arrangement und Eigeninterpretation der Musikstücke

unter der Leitung von: Maria Eppensteiner MA

Kontakt unter: www.mariaeppensteiner.com

In Zusammenarbeit mit den
Kooperationspartnern
und den
"Selbsthilfefreundlichen
Krankenhäusern"



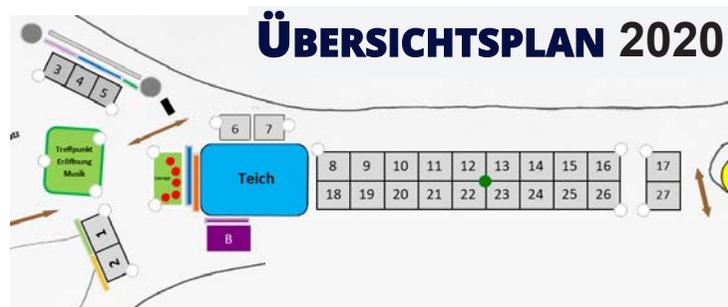
Kontakt:

Engelbert-Weiß-Weg 10, 5021 Salzburg
Beratung: DI-FR von 8-11 Uhr
Telefon: 05 0766 - 171802
office@selbsthilfe-salzburg.at
www.selbsthilfe-salzburg.at

Zweigstelle Schwarzach
Bader Straße 10, 5620 Schwarzach
Beratung: DI-DO von 8-12 Uhr
Telefon: 06415 - 7101 - 2712



Gefördert aus den Mitteln der
Sozialversicherung



SELBSTHILFE SALZBURG

1) *Selbsthilfe Salzburg - Dachverband der Selbsthilfegruppen*

SALZBURGER LANDESKLINIKEN

2) *Landeskrankenhaus Salzburg, Christian-Doppler-Klinik (CDK), Landeslinik St. Veit, Landeslinik Tamsweg, Landeslinik Hallein*
2) *Bereich Qualitäts- u. Riskmanagement / SALK - Geschäftsführung LKH Behindertenvertrauensperson*

INSTITUTE / Andere / Selbsthilfegruppen

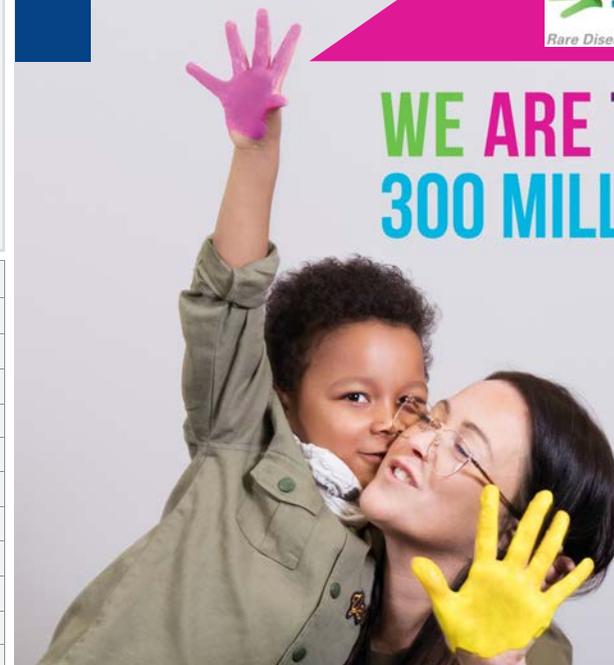
3) *PMU – Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen*
4) *Zentrum für seltene Erkrankungen*
5) *CDK - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE*
B) *MORE-FUN, Gesichtskampagne MALEN*

6	ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse Salzburg
7	ÖDV - Österreichische Diabetikervereinigung
8	SHG Kopfweh Fibromyalgie
9	SHG Leberkranke- und Transplantierte Salzburg Alpha1
10	Nierenkranke u. Transplantierte Herz- u. Lungentransplantierte
11	Burnout, Angst u. Depression AHA - Angehörige helfen Angehörigen
12	Bipolare Erkrankungen SHG Stimmen hören
13	Frauen nach Krebs SHT - Schädel-Hirn-Trauma
14	Angelman Syndrom Dystonie
15	PKU - Phenylketonurie PWS - Prader Willi Syndrom
16	AA-Anonyme Alkoholiker Alkohol - Der Blau Kreis
17	INR Austria - Gerinnungspatienten SSHG Schilddrüsenerkrankungen
18	SHG Muskel Bandscheiben Vorfall bis Versteifung
19	Kehlkopflose u. Halsatmer Restless Legs Syndrom
20	Taub und trotzdem hören COPD Tennengau
21	Endometriose Kurzdarm-Syndrom
22	Nahrungsmittelunverträglichkeiten COPD Stadt LOT Lungenfibrose
23	Morbus Parkinson SHG Epilepsie Salzburg
24	Rheumaliga Alzheimer Angehörige
25	Morbus Wilson Angehörige drogenabhängiger Jugendlicher u. Erw.
26	SHG Das Leben bewegen STOMA - ILCO - Ileo-, Colo-, Urostomie
27	Elektrosmog Morbus Bechterew

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND ANDERE ERKRANKUNGEN 2020



**WE ARE THE
300 MILLION**



EUROPARK

**SAMSTAG 14. März 2020
von 09:00 bis 18:00 Uhr**

GEMEINSAM FÜR SELTEN!

Seit 2008 unterstützt der **Dachverband Selbsthilfe Salzburg** Selbsthilfegruppen mit seltenen Erkrankungen. Mit Einführung des Projektes „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ im Bundesland Salzburg im Jahr 2010, sind die konstanten Kooperationspartner für den **gemeinsamen, nationalen und internationalen** Aktionstag:

Das **Zentrum für seltene Krankheiten**, die **PMU - Institut für seltene Krankheiten**, der Bereich **Qualitäts- und Riskmanagement / SALK - Geschäftsführung** und der **DV Selbsthilfe Salzburg**.



WAS SIND SELTENE ERKRANKUNGEN?

Es gibt mehr als 6.000 seltene Krankheiten. Insgesamt sind ca. 30 Millionen Bürger der EU von seltenen Krankheiten betroffen. 80% dieser Krankheiten sind genetisch bedingt und zudem oft chronisch und lebensbedrohend.

Eine Erkrankung gilt als "*seltene*", 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. Weit über 4.000 dieser seltenen Erkrankungen betreffen Kinder.

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 kann man tun, wenn sich nicht genü-

gend Gleichbetroffene im nahen Umkreis finden lassen?

WELCHE MÖGLICHKEITEN GIBT ES?

Zunächst haben Sie die Möglichkeit beim Dachverband Selbsthilfe Salzburg nach einer Selbsthilfegruppe zu fragen. Dort können Sie sich einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik anschließen oder eine solche gründen.

Auch hier ist der **Dachverband Selbsthilfe Salzburg** - Stand 1) seit mehr als **30 Jahren** behilflich.

ZUHÖREN, INFORMIEREN, HELFEN!



Die Selbsthilfegruppen sind aber auch im ORPHANET aktiv. Die Datenbank des ORPHANET enthält zum Beispiel Informationen über Spezialambulanzen, Diagnoselabors, aktuelle Forschungsprojekte und Selbsthilfegruppen. www.orpha.net/national/AT-DE/index/startseite/

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.

SETZT EIN ZEICHEN FÜR DIE SELTENEN!

Sie finden am Stand 3 und 4 **das Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen** und das **Zentrum für seltene Erkrankungen** sowie am Stand 5 die **Christian-Doppler-Klinik - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE** und am Stand 2 die **Salzburger Landeskliniken SALK**.



Unter dem Motto des Jahres 2020...

**SELTEN sind viele weltweit -
SELTEN ist stark sein -
SELTEN ist stolz sein!**

Freuen wir uns über Ihren Besuch!

Die Gesichtskampagne 2020 findet live im EUROPARK statt.

**Malen Sie Ihr Gesicht mit dem Tag der Seltenen Krankheiten Logo-Farben an!
MORE-FUN Stand B**

Mit freundlicher Unterstützung von:



ORIENTIERUNGSPLAN IM



TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND ANDERE ERKRANKUNGEN 2020

14. MÄRZ 2020 VON 09.00 - 18.00 UHR



1. Dachverband Selbsthilfe Salzburg
2. SALK Bereich Qualitäts- und Riskmanagement / GF / - LKH, CDK, St. Veit, Tamsweg, Hallein
- 2a LKH - Behindertenvertrauensperson
3. PMU - Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen
4. Zentrum für seltene Erkrankungen | Debra Austria | Pro Rare Austria
5. CDK - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE
6. ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse - Salzburg
7. ÖDV - Österreichische Diabetikervereinigung Salzburg
- B: MORE-FUN, Gesichtskampagne MALEN: „Setzt ein Zeichen für die Seltenen“

08. SHG Kopfweh | Fibromyalgie
09. SHG Leberkranke u. - Transplantierte | Alpha 1
10. Nierenkranke u. - Transplantierte | Herz- u. Lungentransplantierte
11. Burnout, Angst u. Depression | AHA, Angehörige helfen Angehörigen psychisch Erkrankter
12. Bipolare Erkrankungen | SHG Stimmen hören
13. Frauen nach Krebs | SHT - Schädel-Hirn-Trauma
14. Angelman Syndrom | Dystonie
15. PKU-Phenylketonurie | PWS - Prader Willi Syndrom

16. Anonyme Alkoholiker | Alkohol - Der Blaue Kreis
17. INR Austria , SHG für Gerinnungspatienten | SSHG - Schilddrüsenkrankungen
18. SHG Muskel | Bandscheiben Vorfall bis Versteifung
19. Kehlkopfloose u. Halsatmer | Restless Legs Syndrom
20. Taub u. trotzdem Hören | COPD Tennengau
21. Endometriose | Kurzdarm Syndrom
22. Nahrungsmittelunverträglichkeiten | COPD Stadt | SHG LOT

23. Morbus Parkinson | SHG Epilepsie
24. Rheumaliga | Alzheimer Angehörige
25. Morbus Wilson | Angehörige drogenabhängiger Jugendlicher u. Erwachsener
26. SHG Das Leben bewegen | STOMA - ILCO ileostomie-, Colostomie-, Urostomie
27. Elektromog | Morbus Bechterew

Gefördert u.a. von:

