



# TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND ANDERE ERKRANKUNGEN

## EUROPARK

18. SEPTEMBER 2021  
9:00 - 18:00 Uhr



RAREDISEASEDAY.ORG



Gefördert u.a. aus Mitteln der:





**Selbsthilfefreundliches  
Krankenhaus**

eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg

**Selbsthilfefreundliche  
Rehabilitationsklinik**

eine Auszeichnung des Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg

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

gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung:  Österreichische Gesundheitskasse



**In Zusammenarbeit mit den  
Kooperationspartnern  
und den  
"Selbsthilfefreundlichen  
Krankenhäusern und Rehakliniken"**



### SELBSTHILFE SALZBURG

A) *Selbsthilfe Salzburg - Dachverband der Selbsthilfegruppen*

### SALZBURGER LANDESKLINIKEN

B) *Salzburger Landeskliniken - Bereich Qualitäts-, Risiko- und Ethikmanagement der GF SALK*

C) *CDK - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE*

D) *Selbsthilfefreundliche Rehabilitationsklinik  
Leuwaldhof Kinder- und Jugendrehabilitation St. Veit im Pongau*

### INSTITUTE / Andere / Selbsthilfegruppen

E) *ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse - Salzburg*

1	SSHG Schilddrüsenerkrankungen
2	Herz- u. Lungentransplantierte
3	Morbus Parkinson
4	Rheumaliga
5	Fibromyalgie
6	AHA Verein, Angehörige helfen Angehörigen psychisch Erkrankter
7	STOMA - ILCO - Ileo-, Colo-, Urostomie (Künstlicher Ausgang)
8	a) Leberkranke- und Transplantierte   b) Alpha1
9	a) Schädel-Hirn-Trauma   b) Restless Legs Syndrom
10	Alkohol - Anonyme Alkoholiker
11	a) Stimmen hören   b) Morbus Bechterew
12	CED - Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
13	Nahrungsmittelunverträglichkeiten
14	Nierenkranke u. Transplantierte
15	a) Behinderung - Das Leben bewegen   b) Dystonie
16	a) Muskelerkrankungen   b) Taub und trotzdem Hören
17	Kehlkopflose u. Halsatmer
18	Elektrosmog
19	Alkohol - Der Blaue Kreis
20	INR Austria - SHG für Gerinnungspatienten

# TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND ANDERE ERKRANKUNGEN 2021



**EUROPARK**

**SAMSTAG 18. September 2021  
von 09:00 bis 18:00 Uhr**

**selbsthilfe salzburg**  
DACHVERBAND DER SELBSTHILFEGRUPPEN



RARE IS **MANY** RARE IS **STRONG** RARE IS **PROUD**

## 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-, Risiko- und Ethikmanagement der GF SALK** 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 "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. 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 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. Dort können Sie sich einer Selbsthilfegruppe mit gemischter Thematik anschließen oder eine solche gründen.

Auch hier ist der **Dachverband Selbsthilfe Salzburg - Stand A)** 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/](http://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.

## KOOPERATIONSPARTNER & INSTITUTIONEN:

Sie finden am Stand B die **Salzburger Landeskliniken - Bereich Qualitäts-, Risiko- und Ethikmanagement der GF SALK**, am Stand C die **Christian-Doppler-Klinik - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE** und am Stand D die **Rehabilitationsklinik St. Veit im Pongau**.



Unter dem Motto des Jahres 2021...

**SELTEN SIND VIELE WELTWEIT-SELTEN IST STARK SEIN-SELTEN IST STOLZ SEIN!**

**Freuen wir uns über Ihren Besuch!**

Mit freundlicher Unterstützung von:



# ORIENTIERUNGSPLAN IM



## TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND ANDERE ERKRANKUNGEN 2021

18. SEPTEMBER 2021 VON 09.00 - 18.00 UHR



Eingang  
Nordost



- A Dachverband Selbsthilfe Salzburg
- B Salzburger Landeskliniken - Bereich Qualitäts-, Risiko- und Ethikmanagement der GF SALK
- C CDK - Zentrum für seltene und komplexe Epilepsien - EpiCARE
- D Selbsthilfefreundliche Rehabilitationsklinik - Leuwaldhof Kinder- und Jugendrehabilitation St. Veit im Pongau
- E ÖGK - Österreichische Gesundheitskasse - Salzburg

- 01. SSHG - Schilddrüsenerkrankungen
- 02. Herz- u. Lungentransplantierte
- 03. Morbus Parkinson
- 04. Rheumaliga
- 05. Fibromyalgie
- 06. AhA - Angehörige helfen Angehörigen psychisch Erkrankter
- 07. STOMA - ILCO Ileostomie-, Colostomie-, Urostomie (Künstlicher Ausgang)

- 08. a) Leberkranke u. - Transplantierte | b) Alpha 1
- 09. a) Schädel-Hirn-Trauma | b) Restless Legs Syndrom
- 10. Alkohol - Anonyme Alkoholiker
- 11. a) SHG Stimmen hören | b) Morbus Bechterew
- 12. CED Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
- 13. Nahrungsmittelunverträglichkeiten
- 14. Nierenkranke und Transplantierte

- 15. a) Behinderung - Das Leben bewegen | b) Dystonie
- 16. a) Muskelerkrankungen | b) Taub u. trotzdem Hören
- 17. Kehlkopflose und Halsatmer
- 18. Elektromog
- 19. Alkohol - Der Blaue Kreis
- 20. INR Austria, SHG für Gerinnungspatienten

Gefördert u.a. von:

