

Tag der seltenen Erkrankungen 2014 in Dessau

Auch in diesem Jahr fand wie gewohnt, am letzten Samstag im Monat Februar, der „Tag der seltenen Erkrankungen“ im städtischen Klinikum Dessau statt.

Das Motto dieser Veranstaltung, die unter der Schirmherrschaft von Ministerpräsident Reiner Haseloff steht, lautete dieses Mal „Gemeinsam für eine bessere Versorgung“ und brachte mehr als 20 Selbsthilfegruppen, Vereine, Organisationen aus dem gesamten Bundesgebiet und Ärzte zusammen. Natürlich war auch der Erfahrungsaustausch für jugendliche und erwachsene Hydrozephalus-Betroffene vom Standort Leipzig mit von der Partie. Drei Teilnehmer vertraten unsere Gruppe.



Mit Unterstützung der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen fand erstmals eine Podiumsdiskussion mit Betroffenen, Medizinern und Politikern statt. Die Moderation übernahm eine Mitarbeiterin des Mitteldeutschen Rundfunks vom Regionalstudio Dessau.

Sehr engagiert haben Frau Byhahn von der Selbsthilfegruppe Neurofibromatose und Prof. Zouboulis vom städtischen Klinikum wieder federführend zum Gelingen dieses Events beigetragen. Im Vorfeld gab es bereits Ankündigungen in der regionalen und überregionalen Presse.

Unser Ministerpräsident ließ es sich nicht nehmen, einen Rundgang zu unternehmen, um an jedem einzelnen Stand mit den Betroffenen von seltenen Krankheiten und deren Angehörigen ins Gespräch zu kommen.

Wir nutzten die Gelegenheit, um auch mit den Vertretern anderer Selbsthilfegruppen ins Gespräch zu kommen und Erfahrungen auszutauschen.

Auch im nächsten Jahr wird es in Dessau wieder einen „Tag der seltenen Erkrankungen“ geben und ich freue mich jetzt schon darauf.

Ute Herberg

HC-Mentorin der ASBH

