

Tag der Seltenen Erkrankungen

28.02.2017

Ulm

Am diesjährigen Tag der seltenen Erkrankungen beteiligte sich erstmalig auch Ulm mit einer Städteaktion, um an diesem wichtigen Tag den Betroffenen eine Stimme zu geben und auf die Wichtigkeit in allen Belangen aufmerksam zu machen.

Die Veranstaltung fand mit der Unterstützung der Sparkasse Ulm und deren Räumlichkeit statt. Organisiert wurde der Tag durch die gemeinschaftliche Arbeit mit der Huntington Selbsthilfegruppe, dem Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm sowie der Achse e.V. - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen.

Begleitet wurde der Tag durch zahlreiche Selbsthilfegruppen wie bspw. die Deutsche Myasthenie Gesellschaft, die sich mit zahlreichen Regionalgruppen um Betroffenen mit dieser seltenen Muskelschwäche kümmert.

Abgerundet wurde der Nachmittag durch verschiedene Vortragsreihen. Unter anderem referierte Herr Prof. Landwehrmeyer, Oberarzt und Leiter der Huntington-Ambulanz des Universitätsklinikums Ulm über das Thema, wie kann Patienten mit seltenen Erkrankungen wirksam geholfen werden und welche Rolle spielt hierfür die internationale Zusammenarbeit und Beobachtungsstudien bei der Suche nach wirksamen Behandlungen.

Anschließend hielt Herr Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin, Vorstandsvorsitzender des Zentrums für seltene Erkrankungen Ulm und ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Ulm einen Vortrag über die Wichtigkeit solcher Zentren für Betroffene und deren Angehörigen, die Kostenträger sowie für die gesamte Universitätsmedizin. Auch konnte den Zuhörern ein Überblick speziell betreuter Erkrankungen am Universitätsklinikum Ulm vermittelt werden und die Bedeutung des damals gegründeten Kompetenzzentrums für seltene Erkrankungen in Baden-Württemberg und der damit einhergehenden Vernetzung mit den benötigten Experten.

Der Tag der seltenen Erkrankungen fand seinen schönen Abschluss in einer gemeinsamen Luftballonaktion im Schatten des Ulmer Münsters sowie dem regen Austausch aller Beteiligten und der interessierten Besucher.

Wir bedanken uns bei allen Mitwirkenden für die Gestaltung dieses bedeutsamen Tages.

Auch im kommenden Jahr 2018 wird es am, oder um den Tag der seltenen Erkrankungen wieder eine Veranstaltung geben.

Über den Termin informieren wir zeitgerecht und freuen uns Sie wieder in Ulm begrüßen zu dürfen.