

Internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen Aktionstag am 28.02.2018 in Ulm

Am diesjährigen Tag der seltenen Erkrankungen beteiligte sich zum zweiten Mal auch Ulm wieder mit einem Aktionstag, um an diesem wichtigen Tag den Betroffenen eine Stimme zu geben und auf die Wichtigkeit in allen Belangen aufmerksam zu machen.

Organisiert wurde der Tag durch das Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm unter der gemeinschaftlichen Arbeit mit der Huntington Selbsthilfegruppe sowie der Achse e.V. - Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen.

Die Veranstaltung fand in diesem Jahr unter der Schirmherrschaft des Ministers für Soziales und Integration Herrn Manfred Lucha statt, der über ein zugesandtes Grußwort, vorgetragen durch Herrn Prof. Klaus-Michael Debatin seine wichtigsten Anliegen für diesen Tag übermittelte. In der danach folgenden Einführungsrede von Prof. Debatin, Vorstandsvorsitzenden des ZSE Ulm sowie Ärztlicher Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, wurden diese Inhalte nochmals durch die bisherigen Maßnahmen und Erfolge der vergangenen Jahre ergänzt. Dazu gehören unter anderem die Erreichung einer Strukturfinanzierung der baden-württembergischen Klinika sowie auch ein Förderprogramm durch den G-BA für eine Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen.

Veranstaltet wurde der Tag im Haus der Begegnung in Ulm. Aufgrund der großzügigen Räumlichkeiten des Chorsaals und der damit verbundenen Einbindung aller teilnehmenden Selbsthilfegruppen und deren Informationsständen war ein anhaltender Gesprächsaustausch über die gesamte Veranstaltung möglich.

Auch im zweiten Jahr haben sich wieder eine Vielzahl an Selbsthilfegruppen bereit erklärt, den Tag mit Ihrer Präsenz zu unterstützen. Insgesamt 17 Selbsthilfegruppen waren mit Ihren Informationsständen für Fragestellungen der interessierten Besucher und Betroffenen vor Ort.

Forschung hilft heilen, war auch in den diesjährigen Vorträgen ein zentrales Thema. Herausragend war dazu der Vortrag zur Behandlung der spinalen Muskelatrophie mit dem Antisense-Oligonukleotid Nusinersen und der bereits vorzeigbaren Erfolge.

Gemeinsam mehr erreichen war auch ein Anliegen im Vortrag von der Referenten Frau Dr. Mundlos der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - Achse e.V. aus Berlin. Sie berichtete außerdem über die Schwierigkeiten für Betroffene die richtige Anlaufstelle zu finden und den oft schweren Weg bis zur Diagnose. Eine strukturierte interdisziplinäre Zusammenarbeit ist unumgänglich. Dazu gibt es bereits verschiedenste Lösungswege und Maßnahmen die eine bessere Versorgung versprechen.

Der Tag der Seltenen Erkrankungen fand trotz eisiger Temperaturen am frühen Abend einen schönen Abschluss in der traditionellen gemeinsamen Luftballonaktion im Vorhof des Hauses der Begegnung.

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