

Tag der Seltenen Krankheiten 2012

am
Sonnabend, den 03. März 2012,
10.00 – 15.00 Uhr
Stadthaus
Marktplatz 2, Halle (Saale)



Die Veranstaltung wird von der **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.** unterstützt.



Programmzusammenfassung

- 10.00 – 15.00 Uhr Präsentation der teilnehmenden Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen**
Foyer des Stadthauses (Tische und Stühle werden gestellt)
- Alle 20 Minuten Vortragspräsentation der teilnehmenden Gruppen (15 Minuten)**
(s. unten)
großer Saal des Stadthauses
(Laptop, Beamer und Leinwand stehen zur Verfügung)
- 12.00 Uhr Begrüßung durch die Schirmherrin Oberbürgermeisterin Dagmar Szabados vertreten durch Herrn Tobias Kogge**
(Beigeordneter der Stadt für Jugend, Schule, Soziales und Kultur),
Anja Klinner (Vorstandsmitglied der Achse e. V.) und Vertreter aus der Politik und Freilassung der ACHSE e.V. – Ballons
Marktplatz

Detalliertes Programm

- 09.30 – 10.00 Uhr** **Standaufbau**
- 10.00 – 15.00 Uhr** **Präsentation der teilnehmenden Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen**
Foyer des Stadthauses
- 10.00 – 12.00 Uhr** **Vortragspräsentation der teilnehmenden Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen**
Großen Saal des Stadthauses
- 10.00 - 10.10 Uhr** **Begrüßung**
- 10.15 – 10.30 Uhr** **Guillain-Barré Syndrom, Deutsche GBS Initiative e. V.**
Hennig Schlegel
- 10.35 – 10.50 Uhr** **Pxe - Netzwerk e. V.**
Ines Mante
- 10.55 – 11.10 Uhr** **Prader-Willi-Syndrom Vereinigung Deutschland e. V.**
Anke Großheim
- 11.15 – 11.30 Uhr** **Klippel-Feil-Syndrom**
Verein SeBeLe KFS Betroffene & Angehörige e. V.
Annett Melzer
- 11.35 – 11.50 Uhr** **Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen Anhalt**
Annette Byhahn
- 12.00 – 12.30 Uhr** **Begrüßung durch Herrn Tobias Kogge**
(Beigeordneter der Stadt für Jugend, Schule, Soziales und Kultur) als
Vertreter der Schirmherrin Oberbürgermeisterin
Dagmar Szabados, Frau Anja Kliner (Vorstandsmitglied der Achse e. V.)
und aus der Politik und Freilassung der ACHSE e. V.- Ballons
Marktplatz
- 12.45 – 15.00 Uhr** **Vortragspräsentation der teilnehmenden Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen**
Großer Saal des Stadthauses
- 12.45 – 13.00 Uhr** **Vereinigung Akustikus Neurinom e. V.**
Ingeborg Wachsmuth
- 13.05 – 13.20 Uhr** **Lupus Erythematoses (Schmetterlingsflechte)**
Selbsthilfegemeinschaft e. V. Regionalgruppe Halle (Saale)
Burgunde Lauckner
- 13.25 – 13.40 Uhr** **Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.**
Wolfram Langer
- 13.45 – 14.00 Uhr** **LEONA - Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e.V.**
Katja Dudacy
- 14.05 – 14.20 Uhr** **Deutsche Hämophilie Gesellschaft**
Landesverband Sachsen Anhalt
Benno Beck

Bisher angemeldete Patienten-Selbsthilfengruppen, Vereine und Organisationen (Stand 01.02.2012)

- ❖ Guillain-Barre-Syndrom-Initiative, GBS e. V.
Hennig Schlegel
Telefon: 034603-71750
Email: h.schlegel@gbs-selbsthilfe.de
Webseite: www.gbs-selbsthilfe.de
- ❖ PXE Netzwerk e. V.
Ines Mante
Telefon: 0345-5505150
Email: mante@pxe-netzwerk.de
Webseite: www.pxe-netzwerk.org
- ❖ Klippel-Feil-Syndrom
Verein SeBele KFS Betroffene & Angehörige e. V.
Annett Melzer
Telefon: 0345-6905563
Email: info@klippel-feil-syndrom.de
Webseite: www.klippel-feil-syndrom.de
- ❖ Vereinigung Akustikus Neurinom e. V.
Ingeborg Wachsmuth
Tel.: 0345-5819991
Email: ingeborg.wachsmuth@t-online.de
Webseite: www.akustikus.de
- ❖ Lupus Erythematoses (Schmetterlingsflechte)
Selbsthilfegemeinschaft e. V. Regionalgruppe Halle (Saale)
Burgunde Lauckner
Telefon: 0345-6878832
Webseite: www.lupus.rheumanat.org
- ❖ Prader-Willi-Syndrom Vereinigung DE e. V.
Anke Großheim
Telefon: 03946-701854
Email: info@prader-willi.de
Webseite: www.prader-willi.de
- ❖ Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen Anhalt
Annette Byhahn
Telefon: 03491-881907
Email: neurofibromatose@sachsen-anhalt.net
Webseite: www.neurofibromatose-sachsen-anhalt.net
- ❖ Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.
Wolfram Langer
Tel.: 030-43655177
Email: wolfram.langer@gmx.net
Webseite: www.tsdev.org/deutsch/der-verein

- ❖ LEONA - Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder e.V.
Katja Dudacy
Email: fdudacy@t-online.de
Webseite: www.leona-ev.de

- ❖ Deutsche Hämophilie Gesellschaft Landesverband Sachsen Anhalt
Benno Beck
Telefon: 039293 / 57537
Email: benno.beck@dhg.de
Email: bbbeck@gmx.de
Webseite: www.dhg.de

- ❖ PARITÄTISCHE Selbsthilfekontaktstelle Halle-Saalekreis
Telefon: 0345-5204110
Email: kontaktstelle-shg@web.de
Webseite: www.kontaktstelle-shg.de

- ❖ Barmer Halle
Frau Ilsch
Telefon: 0800 / 33 20 60 18 - 11 01
Email: christine.ilsch@barmer.de
Webseite: www.barmer-gek.de