

Aktionstag seltener Erkrankungen 2013 in Dessau

Auch in diesem Jahr lud das städtische Klinikum Dessau zum Tag der seltenen Erkrankungen ein. In diesem Jahr lautete das Motto „Solidarität ohne Grenzen“. Es war die größte Veranstaltung dieser Art im Osten Deutschlands, deren Gelingen maßgeblich dem Chefarzt der Hautklinik, Herrn Prof. Christos Zouboulis zu verdanken war. Er ist ein Vorreiter im Kampf gegen seltene Erkrankungen. Erwähnenswert ist die wunderbare Vorbereitung und Organisation.

Über 20 Selbsthilfegruppen und Vereine aus ganz Deutschland nutzten die Möglichkeit an einem Stand im Foyer, während einer kleinen Präsentation in der Cafeteria sowie in einer Pressemappe über ihre Erkrankung zu informieren.

Ich habe dieses Angebot gern angenommen und dabei sowohl unsere Arbeit im Hydrozephalus-Erfahrungsaustausch als auch die Arbeit der ASBH vorgestellt. Dabei bin ich besonders auf die Problematiken von jugendlichen und erwachsenen Hydrozephalus-Betroffenen eingegangen.

Als Vertreter des deutschen Bundestages informierte Ulrich Petzold (CDU), dass ein 2010 von der Bundesregierung ins Leben gerufener Aktionsplan zu seltenen Krankheiten unmittelbar vor der praktischen Umsetzung in Modellprojekten steht. Wir dürfen also gespannt sein.

Ein weiterer Höhepunkt war die Freilassung von roten Luftballons der Allianz chronisch seltener Erkrankungen (Achse) in den Himmel über Dessau.

Ich freue mich darauf, auch im nächsten Jahr wieder dabei zu sein.

Ute Herberg

