

Selbsthilfetag 2020

Den Seltenen eine Stimme geben!

Programm Samstag, den 29.02.2020

- 09.00 Ankommen
- 10.00 Musikalische Eröffnung
Klarinettenquartett der Musikwerkstatt Eden
- Begrüßung** Hildburg Pakusch, Märkischer Sozialverein e.V.,
Selbsthilfe-, Kontakt- und Informationsstelle, SEKIS
- Moderation** Christiane Bonk, Gleichstellungsbeauftragte
der Stadt Oranienburg
- 10.20 - 12.00 **Vortrag - Auf dem Weg zur Diagnose einer genetisch
bedingten Krankheit**
Prof. Dr. med. Sigrid Tinschert, Fachärztin für Humangenetik
- Vortrag - Warum ist die Diagnosestellung so wichtig?**
Sandra Mösche, Elterninitiative Apert-Syndrom
und verwandte Fehlbildungen e.V.
- Vortrag - Mukoviszidose**
Maria Hüge, Mutter eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes
- 12.00 - 14.00 **Mittagspause**
Zeit zum Austausch an den Info-Ständen und offene Angebote
Raum 1 – Filmbeiträge zu Seltenen Erkrankungen
Raum 2 – Ausstellung „Das kann Selbsthilfe!“
Raum 3 – Netzwerke-Buffer
- 14.00 **PANGEA. unique dance e. V.**
- 14.20 - 15.45 **Podiumsveranstaltung**
Betroffene berichten aus ihrem Leben mit einer
seltenen Erkrankung
- Neurofibromatose
 - Pro Retina
 - Apert Syndrom
 - Autismus AndersArt
 - Syringomyelie angefragt
 - Clusterkopfschmerz
- Moderation** Christiane Bonk
- 15.45 **Abschlussworte** von Marianne Buggenhagen,
Schirmherrin, Sportlerin mit Beeinträchtigung
- 16.00 **Singendes Ende**