Ziemlich häufig: Seltene Erkrankungen

Austausch und Netzwerken

Online-Veranstaltung über Zoom.
Montag, 26.10.2026, 15.30 - 18.00 Uhr
Anmeldung ab 28.08.2026 über *events.es-sn.de/ziemlich-häufig*

Programm

Uhrzeit	Programmpunkt
15.30 Uhr	Begrüßung • Anne-Kathrin Lange, LAKOS • Ina Klass, SKIS
15.35 Uhr	Menschen verbinden – Unterstützung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch die NAKOS Input: David Brinkmann, NAKOS
15.45 Uhr	Vernetzen mit unrare.me – App für Menschen mit seltenen und chronischen Erkrankungen oder Behinderungen, Zugehörige und Fachkräfte Input: Henriette Högel, Kindernetzwerk e. V.
16.00 Uhr	Workshops – Einladung zum Austausch 1. **Psychische Belastungen bei einer seltenen Erkrankung** Input: David Rügemer, Selbsthilfe EPP (Erythropoetische Protoporphyrie) e. V. 2. **Wie tickt Familie mit chronisch krankem Kind? Besondere Herausforderungen aus Sicht betroffener Eltern** Input: Birgit Hardt und Folker Quack, Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e. V. 3. **Mit Schmerzen leben** Input: Josefine Terranova-Häusler, Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V., Selbsthilfegruppe Rosenheim 4. **Was tun, wenn keine Gruppe und kein Verband vorhanden sind?** Input: Josefine Terranova-Häusler, Deutsche Syringomyelie und Chiari Malformation e. V., Selbsthilfegruppe Rosenheim

17.30 Uhr	Offenes Forum • Speed-Rückblick auf die Workshops • Leben mit einer seltenen Erkrankung – Ermutigungssätze für andere
17.50 Uhr	Abschluss

Beteiligte Personen

Gesamt-Moderation:

- Anne-Kathrin Lange, LAKOS
- Ina Klass, SKIS

Moderation der Workshops

- Irena Težak, SeKo Bayern
- Anne-Kathrin Lange, LAKOS Sachsen
- Theresa Keidel, SeKo Bayern
- David Brinkmann, NAKOS

Veranstalter:

Eine gemeinsame Veranstaltung der Landeskontaktstelle Selbsthilfe Sachsen (LAKOS) und der Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern) in Kooperation mit der Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle (SKIS) Leipzig.

Verantwortlich:

- Anne-Kathrin Lange, LAKOS Sachsen
- Irena Težak, SeKo Bayern
- Ina Klass, SKIS Leipzig

Technische Betreuung:

- Christian Kretschmer, Engagementstiftung Sachsen