

Ziemlich häufig: Seltene Erkrankungen

Austausch und Netzwerken

Online-Veranstaltung über zoom

Montag, 27.10.2025, 15:30 – 18:00 Uhr

Anmeldung: ab 1. September 2025 über www.seko-bayern.de

Zeitlicher Ablauf:

15:30 Uhr	Begrüßung
15:35 Uhr	Unterstützung und Orientierung finden durch Landes- und regionale Selbsthilfekontaktstellen
15:45 Uhr	Nach NAKSE 2025: Impulse für Menschen mit seltenen Erkrankungen
16:00 Uhr	Workshops – Einladung zum Austausch 1. Tod, Trauer und Trauma bei seltenen Erkrankungen 2. Finanzierung Selbsthilfegruppenarbeit 3. Regional vernetzt – Brücken bauen für eine bessere Versorgung 4. Gesundheitspolitische Arbeit ist Marathon – und jeder Meter lohnt sich 5. Seltene Erkrankung im Gepäck – wohin darf die Reise gehen? 6. Was bewegt pflegende Angehörige von Menschen mit seltenen Erkrankungen?
17:30 Uhr	Offenes Forum • Speed-Rückblick auf die Workshops • Leben mit einer seltenen Erkrankung – Ermutigungssätze für andere
17:50 Uhr	Abschluss

Workshops

1. Tod, Trauer und Trauma bei seltenen Erkrankungen

Immer wieder haben seltene Erkrankungen einen tödlichen Ausgang. Für die betroffenen Angehörigen bleibt erst einmal die Welt stehen, für ihr Umfeld dreht sie sich aber weiter. Wie man die immense Trauer nach dem Tod eines Kindes in das eigene Leben integrieren kann, welche Hilfestellungen es gibt und wie aus einem tragischen Todesfall Hoffnung für viele andere Betroffene entstehen kann, davon erzählt Ruth Biller, Gründerin und Vorsitzende der ARVC-Selbsthilfe und Trauerbegleiterin bei den „Verwaisten Eltern und trauernden Geschwistern München“. Sie hat ihre Tochter im Alter von 14 Jahren an die genetische Herzerkrankung ARVC verloren und berät andere Familien, um durch eine frühzeitige Diagnosestellung weitere Todesfälle zu verhindern.

Input: Ruth Biller, Vorstandsvorsitzende [ARVC-Selbsthilfe e.V.](#)

Moderation: Anne-Kathrin Lange, LAKOS Sachsen

2. Erfahrungen teilen – Finanzierung gestalten

Finanzierung ist für viele Selbsthilfevereine (gerade für seltene Erkrankungen) eine Herausforderung. Insbesondere neue Initiativen in diesem Feld haben häufig Schwierigkeiten passende Möglichkeiten und Ansprechpersonen zu finden. In diesem Workshop soll es darum gehen, Erfahrungen auszutauschen, voneinander zu lernen und neue Anregungen mitzunehmen. Kein Patentrezept – aber Impulse aus der Praxis für die Praxis.

Kerstin Reichert, 1. Vorsitzende von Refsum Deutschland e.V., hat vor zwei Jahren ihren Verein gegründet und berichtet über gute Erfahrungen, aber auch Hürden und Stolpersteine.

Input: Kerstin Reichert, [Refsum Deutschland e.V.](#)

Moderation: Irena Težak, SeKo Bayern

3. Regional vernetzt – Brücken bauen für eine bessere Versorgung

Die ACHSE e.V. ist die Organisation, die sich themenübergreifend für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen stark macht. Braucht es da noch kleinräumige Verbindungen?

Was bewegt regionale Akteure dazu, zusammenzuarbeiten? Und was brauchen kleine, unabhängige Netzwerke, um punktuell oder langfristig wirksam zu sein? Können sie zu einer besseren Versorgung beitragen?

Geske Wehr ist Vernetzungsexpertin auf vielen Ebenen. Sie vertritt als Vorstandsvorsitzende der ACHSE e.V. bundesweit die Interessen von Selbsthilfeorganisationen. Sie engagiert sich als Mutter eines Kindes mit einer seltenen Hauterkrankung im Selbsthilfe Ichthyose e.V. und war an der Gründung des Europäischen Netzwerks für Ichthyose e.V. beteiligt. Bei EURORDIS, der europäischen Patientenorganisation für seltene Erkrankungen, engagierte sie sich viele Jahre als Vorständin und ist seit 2017 deren General Secretary.

Input: Geske Wehr, Vorsitzende [ACHSE e.V.](#)

Moderation: Christina Flurschütz, SeKo Bayern

4. Gesundheitspolitische Arbeit ist Marathon – und jeder Meter lohnt sich

Wer sich für Menschen mit seltenen Erkrankungen engagiert, weiß: Veränderung braucht Zeit, Ausdauer und viele Mitstreitende. In diesem Workshop beleuchtet Tobias Hagedorn, was gesundheitspolitisches Engagement bewirken kann. Er ist erfahren in der politischen Interessensvertretung und als Patient*innenvertreter der nationalen und internationalen Selbsthilfe. Seit 1997 engagiert er sich in der DIG PKU, von 2011 bis 2019 war er Vorsitzender des Vereins. Er ist ebenfalls Geschäftsführer des Europäischen PKU-Verbandes ESPKU und Mitglied des Exekutiv- Komitees des PKU-Weltverbandes GAP.

Input: Tobias Hagedorn, Geschäftsführer der [Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie \(PKU\) und verwandte angeborene Stoffwechselstörungen e.V.](#) (DIG PKU)

Moderation: Ina Klass, SKIS Leipzig

5. Seltene Erkrankung im Gepäck – wohin darf die Reise gehen?

Leben mit einer seltenen Erkrankung bedeutet, ständig unterwegs zu sein – zwischen Arztbesuchen, Therapien, Familie, Selbsthilfegruppe und manchmal noch beruflichen Verpflichtungen. Wie schön wäre es, mal Urlaub von allem zu machen und auf Reisen zu gehen. Wie sieht eine gute Vorbereitung aus? Annett Melzer, am Klippel-Feil-Syndrom erkrankt, spricht über ihre Erfahrungen.

Annett Melzer ist eine Frau, die weiß, wie man mehr Freuden als Sorgen im Leben haben kann. Mit einer 24-Stunden-Assistenz führt sie ein selbstbestimmtes Leben, ist ehrenamtlich sehr aktiv und berät andere Menschen mit Behinderung zum persönlichen Budget und zur persönlichen Assistenz. Sie gründete u. a. den Selbsthilfeverein KLIFS e.V. und ist deren Vorständin. Sie initiierte die erste Rollstuhltanzgruppe in Halle.

Input: Annett Melzer, Vorstandsvorsitzende [Klippel-Feil-Syndrom e.V.](#) (KLIFS e.V.)

Moderation: Tina Sothmann, SKIS Leipzig

6. Was bewegt pflegende Angehörige von Menschen mit seltenen Erkrankungen?

Wenn ein Mensch von einer seltenen Erkrankung betroffen ist, verändert sich das Leben auch für deren Familien grundlegend. Oft sind sie die pflegenden Angehörigen. Was brauchen pflegende Angehörige, um selbst emotional und körperlich gesund zu bleiben? Was bewegt sie, was belastet sie und was stärkt sie? Was können sie für sich selbst tun?

Ein Mitglied der Familie von Wibke Hanzlik leidet an einer Ataxie Typ SCA 1. Daher weiß sie aus erster Hand, was pflegende Angehörige leisten. Wibke Hanzlik ist Ansprechpartnerin für die Selbsthilfegruppe Ataxie Halle (Saale) der DHAG. Im Bundesverband engagiert sie sich vor allem zum Thema Angehörige.

Input: Wibke Hanzlik, Deutsche Heredo-Ataxie-Gesellschaft e.V., [Selbsthilfegruppe Ataxie Halle](#) (Saale) (DHAG)

Moderation: Theresa Keidel, SeKo Bayern

Veranstaltet von:

Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo Bayern)



Landeskontaktstelle Selbsthilfe Sachsen (LAKOS Sachsen)



in Kooperation mit der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle der Stadt Leipzig (SKIS).

Verantwortlich:

Irena Težak, SeKo Bayern

Ina Klass, SKIS Leipzig

Anne-Kathrin Lange, LAKOS Sachsen

Technische Betreuung:

Christian Kretschmer, LAKOS Sachsen