

Organisatorisches

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

Ansprechpartner:

Koordination: Dr. rer. medic. Tanita Kretschmer
Telefon: 0351 458 19407
Fax: 0351 458 7297
Email: Tanita.Kretschmer@ukdd.de

Für die vertragliche und finanzielle Abwicklung verantwortlich:

Carl Gustav Carus Management GmbH
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Telefon: 0351 458 5007
Fax: 0351 458 6323
Internet: www.carus-management.de
Email: www.cgcm@ukdd.de

Sponsoren:



Stand bei Drucklegung: 07.02.2023

Veranstaltungsort

Programm kino Ost

Schandauer Str. 73
01277 Dresden
Barrierefrei, induktives Hören möglich, Untertitel
Freier Eintritt

Anfahrt

Öffentlicher Personennahverkehr

Sie erreichen das Programm kino Ost mit den Straßenbahnlinien 6 und 12 (Haltestelle L.-Hartmann-Str.) sowie mit den Straßenbahnlinien 4 und 10 (Haltestelle Altenberger Str.) und den Buslinien 65, 85 und 87 (Haltestelle Altenberger Str.).

Bahn

Fern- und Regionalverkehr bis Dresden-Hauptbahnhof, Anschluss an ÖPNV Straßenbahn Linien 4, 10, 6 und 12.

Mit dem PKW

Das Programm kino verfügt über keine eigenen Parkplätze. Bitte nutzen Sie die vorhandenen kostenfreien Möglichkeiten im öffentlichen Straßenraum.



Aufgrund begrenzter Stellplätze im Kino bitten wir Personen, welche auf einen Rollstuhl angewiesen sind, um telefonische Anmeldung.

Spenden

Gemeinsam können wir Wunder bewirken.
Ihre Spende hilft.

Verwendungszweck: **Spende USE**
Stiftung Hochschulmedizin Dresden
IBAN DE27 8505 0300 0221 0457 40
BIC OSDDDE81XXX
Ostsächsische Sparkasse Dresden



Stiftung
Hochschulmedizin
Dresden

Universitätsklinikum
Carl Gustav Carus
DIE DRESDNER.



25. Februar 2023

Tag der Seltenen Erkrankungen

Veranstaltung des
UniversitätsCentrums für Seltene
Erkrankungen

KARIN VIARD FRANÇOIS DAMIENS ERIC ELMOSONO LOUANE EMERA

VERSTEHEN SIE DIE BÉLIERS?

EIN FILM VON ÉRIC LARTIGAU



UniversitätsCentrum
für Seltene
Erkrankungen

Programm

Liebe Patient*innen, liebe Angehörige, liebe Ärzt*innen,

den diesjährigen Tag der Seltenen Erkrankungen möchten wir unter das Motto des Zuhörens stellen. Den etwa 4 Mio. Betroffenen einer Seltenen Erkrankung in Deutschland muss Gehör geschenkt werden, denn sie werden noch immer allzu oft vergessen. Ihre Krankheitsgeschichten sind lang, häufig ist der Weg zur Diagnose weit, die Therapie, wenn überhaupt eine verfügbar ist, komplex, die Beratung und Behandlung oft nur multiprofessionell und an wenigen Orten abzudecken. Dem UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen am Uniklinikum in Dresden ist es seit seiner Gründung 2014 ein großes Anliegen, insbesondere den Patient*innen, aber auch den Angehörigen und betreuenden Ärzt*innen aufmerksam zuzuhören, um auch Zwischentöne zu erkennen und gemeinsam den richtigen Weg zu Diagnose und Behandlung zu finden.

Die tägliche Arbeit mit Menschen mit Seltenen Erkrankungen lehrt uns, wie wichtig es ist den Betroffenen ein Ohr zu schenken. Erleben Sie am Tag der Seltenen Erkrankungen mit uns einen Film, der zeigt, welche Hürden es mit sich bringt, nicht gehört zu werden, und wie Familie und Freunde den Betroffenen ihre Stimme leihen können. Hören auch Sie mit uns zu!

Ihr Prof. Dr. Reinhard Berner



25. Februar 2023

ab 10:00	Einlass ins Programm kino Ost
10:30	Grußwort Prof. Dr. med. Reinhard Berner
10:40	Podiumsdiskussion Wir hören zu - Leben und Perspektiven Betroffener einer seltenen Erkrankung
von	
11:15	Film „Verstehen Sie die Béliers?“ 1:45h Laufzeit, empfohlen ab 12 Jahren
13:15	Häppchen und geselliges Beisammensein
10:00 bis 14:30	Präsentation der Selbsthilfegruppen, Vereine und Sponsoren

Filmkomödie „Verstehen Sie die Béliers?“

Frankreich 2014 | 106 min. | Empfehlung ab 12 Jahren | Eintritt frei

Die 16-jährige Paula Bélier (Louane Emera) lebt gemeinsam mit ihrer Familie auf einem Bauernhof. Das Besondere an der Familie Bélier ist, dass alle bis auf Paula gehörlos sind. Also lebt sie ihr Leben als Vermittlerin zwischen ihren Liebsten und der Welt der Hörenden. Eines Tages beschließt sie, dem Schulchor beizutreten. Daraufhin schlägt ihr Musiklehrer vor, zur musikalischen Ausbildung nach Paris zu gehen. Doch ihre Familie braucht sie. Paula muss sich entscheiden.

Referenten

Prof. Dr. med. Reinhard Berner

Sprecher des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Prof. Dr. med. Min Ae Lee-Kirsch

stellv. Sprecherin des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Dr. med. Amalia-Mihaela Hanßke

stellv. Sprecherin des USE

Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Psychotherapie und Psychosomatik
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Dr. med. Jutta Hammermann

Leiterin Universitäts MucoviszidoseCentrum
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, TU Dresden

Dr. med. Maja Linné

Fachärztin für Humangenetik

MVZ Mitteldeutscher Praxisverbund Humangenetik GmbH
Redakteurin ENCOURAGE-Onlinemagazin

Maria von Gagern

Freie Journalistin und Redakteurin ENCOURAGE-Onlinemagazin

Luise und Thomas Mittag

Junge SMA-Betroffene und ihr Vater