

## 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](http://www.carus-management.de)  
Email: [www.cgcm@ukdd.de](mailto: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



## 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

**weitere Anfragen offen**

### **25. Februar 2023**

ab 10:00 **Einlass ins Programmkino Ost**

10:30 **Grußwort**  
Prof. Dr. med. Reinhard Berner

10:40 **Podiumsdiskussion**  
Wir hören zu - Leben und Perspektiven  
von Betroffener einer seltenen Erkrankung

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.