



Gestaltung: KVB Kommunikation, Bilder: ©Achse e. V.

Einladung zum dritten bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen

Sehr geehrte Damen und Herren,

am **Samstag, den 5. März 2016**, findet in Bayern zum dritten Mal der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt. Zu dieser Veranstaltung möchten Sie die Initiatoren und Unterstützer – Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB), LAG Selbsthilfe Bayern e. V., Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), Bayerischer Apothekerverband e. V., Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.), Bayerische Landesärztekammer (BLÄK) sowie die Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) – recht herzlich einladen.

Die Veranstaltung findet von **9.30 bis 14.30 Uhr** in den Räumen der KVB-Landesgeschäftsstelle, Eisenheimerstraße 39, 80687 München statt.

Bitte melden Sie sich für den „Tag der Seltenen Erkrankungen“ mit dem angefügten Formular bis **26. Februar 2016 verbindlich** an. Für teilnehmende Ärzte und Psychologische Psychotherapeuten sind bei der Bayerischen Landesärztekammer Fortbildungspunkte beantragt. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Programm

■ 9.30 Uhr Begrüßungskaffee und Besichtigung der Informationsstände

■ 10.00 Uhr Einführungsgrußwort

■ 10.30 Uhr Vorstellung der Gesprächsrunden

1. Als niedergelassener Arzt „Seltene Erkrankungen“ erkennen können

Vom Stiff-Person-Syndrom Betroffene

Dr. Wendelin Kyrill Blerch, Facharzt für Neurologie

Moderation: *Michael Stahn, KVB*

**2. Seltene Erkrankungen – Selbsthilfe als Partner im Gesundheitswesen
am Beispiel neuromuskulärer Erkrankungen**

Albertine Deuter, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) –

Landesverband Bayern e. V.

Marianne Ullrich, Betroffene und Leiterin einer Kontaktgruppe

Moderation: *N.N., Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE Bayern e. V.*

3. „An Forschung kommt keiner vorbei“ – Für unmöglich gehaltene Fortschritte

Wie sich die Prognose für Patienten mit Mukoviszidose durch neue Therapieansätze und Medikamente immer wieder verbesserte.

PD Dr. Matthias Kappler, Dr. von Haunersches Kinderspital der LMU München, sowie Betroffene

Moderation: *Sonja Stipanitz, Patientenbeauftragte Bayerischer Apothekerverband e. V.*

4. „Eltern eines seltenen Kindes“ – Der lange Weg zur Diagnose und der weite Weg zurück ins Leben

Birgit Hardt und Folker Quack, Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e. V.

Moderation: *Dr. Ulrike Seider, Bayerische Landesärztekammer*

5. Selten krank? Wie geht das? – Leben lernen im Hier und Jetzt

Impuls: Ursula Wolf, Betroffene Haarzelleukämie und akutes Lungenversagen

Moderation: *Irena Tezak, Selbsthilfekoordination Bayern*

■ 11.30 Uhr Pause

■ 12.30 Uhr Start der fünf Gesprächsrunden

■ 13.30 Uhr Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Gesprächsrunden

Moderation: *Dipl. Psych. Dagmar Brüggen, Supervisorin*

Dritter bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen

Gesprächsrunden (Teilnahme nur nach vorheriger Anmeldung)

| | |
|----------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 | Als niedergelassener Arzt „Seltene Erkrankungen“ erkennen können |
| 2 | Seltene Erkrankungen – Selbsthilfe als Partner im Gesundheitswesen am Beispiel neuromuskulärer Erkrankungen |
| 3 | „An Forschung kommt keiner vorbei“ – Für unmöglich gehaltene Fortschritte |
| 4 | „Eltern eines seltenen Kindes“ – Der lange Weg zur Diagnose und der weite Weg zurück ins Leben |
| 5 | Selten krank? Wie geht das? – Leben lernen im Hier und Jetzt |

Anmeldung

Anmeldung per Fax bis spätestens 26. Februar 2016 an:
0 89 / 5 70 93 – 21 95

Vorname, Name _____

Adresse _____

Telefonnummer _____

E-Mail _____

- Ja, ich nehme an der Veranstaltung am 5. März 2016 mit ____ Personen teil.
- Ich bin Arzt. Ich bin Psychotherapeut. Ich bin Apotheker.
- Ich bin Vertreter von _____.
- Mein Gesprächsrunden-Favorit ist Nr. ____ , zweite Priorität ist Nr. ____ .
- Ich benötige besondere Hilfsmittel/Unterstützung (bitte eintragen)

Die Veranstaltungsräume sind barrierefrei zugänglich.

Datum und Unterschrift