Veranstalter

ZSE ULM
ZENTRUM FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN
UNIVERSITÄTSMEDIZIN ULM
NETZWERK BADEN-WÜRTTEMBERG

KVB
Kassenärztliche Vereinigung Bayerns

Alles Gute.
KVBW
Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

In Unterstützung

SELBSTHILFE LAG BAYERN

L·A·G SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V.

seko Selbsthilfekoordination Bayern

SEKiS SELBSTHILFEKONTAKTSTELLEN BADEN-WÜRTTEMBERG

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases
Network Neurological Diseases (ERN-RND)

Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Tübingen

BAV Bayerischer Apothekerverband e.V.

KVBW
Kassenärztliche Vereinigung
Baden-Württemberg
Albstadtweg 11
70567 Stuttgart

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm
Baden-Württembergisches Kompetenzzentrum
Universitätsklinikum Ulm
Eythstraße 24 | 89075 Ulm
Telefon: 0731/500-57080

Veranstaltungsort:
Haus der Begegnung
Grüner Hof 7, 89073 Ulm

Anmeldung
Online unter:
www.kvbawue.de/seltene-erkrankungen/

Daniela Fuchs
Kooperationsberatung für Ärzte/Psychotherapeuten
und Selbsthilfegruppen (KOSA)

Tel. 07121 917-2396
Fax 0711 7875-483886
Email kosa@kvbawue.de

Die Veranstaltung ist kostenfrei.

Weitere Informationen zum Programm sowie eine Wegbeschreibung finden Sie auf **der Internetseite der Anmeldung.**

Anmeldeschluss: Montag, 17.02.2020.

„Selten sind viele“ - 1. Süddeutscher Fachtag der Seltenen Erkrankungen

Samstag, 29.02.2020
Haus der Begegnung in Ulm
10.30 Uhr bis 16.00 Uhr

Liebe Kolleginnen und Kollegen, sehr geehrte Damen und Herren,

der Internationale Tag der Seltenen Erkrankungen wurde bereits im Jahr 2007 von der EURORDIS - Rare Diseases Europe ins Leben gerufen, um den 300 Millionen Menschen weltweit, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, eine Stimme zu geben.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums Ulm hat in den vergangenen Jahren viele Aktionstage für die Seltenen Erkrankungen in Ulm veranstaltet. Im Jahr 2020 findet nun der **1. Süddeutsche Tag der Seltenen Erkrankungen** in Ulm statt. Die Initiatoren – das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Universitätsklinik Ulm sowie die Kassenärztliche Vereinigung Bayern (KVB) & die Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg (KVBW) nebst weiteren Unterstützern – möchten die Anliegen von Patienten mit einer Seltenen Erkrankung noch mehr in den Fokus rücken. Wir sind zuversichtlich, dieses Format aus einer Vielzahl von Unterstützern viele weitere Jahre erfolgreich fortsetzen zu können.

Wir möchten alle Patienten, Ärzte und interessierte Menschen zu dieser Veranstaltung am Samstag, den 29.02.2020 herzlich einladen.

Es erwartet Sie ein informatives Programm aus verschiedenen Vorträgen und Workshops zu Seltenen Erkrankungen, sowie die Möglichkeit, sich bei den vertretenden Selbsthilfegruppen vor Ort zu informieren.

Über Ihre Teilnahme und Unterstützung durch Ihren Besuch freuen sich die Veranstalter und auch alle Betroffenen sehr!

Ihr
Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin
Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

Hinweis:
Die Veranstaltung ist mit 5 Fortbildungspunkten zertifiziert.

Programm

10:30 Uhr	Ankommen bei Kaffee und Brezeln
11:00 Uhr	**Beginn und Einführungsrede** Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin, Universitätsklinikum Ulm Dr. Holm Graessner, MBA, Geschäftsführer Zentrum für Seltene Erkrankungen, Universitätsklinikum Tübingen
11:30 bis 13:00 Uhr	2 Vorträge und **parallel** 2 Workshops (WS1) oder (WS2)
11:30 bis 12:00 Uhr	**Vortrag 1: Antisenseoligonukleotide und Immunadsorption bei neurologischen Erkrankungen** Prof. Dr. Albert Ludolph, Klinik für Neurologie, RKU
12:00 bis 12:15 Uhr	Diskussion
12:15 bis 12:45 Uhr	**Vortrag 2: Lipodystrophien – seltene, angeborene und erworbene Erkrankungen des Fettgewebes** Prof. Dr. Martin Wabitsch, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Ulm
12:45 bis 13:00 Uhr	Diskussion
13:00 bis 14:00 Uhr	Mittagspause mit Imbiss
14:00 bis 15:30 Uhr	2 Vorträge und **parallel** 2 Workshops (WS3) oder (WS4)
14:00 bis 14:30 Uhr	**Vortrag 3: Erbliche Herzrhythmusstörungen sind selten – aber oft lebensbedrohlich** PD Dr. Tillman Dahme, Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Ulm
14:30 bis 14:45 Uhr	Diskussion
14:45 bis 15:15 Uhr	**Vortrag 4: Morbus Fabry –** **Diagnose einer Speichererkrankung** Dr. Johannes Krämer, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Ulm
15:15 bis 15:30 Uhr	Diskussion
15:45 bis 16:00 Uhr	**Abschluss**

Workshops

Workshop 1 (WS1) 11:30 – 13:00 Uhr

Wie erkenne ich als niedergelassener Arzt eine Seltene Erkrankung – Was kann ich für den Patienten tun? Am Beispiel seltener Lungenerkrankungen
Dr. Michael Barczok, Lungenfacharzt, Ulm
Brigitte Stähle, Mukoviszidose e. V.
Moderation: Michael Stahn, KV Bayern und
Daniela Fuchs, KV Baden-Württemberg

Workshop 2 (WS2) 11:30 – 13:00 Uhr

Die Waisen der Medizin - was haben die ZSE für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert? - Selbsthilfe-Aktive im Dialog mit Vertretern des professionellen Hilfesystems
Prof. Dr. K.-M. Debatin, Universitätsklinikum Ulm
Anke Widenmann-Grolig, europ. Patientenvertreterin ACHSE e. V.
Jochen Maier, Deutsche Huntington-Hilfe e. V.
Moderation: Thomas Bannasch, LAG SELBSTHILFE Bayern und Frank Kissling, LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg

Workshop 3 (WS3) 14:00 – 15:30 Uhr

Seltene Erkrankungen und Psyche - Erfahrungsberichte und Austausch von Bewältigungsstrategien
Anton Häusler, Psychologischer Psychotherapeut für Kinder, Jugendliche und Erwachsene
Dipl. Psych. Matthias Falk und Karin Falk (Angehörige)
Hanna Zuckermandel, DGM
Moderation: Irena Tezak, SeKo Bayern und Annika Bantel, SEKiS Baden-Württemberg

Workshop 4 (WS4) 14:00 – 15:30 Uhr

Medikamente gegen Seltene Erkrankungen - Maßgeschneiderte Arzneimittel aus der Krankenhausapotheke
Dr. Ludwig Maier, Leiter der Klinikumsapotheke, Universitätsklinikum Ulm
Dr. Ortraud Beringer, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Ulm
Moderation: Sonja Stipanitz, Patientenbeauftragte, Bayerischer Apothekerverband e.V.

Gesamtmoderation:
Ulrike Ostner, Bayerischer Rundfunk