

Veranstalter

Alles Gute.



Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

In Kooperation mit



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



Veranstaltungsort

Kassenärztliche Vereinigung BW
Albstadtweg 11
70567 Stuttgart

Es stehen ausreichend Parkplätze kostenlos in der Tiefgarage zur Verfügung.

Anfahrt:
Eine Anfahrtsskizze finden Sie im Internet unter:
<http://www.kvbawue.de/anfahrt-stuttgart/>

Anmeldung

online unter:
<http://www.kvbawue.de/seltene-erkrankungen/>

Daniela Fuchs
Kooperationsberatung für Ärzte
und Selbsthilfegruppen (KOSA)
Tel. 07121 917-2396
Fax 0711 7875-483886
Email kosa@kvbawue.de

Anmeldeschluss ist Mittwoch, den 01. März 2017

KVBW
Kassenärztliche Vereinigung
Baden-Württemberg
Albstadtweg 11
70567 Stuttgart
Januar 2017

www.kvbawue.de



Fachtagung
Seltene Erkrankungen
Baden-Württemberg

Samstag, 11. März 2017,
9.30 Uhr bis 15.30 Uhr

Alles Gute.



Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

Liebe Kolleginnen und Kollegen, sehr geehrte Damen und Herren,

rund 7000 Seltene Erkrankungen sind derzeit bekannt, ungefähr 4 Millionen Menschen sind in Deutschland aktuell davon betroffen. Die meisten seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt und häufig treten bereits im Kindesalter Symptome auf. Seltene Erkrankungen zeigen sich zumeist in komplexen Krankheitsbildern mit häufig chronischem Verlauf, die mit Invalidität und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einhergehen.

Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen ist die medizinische Versorgung aus strukturellen, medizinischen und ökonomischen Gründen erschwert. Gleichmaßen betrifft dies auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie der Seltenen Erkrankungen.

Um diese besonderen Herausforderungen zu überwinden bedarf es einer verbesserten Koordination der Anstrengung aller Beteiligten. Dieses Bestreben möchte die KVBW mit Ihren Kooperationspartnern in Baden-Württemberg unterstützen und bietet deshalb hierzu eine Fachtagung an.

Wir laden Sie herzlich ein, mit Experten und Betroffenen über gemeinsame Ziele, Verbesserungsmöglichkeiten und Herausforderungen zu diskutieren.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. med. Johannes Fechner,
Stellvertretender Vorsitzender der KVBW

Hinweis:

Für die Veranstaltung sind 6 Fortbildungspunkte beantragt.

Programm

- 9.30 Uhr** Ankommen
- 10.00 Uhr** Begrüßung
Peter Ramolla,
Direktor der Bezirksdirektion Stuttgart,
Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg
- 10.15 Uhr** **Wie gestaltet sich die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen insgesamt?**
Referentin: Dr. med. Christine Mundlos,
ACHSE-Lotsin an der Charité,
Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung
- 11.00 Uhr** Diskussion
- 11.15 Uhr** **Was sind Zentren für Seltene Erkrankungen, wofür brauchen wir sie?**
Referent: Prof. Dr. med. Olaf Rieß, Facharzt für Humangenetik, Ärztlicher Direktor des Instituts für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik am Universitätsklinikum Tübingen, Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Tübingen
- 12.00 Uhr** Diskussion
- 12.15 Uhr** Pause - mit Imbiss
- 13.15 Uhr** 4 parallele Workshops
- 14.45 Uhr** Präsentation der Ergebnisse
- 15.15 Uhr** Abschluss und Verabschiedung
- Ende 15.30 Uhr**

Die Veranstaltung ist kostenfrei.

Workshops

Workshop 1

Selbsthilfe als Partner im Gesundheitswesen

Claus-Peter Eisenhardt, Vorsitzender der Diagnosegruppe mitochondriale Erkrankungen in der DGM e.V.
Moderation: Hilde Rutsch, LAG KISS

Workshop 2

Wie erkenne ich als niedergelassener Arzt „Seltene Erkrankungen“ - was kann ich für den Patienten tun?

Dr. med. Jürgen de Laporte, Facharzt für Innere Medizin, klassische Homöopathie und psychosomatische Grundversorgung
Prof. Dr. med. Olaf Rieß
Moderation: Tobias Binder, Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

Workshop 3

Raus aus dem Schatten-Dasein der Seltenen Erkrankungen - Ärzte und Selbsthilfe als Brückenbauer

Dr. Jutta Eymann, Patienten- und Ärztelotsin am ZSE des Uniklinikums Tübingen
Brigitte Stähle, Mukoviszidose e. V.
Vertreter von PRO RETINA
Moderation: Frank Kissling, LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V.

Workshop 4

Dem Suchen ein Ende und dem neuen Leben einen Anfang bereiten

Winfried Otte, Vorstandsmitglied der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e. V.
Moderation: Regina Steinkemper, DER PARITÄTISCHE Baden-Württemberg

Gesamtmoderation:

Dipl.-Päd. Rainer Steen,
Freier Referent für Gesundheitsförderung