



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)

<b>1</b>	Als niedergelassener Arzt „Seltene Erkrankungen“ erkennen können
<b>2</b>	Seltene Erkrankungen – Selbsthilfe als Partner im Gesundheitswesen am Beispiel neuromuskulärer Erkrankungen
<b>3</b>	„An Forschung kommt keiner vorbei“ – Für unmöglich gehaltene Fortschritte
<b>4</b>	„Eltern eines seltenen Kindes“ – Der lange Weg zur Diagnose und der weite Weg zurück ins Leben
<b>5</b>	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