

Programm

- 9.30 Uhr Begrüßungskaffee und Besichtigung der Informationsstände
- 10.00 Uhr Einführungsgrußwort
- 10.30 Uhr Einführungsvorträge
 - **Seltene Erkrankungen - ein häufiges Problem**
*Prof. Thomas Kühlein Universitätsklinikum Erlangen
Allgemeinmedizinisches Institut*
 - **Seltene Erkrankungen – seelische Herausforderungen**
*Folker Quack und Birgit Hardt, Gründer von „Hand in Hand“ gegen Tay-Sachs
und Sandhoff in Deutschland e. V. und Eltern eines betroffenen Kindes*
- 11.00 Uhr Vorstellung der Gesprächsrunden
 - 1. **Wie erkenne ich seltene Erkrankungen**
Beitrag und Moderation: *Prof. Thomas Kühlein Universitätsklinikum Erlangen
Allgemeinmedizinisches Institut*
 - 2. **Digitalisierung im Gesundheitswesen – Chance und Herausforderung
für Seltene Erkrankungen**
Beiträge: *Dr. Christine Mundlos (ACHSE) und Prof.Dr. Martin Boeker (TUM)*
Moderation: *Thomas Bannasch, Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE
Bayern e. V.*
 - 3. **Arzneimittel bei Seltenen Erkrankungen – das Zusammenspiel von
Kosten, Nutzen und Erstattung – wo und wie können die Interessen
der PatientInnen einfließen**
Beiträge: *Susanne Diegl (Apothekerin) und Franz Badura (PRO RETINA
Deutschland e. V.)*
Moderation: *Dr. Christoph Sturm, Vorstandsmitglied der Bayerischen
Landesapothekerkammer, Leiter der Krankenhausapotheke der Helios
Amper-Klinikum Dachau*
 - 4. **Vom Umgang mit Angst, Wut, Trauer und Verzweiflung**
Beiträge: *Birgit Hardt und Folker Quack, Hand in Hand gegen Tay-Sachs und
Sandhoff in Deutschland e. V. und Eltern eines betroffenen Kindes*
Moderation: *Irena Težak, Selbsthilfekoordination Bayern und
Mirjam Unverdorben-Beil, Selbsthilfezentrum München*
- 11.30 Uhr Pause und Besichtigung der Informationsstände
- 12.30 Uhr Start der vier Gesprächsrunden
- 14.00 Uhr Pause und Besichtigung der Informationsstände
- 14.30 Uhr Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Gesprächsrunden
- 15.00 Uhr Ende der Veranstaltung

Moderation: *Ulrike Ostner, Bayerischer Rundfunk*

Fünfter bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen

Gesprächsrunden (Teilnahme nur nach vorheriger Anmeldung)

1	Wie erkenne ich seltene Erkrankungen
2	Digitalisierung im Gesundheitswesen – Chance und Herausforderung für Seltene Erkrankungen
3	Arzneimittel bei Seltenen Erkrankungen – das Zusammenspiel von Kosten, Nutzen und Erstattung – wo und wie können die Interessen der PatientInnen einfließen
4	Vom Umgang mit Angst, Wut, Trauer und Verzweiflung

Anmeldung

Anmeldung bis spätestens 14. Juli 2023 an:
Selbsthilfebuero@kvb.de

Vorname, Name _____

Adresse _____

Telefonnummer _____

E-Mail _____

☐ Ja, ich nehme an der Veranstaltung am 22. Juli 2023 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