

Veranstalter



Alles Gute,



Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

In Unterstützung



Anmeldung

Online unter:

<http://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.

KVBW
Kassenärztliche Vereinigung
Baden-Württemberg
Albstadtweg 11
70567 Stuttgart

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm
Baden-Württembergisches Kompetenzzentrum
Universitätsklinikum Ulm
Eythstraße 24
89075 Ulm

Januar 2020

www.kvbawue.de



„Viele sind selten“ -
1. Süddeutscher Fachtag
der Seltene 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, bei dem wir mit weiteren Veranstaltern kooperieren, um die Anliegen von Patienten mit einer Seltenen Erkrankung noch mehr in den Fokus zu rücken. Wir hoffen sehr, 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:

Für die Veranstaltung sind 5 Fortbildungspunkte beantragt.

Programm

10:30 Uhr	Ankommen bei Kaffee und Brezeln
11:00 Uhr	Beginn und Einführungsrede Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin Dr. Holm Graessner, MBA Geschäftsführer - Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen
11:30 bis 13:00 Uhr	2 Vorträge und parallel 2 Workshops (WS1) oder (WS2)
11:30 bis 12:00 Uhr	Vortrag 1: Innovative Therapien in der Neurologie – ASOs Immunadsorption – 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
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 – Dr. med. Alexander Pott Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Ulm
14:30 bis 15:00 Uhr	Diskussion
15:00 bis 15:30 Uhr	Vortrag 4: Morbus Fabry – Dr. Johannes Krämer Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
15:30 bis 15:45 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

Jochen Maier, Deutsche Huntington-Hilfe e. V.

N.N., Allianz chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE 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

Dipl.-Psych. Anton Häusler, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut, Dillingen a.d. Donau

Hanna Zuckerman, DGM

Moderation: Irena Težak 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 Klinikums Apotheke, Universitätsklinikum Ulm

Moderation: N.N.

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