



Gestaltung: KVB Kommunikation, Bilder: ©Achse e.V.

Einladung zum zweiten bayernweiten Tag der Seltenen Erkrankungen

Sehr geehrte Damen und Herren,

am **Mittwoch, den 26. Februar 2014**, findet in Bayern zum zweiten Mal der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt. Zu dieser Veranstaltung, die in diesem Jahr unter dem Motto „Den Seltenen eine Stimme geben“ steht, möchten Sie die Initiatoren und Unterstützer – Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB), LAG SELBSTHILFE Bayern e.V., Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), BAV 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 **11.30 bis 16.00 Uhr** in den Räumen der KVB-Landesgeschäftsstelle, Eisenheimerstraße 39, 80687 München statt.

Programm

- 11.30 Uhr Begrüßungskaffee und Ständebesichtigung
- 12.00 Uhr **Grußworte**
- KVB-Vorstand
 - Hermann Imhof, Patientenbeauftragter der Bayerischen Staatsregierung (*angefragt*)
- 12.30 Uhr **Der Nationale Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen**
Handlungsfelder, Empfehlungen, Maßnahmenvorschläge und Perspektiven
Christoph Nachtigäller (Ass. Jur.), Vorsitzender ACHSE e.V.
- 13.00 Uhr **Kompetenz für München, Bayern und die Welt**
Vorstellung des „Münchner Zentrums für Seltene Erkrankungen“ und des „Care for Rare-Centers für Kinder mit Seltenen Erkrankungen“
Professor Christoph Klein, Direktor des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, LMU München
- 13.30 Uhr **Start der vier Themen-Workshops** (siehe Seite 2)
- 14.45 Uhr Pause und Ständebesichtigung
- 15.15 Uhr Zusammenfassung der Workshop-Ergebnisse
- Moderation: Theresa Keidel, Geschäftsführerin SeKo Bayern

Bitte melden Sie sich für den „Tag der Seltenen Erkrankungen“ bis **5. Februar 2014 verbindlich** per Fax an unter 0 89 / 5 70 93 – 21 95 oder online unter www.kvb.de in der Rubrik *Patienten/Termine und Veranstaltungen* und teilen Sie uns Ihre **Workshop-Präferenzen** mit. Für teilnehmende Ärzte und Psychologische Psychotherapeuten sind bei der Bayerischen Landesärztekammer Fortbildungspunkte beantragt. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Zweiter bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen

Workshops (Teilnahme nur nach vorheriger Anmeldung)

1	Hufgetrappel – sicher ein Pferd oder doch ein Zebra? „Wie erkenne ich Seltene Erkrankungen?“ <i>Professor Christoph Klein, Direktor des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, LMU München</i>
2	Selbsthilfe der Seltenen Erkrankungen Herausforderungen und Partner für ein starkes Netz in Bayern <i>Nicole Lassal, Geschäftsführerin LAG SELBSTHILFE Bayern e. V.</i>
3	Entwicklung von Bewältigungsstrategien Austausch von Erfahrungen zum Umgang mit Seltenen Erkrankungen <i>Irena Tezak (Dipl. Soz. Päd.), SeKo Bayern</i>
4	Filmvorführung der ACHSE e. V.: „Waisenkinder der Medizin“ mit anschließender Diskussion: „Wie ist die Versorgungs- und Lebenssituation von Betroffenen einer Seltenen Erkrankung und welche Auswirkungen werden vom Nationalen Aktionsplan erwartet?“ <i>Christoph Nachtigäller und Hannelore Beke, Protagonistin des Films</i>

Anmeldung

Anmeldung per Fax bis spätestens 5. Februar 2014 an:
0 89 / 5 70 93 – 21 95

Vorname, Name _____

Adresse _____

Telefonnummer _____

E-Mail _____

Ja, ich nehme an der Veranstaltung am 26. Februar 2014 mit ____ Personen teil.

Ich bin Arzt Ich bin Psychotherapeut

Ich bin Vertreter von: _____

Mein Workshop-Favorit ist Nr. _____, zweite Priorität ist Nr. _____.

Ich benötige besondere Hilfsmittel/Unterstützung (bitte eintragen):

Die Veranstaltungsräume sind barrierefrei zugänglich.

Datum und Unterschrift