



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



Aktivbüro der Stadt Würzburg
Bürgerengagement • Selbsthilfe • Gesundheitsförderung



Einladung zum vierten bayernweiten Tag der Seltener Erkrankungen

Sehr geehrte Damen und Herren,

am **Samstag, den 3. März 2018**, findet in Bayern zum vierten Mal der „Tag der Seltener Erkrankungen“ statt. Zu dieser Veranstaltung möchten Sie die Initiatoren und Unterstützer – Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (KVB), LAG SELBSTHILFE Bayern e. V., Selbsthilfe-koordination Bayern (SeKo), Bayerischer Apothekerverband e. V., Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.), Bayerische Landesärztekammer (BLÄK), Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern (ZESE), Aktivbüro Würzburg sowie der Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE) – herzlich einladen.

Die Veranstaltung findet von **10.30 bis 15.30 Uhr im Zentrum für operative Medizin (ZOM)**, Ebene 0, des Universitätsklinikums Würzburg, Oberdürrbacherstraße 6, 97080 Würzburg statt.

Bitte melden Sie sich mit dem angefügten Formular bis **26. Februar 2018** verbindlich an. Für teilnehmende Ärzte und Psychologische Psychotherapeuten sind bei der Bayerischen Landesärztekammer Fortbildungspunkte beantragt. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Programm

- 10.30 Uhr Begrüßungskaffee und Besichtigung der Informationsstände
- 11.00 Uhr Einführungsgrußwort
- 11.15 Uhr Begrüßung durch Schirmherrin Barbara Stamm, MdL
- 11.30 Uhr Eröffnungsvortrag
 - **„Versorgung bei Seltenen Erkrankungen – gemeinsam sind wir stark“**
 - *Prof. Dr. Helge Hebestreit, Sprecher des ZESE und Mitglied im Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE)*
 - *Gerald Brandt, Erster Vorsitzender Hypophosphatasie Deutschland e. V. und Mitglied im Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen (WAKSE)*
- 12.00 Uhr Vorstellung der Gesprächsrunden
 1. Gesprächsrunde der KVB/BLÄK: **„Angeborene Immundefekte: Frühdiagnose ermöglicht eine optimale Prophylaxe und Therapie!“**
 - *PD Dr. Henner Morbach, Universitäts-Kinderklinik Würzburg*
 - *Dr. Manuel Langer, niedergelassener Kinder- und Jugendarzt, Würzburg*
 - *Mutter eines Patienten mit Antikörpermangelsyndrom*
 - *Patient mit Wiskott-Aldrich-Syndrom*
 - *Vertreter der dsai e. V. – Patientenorganisation für angeborene Immundefekte*

Moderation: *Prof. Dr. Johannes Liese, MSc Universitäts-Kinderklinik Würzburg*
 2. „Best-Practice“-Workshop
 - **Selten, aber nicht allein: Zehn Jahre WAKSE – Selbsthilfe lokal vernetzt**

Moderation und Input: *Aktivbüro der Stadt Würzburg gemeinsam mit Mitgliedern des Würzburger Arbeitskreises Seltene Erkrankungen (WAKSE)*
 3. Gesprächsrunde der SeKo: **„Trotz Schmerzen den Alltag aktiv gestalten“**

Diskussion über unterschiedliche Möglichkeiten, wie man mit oder trotz Schmerzen zufrieden leben kann

 - *Stephanie Breiteneicher und Nils Güthlein, Selbsthilfegruppe für Erkrankte und deren Angehörige, die am „komplexen regionalen Schmerzsyndrom“ (CRPS) leiden*

Moderation: *Irena Tezak, SeKo Bayern*

4. Gesprächsrunde der LAG SELBSTHILFE Bayern e. V.:

„Internetgestützte Kommunikation. Chancen für Seltene Erkrankungen“

- *Gabi Faust, Deutsche GBS CIDP Initiative e. V.*
- *Rosa Ober, Pemphigus und Pemphigoid Selbsthilfegruppe e. V.*
- *Dr. Thomas Musacchio, Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Würzburg*

Moderation: *Thomas Bannasch, LAG SELBSTHILFE Bayern e. V.*

5. Gesprächsrunde Fachforum zum Thema Schmerz

„Ambulante und teilstationäre Schmerztherapie“

- *Prof. Dr. Heike Rittner, Oberärztin, Universitätsklinikum Würzburg, Schmerzzentrum*
- *Priv. Doz. Dr. Elmar-Marc Brede, Oberarzt, Universitätsklinikum Würzburg, Schmerzzentrum*

Moderation: *Priv. Doz. Dr. Delia Lorenz, Zentrum für Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Würzburg*

- **12.30 Uhr** Pause
- **13.30 Uhr** Start der fünf Gesprächsrunden
- **15.00 Uhr** Zusammenfassung der Ergebnisse aus den Gesprächsrunden
- **15.30 Uhr** Ende der Veranstaltung

Moderation: *Ulrike Ostner, Bayerischer Rundfunk*

Vierter bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen

Gesprächsrunden (Teilnahme nur nach vorheriger Anmeldung)

| | |
|---|---|
| 1 | „Angeborene Immundefekte“ |
| 2 | „Selten, aber nicht allein: Zehn Jahre WAKSE“ |
| 3 | „Trotz Schmerzen den Alltag aktiv gestalten“ |
| 4 | „Internetgestützte Kommunikation. Chancen für Seltene Erkrankungen“ |
| 5 | „Fachforum zum Thema Schmerz“ |

Anmeldung

Anmeldung per Fax bis spätestens 26. Februar 2018 an:
0 89 / 5 70 93 – 21 95

Vorname, Name _____

Adresse _____

Telefonnummer _____

E-Mail _____

- Ja, ich nehme an der Veranstaltung am 3. März 2018 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