



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



# 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 Seltene 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