

## Veranstalter

Alles Gute.



Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

## In Kooperation mit



**L.A.G.**  
**SELBSTHILFE**  
Baden-Württemberg e. V.



## Veranstaltungsort

Kassenärztliche Vereinigung BW  
Albstadtweg 11  
70567 Stuttgart

Es stehen ausreichend Parkplätze kostenlos in der Tiefgarage zur Verfügung.

Anfahrt:

Eine Anfahrtsskizze finden Sie im Internet unter:  
<http://www.kvbawue.de/anfahrt-stuttgart/>

## Anmeldung

online unter:

<http://www.kvbawue.de/seltene-erkrankungen/>

Daniela Fuchs

Kooperationsberatung für Ärzte  
und Selbsthilfegruppen (KOSA)

Tel. 07121 917-2396

Fax 0711 7875-483886

Email [kosa@kvbawue.de](mailto:kosa@kvbawue.de)

Anmeldeschluss ist Mittwoch, den 01. März 2017

**KVBW**  
Kassenärztliche Vereinigung  
Baden-Württemberg  
Albstadtweg 11  
70567 Stuttgart  
Januar 2017

[www.kvbawue.de](http://www.kvbawue.de)



**Fachtagung**  
**Seltene Erkrankungen**  
**Baden-Württemberg**

**Samstag, 11. März 2017,**  
**9.30 Uhr bis 15.30 Uhr**

Alles Gute.



Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

## Liebe Kolleginnen und Kollegen, sehr geehrte Damen und Herren,

rund 7000 Seltene Erkrankungen sind derzeit bekannt, ungefähr 4 Millionen Menschen sind in Deutschland aktuell davon betroffen. Die meisten seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt und häufig treten bereits im Kindesalter Symptome auf. Seltene Erkrankungen zeigen sich zumeist in komplexen Krankheitsbildern mit häufig chronischem Verlauf, die mit Invalidität und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einhergehen.

Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen ist die medizinische Versorgung aus strukturellen, medizinischen und ökonomischen Gründen erschwert. Gleichmaßen betrifft dies auch die Forschung zur Verbesserung von Diagnose und Therapie der Seltenen Erkrankungen.

Um diese besonderen Herausforderungen zu überwinden bedarf es einer verbesserten Koordination der Anstrengung aller Beteiligten. Dieses Bestreben möchte die KVBW mit Ihren Kooperationspartnern in Baden-Württemberg unterstützen und bietet deshalb hierzu eine Fachtagung an.

Wir laden Sie herzlich ein, mit Experten und Betroffenen über gemeinsame Ziele, Verbesserungsmöglichkeiten und Herausforderungen zu diskutieren.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. med. Johannes Fechner,  
Stellvertretender Vorsitzender der KVBW

### Hinweis:

Für die Veranstaltung sind 6 Fortbildungspunkte beantragt.

## Programm

- 9.30 Uhr** Ankommen
- 10.00 Uhr** Begrüßung  
Peter Ramolla,  
Direktor der Bezirksdirektion Stuttgart,  
Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg
- 10.15 Uhr** **Wie gestaltet sich die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen insgesamt?**  
Referentin: Dr. med. Christine Mundlos,  
ACHSE-Lotsin an der Charité,  
Leiterin ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung
- 11.00 Uhr** Diskussion
- 11.15 Uhr** **Was sind Zentren für Seltene Erkrankungen, wofür brauchen wir sie?**  
Referent: Prof. Dr. med. Olaf Rieß, Facharzt für Humangenetik, Ärztlicher Direktor des Instituts für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik am Universitätsklinikum Tübingen, Leiter des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Tübingen
- 12.00 Uhr** Diskussion
- 12.15 Uhr** Pause - mit Imbiss
- 13.15 Uhr** 4 parallele Workshops
- 14.45 Uhr** Präsentation der Ergebnisse
- 15.15 Uhr** Abschluss und Verabschiedung
- Ende 15.30 Uhr**

Die Veranstaltung ist kostenfrei.

## Workshops

### Workshop 1

#### **Selbsthilfe als Partner im Gesundheitswesen**

Claus-Peter Eisenhardt, Vorsitzender der Diagnosegruppe mitochondriale Erkrankungen in der DGM e.V.  
Moderation: Hilde Rutsch, LAG KISS

### Workshop 2

#### **Wie erkenne ich als niedergelassener Arzt „Seltene Erkrankungen“ - was kann ich für den Patienten tun?**

Dr. med. Jürgen de Laporte, Facharzt für Innere Medizin, klassische Homöopathie und psychosomatische Grundversorgung  
Prof. Dr. med. Olaf Rieß  
Moderation: Tobias Binder, Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg

### Workshop 3

#### **Raus aus dem Schatten-Dasein der Seltenen Erkrankungen - Ärzte und Selbsthilfe als Brückenbauer**

Dr. Jutta Eymann, Patienten- und Ärztelotsin am ZSE des Uniklinikums Tübingen  
Brigitte Stähle, Mukoviszidose e. V.  
Vertreter von PRO RETINA  
Moderation: Frank Kissling, LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e. V.

### Workshop 4

#### **Dem Suchen ein Ende und dem neuen Leben einen Anfang bereiten**

Winfried Otte, Vorstandsmitglied der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e. V.  
Moderation: Regina Steinkemper, DER PARITÄTISCHE Baden-Württemberg

Gesamtmoderation:

Dipl.-Päd. Rainer Steen,  
Freier Referent für Gesundheitsförderung