

Hier geht´s zur Anmeldung



Begehen Sie mit uns den „Tag der Seltenen Erkrankungen“. Wir freuen uns auf Ihr Kommen und bitten Sie, sich bis spätestens **Freitag, den 24. Februar 2012** verbindlich für diese kostenlose Veranstaltung anzumelden:

- im Internet unter www.kvb.de in der Rubrik *Patienten*
- per E-Mail an Patientenorientierung@kvb.de
- telefonisch unter 0 89 / 5 70 93 – 33 29 und – 33 38

Für diese Veranstaltung sind bei der Bayerischen Landesärztekammer und Psychotherapeutenkammer PTK Bayern Fortbildungspunkte beantragt.

Und so finden Sie uns

Am einfachsten erreichen Sie uns mit der U-Bahnlinie U5, Richtung Laimer Platz (Haltestelle Westendstraße) oder mit dem Stadtbus der Linie 152 (Haltestelle Hauzenberger Straße).

Wenn Sie mit dem Auto anreisen, stehen Ihnen in der Tiefgarage der KVB ausreichend Parkplätze zur Verfügung.

Kassenärztliche Vereinigung Bayerns
Elsenheimerstraße 39
80687 München



Erster bayernweiter „Tag der Seltenen Erkrankungen“

am 3. März 2012 in der KVB in München



Selten ist gar nicht so selten

In Deutschland sind rund vier Millionen Menschen von einer der über 5.000 seltenen Erkrankungen betroffen. In Bayern sind es fast 650.000 Patienten. Lange Odyssees bis zur richtigen Diagnose, wenige Therapiemöglichkeiten und kaum Heilungschancen verbinden sie. Weil es zu den meisten dieser seltenen Erkrankungen nur wenige Informationen und oft keine Experten gibt, wird jedes Jahr der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ begangen, um die Aufmerksamkeit von Politik, Gesellschaft und Forschung auf die „Waisen der Medizin“ zu lenken.

Zum ersten Mal findet der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ nun in Bayern statt. Unter dem Motto „Selten - und gemeinsam stark“ laden KVB, LAG Selbsthilfe, Selbsthilfekoordination Bayern (SeKo), BAV Bayerischer Apothekerverband e. V. und die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ nach München ein. Die Veranstaltung findet am **Samstag, den 3. März 2012, von 9.30 bis 15.45 Uhr** in den Räumen der KVB-Landesgeschäftsstelle, Elsenheimerstraße 39, 80687 München statt.

Betroffene, deren Angehörige, Vertragsärzte, Psychotherapeuten, Apotheker sowie Vertreter der Krankenkassen und des Gesundheitsministeriums sind herzlich eingeladen.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Programm

- 9.30 Uhr Begrüßungskaffee
10.00 Uhr Grußworte des KVB-Vorstands
10.15 Uhr **Selten heißt suchen** – Erfahrungsbericht einer Syringomyelie-Betroffenen
10.30 Uhr **Selten heißt suchen** – Erfahrungsbericht eines Arztes einer Syringomyelie-Betroffenen
10.45 Uhr **Die Selbsthilfe der Seltenen** – durch gemeinsame Suche entsteht Expertise
Referenten:
■ Mirjam Mann, ACHSE e. V.
■ Reinhard Kirchner, LAG Selbsthilfe Bayern
11.15 Uhr Diskussion und Fragerunde
11.45 Uhr Kaffeepause

12.00 Uhr Fachbeiträge

- **Die Selbsthilfe der Seltenen braucht besondere Vernetzung**
Wolfgang Thiel, Soziologe, NAKOS Berlin
Theresa Keidel, Geschäftsführerin SeKo Bayern
- **Bedarfsgerechte Versorgung braucht richtige Rahmenbedingungen**, *Vertreter der KVB*
- **Fragen Sie Ihren Apotheker: Wie erhalten Patienten die Informationen, die sie benötigen?**
Sonja Stipanitz, Landesbeauftragte für Selbsthilfegruppen des BAV, Gabriele Weigel, Apothekerin
- 12.45 Uhr Diskussion und Fragerunde
13.15 Uhr Mittagspause
14.15 Uhr **Podiumsdiskussion** mit Vertretern des Ministeriums für Umwelt und Gesundheit, der Krankenkassen, der KVB, der Achse e. V., von NAKOS und mit Apothekern
15.45 Uhr Ende der Veranstaltung

