

Seltene Krankheiten - Was ist wichtig für die Praxis?

Freitag, 20.05.2011

14:00 – 18:00 Ungewöhnliche Befunde in der Praxis: Wann, wie, warum sollte eine weiterführende Abklärung erfolgen?

14:00 Begrüßung und Einführung
H. Lochs,
J. Bauer
J. Zschocke

Schwerpunkt Haut und Bindegewebe

14:15 Leitbefund: Schuppige Haut M. Schmuth
14:45 Leitbefund: Bindegewebschwäche, überstreckbare Gelenke M. Rohrbach
15:15 Fallberichte

15:45 – 16:15 Pause, Industrieausstellung

Schwerpunkt Entwicklungsstörungen

16:15 Leitbefund: Entwicklungsstörung und auffälliges Gesicht Ch. Fauth
16:45 Leitbefund: Progrediente neurologische Symptome W. Sperl
17:15 Fallberichte

18:30 – 20:00 Die Einsamkeit des Besonderen – außergewöhnliche Krankheiten reflektiert in Kunst, Religion und Ethik

Öffentliche Veranstaltung gemeinsam mit der Caritas Tirol

Samstag, 21.05.2011

**09:00 – 13:00 Versorgungsstrukturen für Personen mit seltenen Krankheiten:
Was ist zu tun?**

Schwerpunkte:

- *Funktioniert die Finanzierung in der praktischen Umsetzung?*
- *Funktioniert die Versorgung in der Region?*

09:00	Realität des Alltags: Berichte von Betroffenen	
09:30	Nationale Koordinationstelle für seltene Erkrankungen	T. Voigtländer
09:50	Regionale und nationale Kooperationsstrukturen	D. Karall
10:00	Wie teuer ist ein Rollstuhl? Regionale Besonderheiten	R. Schwarz
10:10	Seltene Krankheiten als Armutsrisiko	G. Schärmer

10:30 – 11:00 Pause, Industrieausstellung

- 11:00 – 11:30 Impulsreferate:
- Sicht der Betroffenen
 - Sicht der Krankenkassen
 - Sicht des Gesundheitsfonds
 - Sicht der Ärztekammer
 - Sicht der betreuenden Ärzte
 - Sicht der Sozialpolitik
 - Sicht der EU

11:30 – 13:00 Podiumsdiskussion

13:00 Ende des Tagesprogramms