

Programm

„Versorgung von Patienten mit Seltene n Erkrankungen im Alltag“

31. Januar 2013

**Hotel Concorde
Augsburger Straße 41
10789 Berlin**

- **11:00 – 11:20 Uhr**
**„Fragile - Handle with Care: Sorgen um und für Versorgung von
"Sorgenkindern" am Beispiel Fragiles-X Syndrom“**
Dr. Jörg Richstein, Vorstand ACHSE e.V. und Vorsitzender Interessengemeinschaft
Fragiles-X e.V.
- **11:30 – 11:50 Uhr**
**„Die Bedeutung der ärztlichen und nicht ärztlichen Hilfen für die
Lebensqualität der Betroffenen im Alltag am Beispiel der
Netzhauterkrankungen“**
Ute Palm, Stellv. Vorsitzende PRO RETINA Deutschland e.V.
- **12:00 – 12:20 Uhr**
**„Lebensqualität von Menschen mit Achondroplasie“ - Studie in
Zusammenarbeit von BKMF e.V. und Universitätsklinikum Hamburg-
Eppendorf**
Sabine Kahrs, Diplom Psychologin im Projekt „Lebensqualität“ des Bundesverbands
Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF)
- **12:30 – 13:00 Uhr**
**„Psychosoziale Versorgungsleistungen für Menschen mit Seltene n
Erkrankungen“**
Dr. Thomas Bär, Psychologischer Psychotherapeut und Wissenschaftlicher Referent,
Bundespsychotherapeutenkammer
- **13:00 – 14:00 Uhr**
Mittagspause/Imbiss
- **14:00 – 14:20 Uhr**
„Seltene Erkrankungen / Hämophilie / aus Sicht der BARMER GEK“
Ralf General, BARMER GEK Hauptverwaltung, Verordnete Leistungen
- **14:30 – 14:50 Uhr**
„Hausärztliche Versorgung von Patienten mit Seltene n Erkrankungen“
Prof. Dr. Klaus-Dieter Kossow,
Ehrevorsitzender Deutscher Hausärzteverband

- **15:00 – 15:20 Uhr**
„Das Programm Gesundheitscoach für Patienten in der Charité – Hilfe zur Selbsthilfe“ Seite 2/2
Prof. Dr. med. Ursula Plöckinger,
Leitung Stoffwechselzentrum und Oberärztin, Charité - Universitätsmedizin Berlin

- **15:30 – 16:00 Uhr**
„Versorgungsmanagement: Die Rolle der Pharmaindustrie?“
Martina Ochel,
Geschäftsführerin Genzyme, ein Mitglied der Sanofi-Gruppe und
Mitglied im vfa bio-Vorstand

Moderation: Prof. Dr. med. Thomas O. W. Wagner

Leiter des Schwerpunkts Pneumologie/Allergologie, Klinikum und Fachbereich Medizin der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main

- **16:00 – 17:00 Uhr**
Get-together/Kaffee und Kuchen

Ende der Veranstaltung: ca. 17:00 Uhr