

## 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**