

WORKSHOP INFORMATIONEN VERBESSERN
der NATIONALE KONFERENZ FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN
13. und 14. Oktober 2010 in den DRK-Kliniken-Westend in Berlin

Dr. Sylvia Sänger,
Leitung der GesundheitsUni Jena

	Mittwoch, den 13. Oktober 2010 von 14:00 bis 17:30 Uhr
1.	Eröffnung des Workshops
2.	Wo steht Deutschland – die BMG Studie zu Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen Lisa Biehl, ACHSE e.V.
3.	Definition und Kodierung der Schlüssel zu Informationen Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg, Koordinator Orphanet Deutschland
4.	Daten sammeln zu Seltenen Erkrankungen – geht das im Krankenhausalltag? Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Dekanin der Charité (angefragt)
	Kaffeepause (15:30 bis 16:00 Uhr)
5.	Diskussion (16:00 bis 17:30 Uhr) Vorarbeit in Kleingruppen und gemeinsame Diskussion der Ergebnisse

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



*Wir danken der Schwesternschaft der
DRK-Kliniken für ihre großzügige und
nachhaltige Unterstützung der Arbeit
der ACHSE*

	Donnerstag, den 14. Oktober 2010 von 9:30 bis 17:30 Uhr
6.	Anforderungen an Gesundheitsinformationen Dr. Sylvia Sanger, Gesundheits-Uni Jena
7.	Informationen verbessern – die Erfahrungen und die Kriterien der Selbsthilfe Dr. Jorg Richstein, Vorstand ACHSE
8.	Diskussion (10:30 bis 11:00 Uhr)
	Kaffeepause (11:00 bis 11:30 Uhr)
9.	8.000 Seltene Erkrankungen – wie soll man die alle kennen? Arztliche Aus- und Fortbildung Prof. Dr. Ulrich Schwantes, niedergelassener Allgemeinmediziner
10.	Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe fur die arztliche Aus- und Fortbildung Dr. Rainald von Gizycki, Charite – Universitatsmedizin Berlin
11.	Diskussion (12:00 bis 13:00 Uhr)
	Mittagessen (13:00 bis 14:00 Uhr)
12.	Gemeinsames Fazit fur das Auditorium vorbereiten
	Kaffeepause (15:00 bis 15:30 Uhr)
	Ab 15:30 Plenarsitzung im Horsaal

Gefordert durch:



Bundesministerium
fur Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Wir danken der Schwesternschaft der
DRK-Kliniken fur ihre grozugige und
nachhaltige Unterstutzung der Arbeit
der ACHSE