

UNIVERSITÄT
BAYREUTH

Spinale Muskelatrophie (SMA) und Einschlusskörpermyositis (IBM): Selten gut versorgt?

Eine Online-Veranstaltung für Betroffene
und Angehörige

28.02.2022 (Mo)
17:00 – 19:00 Uhr

via Zoom

Sehr geehrte Damen und Herren,

der Lehrstuhl für Medizinmanagement und Versorgungsforschung der Universität Bayreuth lädt Sie herzlich zu einem Informationsabend zu den Erkrankungen SMA und IBM ein.

Am **Tag der seltenen Erkrankungen** präsentieren Referenten aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens neuste Forschungsergebnisse und geben Einsicht in die aktuelle Versorgungssituation.

Sie können live mitdiskutieren und Ihre Fragen an die Referenten stellen.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und den gemeinsamen Austausch!



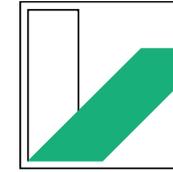
SMA
EUROPE

LMUKLINIKUM

MID-NET

DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e.V.





Agenda

- Vortrag 1:** „Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen“
Prof. Klaus Nagels, Universität Bayreuth
- Vortrag 2:** „SMA und IBM - Updates zu Patientenregistern und aktueller Versorgungspraxis“
Simone Thiele, Friedrich-Baur-Institut München
- Vortrag 3:** „Die gesundheitliche Belastung pflegender Angehöriger von Patienten mit SMA - Ergebnisse einer Befragungsstudie“
Dr. Laura Gumbert, SMA Europe
- Vortrag 4:** „Einschlusskörpermyositis (IBM) als "Geduldsreise": Eine Beschreibung der Lebensqualität und Versorgungssituation in vier Phasen“
Katja Senn, Universität Bayreuth
- Diskussion:** „Soziale Unterstützung 4.0 - Möglichkeiten der DGM in Zeiten der Pandemie“
Dr. Stefan Perschke, 1. Vorsitzender DGM
Silke Schlüter, Vertreterin der DGM-Diagnosegruppen

So können Sie teilnehmen:

Registrieren Sie sich mit Ihrer E- Mail Adresse unter folgendem Link: <https://rb.gy/5goecu>



Sie erhalten nach der Registrierung eine E-Mail mit dem Link für die ZOOM Veranstaltung.

Für die Teilnahme benötigen Sie ein internetfähiges Endgerät.

Sie sind herzlich eingeladen Fragen zu stellen und sich aktiv an den Diskussionen zu beteiligen (für Wortbeiträge ist ein Mikrofon erforderlich).

Organisation

Katja Senn

E-Mail: katja.senn@uni-bayreuth.de

Lehrstuhl für Medizinmanagement und Versorgungsforschung
Universität Bayreuth
Parsifalstraße 25
95445 Bayreuth