

**Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.**

Geschäftsstelle: Gesundheitshaus

Gasselstiege 13

48159 Münster

Tel.: 02 51 - 92 45 11 55

Mail: info@patientenverband-fap.de

www.patientenverband-fap.de

Vorsitzender Roland Straube

**Vorläufiges Tagungsprogramm der Veranstaltung vom 1.-3.11.2019**

**3. Amyloidose Tag**

am 2. Nov. 2019, Tagungsort Charité Berlin

Thema: Information und Aufklärung zur Behandlung der amyloiden Erkrankungen

und

ein **bundesweites Kooperationstreffen**

des „FAP e. V.“ mit weiteren Patientengruppen vom 1. – 3. Nov. 2019 im Hotel Albrechtshof, Berlin

Thema des Kooperationstreffen: Bundesweiter Austausch und mögliche Zusammenarbeitsformen von Patienten mit amyloiden Erkrankungen, Strukturaufbau, Möglichkeiten und Grenzen der Netzwerkbildung

Wissenschaftliche Leitung: Frau PD Dr. Katrin Hahn

Inhaltliche und organisatorische Leitung für den FAP e. V.: Frau Ruzena Klingebiel

Tagungsbeginn: **Freitag, den 01.11.2019**

16.00 Uhr Ankommen der Teilnehmer

Begrüßung durch den 1. Vorsitzenden Herrn Straube

Informationen zum Tagungsprogramm und zur Organisation: Ruzena Klingebiel

17.00 Uhr Moderierte Vorstellungsrunde, Erwartungen der Teilnehmer an die Tagung

18.30 Uhr Abendessen

20.00 Uhr Berichte der Vertreter aus den bundesweiten Regionalgruppen über den aktuellen Stand nach dem 1., 2. und jetzt dem 3. Kooperationstreffen

21.30 Uhr Ende des Freitagsprogramms

**Samstag, den 02.11.2019**

 **Amyloidose-Tag**

9.00 Uhr Begrüßung durch den Vorsitzenden des FAP e. V., Herrn Roland Straube, und PD Dr. Katrin Hahn, Charité

Inhaltliche und organisatorische Informationen: Ruzena Klingebiel

9.15 Uhr **Einführungsvortrag:**

Prof. Dr. Hartmut Schmidt: „Die Bedeutung internationaler Zusammenarbeit für die ATTR Patienten“. Eine Zusammenfassung der Kongressergebnisse des ATTR Meetings in Berlin am 1 bis 3. September 2019

9.35 Uhr **Podiumsdiskussion**

Ärzte aus drei medizinischen Fachrichtungen beantworten die Fragen der Patienten und ihrer Angehörigen

Gastroenterologie und Hepatologie: Univ.-Prof. Dr.med. Hartmut Schmidt, Medizinische Klinik B, Gastroenterologie und Hepatologie, Münster

Neurologie: PD Dr. Katrin Hahn, Oberärztin Klinik für Neurologie, Universitätsmedizin Charité

Kardiologie: PD Dr. med. Daniel Messroghli
Oberarzt, Deutsches Herzzentrum Berlin sowie Amyloidosezentrum der Charité

10.35 Uhr Pause

11.00 Uhr Studien zur Behandlung von Amyloidoseerkrankungen

Die Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats informieren in patientengerechter Sprache über medizinischen Studien

Patientenbericht, Manuel Ferreira da Silva u.a.

12.30 Uhr Mittagspause mit Lunch

14.00 Uhr Frau Dr. med. Sandra Ihne, Koordinative Ärztin des interdisziplinäres Amyloidosezentrum Nordbayern des Universitätsklinikums Würzburg und Frau Dr. Renate Fiedler, Leiterin der Selbsthilfegruppe Würzburg, berichten über Aufbau eines Zentrums: „Die Zusammenarbeit auf Augenhöhe zwischen Patienten und der Medizin“.

14.30 Uhr Frau Lisa Biehl, Projektleiterin „Gemeinsam mehr erreichen“, Achse e. V. berichtet über die Zusammenarbeit unterschiedlicher Partner bei der Behandlung und Betreuung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

15.00 Uhr Büchertisch: Vorstellung des Buches „Ernährungstipps für Patienten mit Transthyretin-Amyloidose“ Diskussion

15.30 Uhr Ende des wissenschaftlichen Programms

18.30 Uhr Abendessen im Hotel

20.00 Uhr Gruppen zu verschiedenen Themen. Eine Gruppe arbeitet an der Vorbereitung der Mitgliederversammlung im März 2020, u.a.:

 zu Namensgebung und Strukturen- Aufbau einer bundesweiten Organisation

Sammeln von TOPs, die am Sonntagvormittag besprochen werden sollen

**Sonntag, den 3.11.2019**

**3. Bundesweites Kooperationstreffen**

9.00 Uhr Tagungsbeginn, Berichte aus den Gruppen von Freitag und Samstag

 Arbeitsgruppen nach Thema

 Plenum: Zusammenfassung der Ergebnisse

 Planung des weiteren Vorgehens

12..30 Uhr Ende der Tagung mit Lunch , Verabschiedung , Abreise