



3. Bundesweites Kooperationstreffen

Vom 01. bis zum 03.11.2019

Freitag, 01.11.2019

16.00 Uhr Ankommen der Teilnehmer

Begrüßung durch den Vorsitzenden Roland Straube,
Informationen zum Thema und zur Organisation:
Ruzena Klingebiel

17.00 Uhr Moderierte Vorstellungsrunde,
Erwartungen der Teilnehmer
an die Tagung

8.30 Uhr Abendessen im Hotel

20.00 Uhr Berichte der Vertreter aus den
bundesweiten Regionalgruppen

Samstag, 02.11.2019

9.00 Uhr medizinische und psychosoziale Themen
beim Amyloide Tag in der Charité

Sonntag, 03.11.2019

9.00 Uhr Arbeitsgruppen nach Thema, Plenum:
Zusammenfassung Ergebnisse, Planung
des weiteren Vorgehens
Ort- Suche für das nächste Treffen

12.30 Uhr Ende der Tagung mit Lunch,
Verabschiedung

Information zum Tagungsort und den Kosten für die Teilnahme:

Tagungshotel Albrechtshof,
Albrechtstraße 8, 10117 Berlin

Tagungsort für den Amyloidose- Tag
ist die Charité Berlin Mitte.

Kosten für das gesamte Wochenende: 50,00 €
beinhalten 2 Übernachtungen,
1x Abendessen am Freitag, 1 x Mittagessen am Sonntag
im Albrechtshof.

Tagungspauschale/ Tagungsgetränke/ Tagungstechnik

Tagesgäste Kooperationstreffen:
10,-€ für Catering und Tagungsgetränke

Kosten für nur eine Übernachtung, ob Freitagabend
oder am Samstagabend: 50,-€

Sollten Sie einen Zuschuss für Ihre Reisekosten benötigen,
wenden Sie sich, bitte an die Geschäftsstelle in Münster.
Ebenso wenden Sie sich, bitte vertrauensvoll an die Mitar-
beiterinnen in Münster, wenn der Beitrag für Sie zu hoch
sein sollte.

Ihre verbindliche Anmeldung schicken Sie, bitte bis zum
30.09.2019 an:
Geschäftsstelle im Gesundheitshaus,
Gasselstiege 13, 48159 Münster.

Mit der Anmeldebestätigung erhalten Sie die Rechnung.

Vorläufiges Tagungsprogramm der Veranstaltung vom 01. - 03.11.2019

3. Amyloidose Tag
am 02.11.2019,
Tagungsort Charité Berlin

Thema:
Information und Aufklärung zur Behandlung
der amyloiden Erkrankungen

und ein 3. bundesweites Kooperations-
treffen des „FAP e.V.“ mit weiteren
Patientengruppen vom 01. – 03.11.2019
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



Familiäre Amyloid Polyneuropathie e.V.
Geschäftsstelle im Gesundheitshaus Münster
Gasselstiege 13, 48159 Münster

Tel.: 02 51 - 92 45 11 55
Mail: info@patientenverband-fap.de
www.patientenverband-fap.de

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ, Ort

E-Mail

Telefonnummer

Zugehörigkeit zu einer Selbsthilfegruppe?

Teilnahme an der gesamten Tagung

oder Tagesgast Amyloidose-Tag

mit Übernachtungen

1 x Freitag bis Samstag

oder 1 x Samstag bis Sonntag

Samstag, den 02.11.2019 Amyloidose-Tag

9.00 Uhr Begrüßung

durch den Vorsitzenden des FAP e.V., 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 vom 01. bis 03.09.2019

9.35 Uhr Podiumsdiskussion

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

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

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

Dr. med. Sandra Ihne, Koordinative Ärztin des
interdisziplinäres Amyloidose-zentrum Nordbayern des
Universitätsklinikums Würzburg und Dr. Renate Fiedler,
Leiterin der Selbsthilfegruppe Würzburg berichten über
den Aufbau eines Zentrums:

„Die Zusammenarbeit auf Augenhöhe zwischen Patienten
und der Medizin“.

Lisa Biehl, Achse e.V., Projektleiterin „Gemeinsam mehr
schaffen“, berichtet über die Arbeit der Achse e.V.
und die Zusammenarbeit unterschiedlicher Partner
bei Behandlung und Betreuung von Menschen mit
Seltene Erkrankungen

15.00 Uhr Büchertisch

Vorstellung des Buches „Ernährungstipps für Patienten
mit Transthyretin-Amyloidose“ Diskussion