

Referenten:

Prof. Dr. M. Griese

Leiter der Kinderpneumologischen-Ambulanz,
Universität München

Dr. S. Braun

Kinderpneumologische-Ambulanz, Universität München

Prof. Dr. L. Goldbeck

Arbeitsgruppe krankheitsspezifische Lebensqualität,
Universität Ulm

Dipl. – Psych. M. Niemitz

Arbeitsgruppe krankheitsspezifische Lebensqualität,
Universität Ulm

Diplom Volkswirt M. Wacker

Arbeitsgruppe Gesundheitsökonomie,
Helmholtzzentrum München

MPH, S. Witt

Arbeitsgruppe Gesundheitsökonomie,
Helmholtzzentrum München



Einladung

Elterntreffen

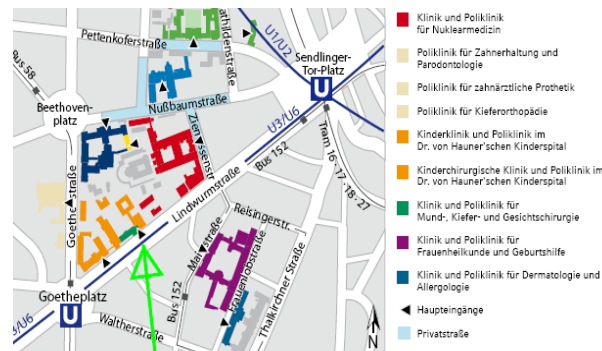
Seltene Lungenerkrankungen bei Kindern



Freitag, 26.04.2013

Beginn 18.00 Uhr

**im Seminarraum 1,
Dr. von Hauner'sches Kinderspital,
Ludwig-Maximilians-Universität München
Lindwurmstraße 4
80337 München**



Liebe Eltern,

wir möchten Sie ganz herzlich zu unserem ersten Elterntag für seltene interstitielle Lungenerkrankungen Neugeborenen- und im Kindesalter einladen.

Ende 2012 began unser **chILD** -EU Projekt: chILD better together – European Management Platform for Childhood Interstitial Lung Disease.

Ziel ist es den natürlichen Verlauf und die Gründe für die Entstehung Seltener Lungenerkrankungen im Kindesalter besser zu erforschen. Diagnostik und Therapie sollen weiter entwickelt werden. Dabei sollen vor allem auch die Betroffenen und deren Familien zu Wort kommen.

Beschwerdebilder, Lebensqualität, psychosoziale und gesundheitsökonomischen Folgen sind weitgehend unbekannt.

Wir möchten Sie und auch die breitere Öffentlichkeit stärker in unsere Arbeit einbinden. Während andere europäische Länder bereits aktive Selbsthilfegruppen haben, fehlt uns dies in Deutschland noch komplett.

Um eine kurze Anmeldung zu unserem Elterntag wird bis 19. April 2013 per Email: child-eu-office@med.uni-muenchen wird gebeten.

Ihre Arbeitsgruppe „Bessere Versorgung Seltener Kinderlungenerkrankungen“

Programm

18:00 – 18:05 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. Dr. M. Griese
18:05 – 18:20 Uhr	Überblick Erkrankungsspektrum	Frau Dr. S. Braun
18:20 – 18:35 Uhr	Möglichkeiten der Therapie	Herr Prof. Dr. M. Griese
18:35 – 18:45 Uhr	Vorstellung EU Projekt	Herr Prof. Dr. M. Griese
18:45 – 19:00 Uhr	Diskussion der Möglichkeit der Elternarbeit, Nominierung von Sprechern	Herr Prof. M. Griese
19:00 – 19:10 Uhr	Vorstellung patientenorientierter Verlaufsgrößen	Herr Prof. Dr. L. Goldbeck
19:10 – 19:50 Uhr	Fokusgruppe Lebensqualität (Experteninterview)	Frau M. Niemitz
19:50 – 20:00 Uhr	Vorstellung Gesundheitsökonomie	Frau M. Wacker
20:00 – 20:30 Uhr	Pretest Fragebogen Gesundheitsökonomie	Frau Witt