

## Liebe Interessierte,

Betroffene von erblichen Netzhauterkrankungen sind häufig sehr jung, wenn sich die ersten Symptome ihrer Erkrankung zeigen. Durch das breite Spektrum an Krankheitsbildern und aufgrund der unterschiedlichen Symptomatik stehen Patient\*innen und Angehörige oft vor schwierigen Entscheidungen und vielen Fragen.

Wir möchten Sie als Betroffene und Angehörige oder Interessierte recht herzlich zu unserer Informationsveranstaltung rund um das Thema „erbliche Netzhauterkrankungen verstehen“ einladen. Sie haben die Möglichkeit, sich mit anderen betroffenen Familien auszutauschen und Ihre Fragen an Expert\*innen zu stellen. Sechs Expert\*innen werden anhand von Impulsvorträgen und in einer offenen Gesprächsrunde Ihre Fragen rund um erbliche Netzhauterkrankungen live beantworten. Wir bringen Vertreter\*innen von Selbsthilfegruppen in Deutschland, Expert\*innen aus der niedergelassenen und klinischen Augenheilkunde und humangenetischen Beratung zusammen, um Ihnen ein ausführliches Bild der Patient\*innenversorgung in Deutschland zu ermöglichen.

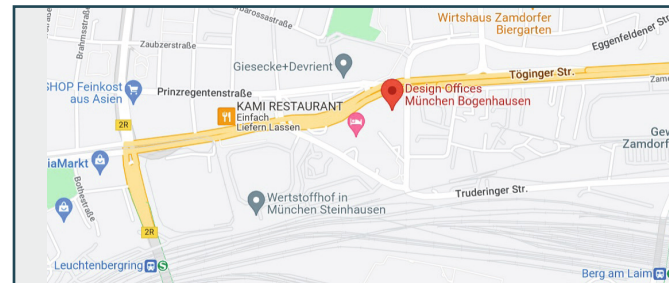
Die Veranstaltung findet **digital via MS Teams und vor Ort in den Design Offices Bogenhausen in München** statt. Den Zugangslink sowie weitere Informationen zur Teilnahme stellen wir Ihnen zeitnah zur Verfügung. Zusätzlich können Sie sich auch jederzeit unter **[www.erbliche-netzhauterkrankungen.de](http://www.erbliche-netzhauterkrankungen.de)** informieren.

## Anfahrt Design Offices München

Einsteinstraße 174, 81677 München

**Mit dem Auto:** Über den mittleren Ring gelangen Sie auf die Truderinger Straße, welcher Sie bis zur Riedenburger Straße folgen. Parkmöglichkeiten gibt es unmittelbar in den zwei Tiefgaragen, die zu den Bavaria Towers gehören, in welchem sich die Design Offices befinden.

**Mit dem ÖPNV:** Vom Hauptbahnhof aus können Sie bequem die Tram Nr. 19 in Richtung Berg am Laim Bf. nehmen und am Vogelweideplatz aussteigen. Danach ist es nur noch ein kurzes Stück zu Fuß. Sie können auch die S-Bahn Linien 1,2,6 und 8 nehmen. Steigen Sie am Leuchtenbergring aus und gehen Sie das restliche Stück zu Fuß durch den modernen Münchener Osten.



**[www.erbliche-netzhauterkrankungen.de](http://www.erbliche-netzhauterkrankungen.de)**

Anmeldung bis zum 15. Mai unter der E-Mail: **[novartis@ipg-pr.com](mailto:novartis@ipg-pr.com)**

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine



# Einladung

„Erbliche Netzhauterkrankungen verstehen – Diagnose sichern und die Erkrankung bewältigen – Wie gelingt das gut?“

**Patient\*innentag in München  
am 21.05.2022  
von 10:30 – ca. 15:00 Uhr**

Design Offices Bogenhausen,  
Einsteinstraße 174,  
81677 München

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine



Wir freuen uns, Sie beim Patient\*innentag für erbliche Netzhauterkrankungen begrüßen zu dürfen. Bitte melden Sie sich bis zum **15. Mai 2022 per Mail unter novartis@ipg-pr.com an.**

Die Organisation übernimmt für uns die Agentur IPG-PR. Bei Fragen wenden Sie sich bitte an **Sandra Wick (Tel. 0151 5820 43 76, swick@ipg-pr.com)**.

Mit herzlichen Grüßen

Makbule Top  
Patient Engagement

## Unsere Referenten

- **Dr. med. Josef März**, Oberarzt in der Klinik für Augenheilkunde der Universität Augsburg
- **Dr. med Ines Nagel**, Assistenzärztin in der Klinik für Augenheilkunde der Universität Augsburg
- **Dr. rer. nat. Christina Kiel**, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Humangenetik der Universität Regensburg
- **PD Dr. med. Philipp Müller**, F.E.B.O., F.I.C.O., Facharzt im Südblick Augenzentrum Augsburg
- **Daniela Brohlburg**, PRO RETINA Deutschland e.V.
- **Stefanie Freitag**, BBSB e.V
- **Sonja Schuster**, BEBSK e.V.

# Agenda

**10:30 – 11:00 Uhr**  
**Gemeinsames Get-Together**

---

**11:00 – 11:10 Uhr**  
**Begrüßung der Teilnehmer\*innen und Expert\*innen – Vorstellungsrunde**  
PD Dr. Franziska Bucher, Makbule Top und Christoph Günther, Novartis

---

**11:10 – 11:25 Uhr**  
**„Untersuchung von Patient\*innen mit isolierten und syndromalen erblichen Netzhauterkrankungen“**  
Dr. med. Josef März, Augsburg

---

**11:25 – 11:40 Uhr**  
**„Interdisziplinäre Betreuung von Kindern in Kooperation mit dem Augsburger Zentrum für seltene Erkrankungen“**  
Dr. med. Ines Nagel, Augsburg

---

**11:40 – 11:55 Uhr**  
**„Hereditäre Netzhauterkrankungen verstehen – Ein Einblick in die Human-genetik“**  
Dr. rer. nat. Christina Kiel, Regensburg

---

**11:55 – 12:10 Uhr**  
**„Ganzheitliche Versorgung von Patient\*innen mit Netzhauterkrankungen im klinischen Alltag“**  
PD Dr. med. Philipp Müller, Augsburg

**12:10 – 12:15 Uhr**  
**Zwischenfazit**  
PD Dr. Franziska Bucher, Makbule Top und Christoph Günther, Novartis

---

**12:15 – 13:15 Uhr**  
**Mittagspause**

---

**13:15 – 13:30 Uhr**  
**„Betroffene beraten Betroffene“**  
Daniela Brohlburg, PRO RETINA e.V.

---

**13:30 – 13:45 Uhr**  
**Rat und Hilfe bei Sehverlust**  
Stefanie Freitag, Bayerischer Blinden- und Sehbehindertenbund e.V. (BBSB e.V.)

---

**13:45 – 14:00 Uhr**  
**Erfahrungen: Persönlicher Erfahrungsbericht aus Sicht einer Mutter**  
Sonja Schuster, Bundesvereinigung Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V. (BEBSK e.V.)

---

**14:00 – 14:45 Uhr**  
**Gemeinsame Diskussionsrunde mit Publikum**

---

**14:45 – 15:00 Uhr**  
**Fazit und Verabschiedung**  
PD Dr. Franziska Bucher, Makbule Top und Christoph Günther, Novartis