

Freitag 07. März

Kompetenzbündelung

- 11:00 **Begrüßung**
Marcell Feldmann & Prof. Dr. med. Pankau
- 11:10 **Merkzeichen TBL – Definition / Gutachter**
Irmgard Reichstein, Stiftung taubblind leben
- 11:40 **Kompetenzzentren für seltene Erkrankungen: Forschung und Versorgung aus einer Hand?**
ACHSE / NAMSE
- 12:10 **„Shared Care“ – Ansatz bei Seltenen Erkrankungen: Wie Patienten kompetent und gleichzeitig wohnortnah versorgen?**
Stephan von Bandemer, Institut Arbeit und Technik, Gelsenkirchen
- 12:40 **Diskussion**
- 13:00 **Lunch**

Netzwerke

- 14:00 **Vorstellung Patientensprechstunden**
- 15:00 **Diskussion: Optimierung und Vernetzung der Usher-Sprechstunden mit den Schwerpunkten Qualitätssicherung und Evaluation**
Moderation: Prof. Dr. med. Pankau
- 16:00 **Ende**

Samstag 08. März

- 10:00 Begrüßung SHG Berlin und Zusammenfassung des letzten Tages
Torsten Lucas
- 10:30 Lebenslagen von Menschen mit Hörseh Einschränkung – Vorstellung
der Ergebnisse Studie „Teilhabe und Inklusion von Menschen mit
Hörschädigung“
Prof. Dr. Thomas Kaul, Universität Köln
- 11:00 Vorstellung der Studie „Psychosoziale Gesundheit bei Usher-
Syndrom Typ II“ aus Schweden
Dr. Nadja Högner
- 11:30 Case-Management beim Usher-Syndrom
- 12:00 Vorstellung der Hörsehbehinderten-Beratungsstellen
- 13:00 Lunch
- 14:00 Diskussion
- 15:00 Ende