

# **CED AWARENESS DAY 20.10.2007**

Stand 30.8.07

## **Programm:**

Themenvorschläge werden erbeten und nach Möglichkeit berücksichtigt, Gestaltung des Programmes obliegt Univ.-Prof. Vogel/GE Abteilung

### **09.00 - 11.30 VORMITTAGS FORTBILDUNG**

- Fortbildung CED
- Begrüßung
  - Neusten Behandlungsmethoden –Medizin einst /heute
  - Vorstellung ÖMCCV/EFCCA ( Manco St. / Fiedler Elisabeth)
  - Chirurgie
  - Knochenschmerzen – Heilstollen eine Alternative?
  - Das Leben mit CED – J. Fuhrmann

### **11.30 - 14.30 MITTAGS KINDER-/ELTERN-PROGRAMM**

#### Eröffnungsvortrag:

Vorstellung ÖMCCV –Jugendgruppe Gaby Kameritsch

Elisabeth Zirler– eine 16-jährige MC-Patientin hält einen Vortrag: „Wie sag' ich's meinen Mitschülern bloß?“

CED-Kinderprogramm Kreativ-Workshop mit Rätselrally

Kindervortrag: Ernährungstherapie versus Cortisontherapie (Prof. Thomas Müller)

Vorstellung des CED-Registers (Datenbank – Kinderheilkunde) Univ.-Prof. Dr. Hauer, Graz  
Ernährungsvortrag/Einführung, Dipl. Diätassistentin Fr. Griessenauer

### **14.30 - 15.00 PAUSE UND INFORMATIONSAUSTAUSCH IM FOYER**

### **15.00 - 17.00 NACHMITTAGS INFORMATION**

AWARENESS CED – Vorstellung der ÖMCCV/EFCCA Manco St/ Elisabeth Fiedler  
Gründerin der ÖMCCV/Efcca mit

Vorstellung des ÖMCCV Forschungsförderungspreises - Vergabe 2008

Podiumsdiskussion/Information (Moderation: Robert Unterweger - ORF.....)



Statement der Podiumsteilnehmer (je 5 min.)

Diskussion der Podiumsteilnehmer (30 min)

Allgemeine Diskussion (30 min)

Die meist gestellten Fragen von Mitbetroffene an mich :  
Werden unsere Spezialambulanzen aus Kostengründen geschlossen .  
Könnte man die Amtswege vereinfachen ?  
Parkerleichterungen wären für uns wichtig – manche bekommen diese manche nicht – warum?  
Schlüssel für Behinderten- WC – ein Stück Freiheit – warum ist es schwierig ihn zu bekommen?  
Kurantrag mit Heilstollen – besteht die Möglichkeit für CED – Patienten  
Zusatzernährung – ein teil unseres Lebens – warum gibt es keine Dauergenehmigung dafür.  
Eigene Ausbildung für Krankenschwestern / Pfleger für CED-Patienten –eine Möglichkeit  
Beratung vor Ort ( Ambulanzen / niedergelassene Ärzte/Schulen )  
Behindertenausweis – welche Vorteile hat der Patient  
Wo bekommt man Unterstützung in Notfällen  
Berufunfähig- welche Möglichkeiten gibt es  
Steuerliche Vorteile mit Behindertenausweis / ohne Ausweis

## **17.00 VERABSCHIEDUNG**

## **GANZTAGS RAHMENPROGRAMM**

Ernährungsstraße mit Diätologinnen, die Verkostungen von div. Produkten anbieten  
ÖMCCV-Infostand  
Möglichkeit von 4-Augen-Gesprächen mit ÖMCCV-Mitarbeitern (Betroffene)  
Infostände von Pharmafirmen / Sponsoren  
Kinder Betreuung:  
Rätselsrally - Spiele – Unterhaltung- Kreativ Workshop  
Kuchen / Obst /Essen und Getränke