

orphanet

Kontakt und Anmeldung

Orphanet Deutschland
Institut für Humangenetik (OE 6300)
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
D – 30625 Hannover

Tel. +49 (0)511 532 3258

Fax. +49 (0)511 532 8192

Email. orphanet@mh-hannover.de



Haltestelle
Medizinische Hochschule
Stadtbahn 4
Bus 123, 137
www.uestra.de

Haupteinfahrt
Karl-Wiechert-Allee

orphanet

RDD Symposium

Hannover, 26. Februar 2010

Rare Disease Day
28. Februar
Tag der seltenen Krankheiten

www.orpha.net

www.rebirth-hannover.de

www.rarediseaseday.org

www.eurordis.org



EURORDIS
Rare Diseases Europe

Für diese Veranstaltung
werden 8 Fortbildungspunkte vergeben!

MHH

Medizinische Hochschule
Hannover

Rare Disease Day Symposium 2010

Partner für's Leben:

Patienten und Wissenschaftler

orphanet

Freitag, 26. Februar 2010

09:30-18:30 h

Hörsaal D / Gebäude J2

Campus MHH

Eintritt frei



Rare Disease Day

Programm Rare Disease Day Symposium 26. Februar 2010

09.30 – 09.45 Uhr

Begrüßung / Eröffnung

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg (Orphanet)

Prof. Dr. Christopher Baum (MHH Forschungsdekan)

09.45 – 10.05 Uhr

Keiner muss allein bleiben – die Bedeutung der Patienten-Selbsthilfe am Beispiel der Deutschen GBS Initiative e.V.

Harald Niemann (Deutsche GBS Initiative e.V.)

10.05 – 10.25 Uhr

Erkennung und Versorgung von Patienten mit angeborenen Immundefekten im JMF-Zentrum der MHH

Prof. Dr. Reinhold E. Schmidt (Immunologie und

Rheumatologie)

10.25 – 10.45 Uhr

Geförderte Forschungsarbeiten - aus nicht-wissenschaftlicher Sicht

Dr. Tom Wahlig (Tom Wahlig Stiftung)

10.45 – 11.05 Uhr

Die Spinale Muskelatrophie – eine neurodegenerative Erkrankung von Motoneuronen

Prof. Dr. Peter Claus (Neuroanatomie)

11.05 – 11.25 Uhr

Signaltransduktion beim Lesch-Nyhan-Syndrom

Prof. Dr. Roland Seifert (Pharmakologie)

11.25 – 11.45 Uhr

Syringomyelie und Chiari

Elena Schäfer (Deutsche Syringomyelie und Chiari

Malformation e.V.)

11.45 – 12.05 Uhr

Dystonie - unbekannt und nicht verstanden

Ute Kühn (Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.)

12.05 – 13.00 Uhr

Mittagspause: Essen & Getränke im Foyer,

Postersession und Informationsangebote

13.00 – 13.20 Uhr

Forschungsnetzwerke zur Entwicklung der Somatischen Gentherapie für seltene Erkrankungen

Prof. Dr. Christopher Baum (Experimentelle Hämatologie)

13.20 – 13.40 Uhr

EDS-Syndrom: eine Erkrankung mit vielen Gesichtern

Barbara Kleffmann (Ehlers - Danlos -Selbsthilfe e.V.)

13.40 – 14.00 Uhr

ANCA - assoziierte Vaskulitiden - neue Diagnostik, neue Therapie

Prof. Dr. Marion Haubitz (Nephrologie)

14.00 – 14.20 Uhr

Lymphangiomeleiomyomatose (LAM)

Britta Höing (LAM Selbsthilfe Deutschland e.V.)

14.20 – 14.40 Uhr

Orphanet – die Datenbank für seltene Krankheiten

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg (Orphanet)

14.40 – 15.00 Uhr

Das Netzwerk für angeborene Störungen der Blutbildung in Deutschland

Dr. Cornelia Zeidler (Pädiatrische Hämatologie und Onkologie)

15.00 – 15.20 Uhr

Angeborene Störungen des Immunsystems - neue Gendefekte und innovative Therapieansätze

Prof. Dr. Christoph Klein (PID-NET/Neuro-NET)

15.20 – 15.50 Uhr

Kaffeepause: Kaffee & Kuchen im Foyer,

Postersession und Informationsangebote

15.50 – 16.10 Uhr

Handlungsbedarf zur Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten aus der Sicht der BAG Selbsthilfe

Dr. Martin Danner (BAG Selbsthilfe)

16.10 – 16.30 Uhr

Transidentität und Intersexualität aus Sicht der Patienten

Andrea T. Ottmer (Dt. Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität e.V.)

16.30 – 16.50 Uhr

Angeborene Stoffwechselerkrankungen: Prävention, Diagnostik, klinische Betreuung und Therapie

Prof. Dr. Anibh M. Das (Pädiatrische Stoffwechselmedizin)

16.50 – 17.10 Uhr

Morbus Fabry, eine Lysosomale Speichererkrankung

Dr. Christine Kurschat & Ditmar Basalla (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.)

17.10 – 17.30 Uhr

Paraneoplastisches Anti-YO Syndrom - Eine interdisziplinäre Herausforderung

Dr. Sajoscha Sorrentino & Dr. Sermin Toto

(Nephrologie/Psychiatrie)

17.30 – 17.50 Uhr

Hypophosphatasie und Epidermolysis bullosa - zwei Erkrankungen mit Auswirkungen auf die Zähne und den Mundraum

Dr. Reinhard Schilke (HPP Deutschland e.V.)

17.50 – 18.10 Uhr

Tumorgenetische Beratungssprechstunde für Familien mit erblichen Krebserkrankungen

Dr. Dorothea Gadzicki (Zell- und Molekularpathologie)

18.10 – 18.30 Uhr

Ausklang