

Veranstalter

Orphanet Deutschland in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für seltene Erkrankungen, MHH

orphanet



Information

Fax +49 (0)511-532-3258

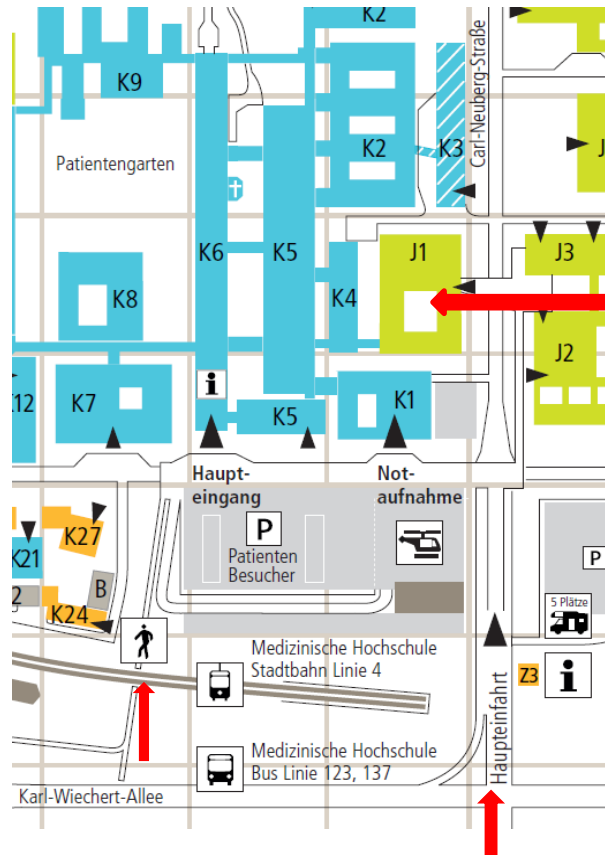
Email: orphanet@mh-hannover.de

Zertifizierung

Für diese Veranstaltung sind Fortbildungspunkte beantragt

Veranstaltungsort / Anfahrt

Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Telefon: 0511 532-0
www.mh-hannover.de



MHH

Medizinische Hochschule Hannover

Rare Disease Day Symposium 2019

Gesundheitsversorgung und soziale Betreuung gehören zusammen

orphanet

Donnerstag, 28. Februar 2019

11:00-17:00 Uhr

Hörsaal M / Gebäude J1

Campus MHH

Eintritt frei



Zentrum für Seltene Erkrankungen
Medizinische Hochschule Hannover

Rare Disease Day 2019 Tag der Seltenen Erkrankungen

Die Durchführung der Veranstaltung wird durch eine Zuwendung der B. Braun-Stiftung ermöglicht.

B. BRAUN-STIFTUNG
DER GESUNDHEIT NEUE WEGE BEREITEN

Mit freundlicher Unterstützung von*:

SANOFI GENZYME
3000€

NOVARTIS
1000€

ACTELION
800€

MSD
750€

*Der Betrag versteht sich zzgl. USt. und richtet sich je nach Umfang des eingeräumten Werbezweckes.

Spendenkonto Orphanet

Kontoinhaber: Medizinische Hochschule Hannover
IBAN: DE15 2505 0180 0000 3703 71
BIC: SPKHDE2HXXX
Verwendungszweck: FiStl 19375020 (Orphanet)

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Teams von **Orphanet Deutschland** und dem **Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)** der **MHH** möchten Patienten, Verwandte, Ärzte und alle interessierten Mitbürger anlässlich des internationalen **"Rare Disease Day 2019"** am Donnerstag, den 28.02.2019 zu einem öffentlichen Symposium über „Seltene Erkrankungen“ einladen.

Das Programm beinhaltet 10 themenbezogene Fachvorträge und eine umfangreiche Ausstellung von Informationsständen durch geladene Vertreter von **Selbsthilfegruppen** und **Patientenorganisationen**, die über einige der mehr als 6000 bekannten Seltene Erkrankungen informieren.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie den Tag der Seltene Erkrankungen mit Ihrem Besuch an der MHH unterstützen und so dazu beitragen, den betroffenen Patienten eine hörbare Stimme zu geben!

Dr. Susanne Morlot (Orphanet)
Prof. Dr. Christian Kratz (ZSE)
Dr. Kathrin Rommel (Orphanet)

Grußwort der Niedersächsischen Ministerin für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, Dr. Carola Reimann

Sehr geehrte Damen und Herren,

man schätzt, dass in Deutschland mehr als vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung leiden. Oft haben sie bereits einen langen Leidensweg hinter sich, bis die Diagnose gestellt wird.

Der Rare Disease Day trägt dazu bei, Patientinnen und Patienten in den Mittelpunkt zu rücken, ihnen, wie es im Programm heißt, eine Stimme zu geben. Deshalb habe ich gern die Schirmherrschaft für diese wichtige Veranstaltung übernommen. Der Tag der seltenen Erkrankungen schärft das Bewusstsein dafür, wie dringlich es ist, sich auf allen Ebenen mit diesem Thema zu befassen. Zugleich bietet er ein Forum dafür, Selbsthilfegruppen vorzustellen, die für die betroffenen Menschen, aber auch für die Angehörigen und Freunde, eine unentbehrliche Unterstützung darstellen.

Als Schirmherrin hoffe ich, dass möglichst viele Besucherinnen und Besucher bei diesem Symposium nützliche Informationen und Hilfestellungen rund um seltene Krankheiten bekommen.

*Ihre
Dr. Carola Reimann*

ab 11.00

Standeröffnung der Selbsthilfeorganisationen

12.00 – 12.20 Uhr

Begrüßung

Dr. med. Gabriele Windus
Niedersächsisches Sozialministerium
Dr. med. Susanne Morlot
Institut für Humangenetik der MHH

12.20 – 12.30 Uhr

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) an der MHH

Prof. Dr. med. Christian Kratz/Dr. med. Astrid Spangenberg
Zentrum für Seltene Erkrankungen der MHH

12.30 – 12.45 Uhr

Li-Fraumeni-Syndrom - Nach dem Krebs ist vor dem Krebs

Henning Sablowski
LFSA Deutschland e. V.

12.45 – 12.55 Uhr

Orphanet - Die internationale Datenbank zu seltenen Erkrankungen

Dr. med. Susanne Morlot
Institut für Humangenetik der MHH

12.55 – 13. 20 Uhr

Diagnosestellung und Therapie beim Disaccharidase-Mangel: Schwieriger Weg mit medizinischen und juristischen Klippen

Prof. Dr. med. Anibh Das
Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen der MHH

13.20 – 13.45 Uhr

Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH) - Die unterschätzte Gefahr von rechts

PD Dr. med. Karen Olsson
Klinik für Pneumologie der MHH

13.45 – 14.45 h

Pause - Informationsangebote im Foyer – Geführter Rundgang durch die Stände der Selbsthilfeorganisationen

14.45– 15.10 Uhr

Ein (manchmal) rotes Baby mit schwerer Gedeihstörung

PD Dr. med. Hagen Ott/Julia Grothaus
Pädiatrische Dermatologie und Allergologie
Kinder- und Jugendkrankenhaus AUF DER BULT

15.10 – 15.35 Uhr

Beckwith-Wiedemann-Syndrom: interessanter Fall und kurze Übersicht

Dr. med. Rebekka Nemetschek
Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

15.35 – 16.00 Uhr

Ehlers-Danlos-Syndrom mit Tenascin-X-Defizienz - Warum man immer von Kopf bis Fuß untersuchen sollte

Dr. med. Christian Landgraf
Institut für Humangenetik der MHH

16.00 – 16.25 Uhr

Wenn sich mein Kind verzögert entwickelt – Möglichkeiten der molekularen Diagnostik

Dr. rer. nat. Monika Golas
Institut für Humangenetik der MHH

16.25 – 16.50 Uhr

Pneumothorax und Hautknötchen – Was kann das mit Nierentumoren zu tun haben?

Dr. med. Chen Du
Institut für Humangenetik der MHH

16.50 – 17.00 Uhr

Schlusswort und Ausklang