



Kontakt

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



RDD Symposium Hannover, 29. Februar 2012

Rare Disease Day 29. Februar Tag der seltenen Krankheiten

www.orpha.net

www.rarediseaseday.org

www.eurordis.org



Rare Disease Day

*Für diese Veranstaltung
werden 4 Fortbildungspunkte vergeben!*



Rare Disease Day Symposium 2012

“Solidarität –
Rare but Strong Together”



Mittwoch, 29. Februar 2012

10:00-16:00 h

Hörsaal D / Gebäude J2

Campus MHH

Eintritt frei



Zentrum für Seltene Erkrankungen
Medizinische Hochschule Hannover



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

Haupteinfahrt
Karl-Wiechert-Allee

Programm Rare Disease Day Symposium 29. Februar 2012

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Team **Orphanet Deutschland** (Netzwerk für seltene Krankheiten) und das **Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)** der **MHH** möchten alle Patienten, Ärzte und interessierte Mitbürger anlässlich des "**Rare Disease Day 2012**" am Mittwoch, den 29.02.2012 zu einem öffentlichen Symposium über "seltene Krankheiten" einladen.

Unser Programm beinhaltet 7 Kurzvorträge, die sich mit verschiedenen Aspekten zum Thema der seltene Krankheiten auseinandersetzen. Am Vormittag möchten wir Ihnen das neu gegründete Zentrum für seltene Krankheiten der MHH vorstellen und unsere Kooperationspartner zu Wort kommen lassen. Am Nachmittag sind 3 Vorträge geplant, die einen besonderen Blick auf die Patientenperspektive einschließen.

Wie auch schon die Jahre zuvor können sich alle Besucher an den Ständen der vor Ort anwesenden **Selbsthilfegruppen** über eine der mehr als 6000 existierenden seltenen Krankheiten informieren.

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

Das Orphanet Team Deutschland

Manfred Stuhmann-Spangenberg

Kathrin Rommel

Elisabeth Nyongui

Mareike Derks

&

ZSE Hannover

Manfred Stuhmann-Spangenberg

Cornelia Zeidler

Caroline Hübner

ab 10.00

Standeröffnung der Selbsthilfeorganisationen

11.00 – 11.15 Uhr

Eröffnung und Begrüßung

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg

(Orphanet und ZSE MHH) &

Karl-Heinz Klingebiel

(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE)

11.15- 11.35 Uhr

Das ZSE-MHH stellt sich vor - erste Erfahrungen

Caroline Hübner

(Zentrum für Seltene Erkrankungen, ZSE MHH)

11.35 – 11.50 Uhr

Orphanet – die Informationsquelle für seltene Krankheiten

Elisabeth Nyongui

(Orphanet Deutschland)

11.50 – 12.10 Uhr

Arzneimittelberatung bei seltenen Erkrankungen

Prof. Dr. Roland Seifert

(Institut für Pharmakologie, ZSE MHH)

12.10 – 12.40

Das Besondere bei Selbsthilfegruppen mit seltenen Erkrankungen

Wolfgang Thiel

(Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, NAKOS)

12.40 – 14.00 Uhr

Mittagspause

Informationsangebote - Essen & Getränke im Foyer

14.00 - 14.30 Uhr

Mukoviszidose - eine seltene Erkrankung mit einem umfassenden Versorgungskonzept

Prof. Tümmler im Dialog mit einer Patientin und einem

Patientenvater von der CF Selbsthilfe Braunschweig

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler

(Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie, ZSE MHH)

14.30 - 15.00 Uhr

Was ist eigentlich ein Syndrom?

PD Arslan-Kirchner im Dialog mit

einem Vertreter der Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

PD Dr. Mine Arslan-Kirchner,

(Institut für Humangenetik, ZSE MHH)

15.00 – 15.30 Uhr

Angeborene Stoffwechselfekte - seltene Ursache für häufig auftretende Symptome: Beispiel Harnstoffzyklusdefekt

Prof. Das im Dialog mit Fr. Hasse, 'Verein für Angeborene Stoffwechselerkrankungen'

Prof. Dr. Anibh Martin Das

(Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen, ZSE MHH)

15.30 - 16.00 Uhr

Ausklang