



Anschrift:

Universitätsklinikum Essen
Medizinisches Forschungszentrum
Hufelandstr.55
45147 Essen

Kontakt:

Frau Charlotte Decker
Essener Zentrum für Seltene Erkrankungen, EZSE
Tel.: 0201 - 723 - 32 10
Fax: 0201 - 723 - 68 71
e-mail: ezse@uk-essen.de
www.ezse.de

Einladung zum wissenschaftlichen Symposium ‚Seltene Erkrankungen‘

Mittwoch, 10. Februar 2016
17:00 bis 19:00 Uhr
Hörsaal Medizinisches Forschungszentrum
Universitätsklinikum Essen

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

wir laden Sie herzlich ein zum wissenschaftlichen Symposium ‘Seltene Erkrankungen’ am Mittwoch, dem 10.2.2016 von 17:00 bis 19:00 Uhr.

Für Menschen mit seltenen Erkrankungen soll auf Initiative der EU eine umfassende und nachhaltige Versorgung etabliert werden. Als wichtigen Baustein regte der Nationale Aktionsplan die Einrichtung spezialisierter Zentren an. Diese Aufgabe haben wir an unserem Universitätsklinikum mit der Eröffnung des Essener Zentrums für Seltene Erkrankungen, EZSE, im September 2013 umgesetzt und streben seitdem eine stetige Weiterentwicklung der Strukturen des EZSE an.

Die drei wesentlichen Pfeiler im Versorgungskonzept für Menschen mit seltenen Erkrankungen sind interdisziplinäre Zusammenarbeit, Übergangssprechstunden für Jugendliche und eine enge Verknüpfung von Klinik und Forschung. Diese Projekte erfordern zum einen die Arbeit multiprofessioneller Teams, zum anderen aber auch die Unterstützung von Seiten der Leistungserbringer und Politik.

Mit unserer Veranstaltung möchten wir Sie über aktuelle klinische und wissenschaftliche Entwicklungen des EZSE informieren.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!



Prof. Dr. Stefanie Weber
Sprecherin des EZSE



PD Dr. Corinna Grasmann
Kordinatorin des EZSE

Programm

- 17:00 Uhr Begrüßung und Einleitung
Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen
Wo stehen wir in Essen?
Aktuelle Entwicklung des Essener Zentrums für Seltene Erkrankungen, EZSE
Frau Prof. Dr. Stefanie Weber, Sprecherin des EZSE
- 17:10 Uhr Interdisziplinäre Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen am Beispiel Morbus Osler (Hereditäre Hämorrhagische Teleangiektasie HHT)
Herr Prof. Dr. Urban Geisthoff, Sprecher des Westdeutschen M.Osler-Zentrums
- 17:35 Uhr Transition
Vom Kind zum jungen Erwachsenen
Perspektiven der Transition am Beispiel des Prader-Willi-Syndroms
Frau Dr. Cordula Kiewert, Sprecherin des Prader-Willi-Zentrums
- 18:00 Uhr Translation
‘From bedside to bench and back’
Verknüpfung von Forschung und Klinik am Beispiel seltener Knochenerkrankungen
Frau PD Dr. Corinna Grasmann, Koordinatorin des EZSE
- 18:25 Uhr closing remarks
Herr Prof. Dr. Bernhard Horsthemke, stellv. Sprecher des EZSE

Anschließend Imbiss und Ausklang der Veranstaltung