



Sehr geehrte Damen und Herren,

die Teams von **Orphanet Deutschland** und dem **Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)** der **MHH** möchten alle Patienten, Ärzte und interessierte Mitbürger anlässlich des "**Rare Disease Day 2016**" am Montag, den 29.02.2016 zu einem öffentlichen Symposium über „Seltene Erkrankungen“ einladen.

Unser Programm beinhaltet 5 informative Vorträge von Vertretern einiger Einzelzentren des ZSE Hannover, jeweils folgend werden sich Patienten mit „ihren“ seltenen Erkrankungen vorstellen. Gegen frühen Mittag ist eine Podiumsdiskussion vorgesehen, die allen Beteiligten die Möglichkeit eröffnet, sich mit den verschiedenen Aspekten zum Thema Seltene Erkrankungen auseinanderzusetzen.

Wie auch schon in früheren Jahren können sich die Besucher an den Ständen der vor Ort anwesenden **Selbsthilfegruppen** über einige der mehr als 6000 existierenden Seltenen Erkrankungen informieren.

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

Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke (Orphanet & ZSE)  
Dr. med. Cornelia Zeidler (ZSE)  
Dr. rer. nat. Kathrin Rommel (Orphanet)  
Dr. med. Astrid Spangenberg (ZSE)  
Elisabeth Nyoungui, MPH (Orphanet)  
Anna Dierking (Orphanet & ZSE)

ab 11.00 Uhr

### **Standeröffnung der Selbsthilfeorganisationen**

11.20 – 11.30 Uhr

### **Begrüßung**

Prof. Dr. Jörg Schmidtke

Orphanet und ZSE der Medizinischen Hochschule Hannover

11.30 – 12.15 Uhr

### **Ärztliche Strategien bei Seltenen Erkrankungen**

Prof. Dr. med. Yskert von Kodolitsch

Universitäres Herzzentrum Hamburg (UHZ)

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

12.15 – 12.45 Uhr

### **Podiumsdiskussion**

### **Pause**

**12.45 – 13.45 Uhr**

Informationsangebote im Foyer

13.45 - 14.10 Uhr

### **Schnelle Diagnosefindung am ZSE am Beispiel einer Patientin mit dialysebedürftigen Nierenarterienverengungen**

Prof. Dr. med. Annette D. Wagner

Klinik für Nieren- und Hochdruckerkrankungen

Medizinische Hochschule Hannover

14.10 - 14.30 Uhr

### **Interdisziplinäre Zusammenarbeit im ZSE am Beispiel eines Patientenkollektivs mit Muskelentzündung und erhöhten Leberwerten**

Dr. med. Vega A. Gödecke

Klinik für Nieren- und Hochdruckerkrankungen

Medizinische Hochschule Hannover

14.30 - 15.00 Uhr

### **Zentrum für blasenbildende Autoimmunkrankheiten der Haut**

Prof. Dr. med. Ulrike Raap

Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie

Medizinische Hochschule Hannover

15.00 - 15.30 Uhr

### **Erfahrungswissen von Betroffenen und künstliche Intelligenz für die Diagnostik bei Seltenen Erkrankungen nutzen**

PD Dr. med. Lorenz Grigull

Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Medizinische Hochschule Hannover

15.30 - 16.00 Uhr

### **Zentrum für Ösophagusatresie**

Prof. Dr. med. Benno Ure, Dr. med. Carmen Dingemann

Klinik für Kinderchirurgie

Medizinische Hochschule Hannover

16.00 – 16.30 Uhr

### **Schlusswort und Ausklang**