



Seltenen Erkrankungen auf der Spur

Informieren, Orientieren, Diskutieren

13.10.2014 | 18 - 20 Uhr | Urania Tagungszentrum

Eine gemeinsame Informationsveranstaltung von



für Interessierte, Betroffene und ihre Familien

Teilnahme
kostenlos



Viele Menschen unterschiedlichen Alters leiden an einer Erkrankung, für die es (noch) keine Diagnose gibt. Andere haben bereits eine Diagnose, die aber kaum einer kennt. Beidem kann eine Seltene Erkrankung zugrunde liegen. Für die Betroffenen ist damit häufig Verunsicherung und ein langer Leidensweg verbunden.

Bei der Veranstaltung „Seltene Erkrankungen auf der Spur“ geben Experten Einblicke in das Leben mit einer Seltenen Erkrankung, den schwierigen Weg zur Diagnose und die immer besseren Möglichkeiten zu helfen.

Interessierte, Betroffene und ihre Familien sind herzlich eingeladen, sich mit den Experten auszutauschen und an Informationsständen über Hilfsangebote zu informieren.



Moderation
Ulli Zelle, rbb

Was stimmt nicht mit mir? Was fehlt meinem Patienten? – Die Diagnose „Seltene Erkrankung“ aus der Sicht von Arzt und Patient

Gerald Uhlig, Patient und Autor des Buches „Und trotzdem lebe ich – mein Kampf mit einer rätselhaften Krankheit“

Prof. Frank Buttgereit, Klinik für Rheumatologie und Innere Medizin, Charité

Auf der Suche nach der Nadel im Heuhaufen: Die Erforschung von Seltenen Erkrankungen

Prof. Stefan Mundlos, Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen (BCSE), Charité

Dr. Peter-Andreas Löschmann, Medical Lead Germany, Global Innovative Pharma Business, Pfizer

Individuelle Patientenversorgung: Wo und wie gibt es Hilfe für Menschen mit Seltenen Erkrankungen?

Prof. Heiko Krude, Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen (BCSE), Charité

Lisa Biehl, stellv. Geschäftsführerin und Leiterin der Betroffenenberatung, ACHSE e.V.

Ende der Veranstaltung gegen 20 Uhr



Anfahrt

Mit dem Auto:

Kostenlose Parkplätze

Auf dem Hof der Urania, Zufahrt über Kleiststraße 13

Mit der Bahn:

U-Bhf. Wittenbergplatz: U1, U2, U3

Tram: An der Urania: 106, 187, M19, M29, M46, N1, N2, N26

U-Bhf. Nollendorfplatz: U1, U2, U3, U4