

Häufiges Symptom – seltene Krankheit

Gemeinsam für die „Seltenen“

Bundesweiter Aktionstag zu seltenen Erkrankungen

Datum	Samstag, 28.2.2015, 10:00 – 14:00 Uhr
Ort	Haus der Universität Schadowplatz 14 40212 Düsseldorf
Veranstalter	Universitätsklinikum Düsseldorf mit Ärzten, Betroffenen, Selbsthilfegruppen sowie Verbänden aus Düsseldorf, NRW und Deutschland
Eintritt	Die Veranstaltung richtet sich an Laien, Interessierte, Patienten, Angehörige und Fachleute. Der Eintritt ist frei.

EINLADUNG

Hinter ganz normalen Befunden oder Beschwerden bei Erwachsenen verbirgt sich manchmal eine seltene Krankheit. Selten heißt, dass die Erkrankung höchstens einmal auf 2000 Patienten vorkommt, d.h. in Deutschland gibt es in der Regel nur ein paar Hundert oder einige Tausend Patienten. Bis zur richtigen Diagnosestellung oder Einleitung einer spezifischen Therapie haben viele Patienten oft eine regelrechte Odyssee hinter sich. Oft vergehen von den ersten Beschwerden bis zur Diagnosestellung viele Jahre. Deswegen nennt man diese Gruppe von Erkrankungen auch „die Waisenkinder der Medizin“ (engl. „Orphan diseases“). Angesichts der immer besseren Labordiagnostik und neueren Therapiemöglichkeiten können aber immer mehr Patienten mit diesen Störungen effektiv behandelt werden, wenn die Diagnose nur früh genug gestellt wird.

Am Samstag, den 28.2.2015 findet weltweit der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ („Rare Disease Day“) statt, an dem auch in Düsseldorf durch das Universitätsklinikum auf diese Gruppe von Erkrankungen aufmerksam gemacht werden soll. Im Haus der Universität mitten in der Düsseldorfer Innenstadt informieren dabei Selbsthilfegruppen, Dachorganisationen und klinische Einrichtungen über diese faszinierende Gruppe von Erkrankungen. Patienten werden ihre persönliche Odyssee berichten und Ärzte in klar verständlichen Worten über Behandlungsmöglichkeiten informieren. Alle Besucher und Interessierte sind herzlich eingeladen.

Prof. Dr. med. D. Häussinger
Direktor der Klinik

Prof. Dr. med. S. vom Dahl
Oberarzt der Klinik

Moderation: H. Quanz, WDR Köln

PROGRAMM (VERSION 14.01.2015)

10:00 h **Begrüßung**

Prof. Dr. med. D. Häussinger, Universitätsklinikum Düsseldorf
Frau Dr. med. Dorothea Prütting, Gesundheitsministerium Düsseldorf

Moderation Henning Quanz, WDR Köln

10.15-12.00 h **Betroffene berichten - Experten kommentieren**

„Jung, schlapp und Muskelkrämpfe – die McArdle-Krankheit“
Betroffener: NN Experte: Dr. C. Schröter

„Von Anfang an auf Diät – Phenylketonurie, die häufigste angeborene Stoffwechselkrankheit“
Betroffener: NN Experten: Prof. Dr. R. Ensenaer, M. Newger

„Immer müde – Eisenmangel oder Eisenüberladung ? Die Eisenspeicherkrankheit Hämochromatose“
Betroffener: NN Experte: Prof. Dr. M. Wettstein

„Häufige Infekte, schmerzende Gelenke und klein geblieben – die Mucopolysaccharidosen“
Betroffene: NN Experten: Dr. E. Mengel, Dr. M. Donner

12.00-12.40 h **Kaffeepause**

12.40-14.00 h **Betroffene berichten-Experten kommentieren**

„Keine Kraft, große Milz und zerstörter Knochen – Morbus Gaucher“
Betroffene: NN Experte: Prof. Dr. S. vom Dahl

„Juckreiz – hohe Leberwerte – die primär-sklerosierende Cholangitis, eine chronische Lebererkrankung“
Betroffener: NN Experte: Priv.-Doz. Dr. V. Keitel

„Erschwertes Treppensteigen und Gangstörung – Morbus Pompe“
Betroffener: NN Experte: Prof. Dr. P. Young

14.00 h **Schlusswort** Prof. vom Dahl, Düsseldorf

Ende der Veranstaltung

Während der ganzen Veranstaltung

Rallye mit Quiz und Preisen für Kinder und junge Besucher

Informationsstände von Selbsthilfegruppen, Fachgesellschaften und Verbänden:

ACHSE Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, Berlin

Alpha₁-Netzwerk eV, Köln

ASIM AG f. angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin, Hamburg

BAG Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, Düsseldorf

CholCo e.V. Organisation für Pat. mit familiärer Hypercholesterinämie, Frankfurt

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e. V., Roth

Deutsche Leberhilfe e.V., Köln

Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie (DSAKU), Halle/Saale

DIG-PKU, Deutsche Interessengemeinschaft Phenylketonurie, Fürth

Gaucher-Gesellschaft Deutschland e. V., Koxhausen

Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V., Aschaffenburg

Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e. V., Köln

Histiozytose Hilfe e.V., Leverkusen

Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V., Recklinghausen

Niemann-Pick-Selbsthilfegruppe Deutschland e.V., Magstadt

Selbsthilfegruppe Glykogenose e.V., Marl

Eine Veranstaltung der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

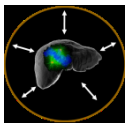
UKD

Heinrich Heine

in Zusammenarbeit mit

ASIM

Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen
in der Inneren Medizin, Hamburg



Sonderforschungsbereich SFB 974



KFO 217

Klinische Forschergruppe KFO 217

Referenten

Prof. Dr. med. Stephan vom Dahl
Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Dr. med. Markus Donner
Gastroenterologie und Hepatologie
Universitätsspital Basel
Petersgraben 4
CH-4031 Basel

Frau Prof. Dr. med. Regina Ensenaer
Klinik für Allg. Pädiatrie, Neonatologie und Kinderkardiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Prof. Dr. med. Dieter Häussinger
Direktor der Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Priv.-Doz. Frau Dr. med. Verena Keitel
Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Frau Martha Newger
Ernährungsberatung
Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Prof. Dr. med. Claus Niederau
Klinik für Innere Medizin
St. Josefs-Hospital
Mülheimer Str. 83
46045 Oberhausen

Dr. med. Eugen Mengel
Villa Metabolica
Universitätskinderklinik
Langenbeckstr. 2
55131 Mainz

Frau Dr. med. Dorothea Prütting
Ministerialdirigentin
Gesundheitsministerium NRW
Horionplatz 1
40213 Düsseldorf

Dr. med. Carsten Schröter
Klinik Hoher Meisner
Hardtstrasse 36
37242 Bad Soden

Prof. Dr. med. M. Wettstein
Medizinische Klinik I
Klinikum Passau
Innstr. 76
94032 Passau

Prof. Dr. med. Peter Young
Klinik und Poliklinik für Neurologie
Universitätsklinikum Münster
Albert-Schweitzer-Str. 33
D 48129 Münster

Wir danken den Sponsoren des Aktionstages

Shire Deutschland GmbH, Wandlitz; Genzyme GmbH, Neu-Isenburg; Vitaflo GmbH, Bad Homburg; Actelion Pharmaceuticals, Freiburg i. Br.; BioMarin Europe Ltd, St. Augustin, MetaX GmbH; Milupa Metabolics GmbH; Swedish Orphan Biovitrum; SHS International, Heilbronn; Nutricia Metabolics, Erlangen; Synageva Co., Lexington, USA.

Anfahrt und Parken

Das Haus der Universität liegt verkehrsgünstig im Herzen Düsseldorfs, nicht weit vom nördlichen Ende der Königsallee, direkt am Kö-Bogen. Straßenbahnhaltestelle Jan-Wellem-Platz, U-Bahn-Haltestelle Heinrich-Heine-Allee. Parkhäuser sind nah.

