

Organisatorisches

Veranstalter:

Mitteldeutsches Kompetenznetz für
Seltene Erkrankungen
Medizinische Fakultäten und Kliniken der
Universitäten Magdeburg und Halle
Städtisches Klinikum Dessau

Mit freundlicher Unterstützung

Actelion
Biomarin
Genzyme
Lilly
Merck-Serono
Raptor

Veranstaltungsort

39120 Magdeburg
Leipziger Str. 44

Zentraler Hörsaal, H22

Referenten

Prof. W. Böhmer, Ministerpräsident a. D.

Prof. Herrmann-Josef Rothkötter, Dekan der
Medizinischen Fakultät Magdeburg

Dr. H. Willer, Ministerium für Arbeit und Soziales

Prof. K. Mohnike, Leiter des MKSE, UKMD

Dr. K. Ziegenhorn, Lotsin des MKSE, UKMD

Dr. B. Jordan, UKH

Dr. A. Altenburg, Klinikum Dessau

Dr. C. Schuart, UKMD

Dr. P. Lorini, UKH

Tag der Seltenen 2015

Ein Jahr Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen



28. Februar 2015

Magdeburg

**Zentraler Hörsaal, H22
Leipziger Str. 44**

Vorwort

Während in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte in der Diagnostik und Therapie von Volkskrankheiten zu verzeichnen sind, sind Menschen mit seltenen Erkrankungen durch fehlende individuelle Erfahrung, regionaler Verfügbarkeit spezifischer Diagnoseverfahren und therapeutischer Optionen benachteiligt. Es wird geschätzt, dass in Deutschland etwa 4 Millionen Menschen von einer dieser Erkrankungen, 'Waisenkinder der Medizin' betroffen sind. Betroffenenverbände haben daher vor 10 Jahre eine Allianz, ACHSE e.V. gegründet. Seit 2009 wurden deutschlandweit Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE) gegründet.

Im Jahre 2013 wurde der Nationale Aktionsplan von den Beteiligten der NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen) beschlossen. Ziel ist es, die medizinische Betreuung, Forschung und Weiterbildung für etwa 8000 verschiedene seltene Erkrankungen zu verbessern. In Sachsen-Anhalt wurde mit der Gründung des Mitteldeutschen Kompetenznetzes für seltene Erkrankungen (MKSE) die Voraussetzung für ein Netzwerk geschaffen, das bereits bestehende Strukturen im Sinne des NAMSE-Aktionsplans bündelt. Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.2. 2015 möchten wir Möglichkeiten und Grenzen aber auch Erfordernisse für die gezielte Weiterentwicklung diskutieren.

Prof. Dr. K. Mohnike, Prof. Dr. R. Finke,
Prof. Dr. C. Zouboulis

Programm

09:00 Uhr – 09:15 Uhr

Begrüßung, Dekan Prof. H.-J. Rothkötter

Grußwort des Ministerium für Arbeit und Soziales
Frau Dr. H. Willer

Betroffenenberichte und medizinischer Hintergrund

09:15 Uhr – 09:45 Uhr

Augenbewegungsstörung bei angeborener
Stoffwechselstörung
Dr. K. Ziegenhorn

09:45 Uhr – 10:15 Uhr

Progrediente Spastik bei genetisch bedingter
Erkrankung
Dr. B. Jordan

10:15 Uhr -10.45 Uhr

Morbus Adamantiades-Behcet als Modell seltener
Vasculitiden
Dr. A. Altenburg

10:45 Uhr – 11:15 Uhr Pause

11:15 Uhr – 11:45 Uhr

Angeborenes Glaukom und Differentialdiagnosen
Dr. C. Schuart, Dr. P. Lorini

11:15 Uhr – 11:45 Uhr

Der se-Atlas – Wegweiser zum Expertenzentrum

12:00 Uhr – 13:00 Uhr

Round-table: Hilfestellung durch Zentren für
seltene Erkrankungen
mit Prof. Böhmer Ministerpräsident a. D.

Anmeldung

Tag der Seltenen 2015

Ein Jahr Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)

Antwort-Fax: 0391-67290038
E-mail: sesa@med.ovgu.de

(Bitte in Blockschrift ausfüllen)

Teilnehmer:

Name, Vorname

Straße

PLZ, Ort

Telefon, Fax

Datum, Unterschrift