



1. Bochumer Symposium zu Transition bei Seltener Erkrankung 2020 - Patienten-Empowerment und Informationstransfer

Virtuelles Symposium

12. August 2020 von 15:00– 17:00 Uhr

Sehr geehrte Kolleginnen, sehr geehrte Kollegen,

allein in Nordrhein-Westfalen leben fast eine Millionen Menschen mit einer der bis zu 8.000 unterschiedlichen Seltene Erkrankungen. Der überwiegende Teil der Seltene Erkrankungen manifestiert sich bereits in der (frühen) Kindheit. Die Erkrankungen verlaufen in der Regel chronisch und sind nicht heilbar. Für die Betroffenen ist deshalb eine kontinuierliche medizinische Versorgung und ein kontinuierliches Monitoring der notwendigen Therapien von besonderer Bedeutung, um die bestmögliche Erhaltung der Gesundheit zu gewährleisten.

Damit die Bedarfe dieser Patienten wahrgenommen werden, haben sich unter dem Dach der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. seit 2004 über 130 Patienten-Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, die eine oder mehrere Seltene Erkrankungen vertreten. Die ACHSE verschafft den Betroffenen und ihren Familien in der Öffentlichkeit Gehör und setzt sich für ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen ein – auch auf europäischer Ebene. Das Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr ([CeSER](#)) wurde Anfang 2014 als universitäres Kompetenzzentrum der Ruhr-Universität Bochum und der Universität Witten/Herdecke gegründet und vernetzt Experten, Kliniken und Institute, die an der Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen beteiligt sind.

Ein besonderes Anliegen ist uns die Sicherstellung der Kontinuität der medizinischen Versorgung für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Seltene Erkrankung beim Wechsel von der kinderärztlichen Versorgung in die Erwachsenenmedizin (Transition). Mit dem Symposium möchten wir gemeinsam mit der Patientenseite die besonderen Schwierigkeiten, die bei der Transition von den Patienten und den behandelnden Ärzten gemeinsam bewältigt werden müssen, aufzeigen und den Patientenpfad ‚Transition bei Seltene Erkrankung‘ aus dem Projekt TRANSLATE NAMSE vorstellen. Zum **Tag der Jugend** laden wir Sie herzlich zur ersten Veranstaltung mit dieser Thematik im Ruhrgebiet ein und freuen uns auf Ihre Teilnahme.

Dr. med. Christine Mundlos, M.Sc.

Stellv. Geschäftsführerin, ACHSE e.V.

PD Dr. med. Corinna Grasemann

Ärztliche Leiterin Abteilung für seltene Erkrankungen, Klinik für Kinder und Jugendmedizin, CeSER

Programm

15:00 Uhr – 15:10 Uhr	Begrüßung Prof. Dr. med. Thomas Lücke Sprecher des CeSERs, Universitätskinderklinik Bochum
15:10 Uhr – 15:30 Uhr	Vortrag „Transition: einfach kompliziert! - Alle wollen es, fast keiner bekommt es.“ (Jennifer Howe, Kinder-und Jugendbeauftragte SoMa e.V, Michel Haanen, Erwachsenen- Beauftragter SoMa e.V.)
15:30 Uhr – 15:45 Uhr	Diskussion
15:45 Uhr – 15:55 Uhr	Pause
15:55 Uhr – 16:25 Uhr	Vortrag „Strukturierte Transition als Weg des Patienten- Empowerments“ (PD Dr. med. Corinna Grasmann)
16:25 Uhr – 16:40 Uhr	Diskussion
16:40 Uhr – 16:45 Uhr	Schlusswort
16:45 Uhr – 17:00 Uhr	Lernerfolgskontrolle via Survey Monkey
17:00 Uhr	Ende

Wissenswertes

Titel und Thema

1. Bochumer Symposium zu Transition bei Seltener
Erkrankung 2020 - Patienten- Empowerment und
Informationstransfer

Veranstaltungsort

Virtuelle Veranstaltung via Zoom, Einladung erfolgt per E-
Mail nach Anmeldung

Veranstalter

Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr (CeSER)
Achse e.V.

Die Zertifizierung als ärztliche Fortbildung ist bei der
Ärztchammer Westfalen-Lippe mit 3 Fortbildungspunkten
beantragt.

Wir freuen uns über ihre Teilnahme. Bitte melden Sie sich
bis zum 31. Juli 2020 an. Die Teilnahme ist kostenlos.

Anmeldung [hier](#).

Katholisches Klinikum Bochum

