



Anfahrt

Mit dem Auto:

Kostenlose Parkplätze

Auf dem Hof der Urania, Zufahrt über Kleiststraße 13

Verkehrsverbindung:

U-Bhf. Wittenbergplatz: U1, U2, U3

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

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



Diagnose Seltene Erkrankung – Fragen. Wege. Perspektiven.

03.11.2016 | 18–20:30 Uhr | Urania Tagungszentrum

Eine gemeinsame Informationsveranstaltung von



für Interessierte, Betroffene und ihre Familien

Teilnahme
kostenlos





Seltene Erkrankungen, die sogenannten „Waisenkinder der Medizin“, stellen nicht nur Ärzte und Wissenschaftler, sondern vor allem Betroffene vor enorme Herausforderungen. Die Zeit bis zur korrekten Diagnosestellung gleicht einer Odyssee und die oftmals schwerwiegenden Erkrankungen führen häufig zu immensen Einschränkungen im privaten und beruflichen Leben von Patienten und deren Angehörigen.

Auf der Bürgerveranstaltung „Diagnose Seltene Erkrankung – Fragen. Wege. Perspektiven.“ klären Experten über die aktuelle Versorgungslage auf und bieten Hilfestellungen und Perspektiven an, die das Leben mit einer Seltene Erkrankung erleichtern.

Betroffene, Angehörige und Interessierte sind herzlich eingeladen, sich mit den Experten auszutauschen und sich über Hilfsangebote zu informieren.



Moderation
Ulli Zelle, rbb

Seltenen Erkrankungen auf der Spur: Vom Suchen und Finden der richtigen Diagnose

Prof. Dr. med. Friedemann Paul, Leiter der Hochschulambulanz für Neuroimmunologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin

Leben mit der Diagnose Seltene Erkrankung. Erfahrungen eines Patienten

Prof. Dr. med. Friedemann Paul, Leiter der Hochschulambulanz für Neuroimmunologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin, und Patient

Herausforderung Diagnose:

Die Charité stellt ihre Herangehensweise vor

Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich, Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Endokrinologie und Diabetologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin

Gemeinsam stark im Kampf gegen Seltene Erkrankungen. Versorgung heute

Mirjam Mann, Geschäftsführerin, ACHSE e.V.

Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich, Charité-Universitätsmedizin Berlin

PD Dr. Peter-Andreas Löschmann, Medizinischer Leiter, Pfizer Deutschland

Wo finden Betroffene und Angehörige Hilfe? ACHSE informiert

Eike Jogwer-Welz, Betroffenen- und Angehörigenberaterin, ACHSE e.V.

Ende der Veranstaltung gegen 20:30 Uhr