

# Allgemeine Informationen

## Aktionstag

Donnerstag, 28. Februar 2019  
14.00-18.00 Uhr

## Tagungsort

Stadthaus Ulm | Münsterplatz 50 | 89073 Ulm

Das Stadthaus ist behindertengerecht ausgestattet

## Organisation

**Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm**  
Baden-Württembergisches Kompetenzzentrum  
Universitätsklinikum Ulm  
Eythstraße 24 | 89075 Ulm  
Telefon: 0731/ 500-57080  
E-Mail: zse@uniklinik-ulm.de  
www.uniklinik-ulm.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen

## Teilnahme

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenfrei, eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

## Anfahrt/ Parken

Parkhäuser finden Sie "Am Rathaus", "Fischerviertel" und "Salzstadel" (jeweils ca. 5 Min. zu Fuß).



## Unterstützer



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

# Das Zentrum

Nahezu 5% der deutschen Bevölkerung sind von einer seltenen Erkrankung (SE) betroffen. Dabei gilt eine Diagnose in Europa als selten, wenn sie bei weniger als 5 von 10.000 Menschen auftritt. Aufgrund dieser geringen Erkrankungsrate werden SE häufig nicht rechtzeitig erkannt und bleiben lange unbehandelt. Für viele der rund 7.000 beschriebenen SE fehlt es an geeigneten Informationen, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie an Angeboten nicht-medizinischer Leistungen und Möglichkeiten zur Selbsthilfe. Lange Diagnosedauer, häufige Arztwechsel, wiederholte aufwändige Untersuchungen und Therapieversuche sind volkswirtschaftlich teuer und für die Betroffenen und deren Familien kaum zumutbar.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist Teil des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät und somit ein Zusammenschluss zahlreicher Kliniken und Institute, die sich mit Seltene Erkrankungen beschäftigen. Das ZSE Ulm versteht sich als Ansprechpartner und Wegweiser, indem es Betroffene während ihrer Krankheit begleitet und sie bei der Suche nach einer passenden Behandlung unterstützt. Das ZSE hat den Auftrag inne, eine qualifizierte Information und Beratung anzubieten, sowie Wege zu einer raschen Diagnosestellung und Therapie zu bahnen.



## Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

## Tag der Seltene Erkrankungen - Aktionstag in Ulm

28.02.2019 | 14.00-18.00 Uhr



Stadthaus Ulm | Münsterplatz 50 | 89073 Ulm

Vorträge | Begegnungen | Informationen

# Einladung



Sehr geehrte Damen und Herren,

das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums Ulm möchte alle Patienten, Ärzte und interessierte Menschen anlässlich des „Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen“ am Donnerstag, den 28.02.2019 zum dritten öffentlichen Aktionstag herzlich einladen.

Das Zentrum ist eine Einrichtung des Universitätsklinikums Ulm, das verbunden mit den anderen baden-württembergischen Universitätsklinikum als Kompetenznetz aufgebaut wurde.

Den Besucher erwartet ein informatives Programm aus verschiedenen Vorträgen zu seltenen Erkrankungen sowie vor allem die Möglichkeit, sich bei den vertretenden Selbsthilfegruppen vor Ort zu informieren.

Über Ihre Teilnahme und Unterstützung durch Ihren Besuch freuen wir uns und auch alle Betroffenen sehr!

Ihr

**Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin**

Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

„Setzt ein Zeichen für die Seltenen!“



# Programm

**14.00 Uhr** **Begrüßung und Eröffnung der Veranstaltung**  
Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin  
Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm  
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

**14.10 Uhr** **Grußwort des stv. Leitenden Ärztlichen Direktor des Universitätsklinikums Ulm**  
Prof. Dr. Peter Möller

**14.20 Uhr** **Grußwort durch den Oberbürgermeister der Stadt Ulm**  
Gunter Czisch

**14.30 Uhr** **Neue Therapieansätze bei der ALS**  
Prof. Dr. Albert Ludolph  
Universitätsklinikum Ulm  
Klinik für Neurologie

**14.50 Uhr** **Chancen des Neugeborenen Screening auf angeborene Immundefekte**  
Prof. Dr. Ansgar Schulz  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm

**15.10 Uhr** **Kaffeepause & Besichtigung der Informationsstände**

# Programm

**16.00 Uhr** **Osteogenesis imperfecta und Ehlers Danlos Syndrom - seltene angeborene Bindegewebserkrankungen mit vielen Facetten**  
Prof. Dr. Rolf Brenner  
Orthopädische Universitätsklinik am RKU  
Sektion Biochemie der Gelenks- und Bindegewebserkrankungen

**16.20 Uhr** **Innovationen und Herausforderungen in der Behandlung der Mukoviszidose**  
PD Dr. Peter Meißner  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm

**16.40 Uhr** **Erkrankungen der Hypophyse im Erwachsenenalter**  
Prof. Dr. Martin Wagner  
Universitätsklinikum Ulm  
Klinik für Innere Medizin I

**17.00 Uhr** **Vorstellung einzelner Selbsthilfegruppen**

**18.00 Uhr** **Schlussworte**  
Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin

**Ausklang – Get together mit Buffet**

Weitere Informationen zum Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm finden Sie unter:

