

PROGRAMM, 22. Februar im Mainzer Rathaus

9:00 – 13:00 Uhr

Selbsthilfegruppen und Vereine beraten und informieren vor Ort zu den Erkrankungen.

11:00 – 11.20

Hans-Georg Hammer - Medical Science Liaison,
Fa. Aegerion Pharmaceuticals
Heißhunger, hohe Insulineinheiten, Fettleber - ob da eine seltene Krankheit dahinter steckt...?

11:30 – 11:50

Dr. Leona Wagner - Mitglied in ePAG
(Europäische Patienteninteressengruppe) von MetabERN
(Europäisches Referenznetzwerk für seltene metabolische Erkrankungen) und Mitglied im Patientenvorstand als Ansprechpartner für Leitlinienentwicklung/-empfehlungen
Vorstellung des Europäischen Referenznetzwerkes MetabERN und die Rolle der Patienten in ihm

12:00 – 12:20

Dr. med. Christian Hermanns - Facharzt für Anästhesiologie /
Medienbetreuung BDA/DGAI OrphanAnesthesia:
Narkose bei seltenen Erkrankungen

In der Zeit 12:30 - 13:00 Uhr

Dr. Eckart Lensch, Sozialdezernent - Grußwort

13:00 - 13:10

Luftballonaktion vor dem Rathaus

15:00

Prof. Dr. Michael Beck - Koordinator ZSEN Mainz und
Institut für Humangenetik der Universitätsmedizin Mainz
Begrüßung, Eröffnung der Vortragsreihe

15:10

Dr. med. Laila Arash-Kaps - Villa Metabolica des Zentrums für
Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz
Mukopolysaccharidosen - gefangen im eigenen Körper

15:50

Dr. med. Malin Dewenter - Institut für Humangenetik,
Universitätsmedizin Mainz
Seltene Erkrankungen und Kinderwunsch - PID als Option

16:30

Univ.-Prof. Dr. med. Oliver Tüscher - Sprecher ZSEN Mainz
und Klinik für Psychiatrie der Universitätsmedizin Mainz
ZSE-DUO: Ein Projekt zur schnelleren Diagnose von seltenen Erkrankungen

17:10

Prof. Dr. Michael Beck - Koordinator ZSEN Mainz und
Institut für Humangenetik der Universitätsmedizin Mainz
Eine Therapie für eine extrem seltene Krankheit (MSP VII)?

17:50

Ende der Veranstaltung

Weitere Veranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen:



I. Medizinische Klinik und Poliklinik

Arzt-Patienten-Seminar Vaskulitis

**Mittwoch, 27. Februar 2019,
17.00 Uhr**



UNIVERSITÄT **medizin.**
MAINZ

Universitätsmedizin

der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz
Hörsaal der Inneren Medizin, Gebäude 205

Information und Anmeldung

Anna Hazenbiller

anna@hazenbiller@unimedizin-mainz.de

Fax: 06131 17-3492

Tag der Seltenen Erkrankungen

Mainz, den 22. Februar 2019

Schirmherrschaft: Michael Ebling,

Oberbürgermeister

der Landeshauptstadt Mainz

Mainzer Rathaus, Jockel-Fuchs-Platz 1



gesponstert durch: www.pegasusballon.de

Tag der Seltenen Erkrankungen Mainz, den 22. Februar 2019

Teilnehmende Vereine, Selbsthilfegruppen, Einrichtungen und Institutionen:

AHC18+ e. V.

KISS Mainz | DER PARITÄTISCHE

Villa Metabolica Universitätsmedizin Mainz

Institut für Humangenetik
Universitätsmedizin Mainz

Zentrum für Seltene Erkrankungen des
Nervensystems Mainz

se-atlas – Versorgungsatlas für Menschen mit
seltenen Erkrankungen

OrphanAnaesthesia

Aegerion Pharmaceuticals

Scleroderma Liga e. V. Regionalgruppe Mainz

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband
Rheinland-Pfalz e. V.

Vaskulitis e. V.

Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e. V.
SHG Mainz

Bundesverband Neurofibromatose e. V.
Regionalgruppe Rhein-Main

DSAKU e. V.
Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für
Alkaptonurie

MetabERN
European Reference Network
for Hereditary Metabolic Disorders

NPS
Niemann-Pick Selbsthilfegruppe e. V.

Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst
Mainzer Hospizgesellschaft Christophorus e. V.

Kleine-Levin Syndrom Netzwerk e. V.

Deutsche PSP-Gesellschaft e. V.

ELA Deutschland e. V.
Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien

Deutsche GBS CIDP Initiative e. V.

CDKL5 Deutschland e. V.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff
in Deutschland e. V.

Herzkranke Kinder Kohki e. V.

SHG Glykogenose Deutschland e. V.

Elina's Fahrwerk UG

Aplastische Anämie & PNH e. V.

Diamond-Blackfan-Anämie
Selbsthilfe Deutschland e. V.