

**„Tag der Seltenen Erkrankungen 28. Februar 2017 – Aktionstag in Ulm
um 14:30 Uhr in der Sparkasse Ulm“**



Agenda:

- 14:30 Uhr Begrüßung der Teilnehmer und Programmablauf
- 14:40 Uhr **Grußwort und Eröffnung der Veranstaltung**
Manfred Oster Vorstandsvorsitzender Sparkasse Ulm
- 14:50 Uhr **Grußwort durch den 1. Bürgermeister der Stadt Ulm**
Martin Bendel
- 15:00 Uhr **Videogruß**
Achse e.V.
- 15:10 Uhr **Thema: „Wie kann Patienten mit seltenen Erkrankungen wirksam geholfen werden? Die Rolle von internationaler Zusammenarbeit und Beobachtungsstudien bei der Suche nach wirksamen Behandlungen.“**

Referent: Prof. Dr. Bernhard Landwehrmeyer
Huntingtonzentrum Ulm
- 15:45 Uhr Pause + Gelegenheit zur Information an den Ständen der Selbsthilfegruppen
- 16:15 Uhr **Thema: Neurofibromatose – Überblick über wichtige Kontrolluntersuchungen**

Referent: Andreas Knoll
Neurochirurgische Klinik des Universitätsklinikums Ulm
- 16:30 Uhr **Thema: Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Ulm**

Referent: Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin
Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen Ulm
- 17:00 Uhr **Luftballonaktion**
- 17:30 Uhr **Vorstellung der einzelnen Selbsthilfegruppen**
- ca. 18:30 Uhr **Austausch und Ausklang der Veranstaltung**