



ab 14:00 Uhr im Haus der Begegnung, Grüner Hof 7, 89073 Ulm

Agenda:

14:00 Uhr Grußwort und Eröffnung der Veranstaltung

Referent: 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 Gemeinsam mehr erreichen
– Seltenen Erkrankungen erfordern
strukturierte Zusammenarbeit**

Referentin: Dr. Christine Mundlos M.Sc.,
Achse e.V., ACHSE Lotsin für Ärzte
und Therapeuten, Leiterin ACHSE
Wissensnetzwerk und Beratung

**14:30 Uhr Thema: „Seltene Erkrankungen
– alles eine Sache der Gene?“**

Referent: Prof. Dr. Reiner Siebert
Direktor des Instituts für Humangenetik
Universitätsklinikum Ulm

**14:50 Uhr Pause + Gelegenheit zur
Information an den Ständen der
Selbsthilfegruppen**

**15:20 Uhr Thema: Schwere kombinierte
Immundefekte – ein seltener Notfall**

Referent: PD Dr. Manfred Hönig
Universitätsklinik für Kinder- und
Jugendmedizin Ulm

**15:40 Uhr Thema: Sozialdienst Ulm
– Sozialarbeit als Lotsen für
Unterstützungsangebote**

Referentin: Elke Sonnenfroh
Sozialarbeiterin der Stadt Ulm

**16:00 Uhr Die Behandlung der spinalen
Muskelatrophie mit dem Antisense-
Oligonukleotid Nusinersen**

Referenten: Dr. Claudia Wurster,
Fachärztin Neurologie RKU Ulm
und

Dr. Benedikt Winter
Sektion Sozialpädiatrisches Zentrum und
pädiatrische Neurologie, Universitätsklinik
für Kinder- und Jugendmedizin Ulm

**16:30 Uhr Luftballonaktion
ca. 17:00 Uhr Austausch und
Ausklang der Veranstaltung**