

28. Februar 2020

HAUS DER JUGEND

Mitternachtsgasse 8, 55116 Mainz

Info: 0173 818 68 53
tdse-mainz@online.de

FACHTAG TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN



Landeshauptstadt
Mainz

KISSMainz
Kontakt- und Informationsstelle
für Selbsthilfe

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



Tag der Seltene Erkrankungen in Mainz

Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz am 28.02.2020

PROGRAMM

9:00 – 13:00 Selbsthilfegruppen und Vereine beraten und informieren vor Ort zu den Erkrankungen.

Im Laufe des Vormittags sind begleitende Veranstaltungen geplant:

9:30 Heißhunger, hoher insulinbedarf, hohe TG-Werte - und dazu rappelldürr

Hans-Georg Hammer , Amryt Pharma, MSL (medically science liaison)

10:00 Gen-Therapie: Wunsch und Wirklichkeit

Prof. Dr. Michael Beck – SphinCS GmbH, Hochheim

10:30 Europäische Referenznetzwerke – Mehrwert für die Versorgung der Patienten mit Seltenen Erkrankungen in

Deutschland Dr. Sanja Hermanns, Dipl. Biol. - Universitätsklinikum Tübingen, Institut für Medizinische Genetik, Stabstelle
Wissenschaftsmanagement und Europäisches Netzwerk für Seltene Neurologische Erkrankungen

11:00 Uhr Klettern als Therapieform für Menschen mit Handicap

Anna Lena Würbach, Gruppe *hochhinaus*, Deutscher Alpenverein, Sektion Wiesbaden

11:30 Was sind ePAGs (Europäische Patienteninteressengruppen) und welche Rolle sie in den ERNs (Europäischen Referenznetzwerken) spielen? Wie können die deutschen Patienten davon profitieren?

Dr. Leona Wagner - Patienten Vertreterin (Mitglied im ePAG) beim MetabERN (Europäisches Referenznetzwerk für seltene metabolische Erkrankungen), Vorsitzende DSAKU e. V. (Deutschsprachige Selbsthilfegruppe für Alkaptonurie)

12:00 Ambulante Versorgung von Menschen mit komplexen Behinderungen im MZEB (Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung) – Möglichkeiten und Grenzen

Dr. med. Anne Bredel-Geißler - Fachärztin für Neurologie, Leiterin MZEB + Spina bifida-Ambulanz, Rheinhessen-Fachklinik Mainz

In der Zeit 12:30 - 13:00 Uhr **Grußwort** des Schirmherrn

13:00 Luftballonaktion vor dem Haus der Jugend

13:10 – 15:00 **Abbau** der Infostände und **Mittagspause**.

Danach eine **Vortragsreihe**, die auch für Ärzte gedacht ist. Die Zertifizierung als **Ärztliche Fortbildung** ist beantragt.

15:00 Begrüßung, Eröffnung der Vortragsreihe

Prof. Dr. Michael Beck – SphinCS GmbH, Hochheim

15:10 SphinCS GmbH: Ein Institut für klinische Studien bei seltenen Erkrankungen

Dr. Eugen Mengel – SphinCS GmbH, Hochheim

15:50 Selbsthilfegruppen: Mehr als Selbsthilfe-Gruppen

Petra Kleinhans - SphinCS GmbH, Hochheim

16:30 Neue Entwicklungen in der Gen-Therapie

Prof. Dr. Michael Beck – SphinCS GmbH, Hochheim

17:10 Vom Phänotyp zum Genotyp: Genetische Diagnostik im Wandel der Zeiten

Prof. Dr. R. König – Bioscientia Ingelheim

18:00 Ende der Veranstaltung.

Geringfügige Änderungen vorbehalten.