

orphanet

Kontakt

Orphanet Deutschland
Institut für Humangenetik (OE 6300)
Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
D – 30625 Hannover

Tel. +49 (0)511 532 3258

Fax. +49 (0)511 532 16 3258

Email: orphanet@mh-hannover.de



RDD Symposium Hannover, 20. Februar 2015

Rare Disease Day 2015 Tag der Seltenen Erkrankungen

www.orpha.net

www.rarediseaseday.org

www.eurordis.org



Rare Disease Day

*Für diese Veranstaltung
werden 3 Fortbildungspunkte vergeben!*

MHH
Medizinische Hochschule
Hannover

Rare Disease Day Symposium 2015

Leben mit einer Seltenen Erkrankung
- Tag für Tag, Hand in Hand -

orphanet

Freitag, 20. Februar 2015

14:00-18:00 h

Hörsaal H / Gebäude J1

Campus MHH

Eintritt frei



Zentrum für Seltene Erkrankungen
Medizinische Hochschule Hannover



Haltestelle
Medizinische Hochschule
Stadtbahn 4
Bus Linie 123, 137
www.uestra.de

Hauptzufahrt
Karl-Wiechert-Allee

Programm Rare Disease Day Symposium 20. Februar 2015

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Team **Orphanet Deutschland** (das Portal für Seltene Krankheiten und Orphan Drugs) und das **Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE)** der **MHH** möchten alle Patienten, Ärzte und interessierte Mitbürger anlässlich des "**Rare Disease Day 2015**" am Freitag, den 20.02.2015 zu einem öffentlichen Symposium über „Seltene Erkrankungen“ einladen.

Unser Programm beinhaltet 9 Kurzvorträge, die sich mit verschiedenen Aspekten zum Thema Seltene Erkrankungen auseinandersetzen.

Wie auch schon in früheren Jahren können sich alle Besucher an den Ständen der vor Ort anwesenden **Selbsthilfegruppen** über einige der mehr als 6000 existierenden Seltenen Erkrankungen informieren. Auch Vertreter der BMG-geförderten Projekte **ZIPSE** (www.portal-se.de) und **se-atlas** (www.se-atlas.de) werden vor Ort sein.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie den internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen mit Ihrem Besuch an der MHH unterstützen und so dazu beitragen, allen betroffenen Patienten eine hörbare Stimme zu geben!

Das Orphanet Team Deutschland

Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke
Dr. rer. nat. Kathrin Rommel
Elisabeth Nyongui, MPH
Dr. rer. nat. Mareike Derks
&

ZSE Hannover

Prof. Dr. med. Jörg Schmidtke
Dr. med. Astrid Spangenberg
Dr. med. Cornelia Zeidler
Sabrina Mende, MPH

ab 13.00

Standeröffnung der Selbsthilfeorganisationen

14.00 - 14.10 Uhr

Begrüßung

Prof. Dr. Jörg Schmidtke
Orphanet und ZSE der Medizinischen Hochschule Hannover

14.10 - 14.30 Uhr

Tropenkrankheiten in Deutschland – Noch selten, bald häufig?

Dr. Anton Aebischer
Robert Koch-Institut, Berlin

14.30 - 14.50 Uhr

Entwicklung eines Bewertungskonzeptes gendiagnostischer Untersuchungen bei Seltenen Erkrankungen

Dr. Daniela Preukschat
Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund
der Krankenkassen e.V., Essen

Patienten berichten:

14.50 - 15.00 Uhr

Seltene Krebserkrankung

15.00 - 15.10 Uhr

Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

15.10 - 15.20 Uhr

Hereditäre spastische Paraplegie (HSP)

15.20 - 15.30 Uhr

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)

15.30 - 16.30 Uhr

Kaffeepause

Informationsangebote im Foyer

Demonstration des Zentralen Informationsportals (ZIPSE) und des Atlas für Seltene Erkrankungen (se-atlas)

16.30 - 16.50 Uhr

Angeborene Stoffwechselerkrankungen – Seltene Ursache häufiger Symptome

Prof. Dr. Anibh Martin Das
Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und
Stoffwechselerkrankungen,
ZSE MHH

16.50 - 17.10 Uhr

Angeborene Nierenerkrankungen: Eine diagnostische und therapeutische Herausforderung

Dr. Thurid Ahlenstiel-Grunow
Klinik für Pädiatrische Nieren-, Leber- und
Stoffwechselerkrankungen,
ZSE MHH

17.10 - 17.30 Uhr

Pulmonale Hypertonie und Seltene angeborene Herzfehler

Prof. Dr. Georg Hansmann
Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin,
ZSE MHH

17.30 - 18.00 Uhr

Ausklang