

orphanet

Kontakt und Anmeldung

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 8192

Email: orphanet@mh-hannover.de



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

Haupteinfahrt
Karl-Wiechert-Allee



EURORDIS
Rare Diseases Europe

RDD Symposium

Hannover, 26. Februar 2011

Rare Disease Day
28. Februar
Tag der seltenen Krankheiten

www.orpha.net

www.patienten-universitaet.de

www.rarediseaseday.org

www.eurordis.org



Rare Disease Day

Für diese Veranstaltung
werden 4 Fortbildungspunkte vergeben!

MHH

Medizinische Hochschule
Hannover

Rare Disease Day Symposium 2011

“Seltene Krankheiten und
ungleiche Gesundheitsversorgung”

orphanet

Samstag, 26. Februar 2011

09:00-15:00 h

Hörsaal D / Gebäude J2

Campus MHH

Eintritt frei



Programm Rare Disease Day Symposium 26. Februar 2011

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Team **Orphanet Deutschland** (Netzwerk für seltene Krankheiten) und die **Patientenuniversität** der **MHH** möchten alle Patienten, Ärzte und interessierte Mitbürger anlässlich des "**Rare Disease Day 2011**" am Samstag, den 26.02.2011 zu einem öffentlichen Symposium über "seltene Krankheiten" einladen.

Unser Programm beinhaltet 9 Kurzvorträge von geladenen Experten, die aktuelle Versorgungsangebote und Konzepte vorstellen werden. Im Anschluss an die Vorträge besteht die Möglichkeit sich mit weiterführenden Fragen an die Referenten zu wenden, die an einem „Expertenstand“ zur Verfügung stehen.

Darüber hinaus können sich alle Besucher an speziellen „Lernstationen“ der vor Ort anwesenden Selbsthilfegruppen über einige der mehr als 6000 existierenden seltenen Krankheiten informieren.

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

Das Orphanet Team Deutschland
Manfred Stuhmann-Spangenberg
Kathrin Rommel
Elisabeth Nyoungui

&

Patientenuniversität Hannover
Marie-Luise Dierks
Gabriele Seidel

09.00 - 09.20 Uhr

Eröffnung und Begrüßung

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg (Orphanet, MHH) &
Prof. Dr. Marie-Luise Dierks (Patientenuniversität, MHH)

09.20 - 09.40 Uhr

Orphanet /E-Health

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg
(Orphanet, MHH)

09.40 - 10.00 Uhr

1 Jahr Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen - Rückblick und Ausblick

Prof. Dr. Olaf Riess
(ZSE Universität Tübingen)

10.00 - 10.20 Uhr

Deutschlandweite Versorgungsstruktur für Familiären Brust- und Eierstockkrebs

Dr. Dorothea Gadzicki
(Zell- und Molekularpathologie, MHH)

10.20 - 10.50 Uhr

Kaffeepause

Kaffee & Kuchen im Foyer,
Postersession und Informationsangebote

10.50 - 11.10 Uhr

Das Jeffrey Modell Zentrum für angeborene Immundefekte

Prof. Dr. Torsten Witte
(Klinik für Immunologie und Rheumatologie, MHH)

11.10 - 11.30 Uhr

BMFS - Das Netzwerk für angeborene Störungen der Blutbildung

Dr. Cornelia Zeidler
(Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, MHH)

11.30 - 11.50 Uhr

Die care-for-rare foundation – eine neue Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen als Vermittlerin zwischen den Welten

Prof. Dr. Dr. Christoph Klein
(Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, MHH)

11.50 - 13.20 Uhr

Mittagspause

Essen & Getränke im Foyer,
Postersession und Informationsangebote

13.20 - 13.40 Uhr

ACHSE

Vortragsthema noch offen

Herr Christoph Nachtigäller
(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE)

13.40 - 14.00 Uhr

Beitrag der Selbsthilfe zur besseren Patientenversorgung am Beispiel zertifizierter Spezialsprechstunden

Herr Horst Ganter
(Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., DGM)

14.00 - 14.20 Uhr

Das LCH-Register der Patientenorganisation Erwachsenen Histiozytose X e.V.

Frau Dagmar Kauschka
(Erwachsenen-Histiozytose-X e.V.)

14.20 - 15.00 Uhr

Ausklang