



UniversitätsKlinikum Heidelberg



Heidelberger Symposium Lysosomale Speichererkrankungen

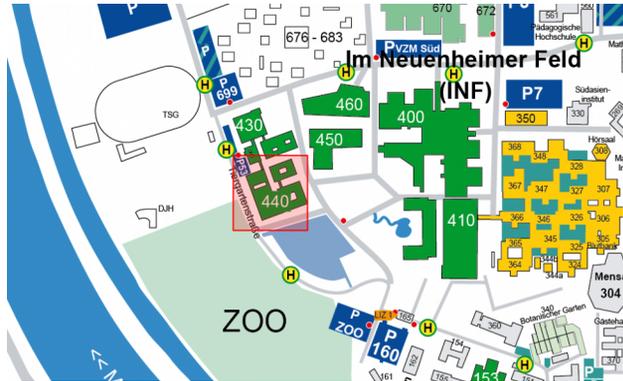
Morbus Fabry im Kindesalter

18. April 2015
09.00 Uhr bis 17.00 Uhr

Hörsaal der Universitäts-Frauenklinik

Anreise zum Tagungsort

Hörsaal der Universitäts-Frauenklinik
Im Neuenheimer Feld 440
69120 Heidelberg



Anreise mit dem Auto

A656 Richtung Heidelberg, weiter auf B37 (Vangerowstraße / Iqbal-Ufer) Richtung Universitätsklinikum / Neuenheimer Feld. Nach überqueren des Neckars ca. 1 km geradeaus auf Berliner Straße bis Haltestelle „Technologiepark“, dort links auf die Straße Im Neuenheimer Feld, nach ca. 1 km ist links die Frauen- und Hautklinik. Zum Parken vorher rechts zum Parkhaus P 699.

Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Straßenbahnlinien 21 und 24:
>Berliner Straße, Haltestelle „Jahnstraße“ > Umstieg auf Buslinie 32 > Bushaltestelle befindet sich in der Jahnstraße (Berliner Straße an Fußgängerampel überqueren)
>Berliner Straße, Haltestelle „Technologiepark“ > Umstieg auf Buslinie 31

Buslinien 31 und 32:
Haltestelle „Jugendherberge“ unmittelbar vor dem Haupteingang der Kinder-, Frauen- und Hautklinik.

Bitte anmelden!

Am Heidelberger Symposium

"Lysosomale Speichererkrankungen - Morbus
Fabry bei Kindern"

am 18. April 2015

nehme ich mit ___ Personen teil

kann ich leider nicht teilnehmen

Anmeldung bitte per Fax oder Mail an

Nadine Lutz

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg

Im Neuenheimer Feld 430

nadine.lutz@med.uni-heidelberg.de

Fon 06221-56 38271 Fax 06221-56 33678

Titel/Name/Vorname

Klinik/Praxis/Abteilung

Straße/Hausnummer

PLZ/Ort

Telefon/Fax

Unterschrift/ ggf. Stempel

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,

wir laden Sie herzlich zum 1. Heidelberger Symposium für Lysosomale Speichererkrankungen ein, das wir in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für seltene Erkrankungen der Universität Heidelberg durchführen. Im diesjährigen Fokus steht dabei der Morbus Fabry bei Kindern.

Die Versorgung von Kindern mit Morbus Fabry erfordert eine gut abgestimmte Zusammenarbeit ganz unterschiedlicher Disziplinen. Es ist uns gelungen, namhafte internationale Expertise aller relevanten Fachrichtungen zu gewinnen. Im Mittelpunkt unserer Veranstaltung stehen Früherkennung, frühe Organbeteiligung sowie insbesondere das Management von Schmerzen. Wichtig ist es für uns auch, die Perspektive unserer Patienten einzubinden.

Die Fortbildung wird bei der Landesärztekammer zur Zertifizierung eingereicht.

Wir freuen uns, Sie in Heidelberg begrüßen zu dürfen und verbleiben mit freundlichen Grüßen



Priv.-Doz. Dr.
med. Dr. rer. nat.
Markus Ries,
MHSc (Duke), FCP

Nadine Lutz,
Kinderkrankenschwester,
Pain Nurse

Prof. Dr. med.
Prof. h. c. (RCH)
Georg F.
Hoffmann

Programm

Zeit: Samstag 18. April 2015, 9.00-17.00 Uhr
Ort: Hörsaal der Universitäts-Frauenklinik
Im Neuenheimer Feld 440
69120 Heidelberg

- 09.00 Uhr Begrüßung**
Prof. Dr. Georg F. Hoffmann
- 09.30 Uhr Morbus Fabry bei Kindern aus Sicht der Patienten und Familien**
Anita Oelkers, Morbus Fabry
Selbsthilfegruppe e.V.
- 10.00 Uhr Trennschärfegrenzen rheumatischer Diagnosen**
Dr. Thomas Lutz
- 10.30 Uhr Kaffeepause**
- 10.45 Uhr Chronische Bauchschmerzen im Kindesalter**
Dr. Daniel Wenning
- 11.15 Uhr Chronische Schmerzen im Kindesalter**
Priv.-Doz. Dr. Friedrich Ebinger
- 11.45 Uhr Pflege bei Kindern mit chronischen Schmerzen**
Nadine Lutz, Pain Nurse
- 12.15 Uhr Verordnungssicherheit analgetischer Substanzen bei Kindern mit Morbus Fabry**
Anette Lampert, Apothekerin
- 12.45 Uhr Mittagspause**

- 14.00 Uhr Morbus Fabry im Kindesalter - eine nationale diagnostische Screeningstudie**
Priv.-Doz. Dr. Dr. Markus Ries und
Nadine Lutz, Pain Nurse
- 14.30 Uhr Früherkennung von Nephropathien im Kindesalter**
Prof. Dr. Franz Schaefer
- 15.00 Uhr Herausforderung Klinische Forschung in der Pädiatrie - zentrale Strukturen zur Unterstützung**
Dr. Steffen Luntz
- 15.30 Uhr Kaffeepause**
- 15.45 Uhr Ausblick - Lysosomale Speichererkrankungen und 30 Jahre Orphan Drug Act**
Dr. Konstantin Mechler
- 16.15 Uhr Fabry Disease - latest insights into a metabolic vasculopathy**
Prof. Dr. Raphael Schiffmann
- 16.45 Uhr Schlusswort**
Priv.-Doz. Dr. Dr. Markus Ries

ZENTRUM
FÜR SELTENE
ERKRANKUNGEN
Universitätsmedizin Heidelberg



Diese Fortbildungsveranstaltung wurde unterstützt von Shire