



Dr. Pamela Okun
Koordinatorin

Zentrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsmedizin Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 153
D-69120 Heidelberg



Zentren & Sponsoren

Zentrum für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Heidelberg

Sprecher: Prof. Dr. Prof. h.c. G. F. Hoffmann

Einzelzentren für

- › Amyloidose Dr. S. Schönland
- › Angeborene Endokrinopathien Prof. Dr. M. Bettendorf
- › Angeborene Nierenerkrankungen Prof. Dr. Dr. h.c. F. Schaefer
- › Angeborene Stoffwechselerkrankungen PD Dr. S. Kölker
- › Ionenkanalerkrankungen des Herzens Prof. Dr. M. Gorenflo
- › Mukoviszidose Prof. Dr. M. Mall
- › Seltene Anämien Prof. Dr. M. Muckenthaler
- › Seltene Tumorerkrankungen Prof. Dr. A. Krämer
- › Syndromale Entwicklungsstörungen PD. Dr. Dr. U. Moog

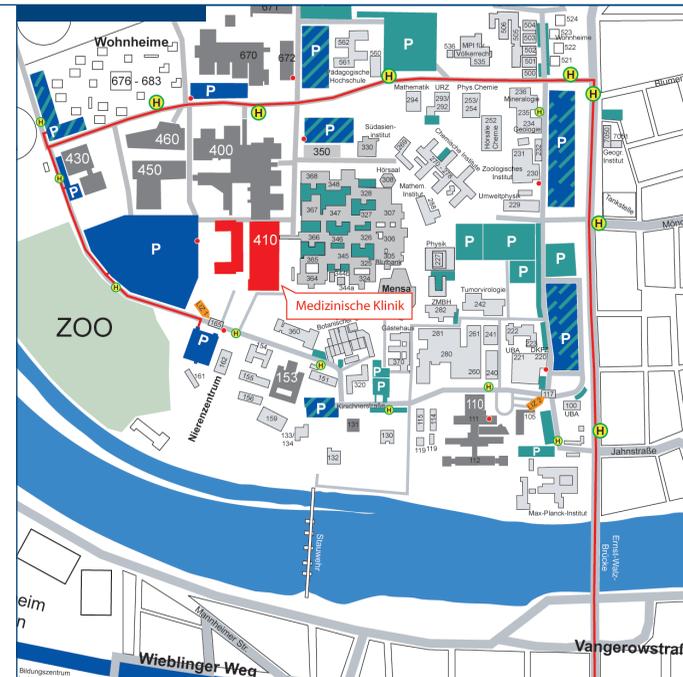
Hauptsponsoren

- › Cytonet GmbH & Co. KG
- › Merck Serono GmbH

Sponsoren

- › Actelion Pharmaceuticals Deutschland GmbH
- › Celgene GmbH
- › Genzyme GmbH
- › Ipsen Pharma GmbH
- › Janssen-Cilag GmbH
- › Milupa Metabolics GmbH
- › Sandoz Pharmaceuticals GmbH
- › Shire Deutschland GmbH
- › SHS – Nutricia GmbH

Anfahrt & Kontakt



Anreise mit dem Auto von der BAB 656 (Kreuz Heidelberg)

Biegen Sie am Autobahnende links ab Richtung Neuenheim, dann rechts auf die Vangerowstraße (entlang des Neckars). Unter der ersten Brücke hindurch, danach gleich rechtsabbiegen. Dieser Zubringer leitet Sie über den Neckar hinweg auf die Berlinerstraße, auf der Sie sich jetzt in Richtung Dossenheim halten. Nach ca. 2 km biegen Sie an der Straßenbahnhaltestelle „Technologiepark“ nach links in das Neuenheimer Feld ein (3. Ampel). An deren Ende links auf die Tiergartenstraße. Kostenpflichtige Parkmöglichkeiten gegenüber dem Zoo oder gegenüber der Medizinischen Klinik.

Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Buslinien 31/32, Haltestelle „Medizinische Klinik“

Kontakt

Dr. Pamela Okun *Koordinatorin*
Zentrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsmedizin Heidelberg
Im Neuenheimer Feld 153
D-69120 Heidelberg
Fax: 06221 56 4501
Tel: 06221 56 4503
E-Mail: pamela.okun@med.uni-heidelberg.de



UniversitätsKlinikum Heidelberg



© Georg Thieme Verlag KG, Zeitschrift für Gastroenterologie

Eröffnungssymposium

Zentrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsmedizin Heidelberg

Freitag, 15. April 2011

Hörsaal & Foyer der Medizinischen Klinik



- nehme ich teil
 - kann ich leider nicht teilnehmen
- Um Rückantwort wird bis zum 31. März 2011 gebeten.

Name _____

Anschrift _____

Stempel _____

Rückantwort
 Ansprechpartnerin: Dr. Pamela Okun
 Tel: 06221 56 4503
 E-Mail: pamel.a.okun@med.uni-heidelberg.de

Programm

Veranstaltungsprogramm

Datum:	Freitag, 15. April 2011	12.45 – 14.00 Uhr	Mittagspause
Veranstaltungsort:	Hörsaal und Foyer der Medizinischen Klinik	14.00 – 14.15 Uhr	Katrin Beltz, Heidelberg Erfahrungsbericht einer Betroffenen
Schirmherr:	Stefan Mappus, Ministerpräsident des Landes Baden-Württemberg	14.15 – 14.45 Uhr	Dr. Stefan Schönland Das Problem der Frühdiagnose am Beispiel der systemischen Amyloidosen
10.30 – 11.15 Uhr	Begrüßung Prof. Dr. Karlheinz Sonntag Prorektor für Qualitätsentwicklung der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg	14.45 – 15.15 Uhr	Prof. Dr. Prof. h.c. Georg F. Hoffmann Mit Kinderkrankheiten erwachsen werden
	Prof. Dr. Dr. h.c. J. Rüdiger Siewert Ltd. Ärztlicher Direktor des Universitätsklinikums Heidelberg	15.15 – 15.45 Uhr	Prof. Dr. Marcus Mall Forschung zu Cystische Fibrose im Wandel der Jahrzehnte
	Prof. Dr. Claus R. Bartram Dekan der Medizinischen Fakultät Heidelberg	15.45 – 16.15 Uhr	Kaffeepause
	Prof. Dr. Prof. h.c. Georg F. Hoffmann Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Heidelberg	16.15 – 17.30 Uhr	Runder Tisch zum Thema Seltene Erkrankungen Teilnehmer: Raimund Schmid (Leitung) Kindernetzwerk e.V., Aschaffenburg
	Eva Luise Köhler, Berlin Vorsitzende des Stiftungsrates der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung Schirmherrin von ACHSE e.V.		Eva Luise Köhler Vorsitzende des Stiftungsrates der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung Schirmherrin von ACHSE e.V.
11.15 – 11.45 Uhr	Marlene Rupprecht, Berlin Seltene Erkrankungen in der Gesundheitspolitik		Elternvertreter und Betroffene
11.45 – 12.15 Uhr	Prof. Dr. Dr. h.c. Hubertus von Voss, München Netzwerke in der Versorgung Seltener Erkrankungen		PD Dr. Peter Burgard Psychologe
12.15 – 12.45 Uhr	Prof. Dr. Olaf Rieß, Tübingen Seltene Erkrankungen – was kann man tun?		Dr. Anja Frankenberger, München Stiftung Kindness for Kids
			Prof. Dr. Dr. h.c. Franz Schaefer Pädiatrischer Nephrologe

Begrüßung

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir dürfen Sie hiermit zum Gründungssymposium des Zentrums für Seltene Erkrankungen Universitätsmedizin Heidelberg am 15. April 2011 einladen.

Nach der in Europa gültigen Definition gilt eine Erkrankung als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen unter einem spezifischen Krankheitsbild leiden. Für Deutschland geht man alleine von insgesamt über 4 Mio. Betroffenen aus. In den letzten Jahren konnten wesentliche Fortschritte in der Diagnostik vieler Erkrankungen erzielt und zunehmend wirksame Therapieansätze entwickelt werden. Diese Entwicklungen veranlassten das Universitätsklinikum und die Medizinische Fakultät Heidelberg, das Zentrum für Seltene Erkrankungen zu gründen. Es bündelt und fördert die in vielen Bereichen vorhandene Expertise in der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie die grundlagenorientierte und klinische Forschung auf diesem Gebiet.

Das neue Zentrum wird darüber hinaus als primärer Ansprechpartner des Kindernetzwerkes e.V. fungieren. Das erste Symposium soll einen aktuellen Überblick über ausgewählte Themen zu seltenen Erkrankungen vermitteln.

Eine Zertifizierung als Fortbildungsveranstaltung wurde bei der Landesärztekammer beantragt.

Wir freuen uns sehr auf Ihr Kommen.

Mit besten Grüßen



Prof. Dr. Prof. h.c. (RCH) Georg F. Hoffmann
 Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen
 Universitätsmedizin Heidelberg

