

28. Februar 2020

HAUS DER JUGEND

Mitternachtsgasse 8, 55116 Mainz

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



Landeshauptstadt
Mainz

KISS Mainz
Kommunikation und Informationszentrum
für Seltenheiten

Achse
Kommunikation, Beratung, Koordination



FACHTAG

TAG DER

SELTENEN

ERKRANKUNGEN



Tag der Seltenen 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. Mit 4 Edukationspunkten als **Ärztliche Fortbildung** zertifiziert.

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.