

Allgemeine Informationen

Online Veranstaltung – Tag der Seltene Erkrankungen ZSE Ulm

Samstag, 19. Februar 2022
10:00-13:30 Uhr

Organisation

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm
Baden-Württembergisches Kompetenzzentrum
Universitätsklinikum Ulm
Eythstraße 24 | 89075 Ulm
Telefon: 0731/ 500-57080
E-Mail: zse@uniklinik-ulm.de
www.uniklinik-ulm.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen

Teilnahme

Melden Sie sich bitte über das Anmeldeformular im Flyer an. Dies kann postalisch, per Fax oder über den E-Mail-Weg unter: zse@uniklinik-ulm.de erfolgen.

Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie Ihre Zugangsdaten zur Online-Veranstaltung rechtzeitig vor Veranstaltungsbeginn gesondert per Mail zugesandt.

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist anmeldepflichtig und kostenfrei.

Die Veranstaltung ist von der Landesärztekammer Baden-Württemberg mit 4 Fortbildungspunkten anerkannt.

Bitte beachten Sie, dass diese Online-Veranstaltung aufgezeichnet wird. Mit Ihrer Teilnahme erklären Sie sich ausdrücklich damit einverstanden, dass dieses Foto- und Videomaterial zu Werbe- und Informationszwecken auf div. Drucksorten, Webseiten und Social-Media-Kanälen verwendet wird. Ihr Einverständnis kann von Ihnen jederzeit widerrufen werden und gilt ansonsten zeitlich unbeschränkt.

Das Zentrum

Nahezu 5% der deutschen Bevölkerung sind von einer seltenen Erkrankung (SE) betroffen. Dabei gilt eine Diagnose in Europa als selten, wenn sie bei weniger als 5 von 10.000 Menschen auftritt. Aufgrund dieser geringen Erkrankungsrate werden SE häufig nicht rechtzeitig erkannt und bleiben lange unbehandelt. Für viele der rund 8.000 beschriebenen SE fehlt es an geeigneten Informationen, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie an Angeboten nicht-medizinischer Leistungen und Möglichkeiten zur Selbsthilfe. Lange Diagnosedauer, häufige Arztwechsel, wiederholte aufwändige Untersuchungen und Therapieversuche sind volkswirtschaftlich teuer und für die Betroffenen und deren Familien kaum zumutbar.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist Teil des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät und somit ein Zusammenschluss zahlreicher Kliniken und Institute, die sich mit Seltene Erkrankungen beschäftigen. Das ZSE Ulm versteht sich als Ansprechpartner und Wegweiser, indem es Betroffene während ihrer Krankheit begleitet und sie bei der Suche nach einer passenden Behandlung unterstützt. Das ZSE hat den Auftrag inne, eine qualifizierte Information und Beratung anzubieten, sowie Wege zu einer raschen Diagnosestellung und Therapie zu bahnen.



Tag der Seltene Erkrankungen 2022 Selten sind viele



Einladung

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,

das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums Ulm möchte alle Patienten, Ärzte und interessierte Menschen anlässlich des „Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen“ am **Samstag, den 19.02.2022** zum 6. Aktionstag herzlich einladen.

Die derzeit rund 8.000 bekannten Seltenen Erkrankungen treten häufig bereits im Kindes- und Jugendalter, jedoch auch verstärkt im Erwachsenenalter auf und sind oft genetischen Ursprungs. Erschwert wird die Behandlung zum einen aufgrund der Komplexität der Krankheitsbilder, was Sie als behandelnde Ärzte oft vor große Herausforderungen in der korrekten Befunderhebung und Behandlung stellt. Auch für die Betroffenen stellt die oft Jahre andauernde Diagnosefindung aufgrund der fehlenden Informationen über den Zugang zu einem Spezialisten oder einer spezialisierten Ambulanz eine erhebliche Belastung dar.

Das diesjährige Programm beinhaltet u.a. vier Fachvorträge von Vertretern einzelner Fachzentren, sowie informative Vorträge der vertretenden Selbsthilfegruppen, die über Ihre Arbeit und auch die immer neuen Herausforderungen berichten werden.

Über Ihre Teilnahme und Unterstützung freuen wir uns und auch alle Betroffenen sehr!

Ihr

Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin

Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

„Setzt ein Zeichen für die Seltenen!“

Programm

10.00 Uhr **Begrüßung und Eröffnung der Online-Veranstaltung**
Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin
Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

10.10 Uhr **Genetisch bedingte seltene Erkrankungen im ZSE: Praktisches Vorgehen von der Zuweisung zur Diagnose**
Prof. Dr. Reiner Siebert
Institutionsdirektor am Institut für Humangenetik

Fragen/ Diskussion

10.40 Uhr **Angeborene Fehlbildungen – Spezialisierte kinderchirurgische Versorgung**
PD Dr. Alexandre Serra
Leiter der Sektion Kinderchirurgie (Komm.)
Klinik für Allgemein- und Viszeralchirurgie

Fragen/ Diskussion

11.10 Uhr **Das Seltene im Blut entdecken – Schritt für Schritt zur Diagnose**
Prof. Dr. Holger Cario
Oberarzt f. Kinder-Hämatologie, -Onkologie
Zentrum f. Seltene Störungen der Hämatopoese und Immundefekte (ZSHI)

Fragen/ Diskussion

11.40 Uhr **Weiblich, männlich, divers: Varianten der Geschlechtsentwicklung beim Menschen**
Prof. Dr. Martin Wabitsch
Leiter Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie
Zentrum für Seltene Endokrine Erkrankungen (ZSEE)

Fragen/ Diskussion

12:10 Uhr **Vorstellung der Selbsthilfegruppen**

13:30 Uhr **Schlussworte & Ende der Veranstaltung**
Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin

Anmeldung

Ich möchte an der Veranstaltung am **19.02.2022 ab 10:00 Uhr** teilnehmen und melde mich hiermit verbindlich an

Titel, Vorname, Name

EFN

Straße

PLZ, Ort

Telefon

E-Mail (Für eine Teilnahme zwingend erforderlich)

Datum, Unterschrift

Bitte senden Sie Ihre Anmeldung per Post/Fax/E-Mail bis 11.02.2022

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

Eythstraße 24 | 89075 Ulm

Tel: (+49) 731 500-57080

Fax: (+49) 731 500-57058

E-Mail: zse@uniklinik-ulm.de