

Konferenz für Seltene Erkrankungen
Vernetzung im Rhein-Main-Gebiet und darüber hinaus
Seltene Erkrankungen – gar nicht so selten!
Samstag, 29.2.2020
10:00 – 15:30 Uhr
HS 22-1

10:00 Uhr	NN, Hess. Sozialministerium Prof. Dr. K. Zacharowski, Vorstand Universitätsklinikum	Begrüßung Netzwerken hilft
10:15 Uhr	Dr. Alexandra Berger	Netzwerk im Kleinen: FRZSE – SE-Vernetzung innerhalb des Universitätsklinikums
10:30 Uhr	Prof. Dr. TOF Wagner	Netzwerk im Großen: ERN-LUNG – Europäisches Referenz-Netzwerk Seltener Lungenerkrankungen
10:45 Uhr	Elke Hauke	Patientenstärkung (Empowerment) Rolle der Patienten-Selbsthilfe
11:00 Uhr	Dr. Peter Ohnsorge	Chronisch komplexe Multisystem- Erkrankungen wie Multiple Chemical Sensitivity (MCS), Electro Hypersensitivity (EHS), Chronic Fatigue Syndrome (CFS), Fibromyalgie (FM) und Posttraumatic Stress Disorder (PTSD)
11:15 Uhr	Dr. Boris Gebhardt	Seltene Erkrankungen gibt es nicht nur an den Unikliniken
11:30 Uhr	Dr. Chantal Van Quekelberghe	Das unklar, komplex kranke Neugeborene – Der Weg von der Diagnose zur Therapie
11:45 Uhr	Prof. Dr. Hanno Bolz	Rolle der Humangenetik in der Diagnostik von SE – ist Gen-Sequenzierung die Lösung?
12:00 Uhr	NN	Seltene Erkrankungen in der Hausarzt-Praxis
12:15 Uhr	Alle	MARKTPLATZ PAUSE – IMBISS - RUNDGANG – AUSTAUSCH Alle Akteure haben einen Infotisch zur Verfügung und ein Infoblatt mit allen relevanten Informationen
14:00 Uhr	Dr. Holger Storf	SE-Atlas: Flächendeckende Kartierung von Angeboten im Zusammenhang mit SE
14:15 Uhr	Dr. Andrea Schmedding	Bedeutung von Registern - Beispiel: Angeborene Fehlbildungen
14:30 Uhr	Prof. Dr. Andreas Jerrentrup	Patienten „ohne Diagnose“ – was tun?
14:45 Uhr	Johanna Gardecki, M.Sc., gemeinsam mit PatientenforscherIn	Patienten forschen: Seltene Erkrankung einmal anders betrachtet
15:00 Uhr	Diskussion	Was wollen wir erreichen? Wie wollen wir uns vernetzen? Nächste Schritte

Referenten:

Dr. Alexandra Berger

FRZSE, Universitätsklinikum Frankfurt

Prof. Dr. Hanno Bolz

Senckenberg Institut für Humangenetik, Frankfurt

Johanna Gardecki, M.Sc., Christiane Herzog CF Zentrum für Kinder, Jugendliche und Erwachsene,
Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Boris Gebhardt

FA Kinder- und Jugendmedizin Schwerpunkt Neuropädiatrie

Kinder-Endokrinologie, Stoffwechselerkrankungen, MVZ Gelnhausen

Elke Hauke

Mutter und Vorstand Selbsthilfe EPP e.V.

Dr. Andreas Jerrentrup

ZUSE, Universitätsklinikum Gießen – Marburg, Standort Marburg

Dr. med. Peter Ohnsorge, European Academy for Environmental Medicine, Member of the Board,
Würzburg

Dr. Andrea Schmedding

Kinderchirurgie, Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Holger Storf

Medical Informatics Group, Universitätsklinikum Frankfurt

Dr. Chantal Van Quekelberghe

Neonatologie, Clementine Kinderhospital, Frankfurt

Prof. Dr. K. Zacharowski,

Vorstand des Universitätsklinikums Frankfurt am Main