

orphanet

### Kontakt und Anmeldung

Orphanet Deutschland  
Institut für Humangenetik (OE 6300)  
Medizinische Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Str. 1  
D – 30625 Hannover

Tel. +49 (0)511 532 3258

Fax. +49 (0)511 532 8192

Email. [orphanet@mh-hannover.de](mailto:orphanet@mh-hannover.de)



Haltestelle  
Medizinische Hochschule  
Stadtbahn 4  
Bus 123, 137  
[www.uestra.de](http://www.uestra.de)

Haupteinfahrt  
Karl-Wiechert-Allee



EURORDIS  
Rare Diseases Europe

## RDD Symposium

Hannover, 26. Februar 2011

Rare Disease Day  
28. Februar  
Tag der seltenen Krankheiten

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

[www.patienten-universitaet.de](http://www.patienten-universitaet.de)

[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)



Rare Disease Day

Für diese Veranstaltung  
werden 8 Fortbildungspunkte vergeben!

MHH

Medizinische Hochschule  
Hannover

## Rare Disease Day

## Symposium 2011

“Seltene Krankheiten und  
ungleiche Gesundheitsversorgung”

orphanet

Samstag, 26. Februar 2011

09:00-15:00 h

Hörsaal D / Gebäude J2

Campus MHH

Eintritt frei



# Programm Rare Disease Day Symposium 26. Februar 2011

Sehr geehrte Damen und Herren,

das Team **Orphanet Deutschland** (Netzwerk für seltene Krankheiten) und die **Patientenuniversität** der **MHH** möchten alle Patienten, Ärzte und interessierte Mitbürger anlässlich des "**Rare Disease Day 2011**" am Samstag, den 26.02.2011 zu einem öffentlichen Symposium über "seltene Krankheiten" einladen.

Unser Programm beinhaltet 9 Kurzvorträge von geladenen Experten, die aktuelle Versorgungsangebote und Konzepte vorstellen werden. Im Anschluss an die Vorträge besteht die Möglichkeit sich mit weiterführenden Fragen an die Referenten zu wenden, die an einem „Expertenstand“ zur Verfügung stehen.

Darüber hinaus können sich alle Besucher an speziellen „Lernstationen“ der vor Ort anwesenden Selbsthilfegruppen über einige der mehr als 6000 existierenden seltenen Krankheiten informieren.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie den internationalen Tag der seltenen Krankheiten mit Ihrem Besuch an der MHH unterstützen und so dazu beitragen, allen betroffenen Patienten eine hörbare Stimme zu geben!

Das Orphanet Team Deutschland  
Manfred Stuhmann-Spangenberg  
Kathrin Rommel  
Elisabeth Nyongui

&

Patientenuniversität Hannover  
Marie-Luise Dierks  
Gabriele Seidel

09.00 - 09.20 Uhr

## **Eröffnung und Begrüßung**

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg (Orphanet, MHH) &  
Prof. Dr. Marie-Luise Dierks (Patientenuniversität, MHH)

09.20 - 09.40 Uhr

## **Orphanet /E-Health**

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg  
(Orphanet, MHH)

09.40 - 10.00 Uhr

## **1 Jahr Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen - Rückblick und Ausblick**

Prof. Dr. Olaf Riess  
(ZSE Universität Tübingen)

10.00 - 10.20 Uhr

## **Deutschlandweite Versorgungsstruktur für Familiären Brust- und Eierstockkrebs**

Dr. Dorothea Gadzicki  
(Zell- und Molekularpathologie, MHH)

10.20 - 10.50 Uhr

## **Kaffeepause**

Kaffee & Kuchen im Foyer,  
Postersession und Informationsangebote

10.50 - 11.10 Uhr

## **Das Jeffrey Modell Zentrum für angeborene Immundefekte**

Prof. Dr. Torsten Witte  
(Klinik für Immunologie und Rheumatologie, MHH)

11.10 - 11.30 Uhr

## **BMFS - Das Netzwerk für angeborene Störungen der Blutbildung**

Dr. Cornelia Zeidler  
(Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, MHH)

11.30 - 11.50 Uhr

## **Die care-for-rare foundation – eine neue Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen als Vermittlerin zwischen den Welten**

Prof. Dr. Dr. Christoph Klein  
(Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, MHH)

11.50 - 13.20 Uhr

## **Mittagspause**

Essen & Getränke im Foyer,  
Postersession und Informationsangebote

13.20 - 13.40 Uhr

## **ACHSE**

## **Vortragsthema noch offen**

(Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, ACHSE)

13.40 - 14.00 Uhr

## **Beitrag der Selbsthilfe zur besseren Patientenversorgung am Beispiel zertifizierter Spezialprechstunden**

Herr Horst Ganter  
(Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., DGM)

14.00 - 14.20 Uhr

## **Das LCH-Register der Patientenorganisation Erwachsenen Histiozytose X e.V.**

Frau Dagmar Kauschka  
(Erwachsenen-Histiozytose-X e.V.)

14.20 - 15.00 Uhr

## **Ausklang**