

Anmeldung & Registrierung

Pandemie-bedingt ist ohne Voranmeldung leider keine Teilnahme möglich (max. 150 Personen).

Kurzfristige Änderungen nach aktuellen Hygienebestimmungen vorbehalten.

Wir bitten um Ihr Verständnis.

Rückmeldung bis zum 10. September 2022 erbeten.

Tag der Seltenen

Samstag, 24. September 2022
von 9.30 bis 13:30 Uhr

Telefon: 0821 400-9390

Fax: 0821 400-179390

E-Mail – Anmeldung mit Barcode-Nr.:
azese@uk-augsburg.de

JA, ich nehme teil.

Name

Datum, Stempel, Unterschrift

Auf einen Blick

Datum, Ort der Veranstaltung:

Samstag, 24. September 2022
9.30 – 13.30 Uhr

Westhouse Augsburg
Veranstaltungssaal: „Anna Maria“
Alfred-Nobel-Straße 5-7
86156 Augsburg

Wissenschaftliche Leitung:

Dr. med. Désirée Dunstheimer
Leiterin des Augsburgers Zentrums
für Seltene Erkrankungen

Auskunft:

Augsburger Zentrum für
Seltene Erkrankungen (AZeSE)

Elisabeth Arik
Tanja Selimaj
Telefon: 0821 400-9390
Fax: 0821 400-179390
E-Mail: azese@uk-augsburg.de

Impressum

Universitätsklinikum Augsburg | Stenglinstraße 2 | 86156 Augsburg
Herausgeber: PD Dr. Markus Wehler
(Vorstandsvorsitzender & Ärztlicher Direktor | V.i.S.d.P.)
Druckerei: Hausdruckerei | Stand August 2022

EINLADUNG Tag der Seltenen



Samstag, 24. September 2022
9.30 bis 13.30 Uhr
Westhouse Augsburg

Vorwort

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn sie bei weniger als fünf von 10.000 Menschen auftritt. Da es schätzungsweise bis zu 8.000 derartige Erkrankungen gibt, ist selten eher häufig:

Bundesweit sind etwa vier Millionen Menschen von einer Seltenen Erkrankung betroffen.

Anlass genug, um mit einem TAG DER SELTENEN auf die Herausforderungen für betroffene Patienten, den damit verbundenen besonderen Versorgungs- und Forschungsbedarf und die Bedeutung von spezialisierten Zentren, wie das 2020 gegründete AZeSE, aufmerksam zu machen.

Wir hoffen, hiermit Ihr Interesse zu wecken und freuen uns über Ihre Teilnahme.



Dr. med. Désirée Dunstheimer
Leiterin AZeSE



Dr. med. Andreas Weins
Stellv. Leiter AZeSE

Programm

9.30 Uhr Eine seltene Gelegenheit:

Hinter den Kulissen des AZeSE

Wer wir sind – Was wir tun – Wie wir arbeiten

- Dr. med. Désirée Dunstheimer
- Dr. med. Andreas Weins

9.50 Uhr Auf ein Wort mit...

- Bernd Kränzle
- PD Dr. med. Markus Wehler
- Prof. Dr. med. Martina Kadmon
- Dr. med. Tobias Hermann

10.10 Uhr Impulse setzen:

Seltene Krankheiten, Millionen Betroffene

- Eva Luise Köhler

10.30 Uhr Seltene Erkrankungen und ihre Bedeutung für häufige Erkrankungen

- Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich

11.30 Uhr Kaffeepause

12.00 Uhr Vom Gen zur Diagnose und Therapie: Facetten genetischer Erkrankungen

- Dr. med. Dagmar Wahl
- PD Dr. med. Moneef Shoukier
- Prof. Dr. rer. nat. Monika Golas

12.30 Uhr Eine Frage der Perspektive:

Seltene Erkrankungen aus Sicht des Patienten, des Arztes und der Medien

- Prof. Dr. med. Markus Naumann
- Moderation: Michael Brandner

13.30 Uhr Verabschiedung mit kulinarischem Ausklang

Mit Beteiligung von

Dr. med. Désirée Dunstheimer

Leitende Oberärztin, Leiterin AZeSE, Universitätsklinikum Augsburg

Dr. med. Andreas Weins

Oberarzt, Stellv. Leiter AZeSE, Universitätsklinikum Augsburg

Bernd Kränzle

3. Oberbürgermeister der Stadt Augsburg

PD Dr. med. Markus Wehler

Vorstandsvorsitzender, Ärztlicher Direktor, Universitätsklinikum Augsburg

Prof. Dr. med. Martina Kadmon

Dekanin der Medizinischen Fakultät, Universität Augsburg

Dr. med. Tobias Hermann

Leiter Dienstleistungszentrum AOK Oberbayern

Eva Luise Köhler

Eva Luise und Horst Köhler Stiftung, Schirmherrin der Allianz für Chronische und Seltene Erkrankungen (ACHSE e.V.)

Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich

Institut für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie, Charité Campus Virchow Klinikum, Berlin

Dr. med. Dagmar Wahl

Fachärztin für Humangenetik
Team für humangenetische Expertise, AZeSE

PD Dr. med. Moneef Shoukier

Facharzt für Humangenetik
Team für humangenetische Expertise, AZeSE

Prof. Dr. rer. nat. Monika Golas

Professorin für Humangenetik
Team für humangenetische Expertise, AZeSE
Humangenetik | Medizinische Fakultät, Universität Augsburg,
Universitätsklinikum Augsburg

Prof. Dr. med. Markus Naumann

Direktor der Klinik für Neurologie und klinische Neurophysiologie,
Universitätsklinikum Augsburg

Michael Brandner

Schauspieler, Schirmherr des AZeSE