



**Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin**

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

www.ukdd.de/kik

**Ansprechpartnerin/Koordination:**

Dr. rer. medic. Tanita Kretschmer

0351 458-19407

0351 458-7297

Tanita.Kretschmer@ukdd.de

**Für die vertragliche und finanzielle Abwicklung  
verantwortlich:**

Carl Gustav Carus Management GmbH

Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

0351 458-3861

www.carus-management.de

cgcm@ukdd.de

**Sponsoren:**



Alexion Pharma Germany GmbH - 600 €; BioMarin Deutschland GmbH 800 €; Cordamed GmbH - 600 €; GlaxoSmith-Kline GmbH & Co. KG - 800 €; metaX Institut für Diätetik GmbH - 600 €; MVZ Mitteldeutscher Praxisverbund Humangenetik GmbH - 800 €; Roche Pharma AG - 1.500 €; Saegeling Medizintechnik Service- und Vertriebs GmbH - 800 €; Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG - 800 €

Stand der Drucklegung: 14.02.2024

**ProgrammkinO Ost**

Schandauer Str. 73, 01277 Dresden

für Rollstuhlnutzer barrierefrei,

Untertitel bei fremdsprachigen Filmen

**Freier Eintritt**

**Anfahrt**

**Öffentlicher Personennahverkehr** Sie erreichen das ProgrammkinO Ost mit den Straßenbahnlinien 6 und 12 (Haltestelle Ludwig-Hartmann-Straße), mit der Straßenbahnlinie 4 sowie den Buslinien 65, 85 und 87 (alle bis Haltestelle Altenberger Straße).

**Bahn** Fern- und Regionalverkehr bis Dresden-Hauptbahnhof, Anschluss an ÖPNV Straßenbahn Linien 4, 10, 6 und 12.

**PKW** Das ProgrammkinO verfügt über keine eigenen Parkplätze. Bitte nutzen Sie die vorhandenen kostenfreien Möglichkeiten im öffentlichen Straßenraum.

Aufgrund begrenzter Stellplätze im Kino bitten wir Personen, welche auf einen Rollstuhl angewiesen sind, um telefonische Anmeldung.

**Gemeinsam können wir Wunder bewirken.**

**Ihre Spende hilft.**

Verwendungszweck: Spende USE

Stiftung Hochschulmedizin Dresden

IBAN DE27 8505 0300 0221 0457 40

BIC OSDDE81XXX, Ostsächsische Sparkasse Dresden



Stiftung  
Hochschulmedizin  
Dresden



Tag der Seltenen  
Erkrankungen

Veranstaltung des  
UniversitätsCentrums für  
Seltene Erkrankungen Dresden



UniversitätsCentrum  
für Seltene  
Erkrankungen

**02** Programm-  
kinO Ost  
**MÄRZ** 2024  
**EINTRITT**  
**FREI**

Herzliche Einladung

Programm am 02. März 2024

Referent:innen

Liebe Patient:innen, liebe Angehörige, liebe Kolleg:innen,

in diesem Jahr möchten wir einen ganz besonderen „Tag der Seltenen Erkrankungen“ feiern, denn das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) am Universitätsklinikum Dresden begeht mit Ihnen zusammen einen runden Geburtstag. Seit nunmehr 10 Jahren versteht sich das USE als Partner an Ihrer Seite, der Diagnosewege verkürzen, Ansprechpartner vermitteln, Menschen zur Therapie und Unterstützung verhelfen sowie Öffentlichkeit für dieses besondere Thema schaffen möchte. Dabei erreichen uns unglaublich viele unterschiedliche Geschichten von Betroffenen.

Und so vielfältig wie die Personen hinter den Geschichten soll auch unser Programm am Tag der Seltenen Erkrankungen sein. Nicht nur, dass es weit über 6.000 verschiedene seltene Erkrankungen gibt; jede dieser Erkrankungen hat ihren ganz besonderen Einfluss auf die Betroffenen selbst, aber auch auf ein großes Umfeld. Dazu zählen in erster Linie die Familien der Betroffenen, aber auch die unterschiedlichen Behandler und Unterstützer, die sich in vielfältiger Weise um eine gelingende Teilhabe der Betroffenen bemühen.

Daher möchten wir an „unserem Geburtstag“ viele einzelne Geschichten und Gesichter in Kurzfilmen einfangen und mit Ihnen darüber ins Gespräch kommen. Wir freuen uns darauf, wenn Sie am 02. März 2024 diese Geschichten erleben und gemeinsam mit uns feiern wollen. **Wir laden Sie herzlich dazu ein!**

Ihr Prof. Dr. Reinhard Berner  
& das USE-Team

ab 10.00 Uhr	Einlass ProgrammkinO Ost
10.30 Uhr	Grußwort Prof. Dr. med. Reinhard Berner
<b>10.40 Uhr</b>	<b>Erster Kurzfilmblock</b>
<b>11.15 Uhr</b>	<b>Podiumsdiskussion</b>
<b>11.50 Uhr</b>	<b>Zweiter Kurzfilmblock</b>
<b>12.25 Uhr</b>	<b>Podiumsdiskussion</b>
13.00 Uhr	Gemeinsamer Austausch und Imbiss
10:00 Uhr bis 14:30 Uhr	Präsentation der Selbsthilfegruppen, Vereine und Sponsoren im Foyer

**Kurzfilme rund um (Seltene) Erkrankungen**  
Empfehlung ab 14 Jahren | Eintritt frei  
(zum Teil OmU Saal 1)

**Erster Kurzfilmblock**

**Bertha en de Wolfram** | 16 min. | Belgien 2020

**Rain** | 9 min. | Schweden 2014

**Carlottas Face** | 5 min. | Deutschland 2018

**Zweiter Kurzfilmblock**

**Beben** | 16 min. | Deutschland 2022

**Sweet Rabbit** | 14 min. | Niederlande 2012

**Iktamuli** | 5 min | Deutschland 2019

**Prof. Dr. med. Reinhard Berner**

Sprecher des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen (USE), Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin\*

**Dr. med. Christine Mundlos**

stellvertretende Geschäftsführerin und ärztliche Lotsin Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

**Andrea Maier-Neuner**

Geschäftsführerin Patientenorganisation für angeborene Immundefekte dsai e.V.

**Ronny Krappmann**

verwaister Vater, Botschafter der Europäischen Vereinigung gegen Leukodystrophien ELA e.V.

**Marcel Welk**

Betroffener mit Myasthenia gravis

**Dr. Michael Schöttler**

Leiter für neurodegenerative und seltene Erkrankungen, Roche Pharma AG

**Dr. med. Amalia-Mihaela Hanßke**

Stellvertretende Sprecherin des USE, Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Psychotherapie und Psychosomatik\*

**Dr. med. Jochen Schäfer**

Oberarzt für Neurologie, Klinik und Poliklinik für Neurologie\*

**Dr. med. Ulrike Reuner**

Oberärztin für Neurologie/Psychiatrie/Psychotherapie, Palliativmedizinerin, Klinik und Poliklinik für Neurologie\*

**Dr. med. Katja Storch**

Oberärztin, Neuropädiaterin, Klinik Bavaria Kreischa

**Thomas Lopau**

Radiomoderator