

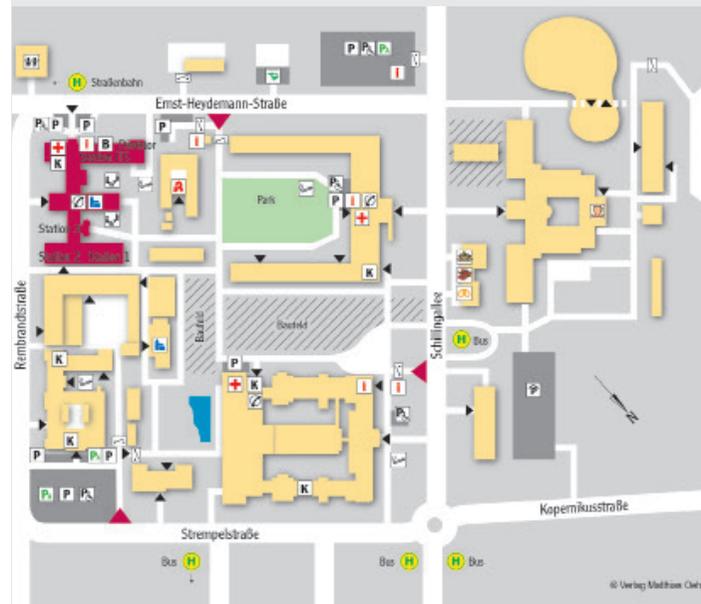
Die Veranstaltung wird durch folgende Firmen unterstützt:



Innovation in Nutrition



So finden Sie uns

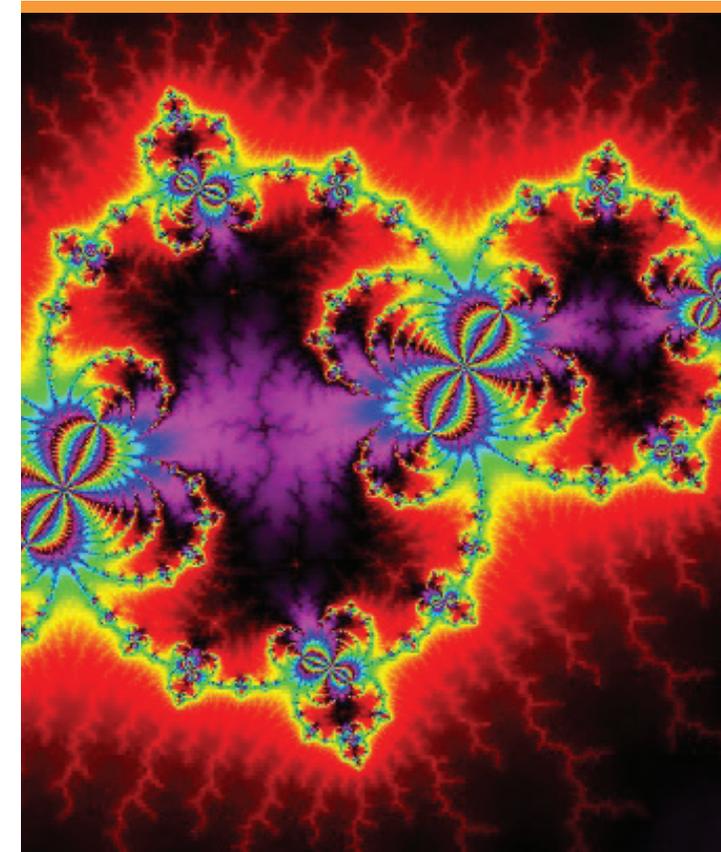


Öffentliche Verkehrsmittel:

S-Bahn bis Parkstraße, Straßenbahnlinien 3 und 6 bis Parkstraße, Buslinien 25 und 28 bis Schillingallee

Universitätsmedizin Rostock
rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock

Kinder- und Jugendklinik
Ernst-Heydemann-Straße 8 • 18057 Rostock
Telefon 0381 494-7001
ukj@med.uni-rostock.de



Tag der Seltene Erkrankungen

Leitung: Priv.-Doz. Dr. med. Frank Walther

28. Mai 2016, 9:00 Uhr
Hörsaal der Universitäts- Kinder- und Jugendklinik
Direktor: Prof. Dr. med. Michael Radke

www.kinderklinik.med.uni-rostock.de

**Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren!**

Moderne diagnostische Methoden machen es möglich, die genetischen Ursachen von seltenen Erkrankungen (SE) immer besser und schneller zu diagnostizieren. Vor allem nimmt die Zahl der behandelbaren SE zu. Man denke dabei beispielsweise nur an Enzymersatztherapien oder die neueste, momentan noch in der Entwicklung befindliche Methode der sogenannten „Genschere“. Diese Möglichkeiten erreichen Patienten mit SE in der medizinischen Praxis jedoch leider häufig nicht oder sehr spät. Mit der Gründung von Zentren für Seltene Erkrankungen soll die Aufmerksamkeit für diese Erkrankungsgruppe erhöht werden und der Zugang der Patienten zu moderner und damit besserer Betreuung erreicht werden.

Mit unserem „**Tag der Seltenen Erkrankungen**“ möchten wir unser im Werden begriffenes Zentrum für Seltene Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen der Öffentlichkeit und insbesondere auch allen Kollegen der Universitätsmedizin Rostock vorstellen. Wir hoffen auf eine rege Teilnahme und würden uns freuen, wenn wir Ihr Interesse für eine Mitarbeit und zukünftige Erweiterung des Zentrums wecken können.

Priv.-Doz. Dr. Frank Walther

Wir bitten um Rückmeldung bis einschließlich 23.05.2016. Bitte informieren Sie uns unter **frank.walther@med.uni-rostock.de**, mit wieviel Personen Sie an unserer Veranstaltung teilnehmen möchten.



Programm

- 9:00 Uhr** Prof. Dr. Michael Radke
Begrüßung
- 9:10 Uhr** PD Dr. Frank Walther
Weshalb braucht man ein Zentrum für Seltene Krankheiten?
- 9:40 Uhr** Prof. Dr. Johannes Buchmann
Tic, Tourette und Dystonien im Kindesalter (mit Videobeispielen)
- 10:10 Uhr** Prof. Dr. Matthias Nauck
Neugeborenencreening: Alte und neue Screening krankheiten, Perspektiven für die Zukunft

10:40 Uhr Kaffeepause

- 11:20 Uhr** Prof. Dr. Klaus Mohnike
Innovationen zur Verbesserung der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Diagnose- und Betreuungspfad bei angeborenen Skeletterkrankungen

12:00 Uhr Mittagspause

- 13:00 Uhr** Dr. Ulrike Jacoby
Fall eines Kindes mit neonataler Hyperkalziämie bei SLC34A1-Mutation
- 13:20 Uhr** Prof. Dr. Steffen Emmert
DNA-Reparatur-Defektsyndrome und genetisch bedingte Verhornungsstörungen
- 13:50 Uhr** Kirstin Kiekbusch
Geboren mit Ichthyose
- 14:10 Uhr** Kaffeepause
- 14:40 Uhr** Prof. Dr. Carl Friedrich Classen
Seltene Histozytosen bei Kindern und Jugendlichen
- 15:10 Uhr** Dr. Fabian Speth
Seltene Krankheitsbilder in der Kinderreumatologie
- 15:40 Uhr** Jörg Foitzik
Die Entwicklung der kinderrheumatologischen Versorgung im letzten Vierteljahrhundert

16:00 Uhr Ende

Die Zertifizierung durch die Ärztekammer wurde beantragt.

Referenten in alphabetischer Reihenfolge:

Prof. Dr. med. Johannes Buchmann
Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter, Universitätsmedizin Rostock

Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen
Kinder- und Jugendklinik, Universitätsmedizin Rostock

Prof. Dr. med. Steffen Emmert
Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie, Universitätsmedizin Rostock

Jörg Foitzik
Elternkreis Rheumakranke Kinder, Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e.V.

Dr. med. Ulrike Jacoby
Kinder- und Jugendklinik, Universitätsmedizin Rostock

Kirstin Kiekbusch
Selbsthilfe Ichthyose e. V.

Prof. Dr. med. Klaus Mohnike
Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE), Universitätskinderklinik, Otto-von-Guericke Universität Magdeburg

Prof. Dr. med. Matthias Nauck
Neugeborenen-Screening-Zentrum Mecklenburg-Vorpommern, Institut für Klinische Chemie und Laboratoriumsmedizin, Universitätsklinikum Greifswald der Ernst-Moritz-Arndt-Universität

Prof. Dr. med. Michael Radke
Kinder- und Jugendklinik, Universitätsmedizin Rostock

Dr. med. Fabian Speth
Deutsches Zentrum für Kinder- & Jugendreumatologie, Zentrum für Schmerztherapie junger Menschen, Garmisch-Partenkirchen

Priv.-Doz. Dr. med. Frank Walther
Kinder- und Jugendklinik, Universitätsmedizin Rostock