

Einladung

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

nach der großen Zustimmung in den letzten Jahren veranstalten wir in diesem Jahr wieder einen Patienten- und Angehörigentag für Betroffene mit seltenen nicht-bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks. Hierzu laden wir Sie am 11.03.2017 ganz herzlich nach Ulm ein.

Wir werden Sie in diesem Rahmen über den aktuellen Stand der klinischen Forschung informieren. Dies ist sicherlich ein zentraler Punkt des diesjährigen Programmes, da aktuell verschiedene neue Therapiemöglichkeiten und klinische Studien für die Aplastische Anämie und die Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie hinzugekommen sind.

Aber auch der Zusammenhang zwischen Stress und Krankheit und mögliche praktische Maßnahmen werden beleuchtet.

Aufgrund des großen Erfolgs des Programmpunktes „Wunschkonzert“ bei den vorangegangenen Veranstaltungen, möchten wir dieses Konzept fortsetzen. Wir laden Sie daher ein uns Ihre Themenwünsche und Fragen vorab mitzuteilen. Es handelt sich um "Ihren" Tag, wir werden diese also soweit als möglich in die Gestaltung mit einbeziehen.

Komplettiert wird der Tag durch die Möglichkeit des Austausches mit "Mitbetroffenen", den Selbsthilfegruppen sowie dem Gespräch zwischen Patient und Arzt.

Die Programme und Vorträge der Vorjahre sowie das Programm der diesjährigen Veranstaltung finden Sie unter www.uni-ulm.de/zse im Internet.

Wir würden uns freuen, Sie am 11.03.2017 beim Patienten- und Angehörigentag für Patienten mit seltenen nicht-bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks in Ulm zu sehen.

Herzliche Grüße Ihre

Dr. med. B. Höchsmann

Prof. Dr. med. H. Schrezenmeier

mit den Selbsthilfegruppen



Wir möchten uns bei der Stiftung Lichterzellen für die finanzielle Unterstützung des Patiententages in Form der Beteiligung an den Reisekosten der Referenten bedanken.

www.uni-ulm.de/zse

Veranstalter

Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm mit

- dem Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gGmbH sowie dem Institut für Transfusionsmedizin (Professor Dr. med. H. Schrezenmeier),
- der Klinik für Innere Medizin III (Professor Dr. med. H. Döhner)
- der Klinik für psychosomatische Medizin und Psychotherapie (Professor Dr. med. H. Gündel) des Universitätsklinikums Ulm

Wissenschaftliche Leitung und Veranstaltungsorganisation:
Dr. med. B. Höchsmann & Professor Dr. med. H. Schrezenmeier

Kontakt

Anmeldung und Themenwünsche/Fragen an:

Name: Dr. med. B. Höchsmann

Adresse: Institut für Transfusionsmedizin des
Universitätsklinikums Ulm, Institut für Klinische
Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gGmbH
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm

E-Mail zse-pnh-register@uni-ulm.de

Anfahrt/Lageplan

Forschungsgebäude N27
vom James-Franck-Ring aus gesehen

Veranstaltungsort:
Universität Ulm
Forschungsgebäude N27
James Franck Ring
89081 Ulm



Anfahrt mit dem Auto:

A8; Ausfahrt Ulm-West Richtung Zentrum auf die B10;
dort zweite Ausfahrt "Wissenschaftsstadt/Eselsberg";
danach zwei mal jeweils bei der ersten Gelegenheit links
abbiegen. Parkplätze im ausgeschildertes Parkhaus.

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Buslinie 3: „Universität/Wissenschaftsstadt“ vom
Hauptbahnhof, Haltestelle "Botanischer Garten"



www.uni-ulm.de/zse



ulm university universität
uulm

Seltene nicht-maligne Knochenmarkserkrankungen

Aplastische Anämie und PNH 4. Patienten- und Angehörigenseminar



Foto: www.uni-ulm.de

Samstag, 11.03.2017

9:00 – 16:15 Uhr

Universität Ulm

Forschungsgebäude N27



Institut
für klinische
Transfusionsmedizin
und Immungenetik Ulm
gemeinnützige GmbH



NETZWERK
SELTENE ERKRANKUNGEN
BADEN-WÜRTTEMBERG
UNIVERSITÄTSMEDIZIN ULM

www.uni-ulm.de/zse

Uhrzeit	Medienraum		Glaskasten I	Glaskasten II		
Ab 8.45	Ankommen & Anmeldung					
9.00–9.05	Begrüßung (<i>Professor Dr. med. H. Schrezenmeier, Professor Dr. med. D. Bunjes</i>)		Foyer: Informationsstände der Selbsthilfegruppen	Freier Erfahrungsaustausch Betroffener und Angehöriger		
9.05–9.35	Die Selbsthilfegruppe Aplastische Anämie e.V. & die Stiftung Lichterzellen stellen sich vor (U. Scharbau & P. Burmester)					
9.35–10.35	Aplastische Anämie und Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie: Aktuelle Therapieempfehlungen					
9.35–09.50	Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie – Therapieempfehlungen entsprechend der Leitlinien der DGHO und der Ergebnisse des PNH-Registers (<i>Dr. med. B. Höchsmann</i>)					
09.50–10.00	Aplastische Anämie – Grundsätzliche Therapieentscheidungen entsprechend der Leitlinien der DGHO (<i>Dr. med. S. von Harsdorf</i>)					
10.00–10.15	Aplastische Anämie: Immunsuppressive Therapie (<i>Dr. med. S. Körper</i>)					
10.15–10.35	Allogene Stammzelltransplantation bei Knochenmarkversagenssyndromen des Erwachsenenalters (<i>Professor Dr. med. D. Bunjes</i>)					
10.35–11.05	Kaffeepause					
11.05-12.05	Alltagsmedizin: Stress und Krankheit				Workshop: „Wie führe ich ein besseres Arzt-Patienten-Gespräch?“ (<i>R. Göbel & U. Scharbau</i>) Achtung! Begrenzte Teilnehmerzahl. Eine Anmeldung ist zwingend erforderlich.	Freier Erfahrungsaustausch Betroffener und Angehöriger
11.05–11.25	Wann Stress wen krank macht und warum - und was wir möglicherweise dagegen tun können (<i>Professor Dr. med. S. O. Reber</i>)					
11.25–11.45	Krankheitsbedingte Ursachen für Stress bei Patienten mit AA und PNH und deren Auswirkung auf die Lebensqualität (<i>Dr. med. J. Panse</i>)					
11.45–12.05	Entspannungstechniken – Wege (krankheitsbedingtem/krankheitsverursachendem) Stress im Alltag zu begegnen (<i>S. Zengerle-Hübner</i>)					
12.05–13.05	Mittagspause		Mittagspause			
13.05-14.50	Neue Therapiestudien bei Aplastischer Anämie und Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie		Freier Erfahrungsaustausch Betroffener und Angehöriger			
13.05–13.20	Klinische Studien - Was bedeutet das? (<i>Dr.med. F. Stegelmann</i>)					
13.20–13.50	Komplementmodulation bei PNH - neue Substanzen und Studien (<i>Professor Dr. med. H. Schrezenmeier</i>)					
13.50-14.10	Studien mit Thrombopoietin zur Behandlung der Aplastischen Anämie (<i>Dr. med. B. Höchsmann</i>)					
14.10-14.30	Studie zur Extrakorporalen Photopherese - Option bei fehlendem Ansprechen auf Standardtherapie (<i>Dr. med. S. Körper</i>)					
14.30-14.45	Die Bedeutung der Telomere bei Knochenmarkversagenssyndromen (<i>Dr. med. F. Beier</i>)					
14.45-15.15	Kaffeepause					
15.15–16.00	Wunschkonzert: Ihre Themen und Fragen (<i>alle Referenten, Moderation Dr. med. B. Höchsmann</i>)					
16.00- 16.10	Zusammenfassung und Verabschiedung (<i>Professor Dr. med. H. Schrezenmeier</i>)		Freier Erfahrungsaustausch Betroffener und Angehöriger			