

02. März 2018

Mainzer Rathaus

Info: 0173 818 68 53
tdse-mainz@online.de



Landeshauptstadt
Mainz

KISS Mainz
Kontakt- und Informationsstelle
für Selbsthilfe

achse
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen



FACHTAG

TAG DER

SELTENEN

ERKRANKUNGEN



Tag der Seltene Erkrankungen in Mainz

Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz

02.03.2018

PROGRAMM

9:00 – 13:10 Uhr

Selbsthilfegruppen, Vereine, Institutionen usw. beraten und informieren zu den Erkrankungen und eigenen Aktivitäten.

10.00

Prof. Dr. med. Sergiu Groppa - Leiter der Sektion Bewegungsstörungen und Neurostimulation, Klinik und Poliklinik für Neurologie, Universitätsmedizin Mainz

Vortrag *Technologie im Wandel, was bringen uns die nächsten Jahre für die seltenen Erkrankungen!*

11.00

Dr. Holger Storf – Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt

Vortrag *Open-Source-Software zur Erstellung und Vernetzung von Patientenregistern für Seltene Erkrankungen (OSSE).*

In der Zeit 12:00 - 13:00 Uhr

Herr **Staatssekretär David Langner** und Herr **Dr. Eckart Lensch**, Sozialdezernent - Grußworte

13:00 – 13:10

Luftballonaktion vor dem Rathaus

15:00

Dr.med. Laila Arash-Kaps – Villa Metabolica der Universitätsmedizin Mainz

Begrüßung, Eröffnung der Vortragsreihe

15:10

Univ.-Prof. Dr. Esther Hoffmann – Augenklinik der Universitätsmedizin Mainz

Das Kinder- Glaukomzentrum Mainz stellt sich vor: Glaukomchirurgie bei den Kleinsten - für lebenslanges Sehen

15:45

Prof. Dr. Torben Lübke – Biochemie I der Universität Bielefeld

Untersuchungen am Tiermodell der Fucosidose

16:20

Dr.med. Laila Arash-Kaps – Villa Metabolica der Universitätsmedizin Mainz

Gangliosidosen und andere seltene Erkrankungen

16:55

Univ.-Prof. Dr. med. Markus Knuf – Kinderklinik , Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden

Aktuelles zur Tuberosen Sklerose

17:30

Dr. Waltraud Schrank – Sozialpädiatrisches Zentrum - Helios Dr. Horst Schmidt Kliniken Wiesbaden

Normvariante-Wahrnehmungsstörung-Myasthenie?

18:10

Ende der Veranstaltung