

## Antwortkarte / Fax

Fax: 0451 2903355

## Kontakt

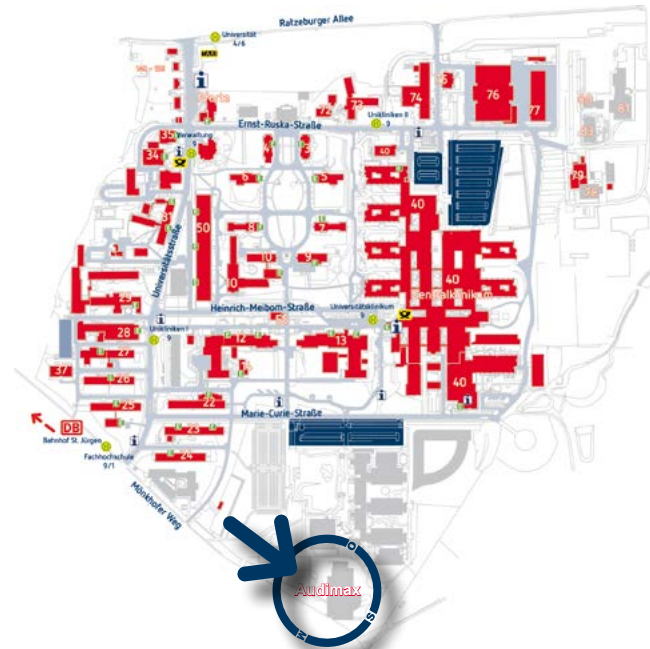
UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein  
Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Maria-Goeppert-Straße 1  
23562 Lübeck  
www.ZSE-luebeck.de  
www.uksh.de



**Organisation:**  
Prof. Dr. Münchau

**Anmeldung:**  
Petra Böhme  
☎ 0451 290 - 3428, 📠 -3423  
✉ petra.boehme@neuro.uni-luebeck.de

**Veranstaltungsort:**  
UKSH, Campus Lübeck, Audimax, Hörsaal AM 2



Wissen schafft Gesundheit

# UKSH

UNIVERSITÄTSKLINIKUM  
Schleswig-Holstein

Stabsstelle Integrierte Kommunikation, G. Weinberger, Stand November 2013

Campus Lübeck

Lübecker Zentrum  
für Seltene Erkrankungen



Gründungssymposium des  
**Lübecker Zentrums  
für Seltene Erkrankungen**

Sonnabend, 7.12.2013 | 9.15 Uhr



Eine **Voranmeldung** wird aus organisatorischen Gründen bis zum **2. Dezember 2013** erbeten!  
Teilnahmebestätigung bitte per Fax,  
E-Mail: sylwia.dankert@uksh.de  
oder mit dieser Karte auf dem postalischen Weg.  
 Ich werde mit \_\_\_\_\_ Personen an der Veranstaltung am 7. Dezember 2013 teilnehmen.

Name / Vorname

Straße

PLZ / Ort

Telefon / Fax

E-Mail

Bitte  
freimachen

UNIVERSITÄTSKLINIKUM  
Schleswig-Holstein  
Institut für Neurogenetik  
Prof. Dr. Alexander Münchau  
Maria-Goeppert-Straße 1  
**23562 Lübeck**

## Willkommen

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit möchten wir Sie herzlich zum Gründungssymposium des Lübecker Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE), einer fachübergreifenden Einrichtung der Universität zu Lübeck und des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Campus Lübeck einladen.

Erkrankungen werden als selten definiert, wenn 5 pro 10.000 oder weniger Personen hiervon betroffen sind. Allerdings gibt es zahlreiche seltene Erkrankungen, so dass in Deutschland insgesamt etwa 4 Mio. Menschen mit einer seltenen Erkrankung leben. Die Relevanz und gesundheitspolitische Brisanz seltener Erkrankungen sind in den letzten Jahren in den öffentlichen Fokus gerückt und haben zur Entfaltung einer Reihe von Initiativen, unter anderem der Gründung der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. und des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) geführt.

Die Schwerpunkte des neu geschaffenen Lübecker ZSE, das einen betont interdisziplinären und altersübergreifenden Ansatz verfolgt, liegen auf seltenen (neuro-)genetischen Syndromen, Bewegungsstörungen und neurodegenerativen Erkrankungen, Störungen der Geschlechtsentwicklung, seltenen Hauterkrankungen und der Versorgungsforschung.

Wir würden uns sehr freuen, Sie am 7. Dezember bei uns zu begrüßen, um Ihnen unsere spezialisierten Angebote vorzustellen und mit Ihnen über diese Themenfelder ins Gespräch zu kommen.



Prof. Dr. Münchau  
Sprecher des ZSE



Prof. Dr. Klein  
Mitglied des ZSE Vorstands  
und des NAMSE



Prof. Dr. Gillesen-Kaesbach  
Stellv. Sprecherin des ZSE

## Programm

Sonnabend, 7. Dezember 2013

| Uhrzeit | Thema  |                                   |
|---------|--|-----------------------------------|
| 9.15    | Begrüßung und Einleitung   | A. Münchau                        |
| 9.20    | Grußworte  | E. Köhler, P. Dominiak, J. Scholz |
| 10.00   | Das Tübinger Zentrum für Seltene Erkrankungen  | O. Rieß                           |
| 10.30   | Seltene Erkrankungen aus Sicht der Betroffenen   | C. Mundlos                        |
| 11.00   | Kaffeepause  |                                   |
| 11.30   | Struktur und Impulse – die NAMSE   | C. Klein                          |
| 11.45   | Junge oder Mädchen? – Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung                                  | O. Hiort                          |
| 12.00   | Mustererkennung und Spürsinn – seltene genetische Syndrome                                       | G. Gillesen-Kaesbach              |
| 12.15   | Nicht erfasste Leiden und Bedarfe – die Rolle der Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen | A. Katalinic                      |
| 12.30   | Es geht unter die Haut – blasenbildende Hauterkrankungen   | E. Schmidt                        |
| 12.45   | Krampfen, Zucken, Schrauben – ungewöhnliche Bewegungsstörungen                                   | A. Münchau                        |
| 13.00   | Gemeinsamer Imbiss   |                                   |

### Sponsoren

Wir danken folgenden Firmen für ihre freundliche Unterstützung:



## Sprecher

**Prof. Dr. med. Peter Dominiak**  
Präsident der Universität zu Lübeck

**Prof. Dr. med. Gabriele Gillesen-Kaesbach**  
Institut für Humangenetik, UKSH, Campus Lübeck

**Prof. Dr. med. Olaf Hiort**  
Sektion für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, UKSH, Campus Lübeck

**Prof. Dr. med. Alexander Katalinic**  
Institut für Sozialmedizin, UKSH, Campus Lübeck

**Prof. Dr. med. Christine Klein**  
Institut für Neurogenetik, UKSH, Campus Lübeck

**Eva Luise Köhler**  
Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen, Bonn

**Prof. Dr. med. Alexander Münchau**  
Bewegungsstörungen und Neuropsychiatrie bei Kindern und Erwachsenen, Institut für Neurogenetik, UKSH, Campus Lübeck

**Dr. med. Christine Mundlos**  
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., Berlin

**Prof. Dr. med. Olaf Rieß**  
Institut für Medizinische Genetik und angewandte Genomik, Universitätsklinikum Tübingen

**Prof. Dr. med. Enno Schmidt**  
Klinik für Dermatologie, UKSH, Campus Lübeck

**Prof. Dr. med. Jens Scholz**  
Vorstandsvorsitzender des UKSH

Die Veranstaltung ist von der Landesärztekammer Schleswig-Holstein mit 3 CME-Punkten akkreditiert worden.

Wissen schafft Gesundheit