



- PROGRAMM -

Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz

26. Februar 2021

9:45

Virtueller Einlass

10:00

Begrüßung

10:10

*Vorstellungsrunde der Teilnehmer
Ziele 2021-2022*

Nach allen Vorträgen haben Sie die Möglichkeit Fragen zu stellen

11:00

Prof. Dr. Michael Beck – SphinCS GmbH, Hochheim

„Die Behandlung seltener chronischer Krankheiten in Zeiten der Covid-19 Pandemie“

11:30

Hans-Georg Hammer - Amryt Pharma

„Lipodystrophie – wenn der Körper nicht zur Klinik passt“

12:00

Kurze Pause

12:15

Folker Quack - Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

„LysoNET - Netzwerk deutscher Selbsthilfeorganisationen für lysosomale Speicherkrankheiten“

12:45

Dr. Tobias Mentzel - Vorstandsvorsitzender ELA Deutschland e.V., ePAG des ERN-RND (Europäisches Referenznetzwerk für Seltene Neurologische Erkrankungen)

„Selbst Verantwortung übernehmen - die Rolle von Patientenvertretern bei Seltenen Erkrankungen“

13:15

Schlussrunde und Ende der Vortragsreihe am Vormittag.

Pause.

Luftballonaktion.

Einladung zur Ärztlichen Fortbildung „Seltene Erkrankungen“ Zertifiziert mit 4 Fortbildungspunkten der Bezirksärztekammer Rheinhessen

15:00

Prof. Dr. Michael Beck – SphinCS GmbH, Hochheim

Begrüßung, Eröffnung der Vortragsreihe

15:10

Folker Quack - Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

"Gemeinsam noch stärker" Sechs Selbsthilfegruppen für lysosomale Speicherkrankheiten haben das LysoNET gegründet

15:50

Prof. Dr. Michael Beck – SphinCS GmbH, Hochheim

„Diagnostische Odyssee“ Wie kann der lange Weg zu einer Diagnose verkürzt werden?

16:30

Dr. Eugen Mangel – SphinCS GmbH, Hochheim

„Neue Biomarker, um seltene ZNS-Erkrankungen früh zu diagnostizieren“

17:10

Dr. Laura Holthöfer – Institut für Humangenetik, Universitätsmedizin Mainz

„Ein seltener Fall mit überraschender Diagnose“

18:00

Ende der Veranstaltung