



Freiburg Zentrum für
Seltene Erkrankungen



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** **FREIBURG**

ZKJ ZENTRUM FÜR KINDER-
UND JUGENDMEDIZIN

Einladung zur Kinderärztlichen Fortbildung am 22. Februar 2020

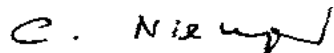
**Seltene Erkrankungen bei Kindern, eine besondere
Herausforderung für Eltern, Ärzte und Gesellschaft**

**Sehr geehrte Frau Kollegin,
sehr geehrter Herr Kollege,**

die kinderärztliche Fortbildung im Februar findet dieses Jahr im Rahmen eines Symposiums zum Rare-Disease-Day 2020 statt, zu dem wir Sie hiermit herzlich einladen.

Insbesondere Kinder und Familien mit seltenen Erkrankungen brauchen gemeinsames Engagement aller Beteiligten um eine optimale Versorgung zu erreichen. Andererseits stehen gerade aktuell gesellschaftspolitische Aspekte insbesondere der Finanzierung im Fokus. Mit der Veranstaltung am 22.02.20 wollen wir diese Aspekte mit Ihnen beleuchten und gemeinsam diskutieren.

Mit freundlichen Grüßen
Ihre



Prof. Dr. Charlotte Niemeyer
Sprecherin des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin

Rare Disease Day 2020

Gemeinsam stark für Patienten mit seltenen Erkrankungen

Ort: Großer Hörsaal,
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Zeit: Samstag, 22. Februar 10:00 bis 14:00 Uhr
Inklusive Mittagspause und kleiner Verpflegung

Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte

Kinderkrankenhaus St. Hedwig

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Freiburg

Dr. Roland Fressle

Prof. Dr. Ute Spiekerkötter

Prof. Dr. Charlotte Niemeyer

4 Fortbildungspunkte sind bei der LÄK Baden-Württemberg beantragt.

Programm

10.00 Uhr	Begrüßung Prof. Dr. Leena Bruckner-Tuderman Sprecherin des Freiburger Zentrums für seltene Erkrankungen (FZSE)	11.40 Uhr - 12:30 Uhr	Mittagspause
10.10 Uhr	Seltene Erkrankungen bei Kindern brauchen eine besondere Medizin Prof. Dr. Charlotte Niemeyer Sprecherin des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin	12.30 Uhr	Der kleine Tropfen, der den großen Unterschied macht - Von der Klinik ins Labor und wieder zurück. Individualisierte Therapie am Beispiel der Stoffwechselmedizin PD Dr. Sarah Grünert Funktionsoberärztin Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
10.20 Uhr	Wenn eine rasche Diagnose entscheidend ist - Diagnostik und Therapie lebensbedrohlicher seltener Erkrankungen am Beispiel von Immundefekten Prof. Dr. Stephan Ehl Medizinischer Direktor des Centrum für Chronische Immundefekte (CCI)	12.50 Uhr	Manchmal muss man neue Wege gehen - Von der Grundlagenforschung zur Entwicklung neuer Therapieansätze. Dr. Karsten Häffner Pädiatrische Nephrologie, Universitätsklinikum Freiburg
10.40 Uhr	Auch mit seltenen Erkrankungen ist man nicht allein - Alltag und Herausforderungen von Patienten und Eltern am Beispiel der ponto-cerebellären Hypoplasie 2A Julia Matilainen Elterninitiative Ponto-cerebelläre Hypoplasie (Cruise4Life)	13.10 Uhr	Systematisch Daten sammeln bei seltenen Erkrankungen - Das SMARtCare Register Dr. Astrid Pechmann Funktionsoberärztin Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
11.00 Uhr	Nicht nur selten, sondern auch komplex - Die Versorgung von Kindern mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) aus Elternsicht PD Dr. Thorsten Langer Leitung Sozialpädiatrisches Zentrum	13.30 Uhr	Paneldiskussion: Wie viel Engagement sind uns seltene Erkrankungen wert? Preisgestaltung und Finanzierungsmodelle für Medikamente für seltene Erkrankungen
11.20 Uhr	Diskussion und Ausblick mit Vortragenden - Wie kann die klinische Versorgung bei seltenen Erkrankungen optimiert werden Moderation: Dr. Karsten Häffner	Gäste:	PD Dr. Joachim Boldt Stellv. Leiter Institut für Ethik und Geschichte der Medizin Dr. Inge Schwersenz Initiative SMA Dr. Astrid Pechmann ZKJ Dr. Andreas Schaaf Managing Director / CSO Greenovation Freiburg nn, Gesundheitswissenschaftler
		14.00 Uhr	Ausklang bei Kaffee und Kuchen

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin · 79106 Freiburg · Mathildenstr. 1 · Telefon 0761 270-45060