



An alle
Mitglieder und
Mitbetroffenen

Sarkoidose:
Auch Morbus Boeck,
Morbus Besnier-
Schaumann genannt.
Unterformen:
Löfgren-Syndrom,
Morbus-Jüngling usw.

**Meerbusch,
24.02.2010**

Veranstaltungen zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2010

Bundesverband

Liebe Mitglieder, liebe Mitbetroffene,

die Sarkoidose gehört zu den Waisenkindern im Gesundheitssystem. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung kennen die weitaus meisten Ärzte in Deutschland die Sarkoidose nicht und sehen in ihrem Berufsleben wahrscheinlich keinen einzigen Patienten. Demzufolge ist der Weg zur ohnehin schwierigen Diagnose oft durch Umwege und Zufälligkeiten bestimmt. Erfahrene Ärzte in Diagnose und Behandlung sind dann ebenso selten. Dies ist auch der Grund, dass die Mittel für Forschung nicht üppig fließen, und Pharmaunternehmen keine großen Marktchancen sehen.

Vieles wurde in den letzten Jahrzehnten erreicht: medizinische Diagnoseverfahren für die Sarkoidose sind hinzugekommen, neue Behandlungsmöglichkeiten bei einer Reihe von Organbeteiligungen sind entstanden, die Grundlagenforschung über die Ursachenzusammenhänge konnte gerade in Deutschland erste Erfolge verbuchen.

Die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. als starke Gemeinschaft der Betroffenen hat viele dieser wichtigen Entwicklungen mit angeschoben und unterstützt. Sie als Mitglieder erhalten ja die Informationen zu den aktuellen Entwicklungen regelmäßig über unsere Mitgliederzeitschrift und in vielen Informationsveranstaltungen mit Experten quer durch Deutschland.

Vieles bleibt zu tun und die öffentliche Aufmerksamkeit für die Sarkoidose zu erhöhen, um das „Dran denken“ zu befördern auf dem Weg zu einer schnelleren Diagnose, die Entwicklung von neuen ne-

Geschäftsstelle:
Deutsche Sarkoidose-
Vereinigung
gemeinnütziger Verein e.V.
Uerdinger Straße 43
40668 Meerbusch
Telefon: 0 21 50/70 59 60
Telefax: 0 21 50/70 59 699
Info@Sarkoidose.de
www.Sarkoidose.de

Bankverbindung der
Vereinigung und Spenden-
konto Selbsthilfearbeit:
Sparkasse Neuss
Konto-Nr. 801 942 44
BLZ 305 500 00

Bankverbindung der
Sarkoidose Stiftung -
Spendenkonto für
Sarkoidose-Forschung:
Stadtparkasse Düsseldorf
Konto-Nr. 111 111 19
BLZ 300 501 10

Gemeinnützigkeit anerkannt
durch Finanzamt Neuss mit
letztgültiger Bescheinigung vom
21.01.2008.
Mitgliedsbeiträge und Spenden
für gemeinnützige Zwecke
im Rahmen unserer Satzung
sind steuerabzugsfähig.
Mit gleichem Bescheid vom
21.01.2008 wurde die
Deutsche Sarkoidose-Vereinigung
als wissenschaftlichen Zwecken
dienend anerkannt.

benwirkungsräheren Behandlungsmöglichkeiten zu befördern, den Zugang zu den wenigen Sarkoidose-Experten zu gewährleisten, und mehr Forschungsmittel für die Sarkoidose zu gewinnen.

Diese Problemstellungen haben wir gemeinsam mit den anderen seltenen Erkrankungen. Gemeinsam wollen wir in der Öffentlichkeit darauf aufmerksam machen. Dazu dient der 3. Europäische Tag der Seltenen Erkrankungen immer am letzten Tag im Februar. In diesem Jahr fällt der 28.02.2010 auf einen Sonntag. Die meisten Veranstaltungen in Europa wie auch in Deutschland finden sinnhafterweise am Samstag statt, je nach örtlichen Gegebenheiten auch an Werktagen dieser Woche. In vielen Veranstaltungsstädten konnten bekannte Personen als Schirmherrin oder Schirmherr gewonnen werden, etwa amtierende Bürgermeister, die Landtagspräsidentin, die Gattin des Ministerpräsidenten oder den Anchormann der ARD-Nachrichtensendung.

Das Motto des diesjährigen Tags der Seltenen Erkrankungen 2010 lautet: „**Patienten und Wissenschaftler - Partner für's Leben**“.

Besuchen Sie die gemeinsamen Veranstaltungen unseres Dachverbandes, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE), etwa in Berlin, Bielefeld, Dresden, Essen, Hamburg, Hannover, Köln, Stuttgart, Würzburg. Bei vielen Veranstaltungen beteiligt sich die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. mit einem Informationsstand.

Bitte unterstützen Sie die Aktionen für mehr Aufmerksamkeit für den Clown der Inneren Medizin – die Sarkoidose.

Nachfolgend finden Sie die Liste der Veranstaltungen einschließlich Programmhinweisen.

Eine sichere Anreise und viel Spaß bei den Veranstaltungen wünscht Ihnen und grüßt herzlich
Ihr

Dr. rer. nat. Bernd Quadder
- 1. Vorsitzender -

Anlagen

Tag der Seltenen Erkrankungen 2010

Patienten und Wissenschaftler - Partner für's Leben

Besuchen Sie die gemeinsamen Veranstaltungen der ACHSE und unterstützen Sie die Aktionen für mehr Aufmerksamkeit für den Clown der Inneren Medizin – die Sarkoidose

Bei vielen Veranstaltungen beteiligt sich die Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. mit Informationsständen.



Berlin

Freitag, den 26.02.2010, um 10:00 - 12:00 Uhr

Vivantes Klinikum im Friedrichshain (Foyer, Haupteingang)

Landsberger Allee 49

10249 Berlin-Friedrichshain

Programm:

Informationsveranstaltung organisiert von PD Dr. med. Hermann Girschick, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Von 10.00 bis 12.00 Uhr stellen Ärzte und Ärztinnen in Kurzvorträgen seltene Krankheitsbilder und geeignete Therapiemöglichkeiten aus ihrem Klinikalltag vor.

10.15 - 10.30 Uhr: Seltene angiologische Erkrankungen
Oberärztin Dr. Anne Hinrichs, Klinik für Innere Medizin –
Angiologie, Hämostaseologie und Pneumologie, Zentrum für
Gefäßmedizin

10.30 - 10.45 Uhr: Seltene Erkrankungen aus dem Bereich der
Muskuloskeletalen Erkrankungen und des Immunsystems
Chefarzt PD Dr. Hermann Girschick, Klinik für Kinder- und
Jugendmedizin

10.45 - 11.00 Uhr: Der Enddarm und onkologische
Erkrankungen

Chefarzt Dr. Joachim Straßburg, Klinik für Chirurgie –
Visceralchirurgie

11.00 - 11.15 Uhr: Das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ) stellt
sich vor

Oberärztin Dr. Cornelia Potratz, Sozialpädiatrisches Zentrum

11.15 - 11.30 Uhr: Seltene dermatologische Erkrankungen
Chefärztin PD Dr. Barbara Hermes, Klinik für Dermatologie

11.30 - 11.45 Uhr: Seltene Erkrankungen des Zentralen
Nervensystems (ZNS) aus neurochirurgischer Sicht

Chefarzt Prof. Dr. Dag Moskopp, Klinik für Neurochirurgie

11.45 - 12.00 Uhr: Was tun, wenn das Gehör versagt?

Chefarzt PD Dr. Parwis Mir-Salim, Klinik für Hals-, Nasen-,
Ohrenheilkunde Kopf- und Halschirurgie, Hörzentrum

Köln **Freitag, den 26.02.2010, um 13:00 - 18:00 Uhr**

Eingangsbereich Krankenhaus Holweide – Köln

Neufelder Str. 32

51067 Köln

Programm

8 Patientenorganisationen informieren über seltene Krankheitsbilder

13:00 Uhr Grußworte von Michael Paschke, Morbus Osler, Prof. Dr. Hans-Friedrich Kienzle

Elfi Scho-Antwerpes, Kölner Bürgermeisterin

15:00 Uhr Start der Luftballon-Aktion

Schirmherr:

Elfi Scho-Antwerpes, Bürgermeisterin Köln

Hannover **Freitag, den 26.02.2010, um 09:30 - 18:30 Uhr**

Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

Hörsaal D / Gebäude J 2, Campus MHH

Carl-Neuberg-Straße 1 (Haupteinfahrt Karl-Wiechert-Allee)

30625 Hannover

Rare Disease Day Symposium

"Partner für's Leben: Patienten und Wissenschaftler"

veranstaltet von OrphaNet Deutschland

Programm Rare Disease Day Symposium 26. Februar 2010

09.30 – 09.45 Uhr

Begrüßung / Eröffnung

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg (Orphanet)

Prof. Dr. Christopher Baum (MHH Forschungsdekan)

09.45 – 10.05 Uhr

Keiner muss allein bleiben – die Bedeutung der Patienten-Selbsthilfe am Beispiel der Deutschen GBS Initiative e.V.

Harald Niemann (Deutsche GBS Initiative e.V.)

10.05 – 10.25 Uhr

Erkennung und Versorgung von Patienten mit angeborenen Immundefekten im JMF-Zentrum der MHH

Prof. Dr. Reinhold E. Schmidt (Immunologie und

Rheumatologie)

10.25 – 10.45 Uhr

Geförderte Forschungsarbeiten - aus nicht-wissenschaftlicher Sicht

Dr. Tom Wahlig (Tom Wahlig Stiftung)

10.45 – 11.05 Uhr

Die Spinale Muskelatrophie – eine neurodegenerative Erkrankung von Motoneuronen

Prof. Dr. Peter Claus (Neuroanatomie)

11.05 – 11.25 Uhr

Signaltransduktion beim Lesch-Nyhan-Syndrom

Prof. Dr. Roland Seifert (Pharmakologie)

11.25 – 11.45 Uhr

Syringomyelie und Chiari

Elena Schäfer (Deutsche Syringomyelie und Chiari

Malformation e.V.)

11.45 – 12.05 Uhr

Dystonie - unbekannt und nicht verstanden

Ute Kühn (Deutsche Dystonie Gesellschaft e. V.)

12.05 – 13.00 Uhr

Mittagspause: Essen & Getränke im Foyer,

Postersession und Informationsangebote

13.00 – 13.20 Uhr

Forschungsnetzwerke zur Entwicklung der Somatischen Gentherapie für seltene Erkrankungen

Prof. Dr. Christopher Baum (Experimentelle Hämatologie)

13.20 – 13.40 Uhr

EDS-Syndrom: eine Erkrankung mit vielen Gesichtern

Barbara Kleffmann (Ehlers - Danlos -Selbsthilfe e.V.)

13.40 – 14.00 Uhr

ANCA - assoziierte Vaskulitiden - neue Diagnostik, neue Therapie

Prof. Dr. Marion Haubitz (Nephrologie)

14.00 – 14.20 Uhr

Lymphangiomeleiomyomatose (LAM)

Britta Höing (LAM Selbsthilfe Deutschland e.V.)

14.20 – 14.40 Uhr

Orphanet – die Datenbank für seltene Krankheiten

Prof. Dr. Manfred Stuhmann-Spangenberg (Orphanet)

14.40 – 15.00 Uhr

Das Netzwerk für angeborene Störungen der Blutbildung in Deutschland

Dr. Cornelia Zeidler (Pädiatrische Hämatologie und Onkologie)

15.00 – 15.20 Uhr

Angeborene Störungen des Immunsystems - neue Gendefekte und innovative Therapieansätze

Prof. Dr. Christoph Klein (PID-NET/Neuro-NET)

15.20 – 15.50 Uhr

Kaffeepause: Kaffee & Kuchen im Foyer,

Postersession und Informationsangebote

15.50 – 16.10 Uhr

Handlungsbedarf zur Verbesserung der Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten aus der Sicht der BAG Selbsthilfe

Dr. Martin Danner (BAG Selbsthilfe)

16.10 – 16.30 Uhr

Transidentität und Intersexualität aus Sicht der Patienten

Andrea T. Ottmer (Dt. Gesellschaft für Transidentität und Intersexualität e.V.)

16.30 – 16.50 Uhr

Angeborene Stoffwechselerkrankungen: Prävention, Diagnostik, klinische Betreuung und Therapie

Prof. Dr. Anibh M. Das (Pädiatrische Stoffwechselmedizin)

16.50 – 17.10 Uhr

Morbus Fabry, eine Lysosomale Speichererkrankung

Dr. Christine Kurschat & Ditmar Basalla (Morbus Fabry Selbsthilfegruppe e.V.)

17.10 – 17.30 Uhr

Paraneoplastisches Anti-YO Syndrom - Eine interdisziplinäre Herausforderung

Dr. Sajoscha Sorrentino & Dr. Sermin Toto

(Nephrologie/Psychiatrie)

17.30 – 17.50 Uhr

Hypophosphatasie und Epidermolysis bullosa - zwei Erkrankungen mit Auswirkungen auf die Zähne und den Mundraum

Dr. Reinhard Schilke (HPP Deutschland e.V.)

17.50 – 18.10 Uhr

Tumorgenetische Beratungssprechstunde für Familien mit erblichen Krebserkrankungen

Dr. Dorothea Gadzicki (Zell- und Molekularpathologie)

18.10 – 18.30 Uhr

Ausklang

Berlin **Samstag, den 27.02.2010, um 13:00 - 17:00 Uhr**
Veranstaltung am Olympiastadion
Berlin-Charlottenburg

Bielefeld **Samstag, den 27.02.2010, um 10:30 - 14:00 Uhr**
in der Mitte der City-Passage
Bahnhofstraße
33602 Bielefeld

Programm:

ab 10:30 eine „Musikalische Darbietung“ sorgt für nette
Unterhaltung

ab 11:00 Uhr stehen Ihnen für Gespräche die
Rechtsanwältin Frau Dr. Paul und vom Gesundheitsamt
Frau Dr. Hebedar zur Verfügung

ab 11:30 Uhr wollen wir am Ausgang zur
Bahnhofsstraße rote Luftballons in den Bielefelder
Himmel schicken

Schirmherrin:

Frau Gemkow, Behindertenbeauftragte NRW

Dresden

Samstag, den 27.02.2010, um 10:00 - 16:00 Uhr

Rathaus – Plenar- und Festsaal

Dr.-Külz-Ring 19

01067 Dresden

Programm:

10:00 Uhr Begrüßung durch Olaf Fischer (PHT Landesverband Sachsen) und die Oberbürgermeisterin der Stadt Dresden

Helma Orosz

10.30 Uhr Vortrag von Dr. med. C. Wachsmuth

„Die Notwendigkeit der Organspende“

11:15 Uhr M. Winzer: „Vorstellung der GesundHeits GmbH

Deutschland“

12.00 Uhr Pause

12.45 Uhr Vortrag Dr. med. D. Koschel „Viele Wege führen nach Rom - Ursachen von Lungenfibrosen?“

13.30 Uhr Vortrag von Dr. A.K. Tausche- Wunderlich

„Rheuma- Was sind Kollagenosen?“

14.15 Uhr Vortrag von Dr. M. Halank

„Was ist pulmonale Hypertonie?“

15.00 Uhr Vortrag von Prof. Dr. med. S. Tinschert

„Neurofibromatose 1 – eine häufige unter den seltenen Erkrankungen“

15.45 Uhr Start der Luftballons vor dem Eingang „Goldenes Tor“

Schirmherrin:

Helma Orosz, Oberbürgermeisterin Dresden

Essen

Samstag, den 27.02.2010, um 11:00 - 18:00 Uhr

Ladenstraße Rom im Einkaufscenter

Limbecker Platz 1a

45127 Essen

Programm:

26 Patientenorganisationen informieren über seltene Krankheitsbilder

um 11.30 Uhr Start der Ballon-Aktion

Schirmherr:

Ulrich Schmitz, Center-Manager

Hamburg **Samstag, den 27.02.2010, um 10:00 - 20:00 Uhr**
AEZ Alster Einkaufscenter
Hamburg

Programm:

11 Patientenorganisationen informieren über seltene Krankheitsbilder

Attraktionen:

Start der Ballon-Aktion vom Dach des Einkaufszentrums,
Clown Show für Groß und Klein, Kindermalen und Glücksrad

Moderation:

Anchormann der ARD Nachrichtensendung

Schirmherr:

Oel von Beust, Oberbürgermeister Hamburg

Stuttgart **Samstag, den 27.02.2010, um 14:00 - 16:00 Uhr**
in den Zelten beim Brunnen an der
Ecke Kronprinz-/Büchsenstraße
Stuttgart-Stadtmitte

Programm

12 Uhr im Zelt der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg
Vortrag von Prof. Dr. Ludger Schöls vom Behandlungs- und
Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen
ZSE Tübingen (Universität Tübingen)
über „Genetische Ursachen seltener Erkrankungen“

Schirmherrin:

Susanne Verweyen-Mappus, Ehefrau des Ministerpräsidenten
von Baden-Württemberg)

Würzburg

Samstag, den 27.02.2010, um 14:00 - 16:00 Uhr

Matthias-Ehrenfried-Haus

Bahnhofstraße 4-6

97070 Würzburg

Programm

14:00 Uhr Eröffnung durch den Sozialreferenten Rober Scheller
Grußwort der Schirmherrin, Landtagspräsidentin Barbara Stamm

14:10 Uhr Vorstellung der beteiligten Selbsthilfegruppen

14:30 Uhr Podiumsgespräch zum Thema: Wie lebt man mit einer seltenen Erkrankung? Betroffene kommen zu Wort.

15:15 Uhr Kaffeepause und Gespräche an den Info-Ständen

16:00 Uhr Auftritt des beliebten unterfränkischen Kabarett-Duos „Hermann und Hermine“

Schirmherrin:

Barbara Stamm, Präsidentin des Bayerischen Landtags