

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen

Eine Erkrankung gilt dann als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen von dieser betroffen sind. In Deutschland leben mehr als vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, davon schätzungsweise zwei Millionen Kinder und Jugendliche. Selten ist damit gar nicht so selten!

Die Symptome einer Seltenen Erkrankung sind häufig komplex und umfassen oft verschiedene Fachdisziplinen – dies kann die Diagnosestellung sehr erschweren. Der Weg zur endgültigen Diagnose dauert leider mitunter viele Jahre. Für Diagnostik und Therapie werden deshalb Experten benötigt, die sich durch eine besondere klinische und wissenschaftliche Expertise auf einem Gebiet der Seltenen Erkrankungen oder einer Seltenen Krankheitsgruppe auszeichnen.

Um Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten Seltenen Erkrankungen zu erforschen, die Diagnostik, Therapie und Betreuung Betroffener nachhaltig zu verbessern und die ärztliche Aus- und Weiterbildung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen zu fördern wurde im Herbst 2013 das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen gegründet.

Seit nunmehr 10 Jahren widmet sich unser interdisziplinäres Team der Diagnostik von Patient:innen mit unklarem Beschwerdebild und Verdacht auf eine seltene Erkrankung. Zudem wurden inzwischen 18 Kompetenzcentren gegründet, die sich auf die Diagnose, Therapie und Erforschung von bestimmten Seltenen Erkrankungen und Erkrankungsgruppen spezialisiert haben.

Kontakt

Dr. Johanna St-Louis

E-Mail: mzcse-patienten@uke.de

uke.de/mzcse

Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52 | 20246 Hamburg

www.uke.de

Die kostenlose Informationsveranstaltung erreichen Sie über den folgenden Link:



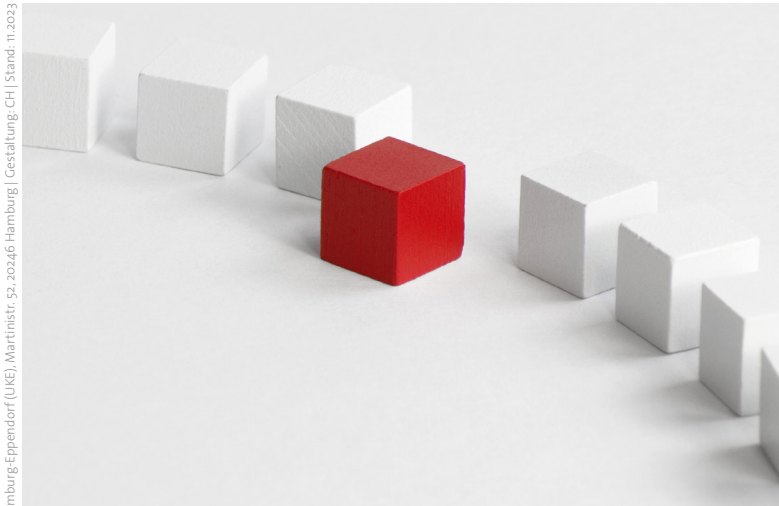
uke.de/tag-der-seltenen-erkrankungen-2024

Eine Anmeldung ist nicht notwendig.



Martin Zeitz Centrum
für Seltene Erkrankungen

Impressum: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Martinistr. 52, 20246 Hamburg | Gestaltung: CH | Stand: 11.2023



Tag der Seltenen Erkrankungen am UKE

Der Weg zur Diagnose

Herausforderung bei Seltenen Erkrankungen

10 Jahre Versorgung von Patient:innen mit unklarer oder seltener Erkrankung | Online-Kurzvorträge mit interaktiver Diskussionsrunde

Mittwoch, 28. Februar 2024 | 16.00 – 17.30 Uhr

Liebe Kolleg:innen und
liebe Studierende,

zum **Tag der Seltenen Erkrankungen 2024** laden wir Sie hiermit herzlich ein an unserer Online Informationsveranstaltung „Der Weg zur Diagnose – Herausforderung bei Seltenen Erkrankungen“ teilzunehmen.

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Versorgung von Patient:innen mit seltener oder unklarer Diagnose zu optimieren, Forschung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen voranzutreiben und Studierende der Medizin für das Thema zu sensibilisieren. Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2024 möchten wir Ihnen deshalb Informationen aus verschiedenen Bereichen der Diagnose und Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen im MZCSE und dazugehörigen Kompetenzzentren zur Verfügung stellen. Fragen können von unseren Redner:innen online beantwortet werden.

Wir hoffen, mit der Themenauswahl und dem Diskussionsangebot auf Ihr Interesse zu stoßen.

Die Teilnahme ist gebührenfrei und es ist keine Anmeldung notwendig.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und den Austausch mit Ihnen!



Prof. Dr. Christoph Schramm



Prof. Dr. Christian Kubisch

Agenda | 28. Februar 2024

- 16.00 Uhr **Begrüßung**
Prof. Dr. med. Christoph Schramm
- 16.05 Uhr **Grußwort der ACHSE e.V.**
Nina Steinborn
- 16.15 Uhr **Das Martin Zeitz Centrum stellt sich vor**
Dr. Johanna St-Louis
- 16.25 Uhr **Interdisziplinäre Diagnostik am Beispiel einer Seltenen Erkrankung**
Dr. Fabian Braun
- 16.35 Uhr **Das Undiagnosed Disease Program**
Prof. Dr. Christian Kubisch
- 16.45 Uhr **Erfahrungsbericht – Interdisziplinäre Diagnostik und Therapie am Beispiel des Phosphatdiabetes**
Martha Kirchhoff
- 16.55 Uhr **Diskussion mit allen Referent:innen**

Referentinnen und Referenten

Dr. Fabian Braun
Oberarzt – Martin Zeitz Centrum
für Seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Martha Kirchhoff
Vorsitzende der Patientenorganisation des
Phosphatdiabetes e.V.

Prof. Dr. Christian Kubisch
Institutsdirektor – Institut für Humangenetik
Leiter Undiagnosed Disease Program –
Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. med. Christoph Schramm
Oberarzt und Helmut und Hannelore Greve Stiftungsprofessur –
I. Medizinische Klinik und Poliklinik
Wissenschaftlicher Leiter – Martin Zeitz Centrum
für Seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Nina Steinborn
Betroffenen- und Angehörigenberatung,
ACHSE e.V.

Dr. Johanna St-Louis
Koordinatorin – Martin Zeitz Centrum
für Seltene Erkrankungen
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf