

## Allgemeine Informationen

### Virtuelle Veranstaltung – Tag der Seltenen Erkrankungen ZSE Ulm

Samstag, 27. Februar 2021  
10:00 Uhr-14:00 Uhr

### Organisation

**Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm**  
Baden-Württembergisches Kompetenzzentrum  
Universitätsklinikum Ulm  
Eythstraße 24 | 89075 Ulm  
Telefon: 0731/ 500-57080  
E-Mail: zse@uniklinik-ulm.de  
www.uniklinik-ulm.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen

### Teilnahme

Melden Sie sich bitte über das Anmeldeformular im Flyer an. Dies kann postalisch oder über den E-Mail-Weg unter zse@uniklinik-ulm.de erfolgen.

Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie Ihre Zugangsdaten zur Online-Veranstaltung rechtzeitig vor Veranstaltungsbeginn gesondert per Mail.

**Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenfrei.**

Die Veranstaltung ist von der Landesärztekammer Baden-Württemberg mit 3 Fortbildungspunkten anerkannt.

Bitte beachten Sie, dass diese Online-Veranstaltung aufgezeichnet wird. Mit Ihrer Teilnahme erklären Sie sich ausdrücklich damit einverstanden, dass dieses Foto- und Videomaterial zu Werbe- und Informationszwecken auf div. Drucksorten, Webseiten und Social-Media-Kanälen verwendet wird. Ihr Einverständnis kann von Ihnen jederzeit widerrufen werden und gilt ansonsten zeitlich unbeschränkt.

## Das Zentrum

Nahezu 5% der deutschen Bevölkerung sind von einer seltenen Erkrankung (SE) betroffen. Dabei gilt eine Diagnose in Europa als selten, wenn sie bei weniger als 5 von 10.000 Menschen auftritt. Aufgrund dieser geringen Erkrankungsrate werden SE häufig nicht rechtzeitig erkannt und bleiben lange unbehandelt. Für viele der rund 7.000 beschriebenen SE fehlt es an geeigneten Informationen, Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie an Angeboten nicht-medizinischer Leistungen und Möglichkeiten zur Selbsthilfe. Lange Diagnosedauer, häufige Arztwechsel, wiederholte aufwändige Untersuchungen und Therapieversuche sind volkswirtschaftlich teuer und für die Betroffenen und deren Familien kaum zumutbar.

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist Teil des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät und somit ein Zusammenschluss zahlreicher Kliniken und Institute, die sich mit Seltenen Erkrankungen beschäftigen. Das ZSE Ulm versteht sich als Ansprechpartner und Wegweiser, indem es Betroffene während ihrer Krankheit begleitet und sie bei der Suche nach einer passenden Behandlung unterstützt. Das ZSE hat den Auftrag inne, eine qualifizierte Information und Beratung anzubieten, sowie Wege zu einer raschen Diagnosestellung und Therapie zu bahnen.



**SELTEN SIND VIELE**

**Tag der Seltenen Erkrankungen 2021**

**27.02.2021 | 10:00-14:00 Uhr**

**- Online Veranstaltung -**

# Einladung

Liebe Kolleginnen und Kollegen,  
sehr geehrte Damen und Herren,

das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums Ulm möchte alle Patienten, Ärzte und interessierte Menschen anlässlich des „Internationalen Tages der Seltenen Erkrankungen“ am **Samstag, den 27.02.2021** zum 5. Aktionstag herzlich einladen.

Patienten mit einer Verdachtsdiagnose einer Seltenen Erkrankung begegnen Ihnen in Ihrer Praxis sicherlich immer häufiger, denn es gibt viele seltene Erkrankungen. Bei Patienten mit sehr komplexen Beschwerdebildern zeigen sich sehr häufig auch psychische Begleiterkrankungen, die mögliche Anzeichen einer seltenen Erkrankung verschleiern können, was Sie als behandelnde Ärzte vor große Herausforderungen in der korrekten Befunderhebung und Behandlung stellt.

Den Teilnehmer erwartet im Rahmen des Tages ein äußerst informatives Programm mit Experten-Vorträgen zu seltenen Erkrankungen, sowie auch Inhalte zur Zentrumsarbeit und deren Erfolge und Entwicklungen sowie vor allem die Möglichkeit, sich über die vertretenden Selbsthilfegruppen zu informieren.

Über Ihre Teilnahme und Unterstützung durch Ihre Teilnahme freuen wir uns und auch alle Betroffenen sehr!

Ihr

**Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin**

Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

„Setzt ein Zeichen für die Seltenen!“



# Programm

10.00 Uhr **Begrüßung und Eröffnung der Online-Veranstaltung**  
Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin  
Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm  
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

10.10 Uhr **Fiebersyndrom: wenn eine seltene Erkrankung sich hinter dem häufigsten pädiatrischen Symptom versteckt**  
MUDr. Aleš Janda, M.Sc., Ph.D.  
Facharzt für Kinderheilkunde | Oberarzt

## Fragen/ Diskussion

10.40 Uhr **Ein schwieriger Fall?.... Die ärztliche Vorgehensweise am ZSE von der Diagnosestellung bis hin zur multidisziplinären Versorgung am Beispiel neurologischer Patienten mit der (Verdachts-) Diagnose einer seltenen Erkrankung**  
Dr. Susanne Müller, Oberärztin  
Klinik für Neurologie /ZSNE und ZSNME

## Fragen/ Diskussion

11.10 Uhr **Podiumsdiskussion Herausforderung der Diagnosestellung einer Seltenen Erkrankung in der ärztlichen Praxis - Dr. Fabricius Patienten mit multiplen körperlichen Beschwerden – was sind die richtigen Schritte ? - Prof. Harald Gündel**  
Ärztlicher Direktor der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie

## Fragen/ Diskussion

12.00 Uhr **Seltene Erkrankungen der Hormondrüsen - Prof. Martin Wagner**  
Leitender Oberarzt Klinik Innere Medizin I

## Fragen/ Diskussion

12:30 Uhr **Vorstellung der Selbsthilfegruppen**

## Fragen/ Diskussion

14:00 Uhr **Schlussworte & Ende der Veranstaltung**  
Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin

# Anmeldung

Ich möchte an der Veranstaltung am **27.02.2021 ab 10:00 Uhr** teilnehmen und melde mich hiermit verbindlich an

---

Titel, Vorname, Name

---

EFN

---

Straße

---

PLZ, Ort

---

Telefon

---

E-Mail (Für eine Teilnahme zwingend erforderlich)

---

Datum, Unterschrift

**Bitte senden Sie Ihre Anmeldung per Post/Fax/E-Mail bis 19.02.2021**

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

Eythstraße 24 | 89075 Ulm

Tel: (+49) 731 500-57080

Fax: (+49) 731 500-57058

E-Mail: zse@uniklinik-ulm.de