

**Programm zum 10-jährigen Jubiläum des Vereins zum  
Tag der Seltenen Erkrankung am 28.02.2021**



<b>Wann</b>	<b>Wer</b>	<b>Was</b>
9:50 – 10:00 Uhr		<b>Zoom online – Erste virtuelle Familienkonferenz</b>
10:00 – 10:10 Uhr	Ulrike Seyfarth	Begrüßung durch die Vorstandsvorsitzende des Elternvereins „Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.“
10:10 – 11:00 Uhr	Mitglieder und Vorstand	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereinsarbeit – was gibt es Neues</li> <li>• Eltern- und Familienberichte</li> <li>• Termine 2021 Bekanntgabe und Diskussion über bevorstehende Regionaltreffen</li> <li>• 10 Jahre Verein – Was hat sich verändert?</li> <li>• Erfahrungsaustausch über die Herausforderungen in der Coronakrise</li> </ul>
<b>10 Jahre Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.</b>		
11:00 – 12:00 Uhr	Prof. Dr. Klaus Mohnike Prof. Dr. Thomas Meissner Dr. Sebastian Kummer Dr. Oliver Blankenstein Prof. Dr. Peter Kühnen	<b>Die HI-Expertenrunde</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• vorher eingegangene Fragen werden beantwortet</li> <li>• Wie ist die „Corona-Lage“ für Betroffene aus Expertensicht?</li> <li>• Fragen und Antworten im Kreuzfeuer</li> <li>• Ist die Patientenversorgung aktuell in der Krise!?</li> </ul>
12:00 – 13:00 Uhr		<b>Mittagspause zu Hause</b>
13:00– 13:10 Uhr	Paul Seyfarth	Jungen Selbsthilfe in unserem Verein und Bericht „Transition – Ein komplizierter Weg zum Erwachsenwerden“
13:10 – 14:00 Uhr	Mitglieder	Zeit für Erfahrungsaustausch Eltern berichten Wie geht es unseren Kindern in dieser Zeit? Kinder sind jederzeit willkommen!
14:00 – 14:30 Uhr	Alle	<b>Kaffeepause zu Hause</b>



### **Referenten und Mitwirkende:**

Ulrike Seyfarth – Vereinsvorsitzende des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Kathrin Baumgarten – 2. Vereinsvorsitzende des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Thomas Streuber – Schatzmeister des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Christian Baumgarten – Administrator des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Paul Seyfarth – Transitionscoach Vereinsmitglied

Dr.med. Oliver Blankenstein – Wissenschaftlicher Beirat des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins,  
pädiatrischer Endokrinologe, Charité Berlin

Prof. Dr. med. Peter Kühnen – Wissenschaftlicher Beirat des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins,  
pädiatrischer Endokrinologe, Charité Berlin

Dr. med. Sebastian Kummer – Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum  
Düsseldorf

Prof. Dr. med. Thomas Meißner - Stellvertretender Direktor der Klinik, Facharzt für Kinder- und  
Jugendmedizin, Zusatzweiterbildung pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Prof. Dr. med. Klaus Mohnike - Wissenschaftlicher Beirat des Kongenitalen Hyperinsulinismus  
Vereins, pädiatrischer Endokrinologe, Otto-von-Guericke Universität Universitätskinderklinik  
Magdeburg