

Einladung

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

nach zahlreichen Anfragen in den vergangenen Monaten veranstalten wir in diesem Jahr wieder einen Patienten- und Angehörigentag für von Aplastischer Anämie und paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie Betroffene.

Wir werden Sie in diesem Rahmen über den aktuellen Stand der klinischen Forschung und Therapie informieren, insbesondere über Erkenntnisse aus dem internationalen PNH-Register und neu entwickelte Therapiemöglichkeiten. Darüber hinaus ist die Verbesserung der Lebensqualität und die Bewältigung des Alltags im Kontext der Erkrankungen Aplastische Anämie und Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie ein zentrales Thema dieser Veranstaltung.

Aufgrund des großen Erfolgs des Programmpunktes „Wunschkonzert“ bei den vorangegangenen Veranstaltungen, möchten wir dieses Konzept fortsetzen. Wir laden Sie daher ein, uns Ihre Themenwünsche und Fragen vorab mitzuteilen. Es handelt sich um "Ihren" Tag, wir werden diese also soweit als möglich in die Gestaltung miteinbeziehen.

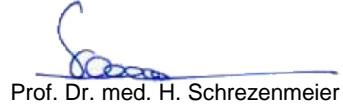
Komplettiert wird der Tag durch die Möglichkeit des Austausches mit "Mitbetroffenen", den Selbsthilfegruppen sowie dem Gespräch zwischen Patient und Arzt.

Die Programme und Vorträge der Vorjahre sowie das Programm der diesjährigen Veranstaltung finden Sie unter www.uni-ulm.de/zse im Internet.

Wir würden uns freuen, Sie am 11.05.2019 beim Patienten- und Angehörigentag für Patienten mit seltenen nicht-bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks in Ulm zu sehen.

Herzliche Grüße Ihre


Dr. med. B. Höchsmann


Prof. Dr. med. H. Schrezenmeier

mit den Selbsthilfegruppen



Wir möchten uns bei der Stiftung Lichterzellen für die finanzielle Unterstützung des Patiententages in Form der Beteiligung an den Bewirtungskosten bedanken.

www.uni-ulm.de/zse

Veranstalter

Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm mit

- dem Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gGmbH sowie dem Institut für Transfusionsmedizin (Professor Dr. med. H. Schrezenmeier),
- der Klinik für Innere Medizin III (Professor Dr. med. H. Döhner)

Wissenschaftliche Leitung und Veranstaltungsorganisation:
Dr. med. B. Höchsmann & Professor Dr. med. H. Schrezenmeier

Kontakt

Anmeldung und Themenwünsche/Fragen an:

Name: Sekretariat Professor H. Schrezenmeier

Adresse: Institut für Transfusionsmedizin des
Universitätsklinikums Ulm, Institut für Klinische
Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gGmbH

Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm

E-Mail zse-pnh-register@uni-ulm.de

Die Teilnehmerzahl ist beschränkt und die Anmeldung erforderlich. Ein Rückmeldeformular ist beigelegt.

Anfahrt/Lageplan

Veranstaltungsort:
**Institut für Klinische Transfusionsmedizin und
Immungenetik Ulm, Seminarraum, Helmholtzstraße 10,
89081 Ulm**

Anfahrt mit dem Auto:

A8; Ausfahrt Ulm-West Richtung Zentrum auf die B10;
dort zweite Ausfahrt "Wissenschaftsstadt/Eselsberg";
danach Richtung „DRK Blutspendezentrale“.

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Straßenbahnlinie 2: „Universität/Wissenschaftsstadt/Science
Park II“, Haltestelle "Botanischer Garten"



ulm university universität
uulm

Seltene nicht-maligne Knochenmarkserkrankungen

Aplastische Anämie und PNH 5. Patienten- und Angehörigenseminar



Foto: www.uni-ulm.de

**Samstag, 11.05.2019
9:00 – 16:00 Uhr**

Institut für Klinische Transfusionsmedizin
und Immungenetik Ulm,



Institut
für klinische
Transfusionsmedizin
und Immungenetik Ulm
gemeinnützige GmbH



NETZWERK
SELTENE ERKRANKUNGEN
BADEN-WÜRTTEMBERG
UNIVERSITÄTSMEDIZIN ULM

www.uni-ulm.de/zse

www.uni-ulm.de/zse

Uhrzeit	Vortragsraum I	Vortragsraum II	Bibliothek	Seminarraum	Foyer
Ab 9:00	Ankommen & Anmeldung (Foyer)				
9:30 - 9:40	Begrüßung (Kantine)				
9:40- 10:00	Die Selbsthilfegruppe Aplastische Anämie e.V. & die Stiftung Lichterzellen stellen sich vor (U. Göbel & P. Burmester) (Kantine)				
10:00-10:10	Was gibt es Neues bei Aplastischer Anämie und PNH? – Kurzer Überblick (B. Höchsmann) (Kantine)				
10:10 –10:30	Kaffee und Orientierung				
10:30 -12:00	PNH I		AA I		
10:30 – 10:50	Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie: Was ist das und wie wird es diagnostiziert? (S. Körper)		Aplastische Anämie: Erworben – nicht erworben ? Diagnostik und deren Bedeutung (F. Beier, Aachen)		Foyer: Informationsstände der Selbsthilfegruppen
10:55 – 11:15	PNH- Und jetzt? Therapieempfehlungen entsprechend der DGHO-Leitlinien (H. Schrezenmeier)		Aplastische Anämie – Und jetzt? Therapieempfehlungen entsprechend der DGHO-Leitlinien (S. Körper)		
11:20 – 11:40	Aplastische Anämie – Thrombopoietin Stand und Ausblick (B. Höchsmann)		Wo finde ich Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen? (R. Göbel & M. Schwendler)		
11:45 – 12:05	Lebensqualität bei AA und PNH- Verbesserung via App? (K. Weishaar, Basel)		Wo finde ich Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen? (R. Göbel & M. Schwendler)		
12:00–13:00	Mittagspause				
13:05-14:30	PNH II		AA II / SZT		WORKSHOPS
13:05–13:25	Das Komplementsystem: Uralt und wieder ganz modern (C. Schmidt)		Supportive Therapie: Häufig entscheidend und doch unterschätzt (F. Beier, Aachen)		Workshop: Was gehört in eine AA-/PNH-App (K. Weishaar, Basel)
13:30-13:50	Komplementmodulation bei PNH - neue Substanzen und Studien (H. Schrezenmeier)		Transplantation: Wann macht sie Sinn? - Ärztliche Sicht (D. Bunjes)		Workshop: Was gehört in eine AA-/PNH-App (K. Weishaar, Basel)
13:55-14:15	Klinische Studien aus Patientensicht (R. Göbel)		Transplantation: Wie fühlt sich das an? - Patientenerfahrungen (R. Flämig & P. Burmester)		Workshop: Was gehört in eine AA-/PNH-App? (K. Weishaar, Basel)
14:20-14:40	Krankheitsbedingtem Stress im Alltag begegnen – Wege aus der Fatigue? (N.N)		Transplantation: Wie fühlt sich das an? - Patientenerfahrungen (R. Flämig & P. Burmester)		Verhütung und Familienplanung bei AA und PNH (B. Höchsmann)
14:45-15:15	Kaffeepause				
15:15–15:50	Wunschkonzert: Ihre Themen und Fragen (alle Referenten, Kantine)				
15:50- 15:55	Zusammenfassung und Verabschiedung (Kantine)				
Ab 16:00	Mitgliederversammlung Aplastischer Anämie e.V.				