

## Organisatorisches

---

Veranstalter:

Mitteldeutsches Kompetenznetz für  
Seltene Erkrankungen  
Medizinische Fakultäten und Kliniken der  
Universitäten Magdeburg und Halle  
Städtisches Klinikum Dessau

Mit freundlicher Unterstützung

Actelion  
Biomarin  
Genzyme  
Lilly  
Merck-Serono  
Raptor

### Veranstaltungsort

39120 Magdeburg  
Leipziger Str. 44

Zentraler Hörsaal, H22

## Referenten

---

Prof. W. Böhmer, Ministerpräsident a. D.

Prof. Herrmann-Josef Rothkötter, Dekan der  
Medizinischen Fakultät Magdeburg

Dr. H. Willer, Ministerium für Arbeit und Soziales

Prof. K. Mohnike, Leiter des MKSE, UKMD

Dr. K. Ziegenhorn, Lotsin des MKSE, UKMD

Dr. B. Jordan, UKH

Dr. A. Altenburg, Klinikum Dessau

Dr. C. Schuart, UKMD

Dr. P. Lorini, UKH

## Tag der Seltenen 2015

## Ein Jahr Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen



**28. Februar 2015**

**Magdeburg**

**Zentraler Hörsaal, H22  
Leipziger Str. 44**

## Vorwort

---

Während in den letzten Jahrzehnten große Fortschritte in der Diagnostik und Therapie von Volkskrankheiten zu verzeichnen sind, sind Menschen mit seltenen Erkrankungen durch fehlende individuelle Erfahrung, regionaler Verfügbarkeit spezifischer Diagnoseverfahren und therapeutischer Optionen benachteiligt. Es wird geschätzt, dass in Deutschland etwa 4 Millionen Menschen von einer dieser Erkrankungen, 'Waisenkinder der Medizin' betroffen sind. Betroffenenverbände haben daher vor 10 Jahre eine Allianz, ACHSE e.V. gegründet. Seit 2009 wurden deutschlandweit Zentren für seltene Erkrankungen (ZSE) gegründet.

Im Jahre 2013 wurde der Nationale Aktionsplan von den Beteiligten der NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen) beschlossen. Ziel ist es, die medizinische Betreuung, Forschung und Weiterbildung für etwa 8000 verschiedene seltene Erkrankungen zu verbessern. In Sachsen-Anhalt wurde mit der Gründung des Mitteldeutschen Kompetenznetzes für seltene Erkrankungen (MKSE) die Voraussetzung für ein Netzwerk geschaffen, das bereits bestehende Strukturen im Sinne des NAMSE-Aktionsplans bündelt. Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.2. 2015 möchten wir Möglichkeiten und Grenzen aber auch Erfordernisse für die gezielte Weiterentwicklung diskutieren.

Prof. Dr. K. Mohnike, Prof. Dr. R. Finke,  
Prof. Dr. C. Zouboulis

## Programm

---

09:00 Uhr – 09:15 Uhr

Begrüßung, Dekan Prof. H.-J. Rothkötter

Grußwort des Ministerium für Arbeit und Soziales  
Frau Dr. H. Willer

### **Betroffenenberichte und medizinischer Hintergrund**

09:15 Uhr – 09:45 Uhr

Augenbewegungsstörung bei angeborener Stoffwechselstörung  
Dr. K. Ziegenhorn

09:45 Uhr – 10:15 Uhr

Progrediente Spastik bei genetisch bedingter Erkrankung  
Dr. B. Jordan

10:15 Uhr -10.45 Uhr

Morbus Adamantiades-Behcet als Modell seltener Vasculitiden  
Dr. A. Altenburg

10:45 Uhr – 11:15 Uhr Pause

11:15 Uhr – 11:45 Uhr

Angeborenes Glaukom und Differentialdiagnosen  
Dr. C. Schuart, Dr. P. Lorini

11:15 Uhr – 11:45 Uhr

Der se-Atlas – Wegweiser zum Expertenzentrum

12:00 Uhr – 13:00 Uhr

Round-table: Hilfestellung durch Zentren für seltene Erkrankungen  
mit Prof. Böhmer Ministerpräsident a. D.

## Anmeldung

---

### Tag der Seltenen 2015

### Ein Jahr Mitteldeutsches Kompetenznetz Seltene Erkrankungen (MKSE)

Antwort-Fax: 0391-67290038  
E-mail: [sesa@med.ovgu.de](mailto:sesa@med.ovgu.de)

(Bitte in Blockschrift ausfüllen)

Teilnehmer:

---

Name, Vorname

---

Straße

---

PLZ, Ort

---

Telefon, Fax

---

Datum, Unterschrift