

Referenten

Dr. med. M. Boentert

Dept. für Neurologie - Klinik für Schlafmedizin und Neuromuskuläre Erkrankungen
Universitätsklinikum Münster, Albert-Schweitzer-Str. 33, 48149 Münster

Prof. Dr. med. S. vom Dahl

Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

Dr. med. M. Donner

Gastroenterologie und Hepatologie
Universitätsspital Basel, Petersgraben 4, CH-4031 Basel

Prof. Dr. med. R. Ensenauer

Klinik für Allg. Pädiatrie, Neonatologie und Kinderkardiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

Prof. Dr. med. D. Häussinger

Direktor der Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

Priv.-Doz. Dr. med. V. Keitel

Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

Ass. Jur. C. Nachtigäller

Ehrevorsitzender der ACHSE e.V.-Allianz für chronische seltene Erkrankungen,
c/o DRK-Kliniken Berlin-Mitte, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin

Dr. med. E. Mengel

Villa Metabolica
Universitätskinderklinik, Langenbeckstr. 2, 55131 Mainz

Frau M. Newger

Ernährungsteam
Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und Infektiologie
Universitätsklinikum Düsseldorf, Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf

Dr. med. C. Schröter

Klinik Hoher Meisner
Hardtstrasse 36, 37242 Bad Soden

Dr. med. J. Siebertz

Landesministerialrat
Ministerium für Gesundheit, Emanzipation,
Pflege und Alter des Landes NRW, Horionplatz 1, 40213 Düsseldorf

Prof. Dr. med. M. Wettstein

Medizinische Klinik I
Klinikum Passau, Innstr. 76, 94032 Passau

K. Zepuntke

Bürgermeisterin der Stadt Düsseldorf
Zollstrasse 4, 40213 Düsseldorf

Anfahrt



Ort

Haus der Universität
Schadowplatz 14
40212 Düsseldorf

Veranstalter

Universitätsklinikum Düsseldorf
mit Ärzten, Betroffenen,
Selbsthilfegruppen sowie
Verbänden aus Düsseldorf,
NRW, Deutschland

Eintritt

Die Veranstaltung richtet sich an Laien, Interessierte, Patienten,
Angehörige und Fachleute. Der Eintritt ist frei.

Das Haus der Universität liegt verkehrsgünstig im Herzen Düsseldorfs,
nicht weit vom nördlichen Ende der Königsallee, direkt am Kö-Bogen.
Straßenbahnhaltestelle Jan-Wellem-Platz, U-Bahn-Haltestelle Heinrich-
Heine-Allee. Parkhäuser sind nah.

Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Anreise per Bahn

Der Hauptbahnhof Düsseldorf ist an alle internationalen Fernstrecken ange-
bunden. Vom Bahnhof-Untergeschoss fahren alle U-Bahn-Linien zur Station
„Heinrich-Heine-Allee“ in unmittelbarer Nähe vom Haus der Universität (3
Stationen, Fahrzeit ca. 3 Minuten).
Fahrtrichtungen: U74: D-Lörick, U75: Neuss, U76: Krefeld, U77: Am Seestern,
U78: D-ESPRIT-Arene/Messe Nord, U79: Duisburg.

Anreise per PKW

Das Haus der Universität liegt in der Fußgängerzone und kann nicht direkt
angefahren werden. Lieferungen sind täglich von 5 bis 11 Uhr erlaubt (Sa.:
5-9 Uhr). Zufahrt für Menschen mit Gehbehinderung ist mit Taxi möglich.

Anfahrt aus allen Richtungen erfolgt in Richtung „Zentrum“. Das Haus der
Universität liegt unmittelbar im Stadtzentrum im Bereich des nördlichen
Endes der Königsallee. Parkplätze in der Umgebung sind knapp und
tagsüber kostenpflichtig. Es empfiehlt sich, ein Parkhaus anzufahren
(Parkleitsystem).

Wir danken den Sponsoren des Aktionstages

Shire Deutschland GmbH • Falk Pharma GmbH • Genzyme GmbH a Sanofi
company • Actelion Pharmaceuticals • BioMarin Europe Ltd • Healthcare
at Home Deutschland GmbH • Leber-Liga zur Förderung und Unterstützung
chron. Lebererkrankter e.V., Düsseldorf • Merck Serono GmbH • MetaX
Institut für Diätetik GmbH • Milupa Metabolics GmbH • Nutricia GmbH
• Metabolics • Orphan Europe (Germany) GmbH • Swedish Orphan Biovitrum
• Vitaflor GmbH



Häufiges Symptom – seltene Krankheit

Gemeinsam für die „Seltenen“

Bundesweiter Aktionstag zu seltenen Erkrankungen

Samstag, 28.02.2015
10:00 – 14:15 Uhr

Haus der Universität
Schadowplatz 14
40212 Düsseldorf

Einladung

Hinter ganz normalen Befunden oder Beschwerden bei Erwachsenen verbirgt sich manchmal eine seltene Krankheit. Selten heißt, dass die Erkrankung höchstens einmal auf 2000 Menschen vorkommt, d.h. in Deutschland gibt es in der Regel nur ein paar Hundert oder einige Tausend Patienten. Bis zur richtigen Diagnosestellung oder Einleitung einer spezifischen Therapie haben viele Patienten oft eine regelrechte Odyssee hinter sich.

Oft vergehen von den ersten Beschwerden bis zur Diagnosestellung viele Jahre. Deswegen nennt man diese Gruppe von Erkrankungen auch „die Waisenkinder der Medizin“ (engl. „Orphan diseases“). Angesichts der immer besseren Labordiagnostik und neuen Therapiemöglichkeiten können aber immer mehr Patienten effektiv behandelt werden, wenn die Diagnose nur früh genug gestellt wird.

Am Samstag, den 28.2.2015 findet weltweit der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ („Rare Disease Day“) statt, an dem auch in Düsseldorf durch das Universitätsklinikum auf diese Gruppe von Erkrankungen aufmerksam gemacht werden soll. Im Haus der Universität mitten in der Düsseldorfer Innenstadt informieren Selbsthilfgruppen, Dachorganisationen und klinische Einrichtungen über die Seltenen Erkrankungen. Patienten werden über ihre persönlichen Erfahrungen berichten und Ärzte über Behandlungsmöglichkeiten informieren. Alle Interessierten sind herzlich eingeladen.



Prof. Dr. med. D. Häussinger
Direktor der Klinik
für Gastroenterologie,
Hepatologie und Infektiologie



Prof. Dr. med. S. vom Dahl
Oberarzt der Klinik
für Gastroenterologie,
Hepatologie und Infektiologie



Moderation: Henning Quanz, WDR Köln

Programm

10:00 Uhr

Begrüßung

Prof. Dr. med. D. Häussinger,
Universitätsklinikum Düsseldorf

Frau K. Zepuntke,
Bürgermeisterin der Stadt Düsseldorf

Dr. med. J. Siebertz,
Landesministerium für Gesundheit, Emanzipation,
Pflege und Alter, Düsseldorf

Ass. Jur. C. Nachtigäller, ACHSE, Berlin

Moderation: Henning Quanz, WDR Köln

10:30 - 12:15 **Betroffene berichten - Experten kommentieren**

„Koffer tragen-nein danke!

Die Mc-Ardle-Krankheit“

Betroffener: A. Weingartz

Experte: Dr. C. Schröter

„Von Anfang an auf Diät – Phenylketonurie, die häufigste angeborene Stoffwechselkrankheit“

Betroffener: N.N.

Experten: Prof. Dr. R. Ensenauer, M. Newger

„Immer müde – Eisenmangel oder Eisen- überladung ? Die Eisenspeicherkrankheit Hämochromatose“

Betroffener: G. Stommel

Experte: Prof. Dr. M. Wettstein

„Häufige Infekte und schmerzende Gelenke – die Mucopolysaccharidosen“

Betroffene: N.N.

Experten: Dr. E. Mengel, Dr. M. Donner

12:15 - 12:50 **Kaffeepause**

12:50 - 14:00 **Betroffene berichten - Experten kommentieren**

„Keine Kraft, große Milz und zerstörter Knochen – Morbus Gaucher“

Betroffene: N.N.

Experte: Prof. Dr. S. vom Dahl

„Juckreiz – hohe Leberwerte – die primär-sklerosierende Cholangitis, eine chronische Lebererkrankung“

Betroffener: N.N.

Experte: Priv.-Doz. Dr. V. Keitel

„Leben mit fortschreitendem körperlichen Verfall-Morbus Pompe“

Betroffener: F. Berns

Experte: Dr. M. Boentert

14:00

Schlusswort

Prof. S. vom Dahl, Düsseldorf

Ende der Veranstaltung

Während der gesamten Veranstaltung

Rallye mit Quiz und Preisen für Kinder und junge Besucher

Informationsstände von Selbsthilfgruppen,
Fachgesellschaften und Verbänden:

[ACHSE Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, Berlin](#)

[Alpha_-Netzwerk eV, Köln](#)

[ASIM AG f. angeborene Stoffwechselstörungen in der Inneren Medizin, Hamburg](#)

[BAG Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, Düsseldorf](#)

[Cholesterin und Co e.V. Org. für Pat. mit fam. Hypercholesterinämie, Frankfurt](#)

[Deutsche Leberhilfe e.V., Köln](#)

[Deutschsprachige Selbsthilfgruppe für Alkaptonurie \(DSAKU\), Halle/Saale](#)

[Gaucher-Gesellschaft Deutschland e. V., Koxhausen](#)

[Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e. V., Aschaffenburg](#)

[Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e. V., Köln](#)

[Histiozytose Hilfe e.V., Leverkusen](#)

[Leber-Liga zur Förderung und Unterstützung chron. Lebererkrankter e.V., Düsseldorf](#)

[Morbus Fabry Selbsthilfgruppe e.V., Recklinghausen](#)

[Niemann-Pick-Selbsthilfgruppe Deutschland e.V., Magstadt](#)

[PKU-Verein Düsseldorf e.V., Düsseldorf](#)

[Pro Retina Deutschland e.V., Aachen](#)

[Selbsthilfgruppe Glykogenose e.V., Marl](#)

[Selbsthilfgruppe Neurofibromatose Köln Bonn, Korschenbroich](#)

Eine Veranstaltung der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
in Zusammenarbeit mit



Arbeitsgemeinschaft für angeborene Stoffwechselstörungen
in der Inneren Medizin, Hamburg



Sonderforschungsbereich SFB 974



Klinische Forschergruppe KFO 217

KFO 217