

## Einladung

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

nach der großen Zustimmung in den letzten beiden Jahren veranstalten wir auch in diesem Jahr wieder einen Patienten- und Angehörigentag in Ulm für Patienten mit seltenen nicht-bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks.

Hierzu laden wir Sie am 18. April 2015 ganz herzlich nach Ulm ein.

Aufgrund des großen Erfolgs des letztjährigen Programmpunktes "Wunschkonzert", den die Teilnehmer durch eingesandte Themenwünsche und Fragen selbst gestalten konnten, möchten wir dieses Konzept fortsetzen. Zusätzlich werden wir Sie über den aktuellen Stand der klinischen Forschung informieren. 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](http://www.uni-ulm.de/zse) im Internet.

Es handelt sich um "Ihren" Tag, es sollten also Ihre Themen und Wünsche soweit als möglich umgesetzt werden. Daher bitten wir Sie, uns Ihre Themenwünsche sowie Ihre Fragen für das "Wunschkonzert" vorab mitzuteilen.

Wir würden uns freuen, Sie am 18. April 2015 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 für die finanzielle Unterstützung des Patiententags bei der Firma Alexion bedanken.

[www.uni-ulm.de/zse](http://www.uni-ulm.de/zse)

## Veranstalter

Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm mit

- dem Institut für Transfusionsmedizin / IKT Ulm (Prof. Dr. med. H. Schrezenmeier),
- der Klinik für Innere Medizin III (Prof. Dr. med. H. Döhner),
- und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Prof. Dr. med. K.-M. Debatin) des Universitätsklinikums Ulm

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

## Kontakt

Rücksendung der Themenwünsche/Fragen sowie

Anmeldung an:

Name: Frau Rosi Leichtle  
Adresse: IKT Ulm, Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm  
Fax: 0731/150-500  
E-Mail: [zse-pnh-register@uni-ulm.de](mailto:zse-pnh-register@uni-ulm.de)

## Anfahrt/Lageplan

Veranstaltungsort:  
Universität Ulm  
Forschungsgebäude N27  
James Franck Ring  
89081 Ulm



### Anfahrt mit dem Auto:

A8; Ausfahrt Ulm-West Richtung Zentrum auf die B10; dort zweite Ausfahrt "Wissenschaftsstadt/Eselsberg"; danach zwei mal jeweils bei der ersten Gelegenheit links abbiegen. Parkplätze vor Gebäude N27 oder ausgeschildertes Parkhaus.

**Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln:** Buslinie 3 „Universität/Wissenschaftsstadt“ vom Hauptbahnhof, Haltestelle "Botanischer Garten"



ulm university universität  
**uulm**

## Seltene nicht-maligne Knochenmarkserkrankungen

### Aplastische Anämie und PNH 3. Patienten- und Angehörigenseminar



Foto: [www.uni-ulm.de](http://www.uni-ulm.de)

**Samstag, 18.04.2015**

9:00 - 17:30 Uhr

Universität Ulm

Forschungsgebäude N27



Institut  
für klinische  
Transfusionsmedizin  
und Immungenetik Ulm  
gemeinnützige GmbH



NETZWERK  
SELTENE ERKRANKUNGEN  
BADEN-WÜRTTEMBERG  
UNIVERSITÄTSMEDIZIN ULM

[www.uni-ulm.de/zse](http://www.uni-ulm.de/zse)

[www.uni-ulm.de/zse](http://www.uni-ulm.de/zse)

Uhrzeit,	Medienraum	Foyer	Glaskasten I	Glaskasten II
Ab 8.45	Ankommen & Anmeldung			
9.00–9.10	Begrüßung <i>(Professor Dr. med. K. M. Debatin/ Professor Dr. med. H. Döhner/ Professor Dr. med. H. Schrezenmeier)</i>	Möglichkeit zum freien Erfahrungsaustausch Betroffener und Angehöriger		
9.10–9.25	Begrüßung durch die Selbsthilfegruppen Aplastische Anämie e.V. <i>(U. Scharbau &amp; M. Kaiser)</i> & Stiftung Lichterzellen <i>(M. Vanden Brande &amp; P. Burmester)</i>			
9.25–9.35	Update 2015 <i>(Dr. med. Höchsmann)</i>			
9.35–10.35	Unterstützende Therapie im Alltag: Hilfe oder Hemmschuh?		9.35– 10.25: Aplastische Anämie e V: “Patientenkompetenz durch Information” – Wie beschaffe ich mir die notwendigen Informationen?	
9.35–10.00	Transfusionstherapie: Gutes Blut - böses Blut? <i>(Dr. med. S. Körper)</i>			
10.00–10.25	Infektionsprophylaxe – und Therapie: Was ist entscheidend, was verzichtbar? <i>( F. Theis)</i>			
	Kaffeepause			Kaffeepause
10.45-12.15	Spezifische Therapien bei Aplastischen Anämien und Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie		10.50 – 11.35 Die Stiftung Lichterzellen: „Darf ich Mensch sein als Patient?“ - Der Mensch zwischen Arzt, Pflege, Therapie und Verwaltung	10.50– 11.45: Spezial: Erworben oder ererbt oder beides? Die Rolle der Genetik
10.45–10.55	Wann was? Überblick über die Therapieempfehlungen der DGHO <i>(Professor Dr. med. H. Schrezenmeier)</i>			10.50 -11.00: Wie funktioniert Genetik? Von Generation zu Generation und von Zelle zu Zelle. Bedeutung und Entstehung von Mutationen <i>(Dr. med. S. Körper)</i>
10.55–11.20	Immunsuppressive Therapie <i>(Dr. med. B. Höchsmann)</i>			11.00– 11.25: Angeborene Knochenmarkversagenssyndrome <i>(Professor Dr. A. Schulz )</i>
11.20–11.45	Komplementinhibition <i>(Privatdozent Dr. med M. Bommer)</i>			11.25 – 11.50: Genetische Ursachen bei Aplastischen Syndromen des Erwachsenenalters <i>(Dr. med.F. Beier)</i>
11.45–12.10	Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen <i>(Professor Dr. med. H. Cario)</i>			
	Mittagspause			Mittagspause
13.10-14.10	Krankheit und Umwelt			
13.10–13.50	Ich bin wieder da! – Das Leben mit der Erkrankung immer wieder neu gestalten <i>(S. Zengerle-Hübner)</i>			
13.50–14.10	Gesundheit und Krankheit in der Arbeitswelt - Rechte und Pflichten <i>(Rechtsanwalt N. Burmester)</i>			
14.10–14.35	Allogene Stammzelltransplantation			
14.10–14.35	Allogene Stammzelltransplantation beim Erwachsenen <i>(Professor Dr. med. D. Bunjes)</i>			
	Kaffeepause			Kaffeepause
14.50-15.50	Wunschkonzert: Ihre Themen und Fragen <i>(alle Referenten, Moderation Prof. Dr. med. H. Schrezenmeier)</i>			
15.50–16.00	Zusammenfassung und Verabschiedung <i>(Professor Dr. med. H. Schrezenmeier, Ulm)</i>			
16.15–17.30		16.15 - 17.30 Aplastische Anämie e.V. Jahreshauptversammlung <i>(öffentlich)</i>		