



2. AA- / PNH – Patienten- und Angehörigenseminar Ulm
 am Samstag 22. März 2014 | 9:00 – 17:15 Uhr
 Forschungsgebäude N27

Achtung, die Plätze sind beschränkt. Die Platzvergabe erfolgt in der Reihenfolge des Anmeldeeingangs!

Angaben zum Teilnehmer

Titel | Vorname | Name

Straße

PLZ Ort

Telefon

E-mail

- Ich komme allein
 Ich komme mit Angehörigen (bitte maximal 2 Angehörige)

Themenwünsche | Fragen (bei Bedarf bitte Zusatzblatt)



Ich nehme an folgenden Parallelveranstaltungen teil (bitte ankreuzen):

Und was kommt jetzt? - Therapie der AA und PNH bei Erstdiagnose	Therapie der AA und PNH bei unzureichendem Ansprechen oder Rückfall
Supportive Therapie im Alltag: Chronisches Erschöpfungssyndrom	Die allogene SZT bei AA und PNH – Chancen- und Risiken
Thrombopoetin – Gibt es doch einen Platz für Wachstumsfaktoren	PNH und Eisen – Viel hilft viel?

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),
- der Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (Prof. Dr. med. H. Gündel),
- 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
 Institut für Transfusionsmedizin Universitätsklinikum Ulm / IKT Ulm

Kontakt

Rücksendung der Anmeldung und Fragen an:

Frau Rosi Leichtle
 Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik (IKT) Ulm
 Universitätsklinikum Ulm
 Helmholtzstr. 10 | 89081 Ulm
 Telefax: +49 (0)731/150-6574
 E-Mail: r.leichtle@blutspende.de

Anfahrt | Lageplan

So finden Sie das Forschungsgebäude N27, Veranstaltungsort des 2. AA- / PNH-Patienten- und Angehörigenseminar
 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.

Anfahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln: Buslinie 3 »Universität/Wissenschaftsstadt« vom Hauptbahnhof, Haltestelle »Botanischer Garten«



Seltene nicht – maligne Knochenmarkserkrankungen

Aplastische Anämie und PNH 2. Patienten- und Angehörigenseminar

Samstag 22. März 2014 | 9:00 – 17:15 Uhr
 Universität Ulm | Forschungsgebäude N27



Institut für Transfusionsmedizin
 Universitätsklinikum Ulm

Einladung

Programm

Sehr geehrte Damen und Herren,

nach der großen Zustimmung im letzten Jahr möchten wir Sie am 22. März 2014 wieder ganz herzlich nach Ulm zum Patienten- und Angehörigentag für Patienten mit seltenen nicht-bösartigen Erkrankungen des Knochenmarks einladen.

Anhand unserer Erfahrungen und der Vorschläge der Teilnehmer des letzten Jahres haben wir versucht das Programm noch besser an Ihre Bedürfnisse anzupassen. Getragen wird es im Wesentlichen von drei Grundpfeilern: der Information über den aktuellen Stand der klinischen Forschung, dem Austausch mit »Mitbetroffenen« sowie dem Gespräch zwischen Patient und Arzt. Hierfür haben wir nach den Vorträgen wieder bewusst Zeit für Fragen vorgesehen.

Darüber hinaus freuen wir uns sehr, dass die Selbsthilfegruppen den Patienten- und Angehörigentag mit Beiträgen zu verschiedenen Aspekten der Alltagsbewältigung bereichern werden.

Um noch ausführlicher auf Ihre individuellen medizinischen Fragen eingehen zu können, haben wir zusätzlich den Programmpunkt »Wunschkonzert« geschaffen. In diesem Rahmen möchten wir Vortragenden Fragen und Themen aufgreifen, deren Bearbeitung Sie sich von uns wünschen. Hierfür möchten wir Sie bitten, uns bis zum 14. März 2014 Ihre Wunschthemen und Fragen zukommen zu lassen.

Für die weitere Organisation benötigen wir Ihre Anmeldung mit Angabe der teilnehmenden Personenzahl und der Parallelveranstaltungen, die Sie besuchen möchten, bis zum 14. März 2014.

Wir freuen uns, diesen Tag gemeinsam mit Ihnen zu gestalten.

Herzliche Grüße

Ihre Dr. med. Britta Höchsmann & Prof. Dr. med. Hubert Schrezenmeier mit den Selbsthilfegruppen



Uhrzeit	Medienraum	Glaskasten I	Glaskasten II	Seminarraum
9:00	Ankommen, Anmeldung und Kaffee	Möglichkeit des freien Erfahrungsaustausches Betroffener und Angehöriger		
9:30 – 9:40	Begrüßung – Ulm und seltene Erkrankungen (Professor Dr. med. K.-M. Debatin, Ulm)			
9:40 – 9:55	Anämie: Blutbildung zwischen gähnender Leere und Hyperaktivität (Dr.med. B. Höchsmann, Ulm)			
9:55 – 10:35	Die Selbsthilfegruppen stellen sich vor: Aplastische Anämie e. V. (U. Scharbau) AA-PNH-Info (P. O. Burmester) Stiftung Lichterzellen (M. Riegel & Dr. med. J. Panse)			
10:35 – 11:00	Kaffeepause			
11:00 – 11:35	Und was kommt jetzt? – Therapie der AA und PNH bei Erstdiagnose (Professor Dr. med. T. Brümmendorf, Aachen)			
11:40 – 12:15	Supportive Therapie im Alltag: Chronisches Erschöpfungssyndrom/Fatigue – Gibt es eine Befreiung von der lähmenden Last? (Dr. med. M. Noll-Hussong, Ulm)	Jahreshauptversammlung des AA e. V. (öffentlich)	Die allogene Stammzelltransplantation bei AA und PNH – Chancen- und Risiken (Professor Dr. med. D. Bunjes, Ulm)	PNH und Eisen – Viel hilft viel? (Dr. med. J. Panse, Aachen)
12:20 – 12:35	Thrombopoetin – Gibt es doch einen Platz für Wachstumsfaktoren bei Knochenmarkversagenssyndromen? (Dr. med. B. Höchsmann, Ulm)			
12:35 – 13:35	Mittagspause			
13:35 – 14:20	Umfeld und Umwelt, was krank macht und gesund hält (Professor Dr. med. S. Reber, Ulm)			
14:20 – 14:40	Kaffeepause			
14:40 – 15:45	Wunschkonzert: Ihre Themen und Fragen, bearbeitet von: Prof. Dr. med. H. Schrezenmeier, Prof. Dr. med. D. Bunjes, Prof. Dr. med. H. Heimpel, Dr. med. B. Höchsmann, Dr. med. S. Körper, Prof. Dr. med. S. Reber, Dr. med. M. Noll-Hussong, Dr. med. J. Panse, Prof. Dr. med. T. Brümmendorf			
15:45 – 16:00	Zusammenfassung und Verabschiedung (Professor Dr. med. H. Schrezenmeier, Ulm)			
16:15				