

## Seltene Erkrankungen in Zahlen

- eine Erkrankung gilt (in der EU) als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind
- in Deutschland gibt es etwa vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU ca. 30 Millionen Menschen
- es sind mehr als 6.000 unterschiedliche Seltene Erkrankungen bekannt
- Seltene Erkrankungen bilden eine sehr heterogene Gruppe von zumeist komplexen Krankheitsbildern
- häufig gibt es bereits im Kindesalter Symptome, meistens ist ein chronischer Verlauf zu erwarten, mit Invalidität und/oder eingeschränkter Lebenserwartung
- ca. 80 % der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt oder mitbedingt

## Besondere Herausforderungen bei Seltene Erkrankungen

- geringe Anzahl an Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung
- die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die Forschung und die medizinische Versorgung
- Wege zu guten Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten häufig nicht klar ersichtlich
- Betroffene fühlen sich oft mit ihrer Erkrankung alleine gelassen
- eine Diagnose wird in der Regel erst deutlich verzögert gestellt
- Diagnose und Therapie der Erkrankungen stellen alle Beteiligten (Betroffene, Angehörige, medizinisches, therapeutisches und pflegerisches Personal) vor besondere Herausforderungen

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit, Oktober 2019

## Veranstaltungsort

**Medizinische Hochschule Hannover**  
**Gebäude J1**  
**Hörsaal N**

Carl-Neuberg Straße 1  
30625 Hannover

Besuchen Sie auch unsere Internetseite:  
[www.mhh.de/kliniken-und-spezialzentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/](http://www.mhh.de/kliniken-und-spezialzentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/)

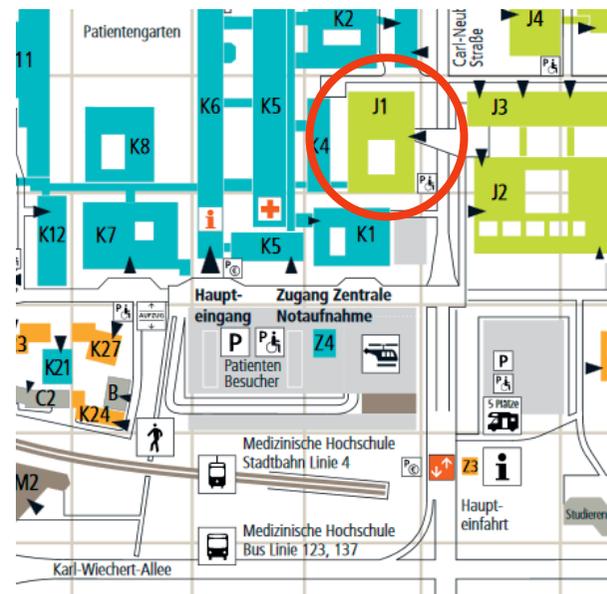
ZSE Spendenkonto  
Kontoinhaber: Medizinische Hochschule Hannover  
IBAN: DE15 2505 0180 0000 3703 71  
BIC: SPKHDE2HXXX  
Verwendungszweck: MHH ZSE 19376000

**Für diese Veranstaltung werden 6 Fortbildungspunkte vergeben**



Zentrum für Seltene  
Erkrankungen

orphanet



## **7. MHH Symposium zum Rare Disease Day 2020: Strategien und Perspektive**

am 06. März 2020  
von 10.00 – 16.00 Uhr  
an der Medizinischen Hochschule  
Hannover

Für diese Veranstaltung werden 6 Fortbildungspunkte vergeben

Liebe Betroffene,  
liebe Kolleginnen und Kollegen,  
sehr geehrte Damen und Herren,

Menschen mit seltenen Erkrankungen und Erkrankte ohne Diagnose benötigen unsere besondere Aufmerksamkeit. Nur durch Vernetzung und Kooperation multipler Berufsgruppen kann der mühsame Weg von der Diagnose bis zur Therapie kontinuierlich optimiert werden.

Die zunehmende Zahl an Selbsthilfegruppen, Spezialambulanzen sowie Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Deutschland bieten hervorragende erste Anlaufstellen. Die Etablierung von Registern, Daten- und Biobanken sowie Informationsplattformen komplettieren dieses Angebot und bilden den Grundstein für eine Verbesserung der Versorgung von Betroffenen. Dennoch ist dies erst ein Anfang, denn noch immer sind viele Patienten unterversorgt und die psychologische und medizinische Betreuung ist unzureichend finanziert.

Das ZSE der MHH wurde 2011 deutschlandweit als viertes ZSE ins Leben gerufen. Neben der Etablierung von mittlerweile über 20 Einzelzentren für seltene Erkrankungen bietet das ZSE Telefonsprechzeiten für Patienten- und Arztanfragen und eine Sprechstunde für kranke Menschen ohne Diagnose.

Was sind unsere Ziele für die Zukunft? Wie überwinden wir gemeinsam die bestehenden Hürden? Diese und andere Fragen möchten wir anlässlich des Rare Disease Day 2020 gemeinsam mit Ihnen diskutieren.

Alle Interessierten sind herzlich eingeladen. Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Herzliche Grüße  
Ihr  
Prof. Dr. med. Christian Kratz

10.00 Uhr | **Begrüßung**  
Prof. Dr. med. Christian Kratz  
Leiter ZSE MHH

10.10 – 10.30 Uhr | **Das Zentrum für Seltene Erkrankungen der MHH**  
Dr. med. Astrid Spangenberg  
MHH, Zentrum für Seltene Erkrankungen

10.30 – 10.50 Uhr | **Orphanet Deutschland**  
Dr. med. Susanne Morlot  
MHH, Institut für Humangenetik, Orphanet

10.50 – 11.10 Uhr | **Krebsprädispositionssyndrom-Register**  
Christina Dutzmann  
MHH, Klinik für Pädiatrische Hämatologie & Onkologie

11.10 – 11.30 Uhr | **Kranke Kinder ohne Diagnose**  
Prof. Dr. med. Lorenz Grigull  
MHH, Klinik für Pädiatrische Hämatologie & Onkologie

11.30 – 13.00 Uhr | **Aus Sicht der Selbsthilfegruppen**  
Ralf Schmiedel | Morbus Osler Selbsthilfe e.V., Pulmonale Hypertonie Selbsthilfe  
Henning Sablowski | Li-Fraumeni Syndrom Association (LFSA) Deutschland e.V.

Silke Dannenbring-Lührmann | Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. Landesvertretung Niedersachsen  
Florian Hartmann | Lipodystrophie, bisher keine Selbsthilfegruppe

Norbert Jaitzig | Trigeminusneuralgie Deutschland e.V.  
Martha Kirchhoff | Phosphatdiabetes e.V.

13.00 – 14.00 Uhr | **Pause und Poster-Ausstellung**  
Informationsangebote im Foyer

14.00 – 14.20 Uhr | **Sjögren Syndrom - unterdiagnostiziert oder selten?**  
Prof. Dr. med. Torsten Witte  
MHH, Klinik für Immunologie und Rheumatologie

14.20 – 14.40 Uhr | **Pulmonale Hypertonie- gar nicht so selten**  
PD Dr. med. Karen Olsson  
MHH, Klinik für Pneumologie

14.40 – 15.00 Uhr | **Patientin mit stechenden Schmerzen der Beine**  
Flavia Wiehler  
MHH, Klinik für Neurologie mit Klinischer Neurophysiologie

15.00 Uhr – 15.20 Uhr | **Seltene diffus-parenchymatöse Lungenerkrankungen im Kindesalter - Neue Erkenntnisse**  
Dr. med. Julia Carlens  
MHH, Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie

15.20 Uhr – 15.40 Uhr | **Angeborene Immundefekte: Diagnose und Behandlung**  
Dr. med. Georgios Sogkas  
MHH, Klinik für Immunologie und Rheumatologie

15.40 Uhr – 16.00 Uhr | **Zentrum für Neurofibromatose Typ 1&2 und Schwannomatose**  
PD Dr. med. E. Hermann  
MHH, Klinik für Neurochirurgie

16.00 Uhr | **Verabschiedung und Ausklang**  
Prof. Dr. med. Christian Kratz  
Leiter ZSE MHH