

Prof. Dr. Anke Bergmann

Stellv. Institutsleitung, Institut für Humangenetik, Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Jürgen Deckert

Direktor der Klinik und Poliklinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsklinikum Würzburg

Sabine Dittmar MdB

Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, Berlin

Prof. Dr. Martin Fassnacht

Leiter der Endokrinologie und Diabetologie und Sprecher des Zentrums für Endokrine Tumoren, Universitätsklinikum Würzburg

Anke Faust

Medizinredakteurin, Würzburg

Prof. Dr. Matthias Frosch

Dekan der Medizinischen Fakultät der Universität Würzburg und Mitglied des Vorstands des Universitätsklinikums Würzburg

Judith Gerlach MdL

Bayerische Staatsministerin für Gesundheit, Pflege und Prävention, München

Prof. Dr. Brenda Gerull

Leiterin des Departments Kardiovaskuläre Genetik und Leiterin des Zentrums für Genetische Herz- und Gefäßerkrankungen, Universitätsklinikum Würzburg

Birgit Hardt

Vorstand Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V. und Mitglied im Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen – WAKSE, Würzburg

Prof. Dr. Helge Hebestreit

Direktor des Zentrums für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern und Stellv. Direktor der Kinderklinik, Universitätsklinikum Würzburg

Eva Luise Köhler

Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und Schirmherrin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e.V., Berlin

Andrea Maier-Neuner

Geschäftsführerin dsai e.V. Patientenorganisation für angeborene Immundefekte, Schnaitsee

Priv.-Doz. Dr. Henner Morbach

Oberarzt Kinderklinik und Sprecher des Zentrums für Primäre Immundefekte und Autoinflammatorische Erkrankungen, Universitätsklinikum Würzburg

Sandra Mösche

1. Vorsitzende Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V. und 2. Stellv. Vorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e.V., Seevetal

Folker Quack

Vorstand Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V. und Mitglied im Würzburger Arbeitskreis Seltene Erkrankungen – WAKSE, Würzburg

Prof. Dr. Tilmann Schweitzer

Oberarzt Pädiatrische Neurochirurgie und Sprecher des Craniofacialen Centrums Würzburg, Universitätsklinikum Würzburg

Dipl.-Soz.päd. Susanne Steinbauer

Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern, Universitätsklinikum Würzburg

Geske Wehr

Vorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen – ACHSE e.V. und General Secretary EURORDIS – Rare Diseases Europe, Berlin

Dipl.-Psych. Julian Wendel

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke - Landesverband Bayern, Würzburg

Thomas Zöller MdL

Patienten- und Pflegebeauftragter der Bayerischen Staatsregierung, München



Gestaltung:  design@ukw.de · 2024-02-21

Navigationsziel Parkplatz A-B:

Am Schwarzenberg · 97078 Würzburg

Weitere Informationen zur Anreise und zu Parkmöglichkeiten im Internet: www.ukw.de/anreise



Festsymposium 10 Jahre ZESE

Donnerstag, 29. Februar 2024 · Beginn 14.15 Uhr

Zentrum für Operative Medizin (ZOM)
Hörsaal ZOM und Magistrale
Oberdürrbacher Straße 6, 97080 Würzburg



Sehr geehrte Damen und Herren,

bereits seit zehn Jahren versorgt das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZESE) am Universitätsklinikum Würzburg Patientinnen und Patienten. Dieses wichtige Jubiläum wollen wir mit dem heutigen Festsymposium und einer Podiumsdiskussion gemeinsam mit Ihnen feiern.

Wir freuen uns auf interessante Beiträge, die viele Aspekte der Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen beleuchten werden. Im Rahmen der Pause wird es Gelegenheit zum persönlichen Austausch geben.

Wir möchten uns schon jetzt herzlichst bei allen bedanken, die durch ihr Engagement zum Gelingen der Veranstaltung beitragen.

Mit freundlichen Grüßen



PD Dr. Tim von Oertzen
Ärztlicher Direktor



Prof. Dr. Matthias Frosch
Dekan



Prof. Dr. Helge Hebestreit
Direktor des Zentrums für Seltene Erkrankungen
– Referenzzentrum Nordbayern

14:15 Uhr **Kurzfilm übers ZESE**

14:20 Uhr **Begrüßung**

Prof. Dr. Matthias Frosch

14:30 Uhr **Grußworte**

- Eva Luise Köhler
- Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit Sabine Dittmar MdB
- Bayerische Staatsministerin für Gesundheit, Pflege und Prävention Judith Gerlach MdL (Grußwort per Video)
- Geske Wehr

15:00 Uhr **10 Jahre ZESE**

Prof. Dr. Helge Hebestreit

15:15 Uhr **Podiumsdiskussion**

Moderation Anke Faust

- Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit Sabine Dittmar MdB
- Prof. Dr. Matthias Frosch
- Eva Luise Köhler
- Prof. Dr. Martin Fassnacht
- Prof. Dr. Helge Hebestreit
- Folker Quack
- Geske Wehr
- Bayerischer Patienten- und Pflegebeauftragter Thomas Zöllner MdL

16:00 Uhr **Pause & Imbiss**

Moderation

Prof. Dr. Brenda Gerull/
Prof. Dr. Helge Hebestreit

16:45 Uhr **Fortschritte in Erforschung, Früherkennung und zielgerichteter Therapie primärer Immundefekte**

Andrea Maier-Neuner/
PD Dr. Henner Morbach

17:05 Uhr **CRANIO-Net – selten anders!?**

Sandra Mösche/Prof. Dr. Tilmann Schweitzer

17:20 Uhr **Klinische Genommedizin – quo vadis?**

Prof. Dr. Anke Bergmann

17:40 Uhr **Sozialberatung bei Seltene Erkrankungen – warum und wie?**

Birgit Hardt/
Dipl.-Soz.päd. Susanne Steinbauer

18:00 Uhr **Erfolgreiche Bewältigungsstrategien aus der Sicht eines Betroffenen – ein Interview**

Dipl.-Psych. Julian Wendel/
Prof. Dr. Jürgen Deckert

