

# 22. Februar 2019

## Mainzer Rathaus

Info: 0173 818 68 53  
tdse-mainz@online.de



Landeshauptstadt  
Mainz

KISSMainz  
Kontakt- und Informationsstelle  
für Selbsthilfe

Achse  
Aller Chancener Seltene Erkrankungen



# FACHTAG

# TAG DER

# SELTENEN

# ERKRANKUNGEN



Tag der Seltene Erkrankungen in Mainz

# Programm

## Tag der Seltenen Erkrankungen in Mainz, 22.02.2019

9:00 – 13:10 Uhr

Selbsthilfegruppen und Vereine beraten und informieren vor Ort zu den Erkrankungen.

Im Laufe des Vormittags sind begleitende Veranstaltungen geplant:

11:30 – 11:50 Uhr **Dr. Leona Wagner**

*Vorstellung des MetabERN (Europäisches Referenznetzwerk für seltene metabolische Erkrankungen)*

12:00 – 12:20 Uhr **Dr. med. Hermanns**

*Das Projekt OrphanAnesthesia*

In der Zeit 12:30 - 13:00 Uhr

Grußwort des Schirmherrn

13:00 – 13:10

Luftballonaktion vor dem Rathaus

13:10 – 14:10 Uhr

Abbau der Infostände

Die folgenden Vorträge sind öffentlich zugänglich und als ärztliche Fortbildung zertifiziert:

15:00

**Prof. Dr. Michael Beck** - Koordinator ZSEN Mainz und Institut für Humangenetik der Universitätsmedizin Mainz  
*Begrüßung, Eröffnung der Vortragsreihe*

15:10

**Dr. med. Laila Arash-Kaps** – Villa Metabolica des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsmedizin Mainz  
*Mukopolysaccharidosen - gefangen im eigenen Körper*

15:50

**Dr. med. Malin Dewenter** - Institut für Humangenetik, Universitätsmedizin Mainz  
*Seltene Erkrankungen und Kinderwunsch – PID als Option*

16:30

**Univ.-Prof. Dr. med. Oliver Tüscher** – Sprecher ZSEN Mainz und Klinik für Psychiatrie der Universitätsmedizin Mainz  
*ZSE-DUO: Ein Projekt zur schnelleren Diagnose von seltenen Erkrankungen*

17:10

**Prof. Dr. Michael Beck** - Koordinator ZSEN Mainz und Institut für Humangenetik der Universitätsmedizin Mainz  
*Eine Therapie für eine extrem seltene Krankheit (MPS VII) ?*

18:00

Ende der Veranstaltung