

# Setz dein Zeichen für die Seltene

Haus der Begegnung  
Grüner Hof 7, 89073 Ulm  
14:00 – 17:00 Uhr

Grußwort und Eröffnung  
der Veranstaltung:

Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin  
Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik  
für Kinder- und Jugendmedizin  
Vorstandsvorsitzender des Zentrums  
für Seltene Erkrankungen Ulm



RARE DISEASE DAY®

28. FEBRUAR 2018

#ShowYourRare

RARE DISEASE DAY.ORG



Co-Finanzierung durch das Europäische Union-Programm ERDF





**ab 14:00 Uhr im Haus der Begegnung, Grüner Hof 7, 89073 Ulm**

**Agenda:**

**14:00 Uhr Grußwort und Eröffnung der Veranstaltung**

Referent: Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin  
Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für  
Kinder- und Jugendmedizin Ulm  
Vorstandsvorsitzender des Zentrums für  
Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm

**14:10 Uhr Gemeinsam mehr erreichen  
– Seltenen Erkrankungen erfordern  
strukturierte Zusammenarbeit**

Referentin: Dr. Christine Mundlos M.Sc.,  
Achse e.V., ACHSE Lotsin für Ärzte  
und Therapeuten, Leiterin ACHSE  
Wissensnetzwerk und Beratung

**14:30 Uhr Thema: „Seltene Erkrankungen  
– alles eine Sache der Gene?“**

Referent: Prof. Dr. Reiner Siebert  
Direktor des Instituts für Humangenetik  
Universitätsklinikum Ulm

**14:50 Uhr Pause + Gelegenheit zur  
Information an den Ständen der  
Selbsthilfegruppen**

**15:20 Uhr Thema: Schwere kombinierte  
Immundefekte – ein seltener Notfall**

Referent: PD Dr. Manfred Hönig  
Universitätsklinik für Kinder- und  
Jugendmedizin Ulm

**15:40 Uhr Thema: Sozialdienst Ulm  
– Sozialarbeit als Lotsen für  
Unterstützungsangebote**

Referentin: Elke Sonnenfroh  
Sozialarbeiterin der Stadt Ulm

**16:00 Uhr Die Behandlung der spinalen  
Muskelatrophie mit dem Antisense-  
Oligonukleotid Nusinersen**

Referenten: Dr. Claudia Wurster,  
Fachärztin Neurologie RKU Ulm  
und  
Dr. Benedikt Winter  
Sektion Sozialpädiatrisches Zentrum und  
pädiatrische Neurologie, Universitätsklinik  
für Kinder- und Jugendmedizin Ulm

**16:30 Uhr Luftballonaktion  
ca. 17:00 Uhr Austausch und  
Ausklang der Veranstaltung**