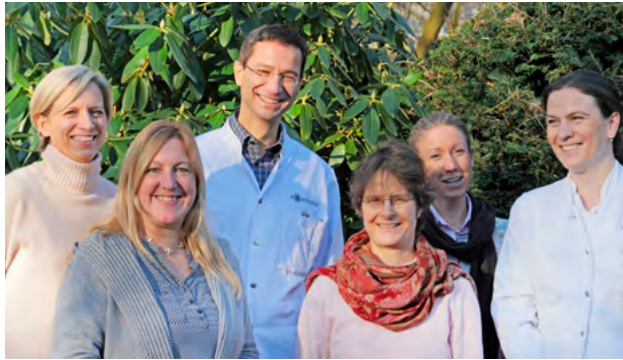


Veranstalter und Kontakt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen
(MZCSE)
Gebäude Ost 17
Martinstraße 52
20246 Hamburg

Telefon +49 (0)40 7410-57389



Team des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen



Stiftung für Kinder mit
Seltene Erkrankungen



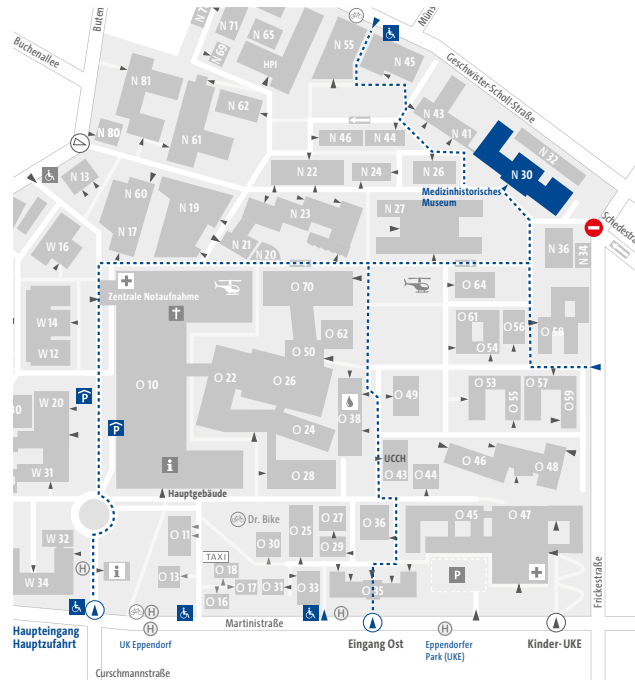
European
Reference
Network

GREVE

HAMBURGISCHE STIFTUNG FÜR
WISSENSCHAFTEN, ENTWICKLUNG UND KULTUR
HELMUT UND HANNELORE GREVE

Kontakt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Fritz-Schumacher-Haus (Gebäude N30b)
Martinstraße 52
20246 Hamburg



Anfahrt

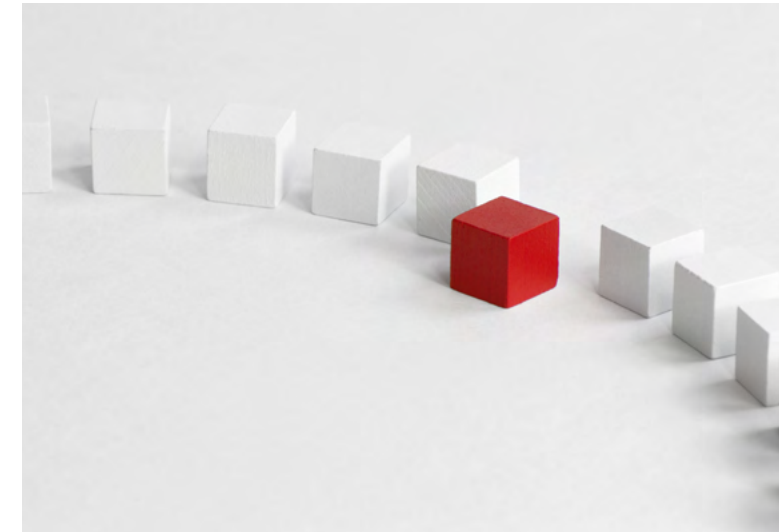
Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

U1 oder U3 bis Kellinghusenstraße, dann Buslinien 20,
25 oder 281.

Bei Anreise mit dem Pkw nutzen Sie bitte die Tiefgarage.



Martin Zeitz Centrum
für Seltene Erkrankungen



Einladung
Jubiläumsfeier zum 5-jährigen
Bestehen des MZCSE

Innovative Ansätze zur Diagnostik und Versorgungs-
forschung bei Seltene Erkrankungen

Mittwoch, 27. Februar 2019 | 17 bis 19 Uhr

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Fritz-Schumacher-Haus (Gebäude N30b)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,

das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen (MZCSE) feiert seinen 5. Geburtstag! Zur Jubiläumsfeier am 27. Februar 2019 laden wir Sie hiermit herzlich ein!

In den vergangenen fünf Jahren hat sich das Centrum, das mit seinem Namen an Prof. Dr. Martin Zeitz erinnert, zu einer überregionalen Anlaufstelle für Menschen mit seltenen und bislang undiagnostizierten Erkrankungen entwickelt. In einem Übersichtsvortrag werden wir Ihnen die Möglichkeiten der modernen genetischen Diagnostik näherbringen.

Seit 2015 wird das MZCSE durch eine von der Helmut und Hannelore Greve Stiftung geförderte Stiftungsprofessur unterstützt. Wir freuen uns, dass zum 5-jährigen Jubiläum eine weitere Stiftung die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen unterstützen wird. Frau Prof. Bergelt wird im Rahmen unserer Veranstaltung ihre Antrittsvorlesung für die Stiftungsprofessur der Stiftung „Kindness for Kids – Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen“ halten. Anschließend dürfen wir Sie zu einem kleinen Empfang einladen.

Wir würden uns freuen, mit Ihnen gemeinsam das 5-jährige Bestehen des MZCSE feiern zu können.



Prof. Dr. C. Schramm



Prof. Dr. C. Kubisch

Programm

- 17.00 - 17.10 Uhr** **Begrüßung**
Prof. Dr. Christoph Schramm,
Leiter des MZCSE
- 17.10 - 17.20 Uhr** **Grußwort der Senatorin**
Cornelia Prüfer-Storcks, Senatorin für
Gesundheit und Verbraucherschutz
- 17.20 - 17.30 Uhr** **Grußwort des Dekans**
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus,
Dekan der Medizinischen Fakultät
- 17.30 - 18.15 Uhr** **Perspektiven und Herausforderungen
der Versorgungsforschung bei seltenen
Erkrankungen im Kindesalter**
Antrittsvorlesung
Prof. Dr. Corinna Bergelt, Institut und
Poliklinik für Medizinische Psychologie,
Stiftungsprofessur der Stiftung
Kindness for Kids
- 18.15 - 18.45 Uhr** **Innovative genetische Diagnostik
bei seltenen Erkrankungen**
Prof. Dr. Christian Kubisch, MZCSE und
Institut für Humangenetik
- 18.45 - 18.50 Uhr** **Schlussworte**
Prof. Dr. Christoph Schramm
- 18.50 - 19.00 Uhr** **Get together im Foyer**

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen

Eine Erkrankung wird als selten definiert, wenn hier- von weniger als 5 von 10.000 Menschen betroffen sind. Allein in Deutschland leben schätzungsweise vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

Am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf wurde die klinische und wissenschaftliche Expertise im Bereich der seltenen Erkrankungen unter der Dachstruktur des MZCSE gebündelt. In den aktuell 15 Kompetenzcentren des MZCSE werden Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit bestimmten seltenen Erkrankungen versorgt und betreut.

Darüber hinaus versorgt das MZCSE Patientinnen und Patienten, bei denen eine komplexe, aber bislang undiagnostizierte Erkrankung vorliegt. Aktuell nehmen wir am Projekt „Translate - NAMSE: Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch Umsetzung von im nationalen Aktionsplan konsentierten Maßnahmen“ teil – einem Verbundprojekt von insgesamt neun Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland.

Um die Qualität der hochspezialisierten Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen auch international zu verbessern, wurden von der Europäischen Kommission im Jahr 2017 insgesamt 24 Europäische Referenznetzwerke eingerichtet. Das UKE ist derzeit an sechs dieser Netzwerke beteiligt.

Für die Veranstaltung werden von der Ärztekammer Hamburg 2 Fortbildungspunkte vergeben.