

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

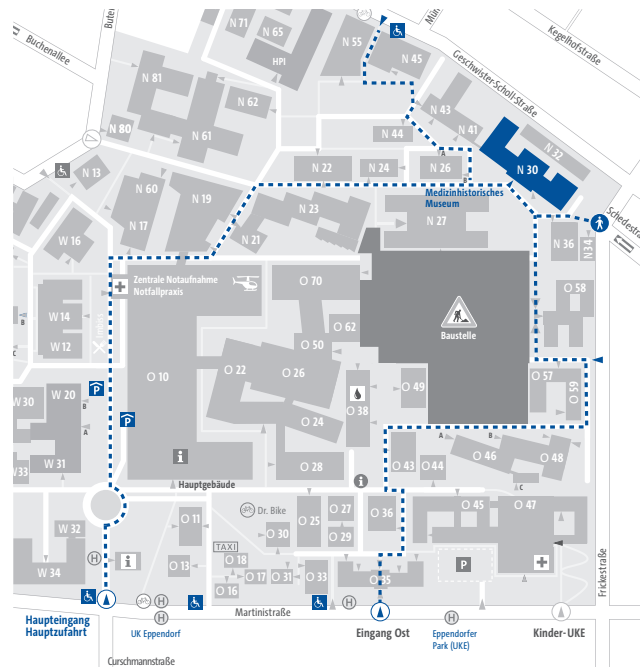
E-Mail martin-zeitz-cse@uke.de

Homepage www.uke.de/martin-zeitz-cse

Eine Anmeldung zur Veranstaltung ist nicht erforderlich.

Veranstaltungsort

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Fritz-Schumacher-Haus (Gebäude N3ob)
Martinstraße 52
20246 Hamburg



Anfahrt

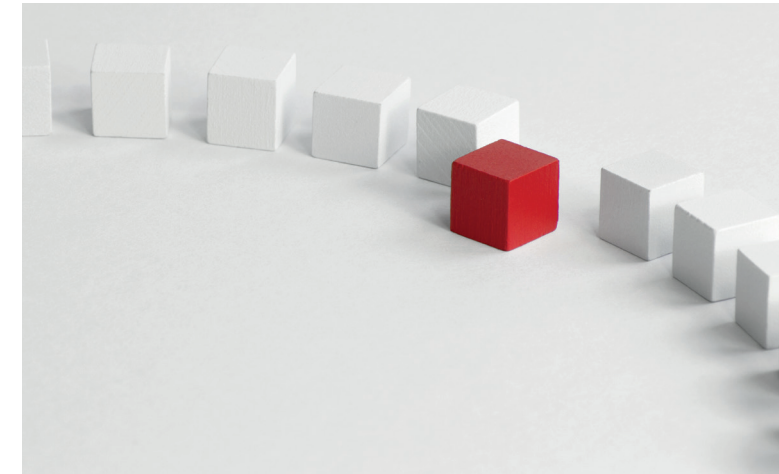
Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Buslinien 20, 25 oder 281.

Bei **Anreise mit dem Pkw** nutzen Sie bitte die Tiefgarage auf dem UKE-Gelände.



Martin Zeitz Centrum
für Seltene Erkrankungen



Einladung zum Tag der Seltene Erkrankungen
**Der Weg zur Diagnose – das
Undiagnosed Disease Program**

**am Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen
im UKE**

Mittwoch, 26. Februar 2020 | 17 bis 18.30 Uhr

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Fritz-Schumacher-Haus (Gebäude N3ob)



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

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

der 29. Februar ist international den Seltenen Erkrankungen gewidmet. Anlässlich dieses Tages möchten wir Sie am Mittwoch, den 26. Februar 2020 zu einem Symposium einladen, in dessen Rahmen wir Ihnen das Undiagnosed Disease Program (UDP) am Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen (MZCSE) vorstellen möchten.

Etwa 80% der Seltenen Erkrankungen sind monogen bedingt, weshalb der Genetik eine besondere Bedeutung bei der Diagnosestellung Seltener Erkrankungen zukommt. Bei konkreten Verdachtsdiagnosen kann die Analyse einzelner Gene die Diagnose sichern (Einzelgen-diagnostik/ Paneldiagnostik). Schwieriger ist es, wenn die Symptomatik nicht sicher einem definierten Krankheitsbild zugeordnet werden kann. Dann sind breit angelegte genetische Untersuchungen (z. B. Exomsequenzierungen), wie wir Sie im Rahmen des UDP anbieten, die sinnvollste weiterführende Diagnostik.

Wir würden uns freuen, Ihnen das UDP des Martin Zeitz Centrums für Seltene Erkrankungen vorstellen und Sie am 26. Februar 2020 im UKE begrüßen zu dürfen.



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 des Dekans**
Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus,
Dekan der Medizinischen Fakultät
- 17.20 - 18.00 Uhr** **Das UDP am MZCSE –
Ein Hoffnungsschimmer für Patienten
ohne Diagnose**
Prof. Dr. Christian Kubisch
Leiter des UDP am MZCSE
- 18.00 - 18.30 Uhr** **Das UDP am MZCSE –
Erfahrungen & Fallberichte**
PD Dr. Maja Hempel
Institut für Humangenetik
- 18.30 - 18.35 Uhr** **Schlussworte**
Prof. Dr. Christoph Schramm

Die Veranstaltung wurde von der Ärztekammer Hamburg mit **2 Fortbildungspunkten** anerkannt.

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen

In Deutschland leben etwa 4 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, davon schätzungsweise 2 Millionen Kinder und Jugendliche.

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen (MZCSE) im UKE, das mit seinem Namen an den ehemaligen Ärztlichen Direktor Prof. Dr. Martin Zeitz erinnert, hat sich zu einer überregionalen Anlaufstelle für Erwachsene, aber auch für Kinder mit seltenen und bislang undiagnostizierten Erkrankungen entwickelt.

Im MZCSE arbeiten primär somatisch und psychosomatisch tätige Ärzte interdisziplinär eng mit Humangenetikern zusammen. Etwa 40% der Patienten werden in der interdisziplinären Sprechstunde des Centrums vorstellig, in der eine weiterführende fachspezifische, ggf. eine genetische Diagnostik aber auch eine psychosomatische Diagnostik angeboten wird.

Zudem hat das MZCSE die klinische und wissenschaftliche Expertise für bestimmte seltene Erkrankungen in derzeit 15 Kompetenzcentren gebündelt.

Das UKE ist aktuell an 6 von 24 Europäischen Referenznetzwerken (ERN) für seltene Erkrankungen beteiligt, um die Vernetzung und den klinischen und wissenschaftlichen Austausch auch international zu verbessern.