



Ablaufplan „Tag der Seltenen Erkrankungen“

28. Februar 2025, 9:30 – 15:30 Uhr

9:30 – 15:30 Uhr

Patienten-Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen stellen sich vor
(Foyer und Cafeteria)

9:30 – 11:00 Uhr

Erfahrungsaustausch der Selbsthilfegruppen, Vereine und Organisationen
(Konferenzraum der Betriebsleitung)

11:15 – 12:45 Uhr

Vorträge* (*Änderungen vorbehalten)

- Seltene Erkrankungen in Sachsen-Anhalt, Dr. Katharina Schubert, Projektleiterin MKSE
- Was ist Kiefer-Lippen -Spaltung? Prof. Konstanze Scheller, Klinikum Magdeburg
- Präzise erkennen, gezielt behandeln, gemeinsam Lernen: die EPIK-P4 Studie für Patienten mit PIK3C-assoziiertem Überwuchs. Prof. Simone Hettmer, Universitätsklinikum Halle
- Das letzte Interferon-alpha bei Morbus Adamantiades–Behçet – zwischen Off-Label-Realität und Marktrückzug, Eleni Kourtellari, MVZ des Städtischen Klinikums Dessau

13:00 Uhr* (*Änderungen vorbehalten)

- Begrüßung durch die Klinikleitung
- Rundgang und Möglichkeit zur Diskussion an den Infoständen im Foyer

Durch die Veranstaltung führt Annette Byhahn, Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt. ACHTUNG: Es ist eine öffentliche Veranstaltung. Es werden Fotos/Videos angefertigt und in den Medien (Print, Online, TV, Social Media) veröffentlicht.