



## 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.***