

ANMELDUNG

Anmeldung bitte abtrennen und bitte bis zum
10. Oktober an die Fax-Nr. +49 (0) 7631 167 50 senden!

Ich nehme am Treffen teil.

Ich komme allein.

Wir kommen mit insgesamt _____ Personen

Die Teilnahme am Symposium ist kostenlos.

Name _____

Adresse _____

E-Mail _____

Datum _____

Unterschrift _____

REFERENTEN UND KONTAKT

Prof. Dr. Ute Spiekercötter
Ärztliche Direktorin der Klinik für Allgemeine
Kinder- und Jugendmedizin, Freiburg
SALAS-Kinder

Dr. Markus Cybulla
Facharzt für Innere Medizin, Nephrologie
und Rheumatologie, SALAS-Erwachsene

Dr. Anke Schumann
Universitätskinderklinik, SALAS-Kinder

Prof. Dr. Stephan vom Dahl
Klinik für Gastroenterologie, Hepatologie und
Infektiologie, Universitätsklinikum Düsseldorf

Herr Berthold Wilden
2. Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe MFSH e.V.

Pascal Niemeyer
Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Hartmut Neumann
Gründer Fabry Zentrum Freiburg

VERANSTALTUNGSORT

Bad Krozingen (Herzzentrum)

Raum: Große Aula

Südring 15

79189 Bad Krozingen

Bei Rückfragen: Tel. +49 (0) 7631 40 84

ANFAHRT MIT AUTO

Über die A 5 bis zur Autobahnausfahrt
Bad Krozingen, dann weiter in Richtung Bad Krozingen
und die erste Ausfahrt „Kliniken“ nehmen. Am Kreisver-
kehr die dritte Ausfahrt in Richtung Bad Krozingen, nach
ca. 1,5 Kilometern an der Ampel geradeaus und nach ca.
400 Metern erreichen Sie uns auf der rechten Seite. Das
Universitäts-Herzzentrum ist ausgeschildert.

FACHINTERNISTISCHE
GEMEINSCHAFTSPRAXIS
MARKGRÄFLERLAND (FGM)



3. SÜDWESTDEUTSCHES MORBUS FABRY UND MORBUS GAUCHER PATIENTENTREFFEN

für Patienten, deren Angehörige, Freunde,
sowie interessierte Ärzte

Samstag 21. Oktober 2017
Bad Krozingen (Herzzentrum)

SEHR GEEHRTE, LIEBE PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE,

wir freuen uns sehr, dass wir Sie zum 3. Patiententreffen der südwestdeutschen Fabry- und Gaucherpatienten am 21. Oktober 2017 nach Bad Krozingen ins Herzzentrum einladen dürfen. Wir werden in diesem Jahr auch die Erkrankung Morbus Gaucher einbeziehen und heißen auch diese Patienten mit ihren Angehörigen ganz herzlich willkommen.

Seit dem letzten Treffen im Jahre 2015 hat es auf dem Gebiet der lysosomalen Speichererkrankungen wieder interessante neue Entwicklungen in Bezug auf Klinik und Therapie gegeben. Und so wird ein Programmschwerpunkt darin liegen, Ihnen von den neuesten Forschungsergebnissen und Entwicklungen der beiden bekanntesten Stoffwechselerkrankungen ausführlich zu berichten. Auch werden wir Sie über die Strukturen und der Arbeit aus der SALAS-Gruppe in Freiburg-Müllheim informieren. Dieses Treffen soll aber auch dazu dienen, dass Sie sich als Betroffene untereinander austauschen können.

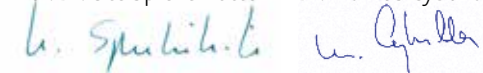
Wir freuen uns deshalb sehr, dass aus den Morbus Fabry- und Morbus Gaucher-Selbsthilfegruppen Vertreterinnen und Vertreter anwesend sein und Ihnen wichtige Informationen aus den Patientennetzwerken geben werden.

Der zweite Schwerpunkt unseres Treffens wird das Zusammenkommen von Betroffenen und deren Angehörigen sein, damit Sie ihre Erfahrungen und Nöte mit der Fabry- oder Gauchererkrankung austauschen können. Dafür werden wir Ihnen den entsprechenden Raum bzw. Rahmen bieten.

Wir hoffen, dass wir nun Ihr Interesse zu diesem Treffen ausreichend geweckt haben und freuen uns, Sie möglichst zahlreich in Bad Krozingen begrüßen zu dürfen.

Mit den besten Grüßen, Ihre

Prof. Dr. Ute Spiekercötter Dr. Markus Cybulla



AGENDA

		REFERENTEN
9:00 - 10:00 Uhr	Anreise gemütliches Ankommen kleines Frühstück	
10:00 - 10:15 Uhr	Begrüßung	Prof. Dr. Ute Spiekercötter SALAS-Kinder Dr. Markus Cybulla SALAS-Erwachsene
10:15 - 11:30 Uhr	Morbus Fabry Was gibt es Neues aus Klinik und Forschung?	Dr. Markus Cybulla
	Neue Therapieoptionen für Fabry-Patienten	Dr. Markus Cybulla
	Vorstellung einer neuen Studie Zur Erforschung der Nierenbeteiligung	Dr. Anke Schumann
11:30 Uhr	Pause – Mittagsbrunch	
12:00 – 14:00 Uhr	Neues aus der Fabry- Selbsthilfegruppe MFSH e.V.	Herr Berthold Wilden
	Morbus Gaucher Was gibt es neues aus Klinik Forschung?	Prof. Dr. Stephan vom Dahl, Düsseldorf
	Vorstellung der SALAS-Gruppe	Prof. Dr. Spiekercötter Dr. Markus Cybulla
	Neues aus der Gaucher- Selbsthilfegruppe	Pascal Niemeyer
	Rückblick: Seltene genetisch vererbte Erkrankungen. Eine etwas andere Sichtweise	Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Hartmut Neumann
ab 14:30 Uhr	Gemütlicher Ausklang Kaffee und Kuchen im Café ?? in Breisach am Rhein Geführte Stadtbesichtigung der historischen Stadt Breisach	

Mit freundlicher Unterstützung



SANOFI GENZYME

