

Einladung

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

wir alle sind seit letztem Jahr in besonderem Maße von der COVID-19-Situation betroffen:

- Sie und Ihre Angehörigen durch die Angst Erkrankungsbedingt ein besonderes hohes Risiko für eine Ansteckung oder Komplikationen durch eine COVID-19-Infektion zu haben. Dabei hat die notwendige Reduktion der sozialen Kontakte den Umgang mit dieser belastenden Situation für Sie sicherlich nicht erleichtert.
- Die Patientenvereinigungen AA-PNH e.V. und die Stiftung Lichterzellen durch ihr Bemühen, Sie, auch in dieser speziellen Situation, immer mit den aktuellsten Informationen zu versorgen und die zahlreichen auftretenden Fragen zu beantworten oder weiterzuleiten.
- Ärztlicherseits durch das beständige Abwägen der sinnvollsten Maßnahmen für Patienten mit Aplastischer Anämie und Paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie in dieser neuen Situation.

Dieses letzte Jahr hat für uns alle besondere Herausforderungen bereithalten. Vieles ist leider immer noch nicht möglich.

Dennoch möchten wir die Tradition unseres Patiententages für Patienten und Angehörige mit Aplastischer Anämie und/oder Paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie fortführen. Da dies aktuell leider nicht vis-a-vis möglich ist, möchten wir Sie am Samstag 06.03.2021 herzlich zum 1. virtuellen Patiententag einladen (Details siehe Programm).

Herzliche Grüße

Ihre



Dr. med. B. Höchsmann

mit allen Referenten und Unterstützern des diesjährigen Patienten- und Angehörigentages



Veranstalter

Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm mit dem Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gGmbH sowie dem Institut für Transfusionsmedizin (Professor Dr. med. H. Schrezenmeier)

Wissenschaftliche Leitung und Veranstaltungsorganisation:
Dr. med. B. Höchsmann & Professor Dr. med. H. Schrezenmeier

Kontakt

Anmeldung und Themenwünsche/Fragen an:

Name: Frau M. Holl
Adresse: Institut für Transfusionsmedizin des
Universitätsklinikums Ulm, Institut für Klinische
Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gGmbH
Helmholtzstraße 10, 89081 Ulm

E-Mail b.hoehsmann@blutspende.de

Die Teilnehmerzahl ist beschränkt und die Anmeldung erforderlich.

Nach der Anmeldung erhalten Sie einen kostenlosen Link für den Zugang zur Veranstaltung

Referenten

Referentenliste in alphabetischer Reihenfolge:

PD Dr. med. F. Beier
Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie, Stammzelltransplantation,
Universitätsklinikum Aachen

Professor Dr. med. T. Brümmendorf
Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie, Stammzelltransplantation,
Universitätsklinikum Aachen

Frau P. Burmester
Stiftung Lichterzellen

Herr R. Göbel
AA-PNH eV

Dr. med. Höchsmann
Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm, Universitätsklinikum Ulm

Dr med. S. Körper
Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gemeinnützige GmbH

Dr. med. Panse
Klinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie, Stammzelltransplantation,
Universitätsklinikum Aachen

PD Dr. C. Schmidt
Institut für Naturheilkunde und Klinische Pharmakologie, Universität Ulm

Professor Dr. med. H. Schrezenmeier
Institut für Klinische Transfusionsmedizin und Immungenetik Ulm gemeinnützige GmbH

Prof. Dr. J. Valdés-Stauber
Klinik für Psychosomatik, Neurologie und Psychiatrie, Universität Ulm



ulm university universität
uulm

Seltene nicht-maligne Knochenmarkserkrankungen

Aplastische Anämie und PNH 6. Patienten- und Angehörigenseminar



Foto: www.ulm.de

Samstag, 06.03.2021
9:00 – 16:00 Uhr

Institut für Klinische Transfusionsmedizin
und Immungenetik Ulm,



Institut
für klinische
Transfusionsmedizin
und Immungenetik Ulm
gemeinnützige GmbH



NETZWERK
SELTENE ERKRANKUNGEN
BADEN-WÜRTTEMBERG
UNIVERSITÄTSMEDIZIN ULM

Patiententag-AA/PNH 06.03.2021

Zeit	Thema	Vortragender
ab 9:00	Ankommen	
9:30 - 9:40	Begrüßung , Vorstellung Lichterzellen und AA/PNH-eV,	Professor Dr. med. H. Schrezenmeier
9:45- 10:05	Aplastische Anämie und PNH => Was ist das, woher kommt es und wie erkenne ich es?	Professor Dr. med. T. Brümendorf
10:10 - 10:30	Fatigue => Kein Thema für den Arzt?	Frau P. Burmester Stiftung Lichterzellen
10:30-10:40	Fragen zu den vorangegangenen Vorträgen	
10:40 - 11:00	Pause	
11:00- 11:20	Aplastische Anämie - PNH => Wann ist die Transplantation die beste Wahl?	PD. Dr. Beier
11:25-11:45	Aplastische Anämie/PNH - Was, wenn nicht transplantiert wird?	Dr. med. Höchsmann
11:45 -11:55	Fragen zu den vorangegangenen Vorträgen	
12:00 -12:30	Ressourcen nutzen - Impulsvortrag mit nachfolgender freier Diskussion	Prof. Dr. J. Valdés-Stauber
12:30 -13:20	Pause	
13:20-13:40	Alles Corona?! Risiken durch Infektionen bei AA und PNH	Dr. med. Panse
13:45 –14:00	Alles Corona?! Impfen bei AA und PNH	Dr. med. Höchsmann
14:05 –14:20	Pandemie und Psyche	Prof. Dr. J. Valdés-Stauber
14:20 -14:30	Fragen zu den vorangegangenen Vorträgen	
14:25 -14:45	Pause	
	Was konnte durch Ihren Beitrag seit dem letzten Patiententag erreicht werden? => Blick ins Labor und in die Fachzeitschrift	
14:45 -15:05	Klinische Studien aus der Sicht der Patienten	Frau/Herr Göbel AA-PNH eV
15:10 –15:20	Registerarbeit alles andere als öde!	PD Dr. med. F. Beier
15:25 -15:45	Grundlagenforschung und klinische Entwicklung	PD Dr. C. Schmidt
15:50 –16:10	Neue Substanzen in der Entwicklung und Anwendung	Dr med. S. Körper
16:15 – nach Bedarf	„Wunschkonzert“ Fragerunde zu den gesamten Vorträgen und sonstigen Themen	Alle Referenten
ca 16:45	Verabschiedung	Professor Dr. med. H. Schrezenmeier