

# Rare Disease Day 2022



**ICH BIN DABEI**  
**RARE DISEASE DAY**  
**28 FEBRUARY 2022**  
#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG



Am 28.02.2022 ist Rare Disease Day, der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen.

Weltweit wird durch eine Vielzahl von Aktionen auf die Thematik aufmerksam gemacht und zu Hilfe und Solidarität aufgerufen. Das ZSE Tübingen beteiligt sich in diesem Jahr nicht nur mit dieser besonderen Veranstaltung der Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen (FAKSE), sondern wird auch Teil der „Global Chain of Lights“ sein, bei welcher weltweit verschiedene architektonische Wahrzeichen in den Farben des Rare Disease Days beleuchtet werden.

## Sie haben Fragen oder Anregungen?

Universitätsklinikum Tübingen  
Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Julia Giehl  
Eisenbahnstr. 63 | 72072 Tübingen  
Tel. 07071 / 29-72278  
Fax 07071 / 9758739  
E-Mail: [info@zse-tuebingen.de](mailto:info@zse-tuebingen.de)  
[www.zse-tuebingen.de](http://www.zse-tuebingen.de)



  
Behandlungs- und  
Forschungszentrum für  
Seltene Erkrankungen  
Universitätsklinikum  
Tübingen

## Anmeldung

Zur Teilnahme an der Online Fortbildungsveranstaltung am

**23. Februar 2022 um 16:00 Uhr**

ist eine Anmeldung notwendig.

Anmeldung zur Fortbildungsveranstaltung:



<https://bit.ly/3qhLfvW>

Bitte scannen Sie den QR Code oder übernehmen Sie diese URL in die Adresszeile Ihres Internetbrowsers.

Nach erfolgreicher Anmeldung erhalten Sie per E-Mail einen personalisierten Zugangslink für Ihre Teilnahme.

Eine Übersicht aller Termine und die direkte Anmeldung zu weiteren Veranstaltungen in 2022 finden Sie auf:

[www.fakse.info](http://www.fakse.info)

## Impressum

© 2022 Universitätsklinikum Tübingen  
Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Tübingen

[www.medizin.uni-tuebingen.de](http://www.medizin.uni-tuebingen.de)

Zentrum für  
Seltene Erkrankungen (ZSE)

## Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen



# FAKSE

  
Universitätsklinikum  
Tübingen

# FAKSE - Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen

Sehr geehrte Frau Kollegin,  
sehr geehrter Herr Kollege,  
sehr geehrte Interessierte,

hiermit laden wir Sie herzlich zu unserer Online Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen (FAKSE) ein. Das Thema der nächsten Veranstaltung lautet:

## Die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Veranlagungen für Krebserkrankungen

am

**Mittwoch, den 23. Februar ab 16:00 Uhr**

**Online per Zoom-Plattform**

(Der Zugang zur Veranstaltung geht Ihnen nach der Anmeldung per E-Mail zu)

Die Fortbildung wird durch unsere Experten und Expertinnen des Zentrums für Seltene Pädiatrische Tumoren, Hämatologische und Immunologische Erkrankungen (ZSPT) und verschiedener Patientenorganisationen gestaltet, die im Anschluss gern für Ihre Fragen zur Verfügung stehen.

Mit Gründung des bundesweit ersten Forschungs- und Behandlungszentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE Tübingen) Anfang 2010, wird für Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung eine interdisziplinäre Betreuung durch hochqualifizierte Expertinnen und Experten gewährleistet.

Die individuell erforderliche Versorgung erfolgt in 16 Spezialzentren. In unserer Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen (FAKSE) möchten wir Sie für das Thema sensibilisieren und unser umfassendes Wissen an Sie weitergeben, da seltene Erkrankungen gerade auch im fachärztlichen Alltag auftreten.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

23

Februar,  
22

## Ablauf und Inhalt der Veranstaltung

🕒 16.00 Uhr

### Begrüßung

**Prof. Dr. Peter Lang & PD Dr. Ines Brecht**

Komm. Ärztl. Direktor Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie & Onkologie | Leiterin des Zentrums für Seltene Pädiatrische Tumoren am Universitätsklinikum Tübingen.

🕒 16.10 Uhr

### Genetisch bedingter Darmkrebs – Vorsorge im Kindes- und Jugendalter

**Prof. Dr. Gabriela Möselein**

Leitung Zentrum für Hereditäre Tumore am Ev. Krankenhaus BETHESDA zu Duisburg.

🕒 16.35 Uhr

### Vorstellung des Peutz-Jeghers-Vereins

**Karsten Uhlendorff**

Erster Vorsitzender Peutz Jeghers Syndrom Germany e.V.

🕒 16.40 Uhr

### Shwachman-Diamond-Syndrom

**Sabine Mellor-Heineke**

Ärztin der Neutropenie Sprechstunde der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Tübingen

🕒 17:05 Uhr

### SDS Deutschland e.V.

**Helena Blöcker**

Vorstand SDS Deutschland e.V. Shwachman Diamond Syndrom.

🕒 17:10 Uhr

**Fragen & Diskussion** | Ende der Veranstaltung 17.30Uhr

Für die Fortbildungsveranstaltung wurden bei der Landesärztekammer Baden-Württemberg **1 CME** Punkt beantragt. Bitte vergessen Sie nicht Ihre **EFN** anzugeben.

## Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen in Tübingen (ZSE Tübingen) versorgt in 16 Spezialzentren jährlich mehr als 8.000 Patientinnen und Patienten, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind. Eine seltene Erkrankung liegt vor, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen sind. Doch in der Summe aller seltenen Erkrankungen sind diese gar nicht selten. Man nimmt an, dass in Deutschland rund vier Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung leiden. Zum Vergleich: Die Volkskrankheit Diabetes zählt in Deutschland derzeit ca. sieben Millionen Betroffene.

Aufgrund der Komplexität der Krankheitsbilder ist ein wesentlicher Baustein für die Betreuung von Menschen mit einer seltenen Erkrankung ein interdisziplinäres Expertenteam.

Weitere Informationen finden Sie hier:

[www.zse-tuebingen.de](http://www.zse-tuebingen.de) | [info@zse-tuebingen.de](mailto:info@zse-tuebingen.de)

### Helfen Sie uns den Seltenen zu helfen!

Jede Zuwendung hilft das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern. Unterstützen auch Sie unsere Arbeit und helfen Sie mit einer Spende.

#### Spendenkonto:

Förderverein Zentrum für Seltene Erkrankungen e.V.

Volksbank Tübingen eG

IBAN: DE85640648540030604001

BIC: GENODES1STW

Verwendungszweck: FAKSE

Bitte geben Sie für eine Zuwendungsbescheinigung Namen und Adresse im zweiten Verwendungszweck an. Vielen Dank!

Besuchen Sie auch die Website unseres Fördervereins:

<http://foerderverein.zse-tuebingen.de/>