

RARE DISEASE DAY 2025

FACHSYMPOSIUM
zum internationalen Tag der
Seltene Erkrankungen

01. MÄRZ 2025
10 - 15 Uhr

Teilnahmevoraussetzungen

Für unsere Veranstaltung ist eine Anmeldung erforderlich. Die Vorträge richten sich vorwiegend an (niedergelassene) Kinderärzt*innen sowie an Betroffene und Angehörige.

Veranstalter

Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen in Kooperation mit dem Zentrum für Angeborene und Erworbene Blutkrankheiten

Breisacherstraße 117 / (Poststelle Tumorbilogie)
79106 Freiburg / fzse@uniklinik-freiburg.de
Tel: 0761 / 270 77030

Organisation

Universitätsklinikum Freiburg
Unternehmenskommunikation
veranstaltung@uniklinik-freiburg.de
Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen
B Zentrum für Angeborene und Erworbene Blutkrankheiten

Ansprechpartnerin

FZSE
Frau Susanne Hammes
Telefon: 0761 / 270-77034
E-Mail: susanne.hammes@uniklinik-freiburg.de

B Zentrum für Angeborene und Erworbene Blutkrankheiten

Frau Dr. Sarah Salou, Olga Istomina
Telefon: 0761 / 270-43452
E-Mail: zkj.blutkrankheiten@uniklinik-freiburg.de

www.uniklinik-freiburg.de/fzse



Datum / Ort

Sa., 1. März 2025 / 10 - 15 Uhr
Räumlichkeiten der Kinder- und Jugendklinik
Freiburg
Breisacherstr. 62, 79106 Freiburg

Anmeldung und Registrierung

Die Veranstaltung ist kostenfrei! Eine Anmeldung zu unserer Veranstaltung ist erforderlich.

<https://www.uniklinik-freiburg.de/anmeldung-veranstaltungen/fzse.html>



Anmeldung bis Freitag, 21. Februar 2025

Zertifizierung

Es wurden Fortbildungspunkte bei der Landesärztekammer Baden-Württemberg beantragt.

Lageplan



INITIATIVE ECHE HELDEN

INITIATIVE für unsere Kinder- und Jugendklinik
Freiburg e.V.
IBAN DE56 6805 0101 0013 1625 19



SPONSOREN

Novartis Pharma GmbH	2.000 Euro*
Sanofi-Aventis Deutschland GmbH	1.600 Euro*

* für einen 3 qm Infostand + Nennung im Programm / Webseite



FACHSYMPOSIUM TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Veranstalter	Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen (FZSE) in Kooperation mit dem Zentrum für Angeborene und Erworbene Blutkrankheiten
Ort	Kinder- und Jugendklinik Breisacher Straße 62 Hauptgeschoss (HG) Seminarraum 05-07
Datum	Samstag, 01. März 2025
Uhrzeit	10:00 - 15:00 Uhr
Ausstellung	Poster der B Zentren des FZSE, Informationsstände von verschiedenen Selbsthilfeorganisationen

PROGRAMM

Zell- und Gentherapie: Chancen und Risiken

10:00 - 10:15	Begrüßung und Vorstellung des FZSE Dr. K. Komlosi / S. Hammes	12:15 - 13:00	Mittagspause / Besuch der Posteraussellung / Besuch der Stände der Selbsthilfe
10:15 - 10:45	“Neuartige Therapien für Seltene Erkrankungen” Prof. Dr. T. Feuchtinger (Key Note Speaker)	13:00 - 13:30	“Gentherapie bei Muskelerkrankungen - Hope oder Hype?” Prof. Dr. J. Kirschner (Key Note Speaker)
10:45 - 11:00	“Entwicklung von CAR T-Zellen in der Kinderonkologie” Dr. S. Willier	13:30 - 13:45	“Genetische Diagnostik bei Entwicklungsstörungen” Prof. Dr. A. Tzschach
11:00 - 11:15	Patientenvortrag Betroffene Familien	13:45 - 14:00	“Gentherapie für angeborene Immundefekte - <i>past, present and future</i> ” Dr. M. Maccari
11:15 - 11:30	Kaffeepause	14:00 - 14:15	Kaffeepause
11:30 - 11:45	“Das Diamond-Blackfan-Anämie-Syndrom auf dem Weg zur Gentherapie - Behandlung einer seltenen Multisystemerkrankung” Dr. A. Puzik	14:15 - 14:30	“Gentherapie in der Stoffwechselmedizin: aktuelle Herausforderungen” Dr. Dr. A. Schumann
11:45 - 12:00	“Gentherapie bei der schweren Sichelzellerkrankung und transfusionsabhängigen Beta-Thalassämie - wo stehen wir?” Dr. S. Salou	14:30 - 15:00	Podiumsdiskussion / Im Anschluss Übergabe der Spenden aus dem Spendenlauf an die Selbsthilfegruppen
12:00 - 12:15	Interessensgemeinschaft Sichelzellkrankheit und Thalassämie e.V. Vorstellung Elvie Ingoli	15:00	Ende der Veranstaltung