

Anmeldung und Kontakt

Die Veranstaltung findet in Präsenz statt.
Bitte teilen Sie uns mit, wenn Sie teilnehmen möchten.

Anmeldung bitte an:
info.zseb@ukbonn.de

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne via o.g.
Mailadresse oder telefonisch unter:
0228 287-54912 zur Verfügung

Sprechzeiten ZSEB:
0228 287-51472
Dienstag und Mittwoch 12:00

Die Veranstaltung ist bei der Ärztekammer
Nordrhein angemeldet und es wurden
Fortbildungspunkte beantragt.

Weitere Informationen finden Sie auch auf
unserer Website:



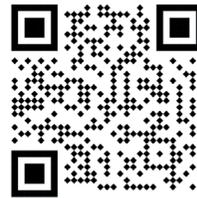
<https://zseb.ukbonn.de/aktuelles/>

Ein herzliches Dankeschön geht an:



Anfahrt Hörsaal Lehrgebäude

Hörsaal im Lehrgebäude (Gebäude A10)
Universitätsklinikum Bonn
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn



Nutzen Sie unsere [Navi-App](#) für Ihr Mobiltelefon, um sich schnell auf dem Gelände des Universitätsklinikums zurechtzufinden. Dazu scannen Sie bitte einfach den nebenstehenden QR-Code ein und laden sich die Navi-App herunter.

Mit dem PKW:

- » Anfahrt über die Sigmund-Freud-Straße
- » Adresse des Universitätsklinikums:
Venusberg-Campus 1, 53127 Bonn
- » Parken im Parkhaus Nord (oder im Parkhaus Mitte)
- » Kurzer Fußweg zum Eingang des Lehrgebäudes

Mit dem Bus:

- » Buslinien 600 / 601 / 630 / 632
- » Haltestelle Kiefernweg
- » Kurzer Fußweg zum Eingang des Lehrgebäudes



MZ04273_20240723



Zentrum für
seltene Erkrankungen
Bonn



3. Sommersymposium des Zentrums für seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB) > Wege zur Diagnose

21.08.2024, 16:00-19:00 Uhr
Lehrgebäude/ Fachschaft (Geb. A 10)

Universitätsklinikum Bonn
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn



Grußwort

Diagnosen sind meist der erste Schritt auf dem Weg zur Genesung. Jedoch gestaltet sich die Wegstrecke bis zur Diagnose oft langwierig und anspruchsvoll.

Deshalb laden wir Sie herzlich ein, an unserem Symposium teilzunehmen, um gemeinsam aus ganz unterschiedlichen Blickwinkeln auf das Thema der vielfältigen diagnostischen Möglichkeiten zu schauen. Lassen Sie uns über die verschiedenen Optionen und Herausforderungen bei der Diagnosestellung sprechen und so voneinander lernen.

Wir sind überzeugt, dass der Austausch von Wissen und Erfahrungen, sowohl von Experten als auch von Betroffenen, dazu beitragen kann, dass Menschen schneller die richtige Diagnose erhalten und somit rascher die notwendige Unterstützung finden.

Wir wünschen Ihnen eine inspirierende und informative Veranstaltung und freuen uns sehr darauf, mit Ihnen am 21.08.2024 auf dem Venusberg in Bonn persönlich ins Gespräch zu kommen. Vielleicht ergeben sich so Impulse, um gemeinsam die Zukunft der Diagnostik zu gestalten & zu verbessern.

Ihr

Prof. Lorenz Grigull

Programm

- 16:00 **Gemeinsame Begrüßung**
Schirmherr Joe Bausch
Prof. Dr. med. Lorenz Grigull
- 16:05 **Modellvorhaben Genomsequenzierung: Diagnostische Chance für die seltenen Erkrankungen**
UKB Humangenetik -
Prof. Dr. med. Markus Nöthen
- 16:25 **Angeborene Zwerchfellhernie - nicht nur eine Erkrankung des Neugeborenen**
UKB Kinderklinik -
PD Dr. med. Florian Kipfmüller
- 16:45 **Aspekte der psychosomatischen Diagnostik bei Verdacht auf seltene Erkrankungen**
UKB Psychosomatische Medizin und Psychotherapie - Dr. med. Ambra Marx
- 17:05 **Kaffeepause**
- 17:35 **Update ALS und M. Huntington - Fortschritte bei zwei seltenen Neurodegenerativen Erkrankungen**
UKB Neurologie - PD Dr. med. Patrick Weydt
- 17:55 **Diagnostik und Versorgung seltener Lebererkrankungen – wie können Register uns helfen?**
UKB Kinderklinik – Dr. med. Alexander Weigert, Dr. med. David Katzer, Prof. Dr. med. Rainer Ganschow
- 18:15 **Generative künstliche Intelligenz: disruptive Technologie in der Medizin?**
Fraunhofer IAIS – Dr. Max Lübbering
- 18:35 **Schlusswort**
Prof. Dr. med. Lorenz Grigull

Im Anschluss: Getränke und Imbiss im Foyer

Diagnostik so vielfältig wie die Betroffenen bei seltenen Erkrankungen

Besonders bei seltenen Erkrankungen gestaltet sich die Diagnosefindung oft schwierig. Die Gründe dafür sind vielfältig: atypische Konstellation der Symptomatik, fehlende äußerlich erkennbare Zeichen der Erkrankung, mangelnde Erfahrung oder es sind komplexe diagnostische Tests erforderlich.

Dank moderner diagnostischer Verfahren können seltene Erkrankungen heute schneller und präziser diagnostiziert werden. Gleichzeitig spielt der interdisziplinäre Dialog sowie der Austausch in spezialisierten Netzwerken, wie den Europäischen Referenznetzwerken, den Deutschen Referenznetzwerken sowie den Behandlungszentren am ZSEB eine wichtige Rolle, um komplexe Fälle zu verstehen und individuelle Lösungen zu finden. Stets gilt im diagnostischen Prozess, dass die richtige diagnostische Methode in der Hand von Expert*innen besser wirkt als Diagnostik nach dem Prinzip „viel hilft viel“. Stets gilt auch, dass neben der Suche nach der Diagnose auch die Identifikation von Ressourcen zur Linderung der Symptome berücksichtigt werden sollte.

Das Zentrum für seltene Erkrankungen am UKB (ZSEB) versteht sich als Lotse für Menschen ohne Diagnose mit Verdacht auf eine seltene Erkrankung und so freuen wir uns auf den Austausch mit Ihnen am 21.8.2024.

