

## Anmeldung und Kontakt

Die Veranstaltung findet in Präsenz statt. Bitte teilen Sie uns mit, wenn Sie teilnehmen möchten, damit wir möglichst gut planen können.

Anmeldung bitte an:  
info.zseb@ukbonn.de

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne via o.g. Mailadresse oder telefonisch unter: 0228 287-51472 zur Verfügung

Sprechzeiten:  
Dienstag und Mittwoch 12:00 – 14:00 sowie  
Donnerstag von 10:00 – 12:00 Uhr

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

Weitere Informationen finden Sie auch auf unserer Website:



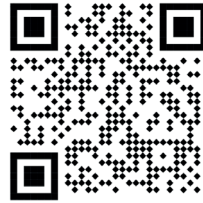
<https://zseb.ukbonn.de/aktuelles/>

Ein herzliches Dankeschön geht an:



## Anfahrt Hörsaal BMZ

Großer Hörsaal  
Biomedizinisches Zentrum (BMZ 1 Gebäude B13)  
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 Haupteingang BMZ I

### Mit dem Bus:

- » Buslinien 600 / 601 / 630 / 632
- » Haltestelle Kiefernweg
- » Kurzer Fußweg zum Haupteingang BMZ I



MZ04273\_2023-06-26



Zentrum für  
seltene Erkrankungen  
Bonn



## 2. Sommersymposium des Zentrums für seltene Erkrankungen Bonn (ZSEB)

**Menschen mit seltenen  
Erkrankungen: Vernetzung fördert  
Hilfe zur Selbsthilfe**

**09.08.2023, 15:45-19:00 Uhr**  
Biomedizinisches Zentrum (BMZ 1)  
Universitätsklinikum Bonn



## Grußwort

Für viele heute tätige Hausärzt\*innen und Kinderärzt\*innen standen weder Selbsthilfegruppen noch „patient empowerment“ auf dem Stundenplan während des Studiums.

Und selbst heute ist für Expert\*innen oft nicht klar, wie die Ressource der Selbsthilfe für ihre Patient\*innen am besten eingebracht werden kann.

Daher freuen wir uns sehr, im Rahmen des 2. Sommersymposiums die „Hilfe zur Selbsthilfe“ zum Schwerpunktthema zu machen.

Ganz unterschiedliche Organisationen stellen ihre Arbeit, ihr „mission statement“ und ihre Wünsche an unser Gesundheitssystem vor.

Garantiert werden alle Teilnehmenden des Symposiums am Ende besser informiert, besser vernetzt und nicht zuletzt auch inspiriert sein.

Wir laden Sie hierzu herzlich ein und würden uns freuen, Sie am 9.8. ab 15:45 auf dem Venusberg begrüßen zu dürfen!

*Ihre*

*Prof. Thomas Klockgether*

*Prof. Lorenz Grigull*

## Programm

- 16:00 Begrüßung  
Prof. Dr. med. Lorenz Grigull
- 16:05 Pro Retina Deutschland e.V. Experten in eigener Sache - Der kompetente Patient  
Pro Retina – Hr. Dario Madani
- 16:25 Transition – zwischen S3-Leitlinie und Realität  
Prof. Dr. med. Lars Pape
- 16:45 Betroffene und deren Familien gut vernetzen - Vorstellung des Kindernetzwerks  
KNW – Fr. Jackel-Neusser Geschäftsführung Kindernetzwerk e.V.
- 17:05 „Student’s Corner – Studierende und Selbsthilfegruppen“
- 17:20 Kaffee Pause
- 17:50 Say hello to LOUDRARE – Community für Menschen mit seltenen Erkrankungen  
LOUDRARE – Hr. Seitz et al.
- 18:00 Projekte und Initiativen aus dem Nationalen Aktionsbündnis NAMSE  
NAMSE - Dr. Miriam Schlangen, Katharina Heuing, M.Sc.
- 18:20 Unrare.me  
Prof. Dr. med. Lorenz Grigull

Im Anschluss: Getränke und Imbiss im Foyer

## Synergien schafft man nicht alleine!

Menschen mit einer seltenen Erkrankung stehen vor mehr als einer Herausforderung: der Weg zur Diagnose, die Identifikation geeigneter Behandler\*innen und 1001 Hürden im Alltag. Hier wissen auch die besten Expert\*innen oft nicht weiter und die „Hilfe zur Selbsthilfe“ ist daher naheliegend.

So sind in Deutschland wie überall auf der Welt Selbsthilfegruppen aktiv, auch um die Belange für Menschen mit den verschiedensten seltenen Erkrankungen zu verbessern. Gemeinsam werden die „Seltenen“ so sichtbarer und ihre Bedarfe schneller gehört. Aber auch hier tut Vernetzung Not und es kennen längst nicht alle Ärzt\*innen und Expert\*innen die Selbsthilf-Landschaft in Deutschland.

So war es naheliegend, das Thema der Selbsthilfe zum Schwerpunktthema des diesjährigen ZSEB Sommersymposiums zu machen.

Das Zentrum für seltene Erkrankungen am UKB (ZSEB) versteht sich als Lotse für Menschen mit seltener Erkrankung und ihre Behandler\*innen. Der vertrauensvolle Dialog mit der Selbsthilfe gehört daher zu unserem Leitbild und so freuen wir uns auf den Austausch.

