

ORGANISATION

Universitätsklinikum Leipzig
Zentrales Veranstaltungsmanagement
Liebigstraße 12, Haus 1
04103 Leipzig
Telefon: 0341 97 14143
E-Mail: veranstaltungsmanagement@uniklinik-leipzig.de

ZERTIFIZIERUNG

Die Veranstaltung ist zur Zertifizierung mit 4 CME-Punkten beantragt.

ZUTRITT ZUM VIRTUELLEN RAUM

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenfrei. Bitte wählen Sie sich zur Veranstaltungszeit über den untenstehenden Link ein. Der virtuelle Raum öffnet 30 Minuten vor Veranstaltungsbeginn. Wir empfehlen die Nutzung des Google Chrome Webbrowsers.

www.ukl-live.de/seltene-erkrankungen



Fragen an die Referent:innen können während der gesamten Veranstaltungsdauer über eine Chat-Funktion übermittelt werden. Wir freuen uns auf Ihre Fragen.

Diese Veranstaltung wird in freundlicher Zusammenarbeit mit der Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle am Gesundheitsamt Leipzig sowie dem Netzwerk Selbsthilfe Seltene Erkrankungen Leipzig und Sachsen (NESSEL) realisiert.



Stand: 12.02.2025



Medizin ist unsere Berufung.



UZSEL – ZENTRUM FÜR
SELTENE ERKRANKUNGEN LEIPZIG



DIGITAL

WEBCAST ZUM

TAG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN

Donnerstag, 27. Februar 2025
14:00 – 17:15 Uhr

www.ukl-live.de/seltene-erkrankungen

PROGRAMM

14:00 Uhr

Begrüßung/Grußworte zum Tag der seltenen Erkrankungen

[Michael Kretzschmer](#)

Ministerpräsident Sachsen - angefragt

14:10 Uhr

Teil 1

**Mehr Zuversicht und nicht mehr allein:
Selbsthilfegruppen bei seltenen Erkrankungen**

Moderation:

[Ina Klass](#) und [Tina Sothmann](#)

Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle

am Gesundheitsamt Leipzig

[Irena Težak](#)

Selbsthilfekoordination (SeKo) Bayern

Unterstützung und Orientierung finden durch

Selbsthilfekontaktstellen

[Ina Klass](#)

Leben mit einem betroffenen Kind – wie Selbsthilfe wirkt!

Besondere Herausforderungen aus Sicht einer betroffenen

Mutter

[Birgit Hardt](#)

Mitbegründerin und 2. Vorsitzende

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff e. V.

Patientenregister: Daten teilen, Zukunft gestalten. Selbsthilfe

als Mittler zwischen Betroffenen, Ärzteschaft und Forschung

[Ruth Biller](#)

Vorstandsvorsitzende

ARVC-Selbsthilfe e. V.

Die nächsten Schritte zur Selbsthilfegruppe

[Tina Sothmann](#)

15:20 Uhr

Teil 2

**Künstliche Intelligenz bei der Diagnostik und Behandlung
von seltenen Erkrankungen.**

Ergebnisse der SATURN-Studie

[Dr. Adam Trendowicz](#)

Experte Datenanalysen bei Fraunhofer-Institut für

Experimentelles Software Engineering IESE Kaiserslautern

15:50 Uhr *Pause*

16:00 Uhr

Teil 3

Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen

Moderation:

[PD Dr. Skadi Beblo](#)

UZSEL, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinikum Leipzig

16:00 Uhr

Neuigkeiten aus dem UZSEL 2024

[PD Dr. Skadi Beblo](#)

UZSEL, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Universitätsklinikum Leipzig

16:20 Uhr

Gentherapie, was ist das, wie funktioniert das und bei
welchen Erkrankungen?

[Dr. med. Maria Arélin](#)

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin (SPZ)

Universitätsklinikum Leipzig

16:40 Uhr

Neue gentherapeutische Ansätze bei Epilepsie-Syndromen

[Prof. Dr. med. Johannes Lemke](#)

Leitung Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen

Leipzig (UZSEL), Universitätsklinikum Leipzig

17:15 Uhr

Verabschiedung

[PD Dr. Skadi Beblo](#), [Ina Klass](#)

WISSENSCHAFTLICHE LEITUNG

Prof. Dr. Johannes Lemke

Leitung Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen

Leipzig (UZSEL), Universitätsklinikum Leipzig