



**Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus**

Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

✉ www.ukdd.de/kik

Ansprechpartnerin/Koordination:

☎ Dr. rer. medic. Tanita Kretschmer

☎ 0351 458-19407

☎ 0351 458-7297

✉ Tanita.Kretschmer@ukdd.de

**Für die vertragliche und finanzielle Abwicklung
verantwortlich:**

Carl Gustav Carus Management GmbH

Fetscherstraße 74, 01307 Dresden

☎ 0351 458-3861

📄 www.carus-management.de

✉ cgcm@ukdd.de

Sponsoren:



Alexion Pharma Germany GmbH - 600 € BioMarin Deutschland GmbH 800 € Cordamed GmbH - 600 € GlaxoSmith-Kline GmbH & Co. KG - 800 € metaX Institut für Diätetik GmbH - 600 € MVZ Mitteldeutscher Praxisverbund Humangenetik GmbH - 800 € Roche Pharma AG - 1.500 € Saegeling Medizintechnik Service- und Vertriebs GmbH - 800 € Takeda Pharma Vertrieb GmbH & Co. KG - 800 €

Stand der Drucklegung: 14.02.2024

Programm kino Ost

Schandauer Str. 73, 01277 Dresden

für Rollstuhlnutzer barrierefrei,

Untertitel bei fremdsprachigen Filmen

Freier Eintritt

Anfahrt

Öffentlicher Personennahverkehr Sie erreichen das

Programm kino Ost mit den Straßenbahnlinien 6 und 12

(Haltestelle Ludwig-Hartmann-Straße), mit der

Straßenbahnlinie 4 sowie den Buslinien 65, 85 und 87 (alle bis Haltestelle Altenberger Straße).

Bahn Fern- und Regionalverkehr bis Dresden-Hauptbahnhof, Anschluss an ÖPNV Straßenbahn Linien 4, 10, 6 und 12.

PKW Das Programm kino verfügt über keine eigenen Parkplätze. Bitte nutzen Sie die vorhandenen kostenfreien Möglichkeiten im öffentlichen Straßenraum.

♿ Aufgrund begrenzter Stellplätze im Kino bitten wir Personen, welche auf einen Rollstuhl angewiesen sind, um telefonische Anmeldung.

Gemeinsam können wir Wunder bewirken.

Ihre Spende hilft.

Verwendungszweck: Spende USE

Stiftung Hochschulmedizin Dresden

IBAN DE27 8505 0300 0221 0457 40

BIC OSDDDE81XXX, Ostsächsische Sparkasse Dresden

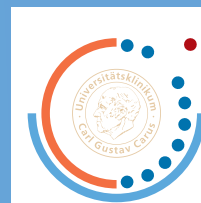


Stiftung
Hochschulmedizin
Dresden



Tag der Seltenen
Erkrankungen

Veranstaltung des
UniversitätsCentrums für
Seltene Erkrankungen Dresden



UniversitätsCentrum
für Seltene
Erkrankungen

02 Programm-
kino Ost
MÄRZ EINTRITT
2024 FREI

Herzliche Einladung

Liebe Patient:innen, liebe Angehörige, liebe Kolleg:innen, in diesem Jahr möchten wir einen ganz besonderen „Tag der Seltenen Erkrankungen“ feiern, denn das UniversitätsCentrum für Seltene Erkrankungen (USE) am Universitätsklinikum Dresden begeht mit Ihnen zusammen einen runden Geburtstag. Seit nunmehr 10 Jahren versteht sich das USE als Partner an Ihrer Seite, der Diagnosewege verkürzen, Ansprechpartner vermitteln, Menschen zur Therapie und Unterstützung verhelfen sowie Öffentlichkeit für dieses besondere Thema schaffen möchte. Dabei erreichen uns unglaublich viele unterschiedliche Geschichten von Betroffenen.

Und so vielfältig wie die Personen hinter den Geschichten soll auch unser Programm am Tag der Seltenen Erkrankungen sein. Nicht nur, dass es weit über 6.000 verschiedene seltene Erkrankungen gibt; jede dieser Erkrankungen hat ihren ganz besonderen Einfluss auf die Betroffenen selbst, aber auch auf ein großes Umfeld. Dazu zählen in erster Linie die Familien der Betroffenen, aber auch die unterschiedlichen Behandler und Unterstützer, die sich in vielfältiger Weise um eine gelingende Teilhabe der Betroffenen bemühen.

Daher möchten wir an „unserem Geburtstag“ viele einzelne Geschichten und Gesichter in Kurzfilmen einfangen und mit Ihnen darüber ins Gespräch kommen. Wir freuen uns darauf, wenn Sie am 02. März 2024 diese Geschichten erleben und gemeinsam mit uns feiern wollen.

Wir laden Sie herzlich dazu ein!

Ihr Prof. Dr. Reinhard Berner
& das USE-Team



Programm am 02. März 2024

ab 10.00 Uhr	Einlass Programm kino Ost
10.30 Uhr	Grußwort Prof. Dr. med. Reinhard Berner
10.40 Uhr	Erster Kurzfilmblock
11.15 Uhr	Podiumsdiskussion
11.50 Uhr	Zweiter Kurzfilmblock
12.25 Uhr	Podiumsdiskussion
13.00 Uhr	Gemeinsamer Austausch und Imbiss

10:00 Uhr bis 14:30 Uhr
Präsentation der Selbsthilfegruppen, Vereine und Sponsoren im Foyer

Kurzfilme rund um (Seltene) Erkrankungen
Empfehlung ab 14 Jahren | Eintritt frei
(zum Teil OmU Saal 1)

Erster Kurzfilmblock

Bertha en de Wolfram | 🕒 16 min. | Belgien 2020

Rain | 🕒 9 min. | Schweden 2014

Carlottas Face | 🕒 5 min. | Deutschland 2018

Zweiter Kurzfilmblock

Beben | 🕒 16 min. | Deutschland 2022

Sweet Rabbit | 🕒 14 min. | Niederlande 2012

Iktamuli | 🕒 5 min | Deutschland 2019

Referent:innen

Prof. Dr. med. Reinhard Berner

Sprecher des UniversitätsCentrums für Seltene Erkrankungen (USE), Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin*

Dr. med. Christine Mundlos

stellvertretende Geschäftsführerin und ärztliche Lotsin Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.

Andrea Maier-Neuner

Geschäftsführerin Patientenorganisation für angeborene Immundefekte dsai e.V.

Ronny Krappmann

verwaister Vater, Botschafter der Europäischen Vereinigung gegen Leukodystrophien ELA e.V.

Marcel Welk

Betroffener mit Myasthenia gravis

Dr. Michael Schöttler

Leiter für neurodegenerative und seltene Erkrankungen, Roche Pharma AG

Dr. med. Amalia-Mihaela Hanßke

Stellvertretende Sprecherin des USE, Oberärztin der Klinik und Poliklinik für Psychotherapie und Psychosomatik*

Dr. med. Jochen Schäfer

Oberarzt für Neurologie, Klinik und Poliklinik für Neurologie*

Dr. med. Ulrike Reuner

Oberärztin für Neurologie/Psychiatrie/Psychotherapie, Palliativmedizinerin, Klinik und Poliklinik für Neurologie*

Dr. med. Katja Storch

Oberärztin, Neuropädiaterin, Klinik Bavaria Kreischau

Thomas Lopau

Radiomoderator

* Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden