



CYSTINOSE
STIFTUNG

Congress

Cystinosis

in adult patients – an update

Evangelische Akademie Frankfurt
Römerberg 9 | 60311 Frankfurt am Main
Panorama-Saal

Samstag

9. Juni
2018

11:00 bis 16:00 Uhr

Kontakt

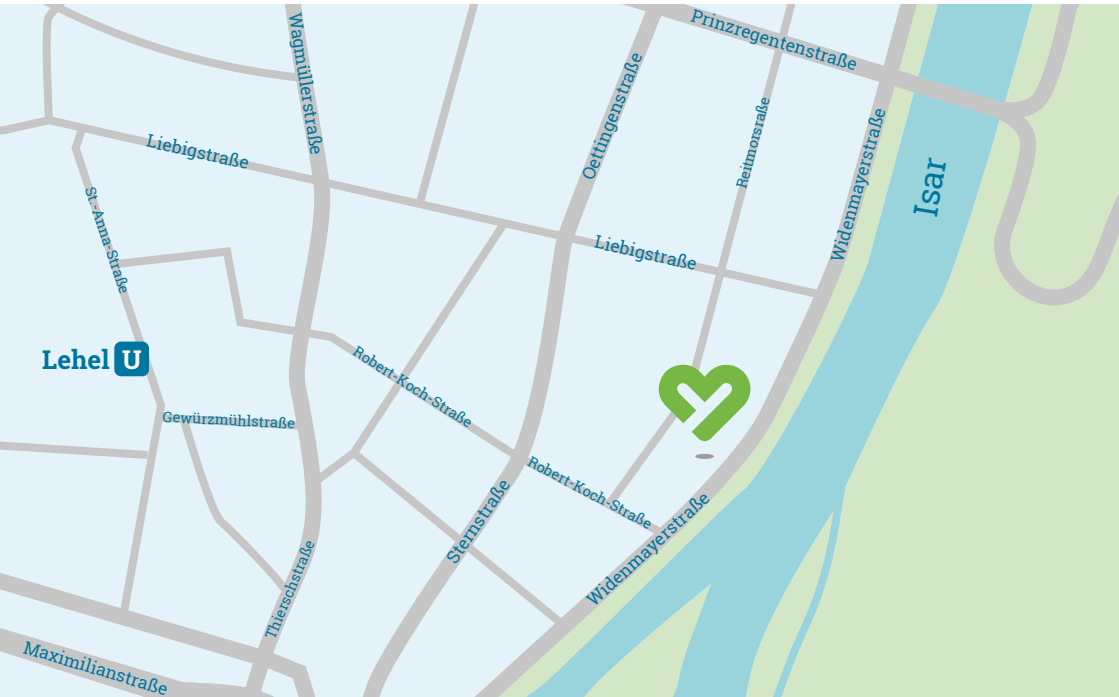
Bei Fragen stehen wir
Ihnen gerne zur Verfügung:

Cystinose Stiftung
DSZ-Regionalbüro München
Widenmayerstraße 10
80538 München

Tel: +49 (0) 89 4141 4408-0

Fax: +49 (0) 89-4141 4408-9

Email: kontakt@cystinose-stiftung.de



Anmeldung

und weitere Informationen:

www.cystinose-stiftung.de/update

Programm

11:00	Welcome PD Dr. med. Katharina Hohenfellner
11:05 – 11:30	Cystinosis: a multisystemic disease Prof. Dr. Francesco Emma (Rom)
11:30 – 11:45	Questions and discussion
11:45 – 12:15	Renal complications and transplantation Dr. med. Aude Servais (Paris)
12:15 – 12:30	Questions and discussion
12:30 – 13:30	Lunch
13:30 – 14:00	Skeletal involvement – orthopedic data Dr. med. Nadine Herzig (München)
14:00 – 14:15	Questions and discussion
14:15 – 14:45	Eye-involvement Dr. med. Hong Liang (Paris)
14:45 – 15:00	Questions and discussion
15:00 – 15:30	Fertility and Cystinosis PD Dr. med. Julia Rohayem (Münster) Dr. med. Aude Servais, Paris
15:30 – 15:40	Questions and discussion
15:40 – 16:00	Interdisciplinary Cystinosis Clinic – a clinic model PD Dr. med. Katharina Hohenfellner
16:00	End of session

Motivation

Bei der infantilen nephropathischen Cystinose handelt es sich um eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung mit Multiorganbeteiligung. Es hat sich leider auch am Beispiel der Cystinose-Erkrankten gezeigt, dass Patienten mit seltenen Erkrankungen – ob Kinder oder Erwachsene – wenig Fürsprecher in der Gesundheitspolitik und in der medizinischen Versorgung haben. Nicht umsonst werden Patienten mit seltenen Erkrankungen als „**Waisen der Medizin**“ bezeichnet. Um langfristig die Unterstützung dieser Patientengruppe sicher zu stellen, wurde die Cystinose-Stiftung gemeinsam mit der Cystinose-Selbsthilfe 2015 gegründet.

Ziele der Stiftung

sind die direkte Hilfe im Alltag der Betroffenen, die Verbesserung der klinischen Versorgung und die Unterstützung von Forschungsprojekten, die den klinischen Verlauf beeinflussen.

Stiftungszweck

Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Der Zweck der Stiftung ist die Förderung der Wissenschaft und Forschung, des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege, der Erziehung, Volks- und Berufsbildung sowie mildtätiger Zwecke. Cystinose ist eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung, von der in Deutschland in etwa 125 Menschen betroffen sind. Erst durch die Einführung der Therapie mit Cysteamin Anfang der 80er Jahre, sowie die Möglichkeit einer Nierenersatztherapie können die Patienten bis in das Erwachsenenalter überleben. Der Langzeitverlauf dieser Multiorganerkrankung ist nach wie vor unklar.

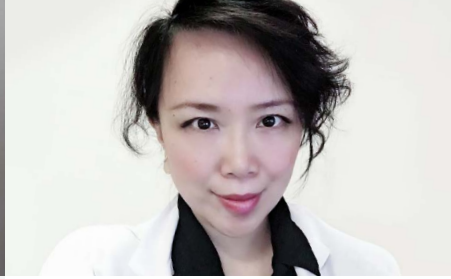
Mit der Veranstaltung möchten wir einen Dialog zwischen Nephrologen und Augenärzten, die erwachsene Cystinose-Patienten behandeln, und Schwerpunktzentren für diese Erkrankung ermöglichen. Die internationalen Kollegen berichten über die speziellen Herausforderungen dieser Erkrankung im Erwachsenenalter. Zudem bietet das Programm ausreichend Gelegenheit für Fragen und Diskussion. Die Veranstaltung wird auf Englisch stattfinden.

Teilnahmegebühren fallen nicht an. Fortbildungspunkte wurden bei der Ärztekammer Hessen beantragt. Die Teilnehmerzahl ist begrenzt – melden Sie sich daher am besten noch heute an unter www.cystinose-stiftung.de/update



Dr Aude Servais, MD, PhD

Service de Néphrologie adulte, Department of Nephrology and Transplantation, Necker Hospital, APHP, Inserm U1163, Imagine Institute, MARHEA rare disease reference center, Paris, France



Dr. Hong Liang, MD, PhD

Consultant ophthalmologist and Lead clinician of Ocular Surface Clinical Investigation Center (CIC), Service III of ,Centre Nationale Ophtalmologie des Quinze-Vingts'; Institut de la Vision, INSERM, PARIS VI



PD Dr. Katharina Hohenfellner

Leiterin der Pädiatrischen Nephrologie an der Kinderklinik in Rosenheim. Gemeinsam mit der Selbsthilfe und Prof. Harms hat sie die interdisziplinäre Sprechstunde für diese Patienten etabliert und begleitet die Stiftung sowie die einzelnen Projekte inhaltlich.



Dr. med. Nadine Herzig

Leitende Oberärztin Abteilung für Kinder- und Neuroorthopädie Schön Klinik München-Harlaching. FÄ für Orthopädie und Unfallchirurgie, Kinderorthopädie. Von Beginn an Mitglied der interdisziplinären Cystinose-Sprechstunde.



PD Dr. med. Julia Rohayem

Oberärztin Jugendandrologie, FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Endokrinologin/ Diabetologin, Andrologin Centrum für Reproduktionsmedizin und Andrologie, WHO Kollaborationszentrum, EAA Ausbildungszentrum, Universitätsklinikum Münster



Prof. Dr. Francesco Emma

In 1998 Dr. Emma moved to the Bambino Gesù Children's Hospital - IRCCS, in Rome, where he has set-up the Nephrology Research Laboratory and was appointed Chief of the Division of Pediatric Nephrology in 2005. Dr. Emma currently holds the position of Head of the Department of Pediatric Subspecialties.