

Liebe Besucherinnen und Besucher,

haben Sie sich jemals die Frage gestellt, ob in Deutschland mehr Menschen an Krebs oder an einer Seltenen Erkrankung leiden?

Die Antwort erscheint im ersten Augenblick recht einfach zu sein: leider kennt fast jeder von Ihnen jemanden der an Krebs erkrankt ist. Aber der Schein trügt. Es gibt mehr Menschen die an einer Seltenen Erkrankung leiden. Allein in Köln sind etwa 50.000 Menschen von einer Seltenen Erkrankung betroffen. Um diesen Menschen einen Anlaufpunkt zu geben, haben wir in Köln das Zentrum für Seltene Erkrankungen gegründet.

Wir laden Sie recht herzlich ein zum Info-Tag "Seltene Erkrankungen: Forschung bringt Hoffnung" am 14. September 2019. Hier haben Sie die Gelegenheit, sich über die Thematik der Seltenen Erkrankungen zu informieren, sich auszutauschen und Einblicke in die Fortschritte in Forschung und Therapieentwicklung zu erhalten.

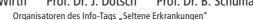
Wir freuen uns sehr, dass die Bürgermeisterin der Stadt Köln, Elfi Scho-Antwerpes, und Eva Luise Köhler, Gründerin der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Seltene Erkrankungen, Grußworte sprechen werden.

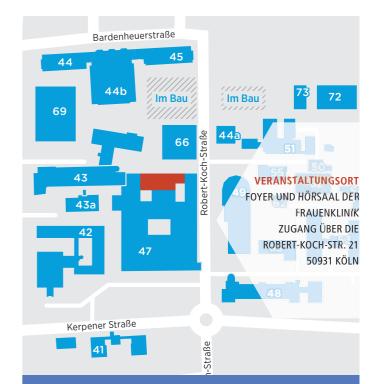
Für Jugendliche und Erwachsene haben wir ein interessantes Vortragsprogramm zusammengestellt, das spannend moderiert wird und zum Diskutieren mit den Experten einlädt. Für Schüler-Innen (Alter 8–12 Jahre) bieten wir einen Junior-Workshop an.

Wir freuen uns Sie/Euch beim Info-Tag "Seltene Erkrankungen" zu begrüßen.

Mit herzlichen Grüßen

Prof. Dr. J. Dötsch Prof. Dr. B. Wirth Prof. Dr. B. Schumacher





Die Teilnahme am Info-Tag "Seltene Erkrankungen inklusive dem Junior-Workshop ist kostenlos. Eine Anmeldung für den Junior-Workshop ist erforderlich.

Weitere Informationen unter:

www.cmmc-uni-koeln.de/events/info-tag-seltene-erkrankungen

Kontakt: Daniela Rehburg, Zentrum für Seltene Erkrankungen daniela.rehburg@uk-koeln.de

























PROGRAMMABLAUF

Durch die Veranstaltung führt: Anna Seidinger

AB 14.30 UHR

EMPFANG UND ANMELDUNG

15.00-15.15 UHR

ERÖFFNUNG DES INFO-TAGS "SELTENE ERKRANKUNGEN – FORSCHUNG BRINGT HOFFNUNG"

BEGRÜSSUNG

Prof. Dr. Jörg Dötsch

Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen an der Uniklinik Köln

GRUSSWORTE

Elfi Scho-Antwerpes

Bürgermeisterin der Stadt Köln

Eva Luise Köhler

Gründerin der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und

Schirmherrin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen(Achse)

Moderation der Diskussionsrunden: Anna Seidinger

TEIL 1: PATIENTEN MIT DIAGNOSTIZIERTER SELTENER ERKRANKUNG

15.15-15.25 UHR

SELTENE KRANKHEITEN BEIM KINDERARZT- UND JUGENDARZT

Prof. Dr. Jörg Dötsch

Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen Köln | Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinik Köln

15.25-15:35 UHR

WIE HILFT UNS DIE GENETISCHE DIAGNOSTIK WEITER?

Prof. Dr. Christian Netzer

Institut für Humangenetik, Uniklinik Köln

15.35-15:45 UHR

FORSCHUNG BRINGT HOFFNUNG – NEUE WEGE ZUR THERAPIE

Prof. Dr. Brunhilde Wirth

Vize-Sprecherin des Zentrums für Seltene Erkrankungen Köln | Direktorin des Instituts für Humangenetik

15.45-16.30 UHR

DISKUSSIONSRUNDE zur Diagnosestellung und Therapieentwicklung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen

16.30-17.00 UHR

KAFFEEPAUSE und Einladung der Selbsthilfegruppen an den Infoständen



Elfi Scho-Antwerpes Bürgermeisterin der Stadt Köln Schirmherrin von nephrokids Nordrhein-Westfalen e.V. und Kreisvorsitzende des Paritätischen Wohlfahrtsverbands Köln



Eva Luise Köhler Gründerin der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und Schirmherrin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (Achse)

TEIL 2: DIE BEDEUTUNG DER SELTENEN ERKRANKUNGEN UND VOLKSKRANKHEITEN

17.00-17.10 UHR

WAS VERRATEN UNS SELTENE ERKRANKUNGEN ÜBER KREBS UND ALTERN?

Prof. Dr. Björn Schumacher

Direktor des Instituts für Genomstabilität in Alterung und Erkrankung am CECAD-Forschungszentrum, Köln

17.10-17.20 UHR

DIE ERFORSCHUNG VON SELTENEN ERKRANKUNGEN HILFT UNS ALLEN

Prof. Dr. Mark Berneburg

Direktor der Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Universitätsklinikum Regensburg

17.20-18.00 UHR

DISKUSSIONSRUNDE: Was verbindet Seltene Erkrankungen und Volkskrankheiten?

18.00-18.10 UHR

RESÜMEE – Seltene Erkrankungen:

Fortschritte in der Forschung, Diagnostik und Therapie

Prof. Dr. Brunhilde Wirth, Prof. Dr. Jörg Dötsch,

Prof. Dr. Björn Schumacher

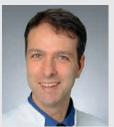
Zentrum für Seltene Erkrankungen der Uniklinik Köln

UNTER SCHIRMHERRSCHAFT VON:





DIE REFERENTEN



Prof. Dr. Jörg Dötsch Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen Köln | Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Uniklinik Köln



Prof. Dr. Christian Netzer Institut für Humangenetik, Uniklinik Köln



Prof. Dr. Brunhilde Wirth Vize-Sprecherin des Zentrums für Seltene Erkrankungen Köln | Direktorin des Instituts für Humangenetik



Prof. Dr. Mark Berneburg Direktor der Klinik und Poliklinik für Dermatologie, Universitätsklinikum Regensburg



Prof. Dr. Björn Schumacher Direktor des Instituts für Genomstabilität in Alterung und Erkrankung am CECAD-Forschungszentrum, Köln



Anna Seidinger Munich Health Institute

Der Info-Tag über die Seltenen Erkrankungen steht im direkten Bezug zum 35. ERNST KLENK SYMPOSIUM IN MOLEKU-LARER MEDIZIN, DAS VOM 15.–17. SEPTEMBER 2019 AN DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄT stattfindet. Hier berichten internationale Spitzenforscher und Kliniker über die neuesten Forschungsergebnisse auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen und diskutieren mit KollegInnen ihre Erkenntnisse bezüglich der Umsetzung für diagnostische und therapeutische Anwendungen.

Liebe Schülerinnen und Schüler,

Wendeltreppen, die wie gewundene Spiralen aussehen, kennt eigentlich jeder von euch. Eine bekannte Wendeltreppe mit 509 Stufen ist im Kölner Dom zu finden, dem Wahrzeichen unserer Stadt.

Auch in unserem Körper gibt es Strukturen, die wie Wendeltreppen aussehen. Diese werden als Desoxyribonukleinsäure oder abgekürzt als DNS bezeichnet. Sie befinden sich in den Zellen, den Bausteinen unseres Körpers. Das Besondere ist, dass die DNS-Wendeltreppen die Bauanleitungen für alles beinhalten, damit unser Körper funktioniert. Sie bestimmen außerdem unser Aussehen.

Diese Abschnitte auf der DNS-Wendeltreppe nennen die Forscher Gene. Um die Bauanleitungen zu verstehen, werdet ihr das Geheimnis des Triple-Codes erforschen. Zudem werdet ihr erfahren, was die "Seltenen Erkrankungen" mit den DNS-Wendeltreppen verbindet.

Haben wir euer Interesse geweckt? Wir freuen uns auf euer Kommen!

Herzliche Grüße

Das Projekt-Team "Die Sonne und Wir", die MitarbeiterInnen des CMMC und des Instituts für Humangenetik Dr. Debora Grosskopf-Kroiher Leiterin des CMMC Public Outreach und des Projekts "Die Sonne und Wir"



PROGRAMMABLAUF

15.00 UHR

TREFFPUNKT FOYER VOR DEM HÖRSAAL **DER FRAUENKLINIK**

15.10-15.40 UHR

DIE DNS-WENDELTREPPEN UND DAS GEHEIMNIS DES TRIPLE-CODES

Dr. Debora Grosskopf-Kroiher Center for Moleculare Medicine Cologne

15.40-17.50 UHR

EXPERIMENTIERZIRKEL

Station A Entdecke die Bausteine des Körpers

Mikroskopieren von Gewebeschnitten Sven Weber - Dr. Anna Euteneuer

Station B Isolierung von DNS-Wendeltreppen aus Zellkulturen

Kennenlernen der DNS-Struktur mit dem Passt-Genau-Trick Michelle Schönfeld – Dr. Claudia Herr

Station C Das Geheimnis des Triple-Codes

Entdecke die "Sprache der Gene" und was passiert, wenn "falsch" repariert wird Isabell Luther – Antonija Repgen Dr. Debora Grosskopf-Kroiher

Station D Forschung Hautnah

Zu Besuch bei WissenschaftlerInnen in ihrem Forschungslabor Sarah Bachmann - Ilka Müller Jeanne-Frana Vollmar – Lisa Wolf

17.50-18.10 UHR

VERLEIHUNG DER ZERTIFIKATE

UNSERE KOOPERATIONSPARTNER:















