

## Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen

Eine Erkrankung gilt dann als selten, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen von dieser betroffen sind. In Deutschland leben mehr als vier Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung, davon schätzungsweise zwei Millionen Kinder und Jugendliche. Selten ist damit gar nicht so selten!

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf wurde im Herbst 2013 mit dem Ziel gegründet, die Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten Seltener Erkrankungen zu erforschen, die Diagnostik, Therapie und Betreuung Betroffener nachhaltig zu verbessern und die ärztliche Aus- und Weiterbildung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen zu fördern.

Die Symptome einer Seltenen Erkrankung sind häufig komplex und Ärzt:innen haben oft wenig Erfahrung – dies kann die Diagnosestellung sehr erschweren. Der Weg zur endgültigen Diagnose dauert leider deshalb mitunter viele Jahre. Für Diagnostik und Therapie werden Experten benötigt. Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen hat deshalb Kompetenzzentren gebildet, die sich durch eine besondere klinische und wissenschaftliche Expertise auf einem Gebiet der Seltenen Erkrankungen oder einer Seltenen Krankheitsgruppe auszeichnen.

## Kontakt

Johanna St-Louis

E-Mail: [mzcse-patienten@uke.de](mailto:mzcse-patienten@uke.de)

[uke.de/mzcse](http://uke.de/mzcse)

Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Martinistraße 52 | 20246 Hamburg

[www.uke.de](http://www.uke.de)

**Die kostenlose Informationsveranstaltung erreichen Sie über den folgenden Link:**



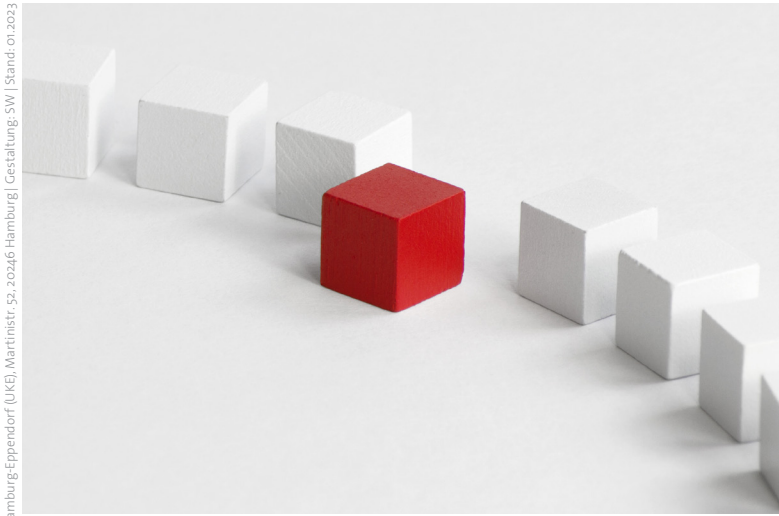
[uke.de/tag-der-seltenen-erkrankungen](http://uke.de/tag-der-seltenen-erkrankungen)

**Eine Anmeldung ist nicht notwendig.**



Martin Zeitz Centrum  
für Seltene Erkrankungen

Impressum: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Martinistr. 52, 20246 Hamburg | Gestaltung: SW | Stand: 01.2023



Tag der Seltenen Erkrankungen am UKE  
**Hilfe im Dschungel der Versorgungsstrukturen**

**Online-Kurzvorträge mit interaktiver Diskussionsrunde**

**Samstag, 25. Februar 2023 | 10.00 – 11.35 Uhr**



Universitätsklinikum  
Hamburg-Eppendorf

## Liebe Betroffene, liebe Angehörige liebe Studierende und Interessierte,

zum [Tag der Seltenen Erkrankungen 2023](#) laden wir Sie hiermit herzlich ein an unserer Online Informationsveranstaltung „Hilfe im Dschungel der Versorgungsstrukturen“ teilzunehmen.

Das Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Versorgung von Patient:innen mit seltener oder unklarer Diagnose zu verbessern. Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen möchten wir Informationen aus verschiedenen Bereichen der Versorgung zu psychischer und körperlicher Belastung, bestehenden Hilfsangeboten, sowie Forschung auf dem Gebiet der (psycho-) sozialen Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zur Verfügung stellen. Fragen können von unseren Rednern online beantwortet werden.

Wir hoffen, mit der Themenauswahl und dem Diskussionsangebot auf Ihr Interesse zu stoßen.

**Die Teilnahme ist gebührenfrei und es ist keine Anmeldung notwendig.**

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und den Austausch mit Ihnen!



Prof. Dr. Christoph Schramm



Prof. Dr. Christian Kubisch

## Agenda | 25. Februar 2023

- 10.00 Uhr **Begrüßung**  
Prof. Dr. med. Christoph Schramm
- 10.05 Uhr **Erfahrungsbericht: Leben und Arbeiten mit chronischen Erkrankungen**  
Urte Fooken
- 10.15 Uhr **Körperliche Einschränkungen und Belastungen durch eine seltene Erkrankung – Beispiel Contergan-Schädigung**  
Dr. med. Rudolph Beyer
- 10.25 Uhr **Psychische Belastung durch eine unklare Diagnose oder eine seltene Erkrankung – Auswirkungen auf die Lebensqualität. Hilfsangebote am UKE**  
Dr. rer. biol. hum. Natalie Uhlenbusch
- 10.35 Uhr **Familien mit Seltenen Erkrankungen. Versorgung und Forschung – das CareFamNet**  
Prof. Dr. rer. nat. Dipl.-Psych.  
Silke Wiegand-Greife
- 10.45 Uhr **Erfahrungsbericht: Antragstellung bei Leistungsträgern/Versicherungen**  
Dipl. Psych. Claudia Finis
- 10.55 Uhr **AOK-Lichtblick: Beratungsangebot zu Fragen rund um das Thema Sozialversicherung und Unterstützung bei Antragsstellungen**  
Gabriele Burgmeir
- 11.05 Uhr **Fachberatung bei seltenen Erkrankungen**  
Nina Steinborn
- 11.15 Uhr **Diskussion**  
Leitung Dr. med. Christina Weiler-Normann

## Referentinnen und Referenten

**Dr. med. Rudolph Beyer**  
Oberarzt, Leitung der Contergan Sprechstunde  
Anästhesiologie, Intensiv- und Schmerzmedizin  
Schön Klinik Hamburg Eilbek

**Gabriele Burgmeir**  
Fachberaterin AOK-Lichtblick: Kooperation AOK  
Rheinland/Hamburg – ACHSE e. V.  
AOK Rheinland/Hamburg – Die Gesundheitskasse

**Dipl. Psych. Claudia Finis**  
Gesundheitspolitisch Beauftragte des Bundesvorstands  
Vorstandsmitglied des Landesverbandes NRW  
Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e.V. (DOIG)

**Urte Fooken**  
Stellvertreterin, Bundesverband Neurofibromatose e.V.

**Prof. Dr. med. Christoph Schramm**  
Oberarzt und Helmut und Hannelore Greve Stiftungsprofessur  
I. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Wissenschaftlicher Leiter - Martin Zeitz Centrum für Seltene  
Erkrankungen, Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

**Nina Steinborn**  
Betroffenen- und Angehörigenberatung, ACHSE e.V.

**Dr. rer. biol. hum. Natalie Uhlenbusch**  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin  
Zentrum für Innere Medizin und Klinik und Poliklinik für  
Psychosomatische Medizin und Psychotherapie  
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

**Dr. med. Christina Weiler-Normann**  
Oberärztin – Martin Zeitz Centrum für seltene Erkrankungen  
und I. Med. Klinik und Poliklinik, Universitätsklinikum Hamburg  
Eppendorf

**Prof. Dr. rer. nat. Dipl.-Psych. Silke Wiegand-Greife**  
Forschungsgruppenleiterin und Leitung Familienambulanz  
Zentrum für Psychosoziale Medizin und Klinik für Kinder- und  
Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und -psychosomatik  
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf