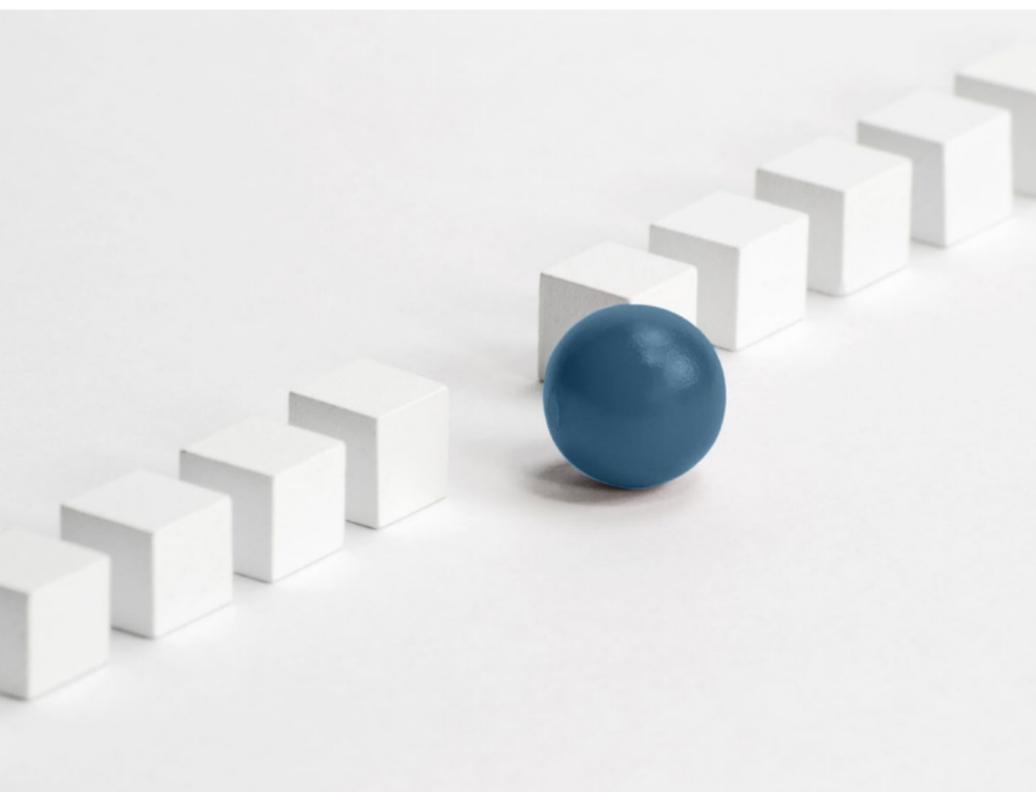




H A M B U R G

Martin Zeitz Centrum
für Seltene Erkrankungen



Tag der Seltenen Erkrankungen am UKE

Seltene Erkrankungen des Bewegungsapparates am UKE

MZCSE Informationsveranstaltung 2025

Online-Kurzvorträge mit interaktiver Diskussionsrunde
Mittwoch, 26. Februar 2025 | 17:00 – 19:00 Uhr

Liebe Patient:innen, Angehörige, Kolleg:innen und Studierende,

zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2025 laden wir Sie hiermit herzlich ein, an unserer Online Informationsveranstaltung „Das MZCSE stellt vor: Seltene Erkrankungen des Bewegungsapparates am UKE“ 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 optimieren, Forschung auf dem Gebiet der Seltenen Erkrankungen voranzutreiben und Studierende der Medizin für das Thema zu sensibilisieren. Einen großen Beitrag leisten hierbei unsere 17 Kompetenzcentren.

Zum internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen 2025 möchten wir Ihnen deshalb das **Nationale Centrum für Seltene Muskuloskeletale Erkrankungen** näher vorstellen. Die geplanten Themen umfassen beispielhafte Krankheitsbilder aus dem Gebiet der seltenen muskuloskelettalen Erkrankungen, wie die Hypophosphatasie (HPP), Osteogenesis imperfecta (OI) und X-chromosomale Hypophosphatämie (XLH) sowie deren Auswirkung auf die Lebensqualität und Versorgungsstrukturen für Betroffene und deren Angehörige. Besonders freuen wir uns darüber, dass wir zu den jeweiligen Erkrankungen Patientenvertreter:innen gewinnen konnten, die aus Ihrer Sicht dazu sprechen und entsprechend einen aktiven Beitrag leisten werden.

Fragen können von unseren Redner:innen online oder im Nachgang per Email 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!

Professor Dr. Florian Barvencik

Professor Dr. Ralf Oheim

Agenda | 26. Februar 2025

17:00 – 17:10 Uhr

Begrüßung

Prof. Dr. med. C. Schramm

17:10 – 17:30 Uhr

Osteogenesis imperfecta und Phosphatdiabetes

Prof. Dr. med. R. Oheim

17:30 – 17:50 Uhr

Hypophosphatasie (HPP)

Prof. Dr. med. F. Barvencik

17:50 – 18:20 Uhr

Patientenvertreter:innen

- Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta Betroffene e.V.
Claudia Finis
- Phosphatdiabetes e.V.
Martha Kirchhoff
- Hypophosphatasie (HPP) e.V.
Michael Burkart

18:20 – 18:35 Uhr

Lebensqualität bei seltenen Knochenerkrankungen

Prof. Dr. med. R. Oheim

18:35 – 18:50 Uhr

Interdisziplinäre Versorgungsstrukturen

Prof. Dr. med. F. Barvencik

18:50 – 19:00 Uhr

Zusammenfassung und Verabschiedung

Referentinnen und Referenten

Prof. Dr. med. Florian Barvencik

Leitender Oberarzt

Zentrum für Experimentelle Medizin

Institut für Osteologie und Biomechanik

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

Michael Burkart

Hypophosphatasie (HPP) e.V.

Claudia Finis

Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta

Betroffene e.V.

Martha Kirchhoff

Phosphatdiabetes e.V.

Prof. Dr. med. Ralf Oheim

Oberarzt

Zentrum für Experimentelle Medizin

Institut für Osteologie und Biomechanik

Hamburg Eppendorf

Prof. Dr. med. Christoph Schramm

Oberarzt

I. Medizinische Klinik und Poliklinik

Wissenschaftlicher Leiter - Martin Zeitz Centrum für

Seltene Erkrankungen

Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf

Das Nationale Centrum für Seltene Muskuloskelettale Erkrankungen

Das **Nationale Centrum für Seltene Muskuloskelettale Erkrankungen** kümmert sich um Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen des muskuloskelettalen Systems, dabei namentlich um seltene Erkrankungen der Knochen und Gelenke. Das Centrum dient darüber hinaus der strategischen Vernetzung der in Deutschland an verschiedenen Standorten vorhandenen osteologischen Expertise, um diese seltene Erkrankungen identifizieren, charakterisieren und nachfolgend optimal therapieren zu können.

Dazu ist die intensivierete Zusammenarbeit diverser Fachbereiche – wie der Osteologie, der Orthopädie und Unfallchirurgie, der Genetik und Molekularbiologie sowie der Pathologie und Radiologie – zwingend erforderlich. Neben der koordinativen Funktion kommt dem Centrum auch die Aufgabe der vollständigen und nachhaltigen Dokumentation, sowie der prospektiven Erfassung dieser seltenen und sehr individuellen Krankheitsverläufe zu. Es dient dabei gleichermaßen als Anlaufstelle für ärztliche Kolleginnen und Kollegen, als auch für Betroffene und / oder deren Angehörige.

Eine Beratung und Behandlung erfolgt unter anderem bei: Early Onset Osteoporose, familiären Osteoporoseformen, Schwangerschaftsosteoporose, Osteogenesis imperfecta (OI), hereditärer Hypophosphatämie (XLH), Tumor-induzierter Osteomalazie, Hypophosphatasie (HPP), Kleinwuchs / Skelettaler Dysplasie, Osteopetrose / Osteosklerose, M. Paget etc.

Kontakt

National Bone Board (NBB) /
Spezialambulanz Hypophosphatasie (HPP)

Institut für Osteologie und Biomechanik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Lottestraße 59 | 22529 Hamburg

Tel.: +49 (0)40 7410 - 56242

Fax: +49 (0)40 7410 - 58010

Email: info@boneboard.de

www.iobm.de / www.boneboard.de

Die kostenlose Informationsveranstaltung erreichen Sie über den folgenden Link:



www.uke.de/tdse2025

Eine Anmeldung ist nicht notwendig.