

Einladung Berliner Porphyrie- Symposium 2014

in die

Charité Campus Benjamin Franklin · 12203 Berlin
Hindenburgdamm 30 · Kursraum 1

Liebe Betroffene und Interessierte,

Der Berliner Leberring e.V. betreibt seit 1997 in Berlin und Brandenburg eine Anlaufstelle für Betroffene und Interessierte mit ausschließlich ehrenamtlichen Kräften. Wir betreuen verschiedenste Thematiken mit Beratung, Veranstaltungen und Gesprächsgruppen. Dieses Konzept ist bundesweit einmalig im "Leberbreich".

Seit 2008 betreut der Berliner Leberring e.V. Porphyriebetroffene und die Selbsthilfegruppe besteht bereits fünf Jahre. Durch die regelmäßigen Treffen bei uns ist die Idee geboren mehr in die Öffentlichkeit zu gehen, Informationen zu sammeln und viele der Betroffenen sind auf sich alleine gestellt und erfahren über die seltene Erkrankung zu wenig.

Auf diesem Symposium, der 1. in Berlin, werden wir viele Gesichtspunkte bündeln, für Ärzte und natürlich für Sie. Es werden nicht nur rein medizinische Themen angeboten, auch wird ein Fragebogen vorgestellt, der in Zusammenarbeit einiger Gruppenmitglieder entstanden ist. Wir würden uns freuen, hierüber ein Feedback von Ihnen zu erhalten.

Sie als Betroffene können auch gerne an der Ärzteveranstaltung teilnehmen. Die beiden Tage sind kostenfrei, ein Imbiss steht für Sie zur Verfügung. Fahrtkosten oder Übernachtungen können wir leider nicht übernehmen.

Bitte melden Sie sich unbedingt – auch für beide Tage an – damit wir uns mit dem Imbiss einrichten können. Vielen Dank.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Sie in Berlin begrüßen dürfen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Britta Siegmund
Charité Universitätsmedizin Berlin

Prof. Dr. U. Stölzel
Klinikum Chemnitz

Prof. R. Somasundaram
Charité Universitätsmedizin Berlin

Sabine von Wegerer
Vorstand Berliner Leberring e.V.



Mit freundlicher Unterstützung
des AOK Bundesverbandes

Programmablauf

am Freitag, den 28.02.2014 ab 14:00 Uhr

- Einführung in das Thema Porphyrien (M. O. Doss; Marburg)
- Diagnostik u. Genetik (T. Stauch; Karlsruhe)
- Kutane Manifestationen bei Porphyrie (E. Minder; Zürich)
- Computer Simulationsmodell der Hämsynthese bei akuter Porphyrie (K. Sulzbacher u. P. Balling, Hamburg)
- Porphyrie aus Sicht des Patienten (NN)
- Porphyrien – praxisbezogen (U. Stölzel; Chemnitz)
- Falldiskussionen (U. Stölzel/R. Somasundaram)

Programmablauf

am Samstag, den 01.03.2014 ab 10:00 Uhr

ein Arzt-Patienten-Seminar

- Das 1x1 der Porphyrie für Betroffene (U. Stölzel; Chemnitz)
- Fehldiagnose Porphyrie - wie geht es weiter? (R. Somasundaram; Berlin)
- Welche Medikamente sind erlaubt und was ist bei Impfungen zu beachten? (C. Brosche; Chemnitz)
- Narkose und Schmerztherapie: was ist bei Porphyrie zu beachten? (G. Westphal; Brandenburg Stadt)
- Schwangerschaft und Porphyrie: erhöhtes Risiko? (M. Bolz; Rostock)
- Heilung durch Ernährung? (Uhle; Chemnitz)
- Welche Rechte und Ansprüche sollten Sie kennen? (Schwerbehinderten-, Rentenrecht) (R. Nagel; Berlin)

Im Anschluss lädt der Berliner Leberring e.V. zu einem kleinen Imbiss und zum offenen Treffen in den Räumen des Vereines ein.



Berliner Leberring e.V.
Beratungsstelle für Hepatitis-Betroffene
auf dem Charité Campus Benjamin Franklin
Haus III, 1. OG rechts
Hindenburgdamm 30
12203 Berlin

Homepage:
Porphyrie Forum:
Facebook:
Google+:
Twitter:
Newsletter:

www.berliner-leberring.de
<http://porphyrie.forenwold.eu>
[Berliner Leberring e.V.](https://www.facebook.com/Berliner-Leberring-e.V.-101524444444444)
berliner.leberring.de
LeberringBerlin
für Mitglieder und Nichtmitglieder