

## Anmeldung zum

### 3. Porphyrie-Symposium, Berlin 2019

am  
Freitag, den 29.11.2019 14:00-18.00 Uhr  
Ärztfortbildung  
und

Samstag, den 30.11.2019 10:00-13.00 Uhr  
Arzt-Patienten-Seminar

in der  
**Charité-Universitätsmedizin Berlin  
Campus Benjamin Franklin**  
12203 Berlin, Hindenburgdamm 30  
Kursraum 1

mit anschließendem offenen  
Gruppentreffen.

### Haus III, in den Räumen des *Berliner Leberrings e.V.*

Freitag  Samstag  Gruppentreffen

Name, Vorname

---

Straße, Nr.

---

Ort, PLZ

---

Telefon

---

Email

---

Datum/Unterschrift

Ab U-/S-Bahn Rathaus Steglitz  
Umsteigen in Bus 283  
Richtung Marienfelde/Daimlerstraße bis  
Klingsorplatz oder M85, 185 bis Campus  
Benjamin Franklin über Hindenburgdamm



Weitere Anfahrtsstipps finden Sie unter:  
[www.berliner-leberring.de/Anfahrt](http://www.berliner-leberring.de/Anfahrt)

### *Berliner Leberring e.V.*

Beratungsstelle für Hepatitis-und  
Porphyriebetroffene auf dem  
Charité Campus Benjamin  
Franklin, Haus III, 1.OG rechts

Das Symposium findet in deutscher  
Sprache statt

Die Teilnahme am Symposium ist kostenlos

Homepage: [www.porphyrie-leberring.de](http://www.porphyrie-leberring.de)  
Newsletter: für Mitglieder u. Nichtmitglieder  
Porphyrie Forum:  
[http:// forum.porphyrie-leberring.de](http://forum.porphyrie-leberring.de)

Facebook: [www.facebook.de/porphyrie](http://www.facebook.de/porphyrie)

Anmeldung auch  
per Tel.: 030-8322 6775  
Per Fax: 030-7492 4407 oder per  
mail: [kontakt@berliner-leberring.de](mailto:kontakt@berliner-leberring.de)

Mit freundlicher  
Unterstützung von:



Die Samstags-  
veranstaltung wird  
gefördert durch den



Für die Inhalte ist die  
Selbsthilfeorganisation  
verantwortlich. Etwaige  
Leistungsansprüche  
gegenüber der  
Krankenkasse sind  
hieraus nicht ableitbar.

Der **Berliner  
Leberring e.V.** sagt  
Dankeschön im Namen  
der Betroffenen und  
deren Angehörige



### *Berliner Leberring e.V.*

Hilfe für Leberkranke seit 1997  
und das



und die



### 3. Porphyrie-Symposium, Berlin 2019

am  
Freitag, den 29.11.2019 ab 14:00 Uhr  
Ärztfortbildung  
und  
Samstag, den 30.11.2019 ab 10:00 Uhr  
Arzt-Patienten-Seminar mit  
anschließendem offenen  
Gruppentreffen

in der  
**Charité –Universitätsmedizin Berlin  
Campus Benjamin Franklin  
Kursraum 1  
Hindenburgdamm 30  
12203 Berlin,**



Die Porphyrie ist wie ein **Chamäleon**:  
bunt, vielfältig und sie hat verschiedene Facetten

Sehr geehrte Kolleginnen und Kollegen,  
sehr geehrte Patientinnen, Patienten und Angehörige,

zum 3. Mal laden die Charité, das Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz und der Berliner Leberrring e.V. zu einem Porphyrie-Symposium in Berlin ein. Am Freitag, dem 29.11.2019, wird es einen klinischwissenschaftlichen Teil, u.a. mit einem Bericht zu neuesten Entwicklungen und Daten vom Internationalen Porphyriekongress 2019 in Mailand von Frau Prof. Minder, Zürich, geben. Am Samstag, dem 30.11.2019, werden im Rahmen eines Arzt-Patienten-Seminars die Experten in Verbindung mit kurzen und praxisbezogenen Vorträgen Betroffenen für Fragen und Antworten zur Verfügung stehen.

Die Porphyrien gehören zu den seltenen Erkrankungen. Vor diesem Hintergrund sind die Entwicklungen der letzten Jahre – besonders an therapeutischen Optionen – bemerkenswert. Zusätzlich verstehen wir zunehmend mehr von den patho-physiologischen Grundlagen dieser Erkrankungen; Frau Dr. Barman-Aksözen, ebenfalls aus Zürich, wird im Rahmen Ihres Vortrags zu Eisen und Porphyrien wissenschaftliche aber zugleich praxisrelevante Themen fokussieren. Einen weiteren Schwerpunkt werden neben der Diagnostik (Frau Dr. Dr. Cmkovic-Mertens, Karlsruhe) sehr praktische Probleme wie Schmerztherapie, neurologische Beschwerden sowie gynäkologische Fragen im Zusammenhang Porphyrie bilden- (Herr Dr. Kopf, Frau Dr. Gerischer und Frau Prof. Mechsner, Berlin). Herr Dr. Wohmann, Chemnitz, wird am 2. Tag noch einmal einen aktuellen Überblick über die Porphyrien geben.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Ihr Interesse geweckt hätten und Sie in Berlin begrüßen dürften.

*Prof. Dr. Britta Siegmund  
Prof. Dr. Rajan Somasundaram  
Prof. Dr. Ulrich Stölzel  
Sabine von Wegerer*

## **Programm am Freitag: Begrüßung (14:00 Uhr)**

Prof. Dr. med. B. Siegmund  
Medizinische Klinik für Gastroenterologie, Infektiologie und Rheumatologie  
Charité – Campus Benjamin Franklin, Berlin

Prof. Dr. med. U. Stölzel  
Porphyriezentrum Klinikum, Chemnitz

Prof. Dr. med. R. Somasundaram  
Porphyrieambulanz  
Zentrale Notaufnahme und Aufnahmestation  
Charité – Campus Benjamin Franklin, Berlin

### **Begrüßung und Vorstellung der Porphyrie-Gruppe**

S.von Wegerer, Berliner Leberring e.V.

### **Aktuelle Diagnostik der Porphyrien**

Dr. sc. Dr.med. Irena Cmkovic-Mertens  
MVZ Labor PD Dr. Volkmann und Kollegen GbR,  
Karlsruhe

### **Neurologische Manifestation bei Akuter Porphyrie**

Dr. med. L. Gerischer  
Klinik für Neurologie Charité Campus Mitte,  
Berlin

### **Givosiran (si- RNA) bei Akuten Porphyrien**

Dr. med. I. Kubisch,  
Porphyriezentrum Klinikum Chemnitz

### **Porphyrie aus Sicht eines Patienten**

Peter Balling, Lübeck und Dr. med. Philipp Winkelmann, Universitätsklinikum S.-H. Campus Lübeck Medizinische Klinik I

### **Pause (ca.15:50 Uhr)**

### **Neues aus Mailand: Bericht über den internationalen Porphyriekongress**

Prof. Dr. med. E. Minder  
Porphyriezentrum Zürich, Schweiz

### **Eisen und Porphyrien 16:40 Uhr)**

Dr. rer. nat. J. Barmann  
Porphyriezentrum Zürich, Schweiz

### **Diskussion mit den Referenten**

### **IMBISS Ende (ca.18.00)**

## **Programm am Samstag: Begrüßung (10:00 Uhr)**

Prof. Dr. med. U. Stölzel  
Porphyriezentrum Klinikum Chemnitz

Spenden-Scheckübergabe

Prof. Dr. med. R. Somasundaram  
Porphyrieambulanz  
Zentrale Notaufnahme und Aufnahmestation  
Charité – Campus Benjamin Franklin, Berlin

### **Begrüßung und Vorstellung der Porphyrie-Gruppe**

S.von Wegerer, Berliner Leberring e.V.

### **Das 1 x 1 der Porphyrie N. Wohmann, Chemnitz**

### **Neues zur Erythropoetischen Protoporphyrin (EPP)**

Dr. J. Barman-Aksözen, Institut für Labormedizin, APZ  
Porphyriesprechstunde, Stadtspital Triemli,  
Zürich, Schweiz

### **Gynäkologische Probleme bei Porphyrien**

Prof. Dr. S.Mechsner, Endometriosezentrum der Charité  
am Campus Virchow-Klinikum, Berlin

### **Kurzinterview mit einer Porphyriepatientin**

Prof. Dr. med. R. Somasundaram

### **Pause (ca.11.50 Uhr)**

### **Schmerztherapie bei Porphyrie**

Dr. A. Kopf, Schmerz- und Palliativzentrum der Charité,  
Campus Benjamin Franklin, Berlin

### **Porphyrien – gestern, heute und morgen**

Prof. Dr. med. E. Minder, APZ Porphyriesprechstunde,  
Stadtspital Triemli, Zürich, Schweiz

### **Diskussion / Verabschiedung (ca. 13:00 Uhr)**

S. v. Wegerer, Prof. Dr. med. U. Stölzel,  
Prof. Dr. med. R. Somasundaram

[Anschließend findet für alle in den Vereinsräumen des Berliner Leberringes e.V. auf dem Gelände der Charité, Haus III, 1.OG \( es ist ausgeschildert \), ein gemütliches Beisammensein bei einem Imbiss statt.](#)

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

Anmeldung: per Tel: 030 – 8322 6775  
per Fax: 030 – 7492 4407  
per mail: kontakt@berliner-leberring.de