

Faxantwort: 030-7492 4407

Anmeldung zum

2. Porphyr-Symposium, Berlin 2017

am

Freitag, den 14.07.2017 14:00-18.00 Uhr

Ärztfortbildung

und

Samstag, den 15.07.2017 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

Berliner Leberring e.V.

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

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

Facebook: www.facebook.de/porphyrie

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



Berliner Leberring e.V.

Hilfe für Leberkranke seit 1997
und das



Klinikum Chemnitz gGmbH
Akademisches Lehrkrankenhaus der Universitäten Leipzig und Dresden
Zertifiziert durch Joint Commission International



und die



2. Porphyr-Symposium, Berlin 2017

am

Freitag, den 14.07. 2017 ab 14:00 Uhr
Ärztfortbildung

und

Samstag, den 15.07.2017 ab 10:00 Uhr
Arzt-Patienten-Seminar
mit anschließendem offenen
Gruppentreffen

in der

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

Wir danken den Firmen:



für die Unterstützung der Ärztefortbildung.

Die Samstagsveranstaltung wird gefördert durch

den



Für die Inhalte ist die Selbsthilfeorganisation ver-
antwortlich. Etwaige Leistungsansprüche gegen-
über der Krankenkasse sind hieraus nicht ableit-
bar. Der **Berliner Leberring e.V.** sagt
Dankeschön im Namen der Betroffenen und deren
Angehörige.



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

2. Porphyrie-Symposium, Berlin 2017: Neue Entwicklungen bei Porphyrien in 2017

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

zum 2. Mal möchten die Charité, das Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz und der Berliner Leberring e.V. zu einem Porphyrie-Symposium in Berlin einladen. In bewährter Form wird es einen klinisch-wissenschaftlichen Teil am Freitag, den 14.7.2017, geben und am Samstag, den 15.7.2017, werden die Experten in Verbindung mit kurzen Vorträgen Betroffenen für Fragen und Antworten zur Verfügung stehen.

Wir stehen möglicherweise kurz vor einer neuen Epoche in der Behandlung der Porphyrien. Die gezielte Manipulation der Hämsynthese durch eine Therapie mit si-RNA könnte die bisherige Therapie akuter hepatischer Porphyrien mit Hämarginat, dessen breiter Einsatz kritisch hinterfragt werden muss, ergänzen bzw. vielleicht sogar ersetzen. Die neuen Daten aus ersten klinischen Studien, die im Dezember 2016 bei einem Kongress in San Diego vorgestellt wurden, zeigen eine eindrucksvolle Wirksamkeit von si-RNA bei akuter hepatischer Porphyrie. Sollten sich diese Ergebnisse weiter bestätigen, stünden wir vor einer kleinen Revolution in der Behandlung dieser Porphyrieformen.

Des Weiteren werden wir neue Entwicklungen und Daten vom Weltporphyriekongress 2017 in Bordeaux vorstellen und auch auf die erfreulicher-weise jetzt erfolgte Zulassung von Afamelanotid zur Linderung der Lichtempfindlichkeit bei Protoporphyrin (EPP) eingehen. Frau Professor E. Minder, die an der Entwicklung und Zulassung federführend beteiligt war, wird darüber eine weitergehende Aspekte berichten.

Schließlich wollen wir auch zeigen, wie durch Rehabilitation, die mit Geduld, Sachverstand und interdisziplinärer Kooperation durchgeführt wird, aussichtslos geglaubte Kranke behandelt und gebessert werden können.

Wir freuen uns auf Ihre Kommen und auf spannende Diskussionen

Prof. Dr. B. Siegmund
Prof. Dr. R. Somasundaram
Prof. Dr. U. Stölzel
S. von Wegerer

Programm:

Freitag, 14.7.2017
Moderation:
Prof. Dr. med. U. Stölzel, Prof. Dr. med. R. Somasundaram

Begrüßung	Prof. Dr. med. B. Siegmund, Prof. Dr. med. U. Stölzel	Charité – Campus Benjamin Franklin; Porphyriezentrum Klinikum Chemnitz
Begrüßung und Vorstellung der Porphyrie-Gruppe	Sabine von Wegerer	Berliner Leberring e.V.
Einleitung Porphyrien	Prof. Dr. med. U. Stölzel	Porphyriezentrum Klinikum Chemnitz
Aktuelle Diagnostik der Porphyrien	Dr. rer. nat. Th. Stauch	Porphyriezentrum Labor MVZ Volkmann, Karlsruhe
Kutane Manifestation bei Porphyrien	Prof. Dr. med. E. Minder	APZ Porphyriesprechstunde, Stadtspital Triemli, Zürich, Schweiz
Cimetidin und INH bei Porphyrien	Prof. Dr. med. M. Siepmann	TU Dresden, Klinikum Bad Neustadt
Pause		
Porphyrie aus Sicht des Porphyriepatienten	Frau Walter	Berliner Leberring e.V.
Neues vom internationalen Porphyriekongress, Bordeaux 2017	Prof. Dr. med. R. Somasundaram	Charité - Campus Benjamin Franklin
Rehabilitation bei Akuter Porphyrie	Dr. med. M. Elsner	Neurologische Klinik, Klinikverbund Bremen

Samstag, 15.7.2017
Moderation:
S. von Wegerer, Prof. Dr. med. U. Stölzel, Prof. Dr. med. R. Somasundaram

Begrüßung	Prof. Dr. med. U. Stölzel	Porphyriezentrum Klinikum Chemnitz
Begrüßung und Vorstellung der Porphyrie-Gruppe	Sabine v. Wegerer Kurzinterview mit einer Betroffenen „Über unsere Gruppe“	Berliner Leberring e.V.
Das 1x1 der Porphyrien	Prof. Dr. med. U. Stölzel	Porphyriezentrum Klinikum Chemnitz
Neues zu EPP	Dr. J. Barman-Aksözen	Institut für Labormedizin, Porphyrieambulanz, Stadtspital Triemli, Zürich
Lichtschutz bei Porphyrien aus Sicht des Dermatologen	PD Dr. med. K. Weller	Klinik für Dermatologie, Venerologie, Allergologie, Charité – Campus Mitte
Psychopharmaka und Schlafmittel bei Porphyrien	PD Dr. med. M. Jockers-Scherübel	Abteilung Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik, Oberhavelkliniken, Brandenburg
Erfahrungen aus Jahrzehnten der Behandlung von Porphyriepatienten	Prof. Dr. med. E. Minder	APZ Porphyriesprechstunde, Stadtspital Triemli, Zürich

Wiss. Leitung:
Prof. Dr. R. Somasundaram, Berlin
Prof. Dr. U. Stölzel, Chemnitz

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

Anmeldung auch per Tel.: 030 – 8322 6775
der Fax : 030 – 7492 4407