

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

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

Facebook: www.facebook.de/porphyrie

Anmeldung auch
per Tel.: 030-8322 6775
Per Fax: 030-7492 4407 oder per
mail: 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