

ANMELDUNG

Anmeldung bitte abtrennen und bitte bis zum
10. Oktober an die Fax-Nr. +49 (0) 7631 167 50 senden!

Ich nehme am Treffen teil.

Ich komme allein.

Wir kommen mit insgesamt _____ Personen

Die Teilnahme am Symposium ist kostenlos.

Name _____

Adresse _____

E-Mail _____

Datum _____

Unterschrift _____

REFERENTEN UND KONTAKT

Prof. Dr. Ute Spiekercötter
Ärztliche Direktorin der Klinik für Allgemeine
Kinder- und Jugendmedizin, Freiburg
SALAS-Kinder

Dr. Markus Cybulla
Facharzt für Innere Medizin, Nephrologie
und Rheumatologie, SALAS-Erwachsene

Prof. Dr. Dr. med. Eva Brand, MD, PhD
Interdisziplinäres Fabryzentrum
Universitätsklinikum Münster

Prof. Dr. Dr. med. Stefan-Martin Brand
Institut für Sportmedizin
Universitätsklinikum Münster

Karin Heidenreich
Medical Alliance Director
Greenovation Biotech GmbH, Freiburg

Herr Berthold Wilden
1. Vorsitzender der Selbsthilfegruppe MFSH e.V.

Sandra Delgado Sanchez
MHS Medical Home Service GmbH, Oppenheim

VERANSTALTUNGSORT

Bad Krozingen (Herzzentrum)
Raum: Große Aula
Südring 15
79189 Bad Krozingen
Bei Rückfragen: Tel. +49 (0) 7631 40 84

ANFAHRT MIT AUTO

Über die A 5 bis zur Autobahnausfahrt Bad Krozingen,
dann weiter in Richtung Bad Krozingen und die erste
Ausfahrt „Kliniken“ nehmen. Am Kreisverkehr die dritte
Ausfahrt in Richtung Bad Krozingen, nach ca. 1,5 Kilome-
tern an der Ampel geradeaus und nach ca. 400 Metern
erreichen Sie uns auf der rechten Seite.
Das Universitäts-Herzzentrum ist ausgeschildert.

FACHINTERNISTISCHE
GEMEINSCHAFTSPRAXIS
MARKGRÄFLERLAND (FGM)



4. SÜDWESTDEUTSCHES MORBUS FABRY PATIENTENTREFFEN

für Patienten, deren Angehörige, Freunde,
sowie interessierte Ärzte

Samstag 26. Oktober 2019
Bad Krozingen (Herzzentrum)

Sehr geehrte, liebe Patienten und Angehörige,
Sehr geehrte Ärzte, liebe Kolleginnen und Kollegen,

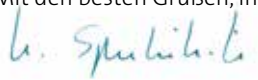
mit großer Freude dürfen wir Sie zum 4. südwest-deutschen Fabrypatiententreffen am 26. Oktober 2019 nach Bad Krozingen ins Universitäts-Herzzentrum einladen. Kaum zu glauben, dass jetzt schon wieder zwei Jahre vergangen sind, uns kommt es so vor, als wäre das letzte Treffen erst „gestern“ gewesen.

Seither ist aber doch wieder viel passiert in Bezug auf neue Erkenntnisse der Fabry Erkrankung. Mehr und mehr scheint es sich herauszustellen, dass eine frühe Therapie folgenschwere Organschädigungen vermeiden kann. Und wenn Therapie, welche kommt dann in Frage? Es scheint sich eine völlig neue Situation in naher Zukunft für Fabrypatienten zu ergeben. Immer mehr Firmen drängen mit neuen Therapieoptionen auf den Markt und bieten dadurch mehr Therapieoptionen für unsere Patienten. Am Horizont zeigen sich auch schon Ansätze von hoffnungsvollen Gentherapien. Und so wird ein Programmschwerpunkt des Diesjährigen Treffens darin liegen, Ihnen die neuesten Therapieansätze vorzustellen. Von einigen gibt es auch schon erste klinische Erfahrungen welche uns Frau Prof. Brand aus Münster vorstellen wird. Aber auch die soziomedizinischen Aspekte sollen nicht zu kurz kommen. Herr Professor Brand aus Münster wird uns mit dem Thema Sport und Fabry-Erkrankung vertraut machen und wird Ihnen Wege aufzeigen, wie man mit physikalisch-sportlichen Mitteln zu mehr Lebensqualität kommt. Des Weiteren werden wir Ihnen über die Erfahrungen mit der Infusions-Heimtherapie berichten wie auch über die neuesten Nachrichten aus der Fabry-Selbsthilfegruppe MFSH e.V.

Wir freuen uns deshalb sehr, dass der 1. Vorsitzende der MFSH e.V., Herr Berthold Wilden, sein Kommen (oder eines Vertreters) zu unserem Treffen zugesagt hat. Schließlich werden wir auch wieder über unsere enge Kooperation mit der Universitäts-Kinderklinik in Freiburg berichten.

Wir hoffen sehr Ihr Interesse zu diesem Treffen geweckt zu haben, um Sie möglichst zahlreich in Bad Krozingen begrüßen zu dürfen.

Mit den besten Grüßen, Ihre


Prof. Dr. Ute Spiekercötter


Dr. Markus Cybulla

AGENDA

AGENDA		REFERENTEN
9:00 - 10:00 Uhr	Anreise gemütliches Ankommen kleines Frühstück	
10:00 - 10:10 Uhr	Begrüßung	Prof. Dr. Ute Spiekercötter SALAS-Kinder Dr. Markus Cybulla SALAS-Erwachsene
10:10 - 11:30 Uhr	Morbus Fabry: Wir lernen immer noch viel dazu!	Dr. Markus Cybulla
	Erste klinische Erfahrungen mit dem neuen Medikament Migalastat	Prof. Eva Brand
	Neue Therapieoptionen für Fabry-Patienten: was ist in der „Pipeline“? 1. Substratreduktionstherapie: erste klinische Erfahrungen 2. Pegyliertes agalsidase alfa Enzym: was ist das? 3. Agalsidase alfa Enzym, hergestellt aus Mooszellen	Karin Heidenreich, Greenovation Dr. Markus Cybulla
11:30 Uhr	Pause – Mittagsbrunch	
12:00 – 14:00 Uhr	Neues aus der Fabry- Selbsthilfegruppe MFSH e.V.	Herr Berthold Wilden
	Morbus Fabry und Sport: geht da noch was?	Prof. Stefan Brand
	Ambulante Heimtherapie: Erfahrungen aus der Praxis	Schwester Sandra Delgado-Sanchez MHS Medical Home Service GmbH
ab 14:30 Uhr	Gemütlicher Ausklang	
ca. 15:00 Uhr	Kaffee und Kuchen im Café-Decker mit anschließender geführter Stadtbesichtigung der historischen Stadt Staufen	

Mit freundlicher Unterstützung



SANOBI GENZYME 



GREENOVATION
Biopharmaceuticals