

Patiententage

Bardet-Biedl Syndrom

Information und Austausch
für Betroffene und Familien

12.–13. Juni 2021

9.00–17.00 Uhr

Lern- und Lehrzentrum
Universität Essen

Universitätsmedizin Essen

**Jetzt
kostenlos
anmelden**



Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Kinder!

Am 12. und 13. Juni 2021 finden am Universitätsklinikum Essen unsere Patiententage zum Thema Bardet-Biedl Syndrom statt.

Hierzu laden wir Betroffene und Ihre Familien sowie Freunde sehr herzlich ein.

Ziel dieser Veranstaltung ist es, medizinisches Wissen sowie aktuelle medizinische Entwicklungen zum Bardet-Biedl Syndrom im Rahmen von Vorträgen und Workshops zu vermitteln.

Darüber hinaus soll die Interaktion und der intensive Austausch von Betroffenen mit Forschern und Expertengruppen gefördert werden:

Wissenschaftler informieren persönlich über neueste Erkenntnisse. Betroffene können sich direkt mit den Experten austauschen und erhalten die Möglichkeit, freiwillig an aktuellen Studien teilzunehmen.

Wir freuen uns über Ihr Interesse und hoffen darauf, Sie am 12. Juni in Essen persönlich begrüßen zu dürfen.



Dr. med. Metin Cetiner

[Klinik für Kinderheilkunde II](#)
[Universitätsklinikum Essen](#)

Allgemeine Informationen

Anmeldung

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos. Die Anzahl der Teilnehmer ist begrenzt. Bitte melden Sie sich per E-Mail mit Angabe der Personenzahlen (Teilnehmer Erwachsene/Kinder sowie Betroffene Erwachsene/Kinder) bis zum 15. Mai 2021 an: metin.cetiner@uk-essen.de

Verpflegung

Während der Mittagspause steht ein Buffet mit warmen Speisen für Sie bereit. Darüber hinaus ist für Snacks sowie kalte und warme Getränke gesorgt.

Kinderbetreuung und Rahmen-Programm

Wenn gewünscht, bieten wir für die Zeit des Vortragsprogramms eine Kinderbetreuung durch unser qualifiziertes psychosoziales Team an. Die Inhalte des Rahmenprogramms entnehmen Sie bitte der Ankündigung auf: www.neocyst.de

Übernachtungsmöglichkeiten

Eine Liste mit Unterkünften können Sie auf Wunsch per E-Mail anfordern: metin.cetiner@uk-essen.de

Anreise und Parkmöglichkeiten

Wenn Sie mit dem PKW anreisen navigieren Sie zu:
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstraße 55 · 45147 Essen

Parkplätze (gebührenpflichtig) gibt es in fußläufiger Nähe zum Lern- und Lehrzentrum im Parkhaus an der Virchowstraße 175 – rund um die Uhr geöffnet. Mehr Infos unter: www.uk-essen.de

Programm

Die Veranstaltung besteht aus Kurzvorträgen im grossen Hörsaal und Workshops in Seminarräumen. Zudem bleibt ausreichend Raum und Zeit für den individuellen Austausch mit Ärzten, Forschern und Besuchern.

Samstag, 12.06.2021

10.00 –10.10 Uhr **Begrüßung**
Cetiner

10.10 –10.20 Uhr **Grußwort**
Pape

10.20 –10.40 Uhr **Vorstellung der Experten
und Forschungsgruppen**

10.40 –11.00 Uhr **Erwartungen der Teilnehmer**
offene Diskussion

11.00–12.00 Uhr **BBS – eine Übersicht!**
Bergmann

12.00–14.00 Uhr **Mittagspause**
Zeit für Austausch und Beratung

14.00–17.00 Uhr **Workshops**
Unter anderem:
Sonografie, Klinische Fälle, Auge,
Psychosoziales, Körperwahrnehmung

Sonntag, 13.06.2021

10.00 –10.10 Uhr **Begrüßung**
Cetiner

10.10 –10.50 Uhr **BBS und Adipositas**
Neue Therapieansätze!
Cetiner

10.50 –11.30 Uhr **BBS und Gene**
Neue Therapieansätze!
Bergmann

11.30–13.30 Uhr **Mittagspause**
Zeit für Austausch und Beratung

13.30 –15.30 Uhr **Workshops**
Unter anderem:
Sonografie, Klinische Fälle, Auge,
Psychosoziales, Körperwahrnehmung

15.30 –16.00 Uhr **Anregungen für die Zukunft**
Plenum

Ihre Experten (unter anderem):

- *Prof. Dr. med. Carsten Bergmann*
Universitätsklinikum Freiburg
- *Dr. med. Metin Cetiner*
Universitätsklinikum Essen
- *Dr. med. Jens König*
Universitätsklinikum Münster
- *Prof. Dr. med. Lars Pape*
Universitätsklinikum Essen

Veranstaltungsort



Lern- und Lehrzentrum Universität Essen · Virchowstraße 163a

Diese Veranstaltung wird organisiert von NEOCYST – dem Netzwerk zur Erforschung zystischer Nierenerkrankungen des Kindesalters. Ziel des Verbundes aus Klinikern, Genetikern und Grundlagenwissenschaftlern ist die umfassende Erforschung dieser seltenen Erkrankungen, die Entwicklung neuer Therapie-Ansätze sowie die Verbesserung der Lebensqualität betroffener Patienten und ihrer Familien.



NEOCYST wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert und durch die Gesellschaft für Pädiatrische Nephrologie (GPN) unterstützt.

Weitere Informationen unter: www.neocyst.de

Die aktuelle Infektionsschutzlage findet bei der Durchführung der Patiententage Berücksichtigung. Wir informieren gegebenenfalls über eventuelle Anpassungen von Durchführung und Programm.



Dr. med. Metin Cetiner
Klinik für Kinderheilkunde II
Universitätsklinikum Essen
Hufelandstr. 55 · 45147 Essen
0201 723 3350 · metin.cetiner@uk-essen.de