

# aHUS-Patienten- und Angehörigentag Universitätsklinikum Mainz

1. Juni 2013 von 11.00 bis 17.00 Uhr

Universitätsklinikum Mainz  
Gebäude 302  
im Seminarraum EG und im Seminarraum UG  
Langenbeckstraße 1  
55131 Mainz



## Einladung zum 1. aHUS-Patienten- und Angehörigentag am 01. Juni 2013 in Mainz

Sehr geehrte Damen und Herren,

wenn Sie an der sehr seltenen Erkrankung des hämolytischen urämischen Syndroms kurz HUS genannt leiden, dann möchten wir Sie mit dieser Einladung ansprechen.

Gerade bei seltenen Erkrankungen, wo häufig nur wenige Informationen über Diagnostik, Prognose und Therapie der Erkrankung zur Verfügung stehen, ist die gezielte Beratung von Patienten eine große Herausforderung. Um auf Ihre Fragen eingehen zu können und Ihnen die Möglichkeit zu geben, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, haben wir uns entschlossen, einen Patiententag für aHUS ins Leben zu rufen. Während dieses Patiententages ist es uns ein Anliegen sowohl medizinische als auch soziale und psychologische Aspekte dieser seltenen, chronischen Erkrankung anzusprechen.

Wir laden Sie und Ihre Angehörigen herzlich zu dieser ersten Veranstaltung für Patienten mit atypischem Hämolytisch-Urämischem Syndrom (aHUS) am 01. Juni 2013 an der Universitätsklinik in Mainz ein. Bitte melden Sie sich mit beiliegendem Faxformular verbindlich bei uns an, um uns die Planung zu erleichtern.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und auf einen regen Austausch mit Ihnen und Ihren Angehörigen.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre

Prof. Dr. med. Inge Scharrer



Prof. Dr. med. Thorsten Feldkamp



# PROGRAMM

Uhrzeit	Themen	Referenten
10.30 – 11.00 Uhr	Ankommen und Kaffee	
11.00 – 11.10 Uhr	Begrüßung und Tagesablauf	<i>Prof. Scharrer &amp; Prof. Feldkamp</i>
11.10 – 11.40 Uhr	aHUS. Entstehung, Symptome, Diagnostik und Therapie	<i>Prof. Feldkamp</i>
11.40 – 12.10 Uhr	Fragen und Diskussion	<i>Prof. Feldkamp</i>
12.10 – 12.40 Uhr	Was ist eine Selbsthilfegruppe?	<i>Prof. Scharrer &amp; Mitglied einer Selbsthilfegruppe</i>
12.40 – 13.00 Uhr	Fragen und Diskussion	
13.00 – 14.00 Uhr	Mittagspause	
14.00 – 14.30 Uhr	Sozialrechtliche Aspekte bei chronischen Erkrankungen	<i>Herr Drebing</i>
14.30 – 14.50 Uhr	Fragen und Diskussion	
14.50 – 15.20 Uhr	Wie gehe ich mit meiner Erkrankung im Alltag um?	<i>TBD</i>
15.20 – 15.40 Uhr	Fragen und Diskussion	
15.40 – 16.00 Uhr	Kaffeepause	
16.00 – 16.50 Uhr	Workshop „Was ich schon immer wissen wollte ...“ Sammeln von Fragen von Patienten und Angehörigen	<i>Prof. Scharrer &amp; Prof. Feldkamp</i>
16.50 – 17.00 Uhr	Zusammenfassung und Verabschiedung	<i>Prof. Scharrer &amp; Prof. Feldkamp</i>

## Wissenschaftliche Leitung

Prof. Dr. med. Inge Scharrer  
Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

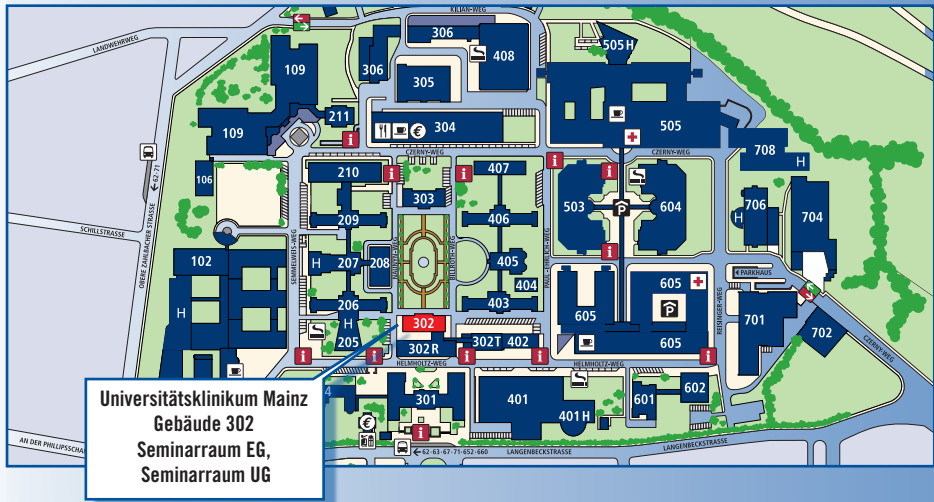
Prof. Dr. med. Thorsten Feldkamp  
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel

## Veranstalter

DEUTSCHE  
NIERENSTIFTUNG



## Lageplan



### Anmeldung

Bitte senden Sie das beigefügte Anmeldeformular bis zum 15. Mai 2013 per Fax an die Nummer 0 61 31-17 66 28 oder per Email an [inge.scharrer@unimedizin-mainz.de](mailto:inge.scharrer@unimedizin-mainz.de)

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos.

### Weitere Informationen

Haben Sie noch Fragen? Wenden Sie sich bitte an

#### Frau Prof. Dr. med. Inge Scharrer

Leiterin der Gerinnungsambulanz  
Universitätsmedizin der  
Johannes Gutenberg-Universität Mainz  
III. Medizinische Klinik und Poliklinik  
Hämatologie, internistische Onkologie, Pneumologie  
Tel. 0 61 31-17 60 04 · Fax 0 61 31-17 66 28  
E-Mail: [inge.scharrer@unimedizin-mainz.de](mailto:inge.scharrer@unimedizin-mainz.de)

#### Prof. Dr. med. Thorsten Feldkamp

Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Kiel  
Oberarzt - Transplantation  
Klinik für Innere Medizin IV  
Nieren- und Hochdruckkrankheiten  
Schittenhelmstr. 12 · 24105 Kiel  
Tel. +49 431 597 1336  
E-Mail: [feldkamp@nephro.uni-kiel.de](mailto:feldkamp@nephro.uni-kiel.de)

Mit freundlicher Unterstützung  
durch die

DEUTSCHE  
NIERENSTIFTUNG



JGU UNIVERSITÄTSmedizin.  
MAINZ

Universitätsklinikum Mainz  
Langenbeckstraße 1 · 55131 Mainz