



## Veranstaltungsinformationen

### Wissenschaftliche Leitung

Prof. Dr. med. Ulrich Dührsen

Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth

Universitätsklinikum Essen

Westdeutsches Tumorzentrum (WTZ)

Klinik für Hämatologie

Hufelandstraße 55

D-45147 Essen

### Ort, Datum, Uhrzeit

Universitätsklinikum Essen

Hufelandstr. 55, 45147 Essen

**Deichmann-Auditorium, Lehr- und Lernzentrum**

**Samstag, 28.09.2019, 9:30-16:00 Uhr**

### Anmeldung

Bitte senden Sie das beigefügte Anmeldeformular bis zum 16. September 2019 per Fax an die Nummer

**0201 723-1716 oder -5553** oder per E-Mail an

**alexander.roeth@uk-essen.de.**

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos.

### Weitere Informationen

Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth

Ambulanz für PNH und AA

Telefon 0201 723-2553

Telefax 0201 723-1716

E-Mail alexander.roeth@uk-essen.de

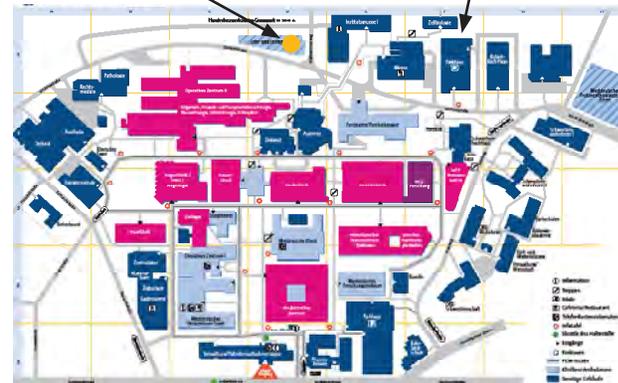


Informationen im Internet unter: [www.pnh-forum.de](http://www.pnh-forum.de)

## Anreise

Deichmann-Auditorium

Parkhaus Virchowstraße



Haupteingang

### Anreise mit dem Auto

**A2** Abfahrt Essen/Gladbeck, rechts auf B224, ab Kreuzung Gladbecker Straße/Grillostraße den Hinweisschildern „Universitätsklinikum“ folgen | **A42** Autobahnkreuz Essen-Nord, B224 Gladbecker Straße in Richtung Essen; ab Kreuzung Gladbecker Straße/Grillostraße den Hinweisschildern „Universitätsklinikum“ folgen | **A40** Abfahrt Essen-Holsterhausen/Altendorf: aus Richtung Dortmund links, aus Richtung Duisburg rechts abbiegen. Den Hinweisschildern „Universitätsklinikum Essen“ folgen | **A52** Abfahrt Essen-Rüttenscheid: den Hinweisschildern „Universitätsklinikum Essen“ folgen.

### Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln

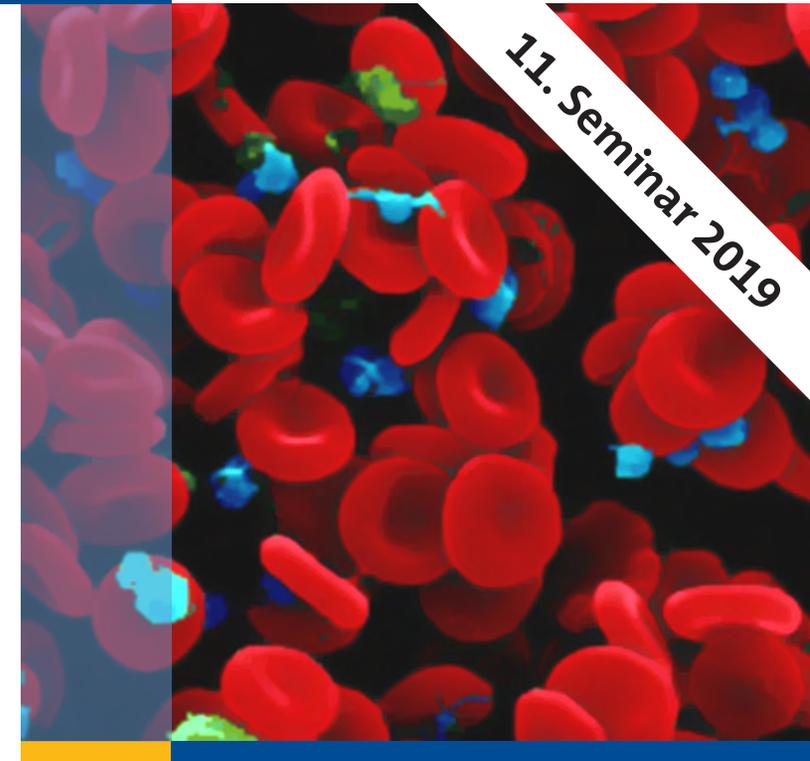
**U-Bahn-Linie U17:** Haltestelle „Holsterhauser Platz“, von dort ca. 2 Minuten Fußweg zum Haupteingang des Universitätsklinikum Essen | **Straßenbahnlinie 106:** Haltestelle „Klinikum“. **Buslinie 160/161:** Haltestelle „Klinikum“.



Universitätsklinikum Essen

Hufelandstr. 55

45147 Essen



## Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) und Aplastische Anämie (AA)

### 11. Essener Patienten- und Angehörigenseminar

Samstag, 28.09.2019 | 9:30-16:00 Uhr

**Deichmann-Auditorium,  
Lehr- und Lernzentrum**



Essener  
Zentrum für  
Seltene  
Erkrankungen



Universitätsklinikum Essen

## Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir freuen uns, Sie am 28. September 2019 zu unserem nun **11. Seminar für Patienten mit Paroxysmaler Nächtlicher Hämoglobinurie und Aplastischer Anämie und deren Angehörige** nach Essen einladen zu dürfen. An diesem Samstag bieten wir Ihnen die Möglichkeit, sich über die aktuellen medizinischen Standards und Entwicklungen zu informieren und möchten Ihnen aber auch genügend Raum lassen für Fragen, Diskussionen und Austausch untereinander.

Freiwillige können sich dieses Jahr bei einer **Typisierungsaktion der Westdeutschen Spenderzentrale (WSZE)** als Stammzellspender registrieren lassen. Weiterhin freut es uns, dass im Rahmen unserer Veranstaltung erstmals die Übergabe des **Lichterzellen Forschungspreises** für besondere wissenschaftliche Arbeiten zum Thema PNH und AA stattfindet. Ganztätig steht Ihnen auch die bewährte „Aroma-Lounge“ zur Entspannung zur Verfügung.

Während der Veranstaltung ist wieder für die Verpflegung gesorgt. Interessierte laden wir auch herzlich ein sich zu einem gemeinsamen Abendessen anzumelden, bei dem jeder Teilnehmer seine Kosten selbst trägt.

Bitte melden Sie sich zur besseren Planung Ihrer Seminarteilnahme für die gewünschten Kleingruppen mit dem beiliegenden Anmeldeformular per Fax oder Email an.

Wir freuen uns auf einen spannenden Tag mit Ihnen!

Ihr

Prof. Dr. med. U. Dührsen

Priv.-Doz. Dr. med. A. Röth

## Programm

Samstag, 28.09.2019

9:30 Uhr	<b>Begrüßung, Programm und Einstieg</b> <i>Prof. Dr. med. Ulrich Dührsen</i> Direktor der Klinik für Hämatologie, UKE <b>Wissen macht Ah(a)!</b> <i>Markus Neumann</i> Moderator und Trainer
10:00 Uhr	<b>PNH und Aplastische Anämie: Update 2019</b> <i>Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth</i> Klinik für Hämatologie, UKE
11:00 Uhr	<b>Kaffeepause und Gruppenbild</b>
11:30 Uhr	<b>Vorstellung der Selbsthilfegruppe Aplastische Anämie &amp; PNH e. V. und der Stiftung Lichterzellen Übergabe des Lichterzellen Forschungspreises</b>
12:15 Uhr	<b>Mittagspause mit Imbiss</b>
13:15 Uhr	Gruppe 1: <b>Neue Therapien der PNH - Patienten berichten über eigene Erfahrungen</b> <i>Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth</i> Klinik für Hämatologie, UKE  Gruppe 2: <b>Telomeropathie - Was ist das?</b> <i>Priv.-Doz. Dr. med. Fabian Beier</i> Medizinische Klinik IV, UK Aachen  Gruppe 3: <b>Sozialrecht bei chronischen Erkrankungen - Was ist wichtig?</b> <i>Dagmar Steidel</i> Sozialdienst, UKE

	Gruppe 4: <b>Fatigue - Und was jetzt?</b> <i>Jo Hanna Oliva</i> Psychosomatik, LVR Essen
14:15 Uhr	<b>Kaffeepause</b>
14:45 Uhr	Gruppe 1: <b>Erstdiagnose Aplastische Anämie - Was bedeutet das für mich?</b> <i>Dr. med. Ferras Alashkar</i> Klinik für Hämatologie, UKE  Gruppe 2: <b>Update Transplantation</b> <i>Dr. med. Dr. phil. Lambros Kordelas</i> Klinik für KMT, UKE  Gruppe 3: <b>Austauschrunde für Angehörige von AA- und PNH-Patienten</b> <i>Ulrike Göbel</i> Aplastische Anämie & PNH e. V.  Gruppe 4: <b>Zu viele Informationen - Wie treffe ich gute Entscheidungen?</b> <i>Markus Neumann</i>
15:45 Uhr	<b>Plenum und Abschluss</b>
16:15 Uhr	<b>Abschlusskaffee und Abreise</b>
19:00 Uhr	<b>Gemeinsames Abendessen</b> (nach vorheriger Anmeldung)

# ANMELDUNG

**bitte bis spätestens 16. September 2019 zurück!**

An das  
Universitätsklinikum Essen  
Westdeutsches Tumorzentrum (WTZ)  
Klinik für Hämatologie  
Ambulanz für PNH und AA  
z. Hd. Herrn Priv.-Doz. Dr. A. Röth  
Hufelandstraße 55  
D-45147 Essen

**Fax: 0201-723-1716 oder -5553; E-Mail: alexander.roeth@uk-essen.de**

Am ***Patienten- und Angehörigenseminar*** zur Paroxysmalen Nächtlichen Hämoglobinurie und Aplastischen Anämie des Universitätsklinikums Essen, WTZ - Klinik für Hämatologie, am **28. September 2019** im Universitätsklinikum in Essen, nehme ich mit

\_\_\_\_\_ Personen **verbindlich** teil.

An dem möglichen Abendessen am **28. September 2019** nehme ich mit

\_\_\_\_\_ Personen **verbindlich** teil.

Name (ggf. mit E-Mail-Adresse):

---

Name(n) meiner Begleitperson(en):

---

---

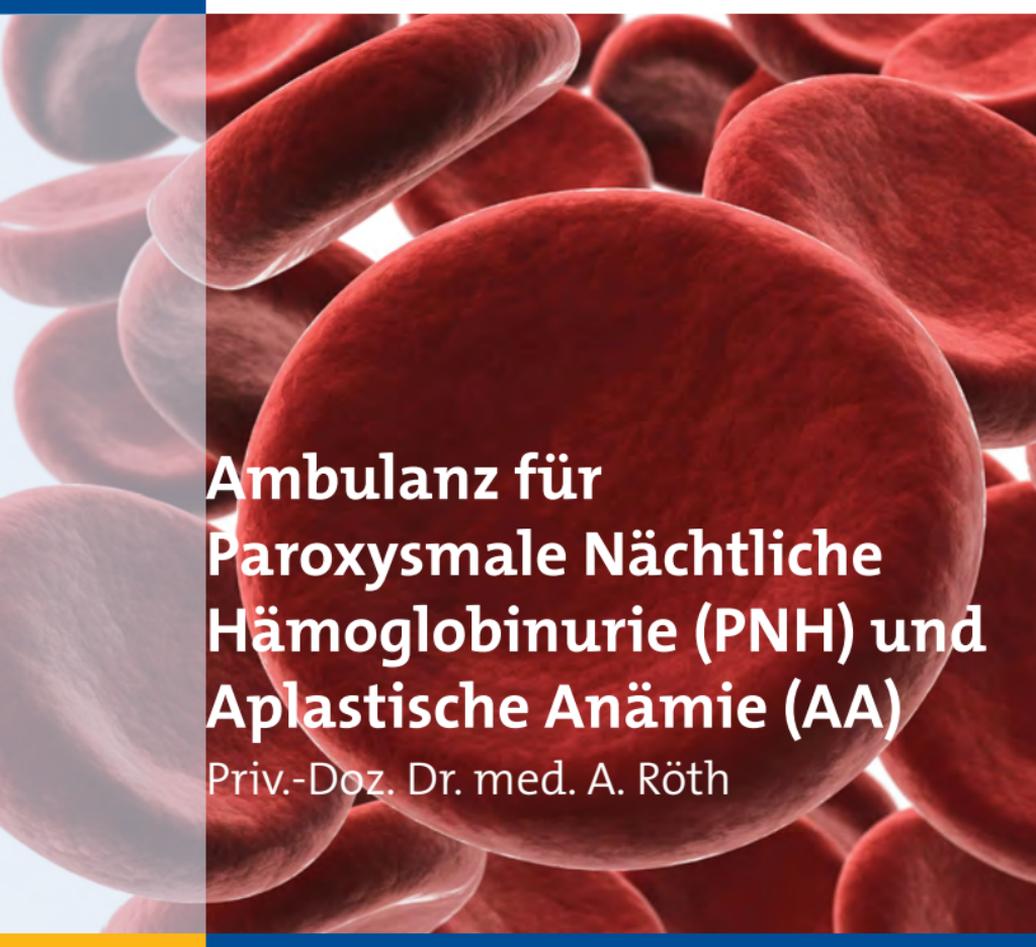
Fragen, die mich besonders interessieren und über deren Beantwortung ich mich freuen würde (im Rahmen des Seminars):

---

---

Ich würde am Samstag gerne an den folgenden Gruppen teilnehmen:

Uhrzeit	Gruppe	Referent	Teilnahme mit x Personen
<b>13:15 Uhr</b>	<b>1</b>	Röth	
	<b>2</b>	Beier	
	<b>3</b>	Steidel	
	<b>4</b>	Oliva	
<b>14:45 Uhr</b>	<b>1</b>	Alashkar	
	<b>2</b>	Kordelas	
	<b>3</b>	Göbel	
	<b>4</b>	Neumann	



**Ambulanz für  
Paroxysmale Nächtliche  
Hämoglobinurie (PNH) und  
Aplastische Anämie (AA)**

Priv.-Doz. Dr. med. A. Röth

Klinik für Hämatologie  
Westdeutsches Tumorzentrum  
Universitätsklinikum Essen  
Hufelandstrasse 55  
D-45122 Essen

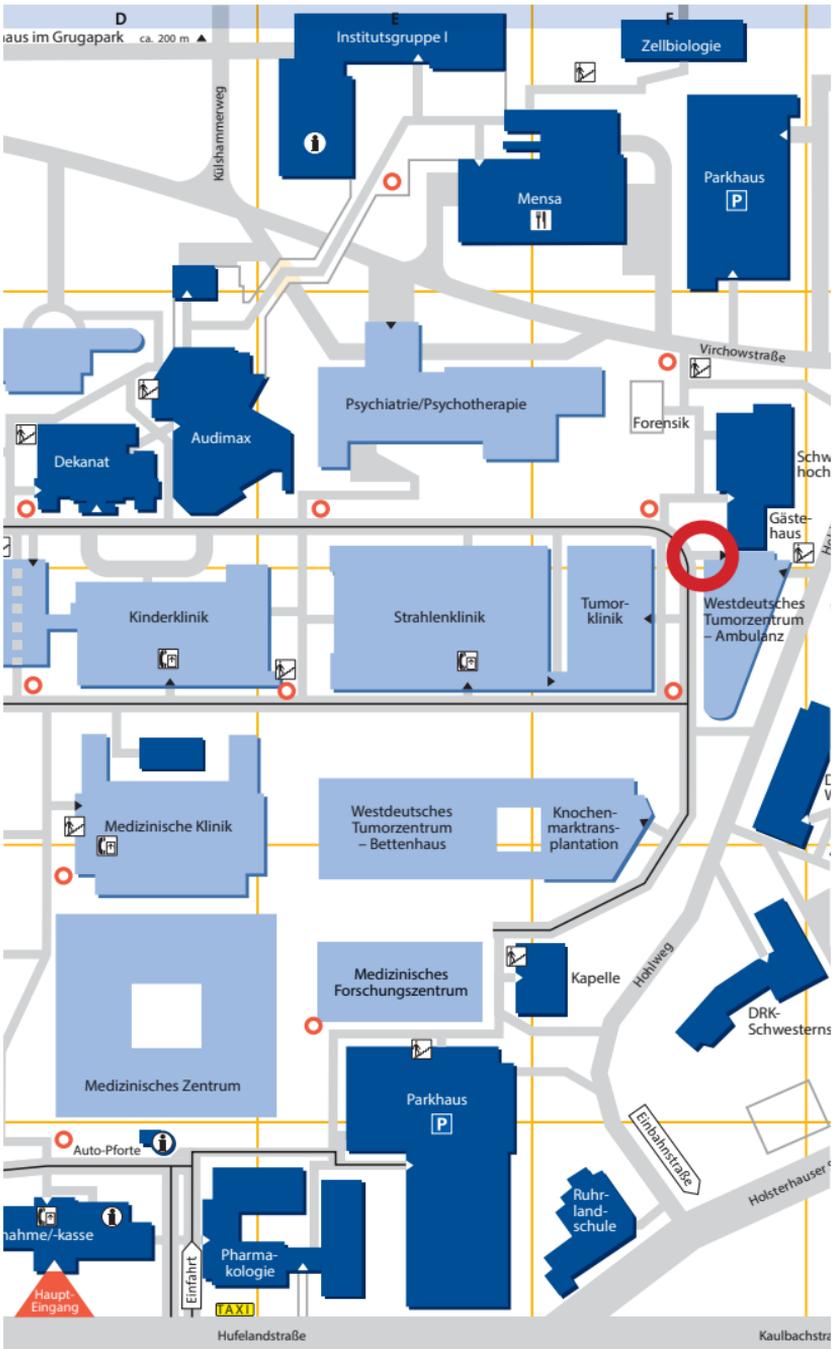
**Rufnummern:**

Ambulanz	0201 723-5136
Fax	0201 723-5934
Email:	<a href="mailto:alexander.roeth@uk-essen.de">alexander.roeth@uk-essen.de</a>



Klinik für  
**Hämätologie**

## Lageplan:



Universitätsklinikum Essen  
Hufelandstr. 55  
45147 Essen