



Gaucher Gesellschaft Deutschland e.V.

Ferschweiler Straße 15
D-54668 Holsthum

Tel.: +49 (0) 700 - 44 30 04 43

E-Mail: mail@ggd-ev.de
Internet: www.ggd-ev.de

Mitglied der ACHSE und der BAG-Selbsthilfe



Vorläufiges Programm der Jahrestagung 2010

vom 12. bis 14. November 2010



**"Medizinische Versorgung
- Silberstreif am Horizont?"**

Teilnehmende Ärzte

- Prof. Dr. med. Stephan vom Dahl, Köln
- Dr. med. Eugen Mengel, Mainz
- Prof. Dr. med. Claus Niederau, Oberhausen
- Dr. med. Nikolaus Tilling, Berlin
- Dr. med. Jörg Reinke, Mainz
- PD Dr. med. Ludger W. Poll, Duisburg
- Prof. Dr. med. Klaus Harzer, Rottenburg

Referenten u. Redner

- Ulrike Hoffmann, Bad Homburg
- Prof. Dr. Theo Dingermann, Frankfurt
- Miriam Brixius-Huth, Mainz

im
Hotel Lahnschleife
Hainallee 2
35781 Weilburg an der Lahn

Freitag, 12. November 2010

bis 18.00 Uhr

eigene Anreise ins Hotel Lahnschleife

18.00 bis 19.00 Uhr Cocktailempfang

Begrüßung und Kennenlernen

19.00 bis 21.00 Uhr Abendessen

Anschließendes gemütliches Beisammensein



Samstag, 13. November 2010

9.00 bis 9.10 Uhr Offizielle Begrüßung

durch Pascal Niemeyer

9.10 bis 9.30 Uhr Informationen zur aktuellen medizinischen Versorgung

Vortrag von Dr. med. Eugen Mengel, Mainz

9.30 bis 09.40 Uhr Stellungnahme der Fa. Genzyme zum Lieferengpass

Vortrag von Dr. Hans-Peter Schulz, Neu-Isenburg

9.40 bis 09.50 Uhr Stellungnahme der Fa. Shire zur aktuellen Liefersituation

Vortrag von Dr. Werner Foeller, Berlin

9.50 bis 10.15 Uhr Erläuterungen zur Patientenverfügung

Vortrag von Frau Ulrike Hoffmann, Bad Homburg

10.15 bis 10.30 Uhr Therapieziele sichtbar machen – eine neue Software

Vortrag von Dr. med. Eugen Mengel, Mainz

(während der gesamten Tagung Möglichkeit das Programm mit Ärzten zusammen zu testen)

10.30 bis 11.00 Uhr Kaffeepause

11.00 bis 11.20 Uhr Velaglucerase – ein neues zugelassenes Enzym

Vortrag von Dr. med. Eugen Mengel, Mainz

11.20 bis 12.00 Uhr Patienten berichten über Ihre Erfahrungen mit Velaglucerase

Verschiedene Patienten - anschließende Diskussionsrunde

12.00 bis 14.00 Uhr Mittagessen

14.00 bis 14.30 Uhr Ergebnisse und Erkenntnisse aus der MRT-Ganzkörper Studie

Vortrag von PD Dr. med. Ludger W. Poll

14.30 bis 14.40 Uhr Eliglustat – Neues von der oralen Therapie

Vortrag von Prof. Dr. med. Claus Niederau, Oberhausen

14.40 bis 14.50 Uhr Taliglucerase – Aktueller Stand der Entwicklungen

Vortrag von Dr. med. Eugen Mengel, Mainz

14.50 bis 15.20 Uhr Wieviel Alkohol vertragen wir?

Vortrag von Prof. Dr. med. Claus Niederau, Oberhausen

15.20 bis 16.00 Uhr Kaffeepause

16.00 bis 17.30 Uhr Mitgliederversammlung 2010

Tagungsordnung gemäß Einladung vom 26. September 2010

17.30 bis 19.00 Uhr Rahmenprogramm

Stadtführung / Workshop „Gut Leben mit Morbus Gaucher?!“

19.30 bis 21.30 Uhr Abendessen

Während des Abendessens: Vortrag von Prof. Dr. Tho Dingermann

Einblicke in das eigene Genom



Sonntag, 14. November 2010

9.30 bis 9.45 Uhr Neues von der EWGGD

Vortrag von Prof. Dr. med. Stephan vom Dahl, Köln

9.45 bis 10.00 Uhr Vorstellung neuer Gaucher-Pass

Vortrag von Miriam Brixius-Huth, Mainz

10.00 bis 10.20 Uhr Wie hart sind Ihre Leber und Milz wirklich

Vortrag von Prof. Dr. med. Stephan vom Dahl

Fibroscan-Aktionen vor Ort während der Pause

10.20 bis 10.40 Uhr Alltag und Schule mit Typ III Kindern

Vortrag von Dr. med. Jörg Reinke, Mainz

10.40 bis 11.15 Uhr Patienten fragen Ärzte

Offene Fragerunde an die anwesenden Ärzte

(Gerne können Sie auch frühzeitig Ihre Fragen an den Vorstand der GGD weiterleiten, damit die Ärzte sich vorbereiten können.)

11.15 bis 11.45 Uhr Kaffeepause

11.45 bis 12.30 Uhr Workshop: „GGD – Quo vadis 2010“

Moderation Pascal Niemeyer

12.30 bis 14.00 Uhr Mittagessen

Im Anschluss Abreise