

Das Hyper-IgE Syndrom (HIES) -

Patiententag der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API)
und des Arbeitskreises Klinische Immunologie (AKKI)

12./13. April 2024 (Freitag und Samstag)

Frankfurt am Main, Hotel Holiday Inn - Alte Oper (am Hauptbahnhof)

Liebe Patient*innen, Kolleg*innen, Angehörige und Interessierte,

Das Hyper-IgE Syndrom ist eine chronische angeborene Erkrankung, die große Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen haben kann und zuweilen neuartige Therapieansätze verlangt. Glücklicherweise hat die Diagnostik und Therapie des Hyper-IgE Syndroms in den letzten Jahren gute Fortschritte gemacht und schafft damit die Voraussetzungen für eine ständige Verbesserung der Lebensqualität. Grundlage für die optimale Versorgung der Patient*innen ist jedoch ein enger Austausch und eine gemeinsame Weiterbildung zwischen Haus- und Fachärzt*innen, Forschenden, Patient*innen und Angehörigen.

Wir laden Sie deshalb herzlich ein, bei unserem **Patiententag am 12./13. April 2024 in Frankfurt am Main** in Diskussionsrunden oder auch im privaten Gespräch mit anderen Patient*innen, Angehörigen, Ärzt*innen und Forschenden ins Gespräch zu kommen. Wir würden uns sehr freuen auch Sie bei dieser einmaligen Gelegenheit begrüßen zu dürfen!

Was bietet der Patiententag?

- Anregung zu Austausch und Weiterbildung für Forschende, Ärzt*innen, Patient*innen und Angehörige
- Information über aktuelle Diagnostik und Therapiemöglichkeiten
- Ein vielfältiges Vortragsprogramm gestaltet durch Expert*innen der Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Immunologie (API) über Auswirkungen des Hyper-IgE Syndroms auf den Körper und die Seele, sowie mögliche Behandlungs- und Bewältigungsstrategien
- Thematisierung der Lebensqualität von Betroffenen

Kontakt:

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG | Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI)
Breisacher Str. 115 | 79106 Freiburg
teresa.sprang@uniklinik-freiburg.de (Fragen im Vorfeld und Anmeldungen bei Teresa Sprang)
0176 / 22242 113 (Fragen während der Veranstaltung bei Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher)

Mit freundlicher Unterstützung von:



Programm

Freitag, 12. April 2024

Ab 11:00 Uhr

Fingerfood zur Begrüßung

12:00 Uhr

Begrüßung und Einführung

Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher (CCI, Freiburg)

12:15 Uhr

Patienten-Testimonial 1

Herr K. (Münster)

12:30 Uhr

Patienten-Testimonial 2

Frau P. (Dresden)

12:45 Uhr

Vorstellungsrunde

13:00 Uhr

Das Hyper-IgE Syndrom und die Lunge

Prof. Dr. med. Ellen Renner (TU München)

13:30 Uhr

Physiotherapie bei Patient*innen mit HIES

Lars Müller M.Ed. (Innsbruck)

14:00 Uhr

Dupilumab, nur für die Haut?

Dr. med. Olga Staudacher (Charité, Berlin)

14:30 Uhr

Mit HIES durch die Pandemie

Dr. Julia Körholz (TU Dresden)

15:00 Uhr

Kaffeepause

15:30 Uhr

Lebensqualität von Patient*innen mit HIES

Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher (CCI, Freiburg)

16:00 Uhr

Ist eine Stammzelltransplantation etwas für HIES-Patient*innen?

Dr. Johannes Rädler (Dr. von Haunersches Kinderspital, München)

16:30 Uhr

Gentherapie für STAT3?

Prof. Dr. Bodo Grimbacher (CCI, Freiburg)

17:00

Immunglobuline und deren Einsatz bei HIES

Dr. med. Maria Fasshauer (Klinikum St. Georg, Leipzig)

17:30 Uhr

Einverständniserklärungen für Patient*innen

Prof. Dr. Bodo Grimbacher (CCI, Freiburg)

18:00 Uhr

Diskussion

19:00 Uhr

Gemeinsames Abendessen

Samstag, 13. April 2024 (optional)

10:00 Uhr

Gemeinsame Stadtführung durch Frankfurt

12:00 Uhr

Geselliger Austausch beim Mittagessen

14:00 Uhr

Ende des Patiententages und Abreise

Mit freundlicher Unterstützung von:

