

Veranstalter

Zentrum für Gesundheitsethik (ZfG)
an der Ev. Akademie Loccum
Knochenhauerstraße 33
30159 Hannover
T: 0511 / 1241- 496
F: 0511 / 1241- 497
E-Mail: zfg@evka.de
www.zfg-hannover.de

Teilnahmegebühr:

Die Teilnahme ist kostenlos.

Tagungsort:

Die Tagung wird als Online-Veranstaltung durchgeführt.

Anerkennung als Fortbildung:

Fortbildungspunkte für Ärztinnen und Ärzte sind bei der Ärztekammer Niedersachsen beantragt.

Teilnahmebedingungen:



Die Anmeldung erfolgt online auf unserer [Website](#) und ist rechtsverbindlich.

Wir bearbeiten Ihre Anmeldung in der Reihenfolge des Eingangs. Im Fall einer Verhinderung bitten wir Sie um sofortige, schriftliche Nachricht. Im Fall einer Absage der Tagung durch das Zentrum für Gesundheitsethik entstehen dem ZfG keine Verpflichtungen.

Wir weisen darauf hin, dass während der Tagung Film-, Foto- und Tonaufnahmen der digital übermittelten Inhalte, der anwesenden Personen sowie urheberrechtlich geschützter Text- und Bild-dokumente nicht gestattet sind.

Mit Ihrer Anmeldung stimmen sie unseren [AGB](#) sowie unseren [Datenschutzbestimmungen](#) zu und sind mit der Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten einverstanden.

NEUE THERAPIEN FÜR SELTENE GENETISCHE ERKRANKUNGEN IN DER PÄDIATRIE

Herausforderungen im Behandlungsalltag

**Mittwoch, 27. November 2024
online**

In den letzten Jahren sind mehrere Gentherapien und andere ATMPs für seltene genetische Erkrankungen in der Pädiatrie zugelassen worden, die die Versorgung der betroffenen Kinder revolutioniert haben. Besonders eindrucksvoll zeigt sich das bei der Spinalen Muskelatrophie, für die mit Spinraza®, Zolgensma® und Evrysdi® gleich drei hoch wirksame neue Medikamente zur Verfügung stehen. Weitere Gentherapien, z. B. für Muskeldystrophie Duchenne, werden aktuell in klinischen Studien getestet oder sind sogar in anderen Ländern schon zugelassen.

Mit der Einführung dieser Therapien sind große Hoffnungen, aber auch praktische Herausforderungen verbunden. Eltern müssen nach der Diagnosestellung innerhalb kürzester Zeit weitreichende Entscheidungen treffen; Ärzt*innen müssen über komplexe, noch (vergleichsweise) wenig erprobte Therapien aufklären und beraten; Behandlungsteams müssen sich auf neue Krankheitsverläufe und Bedürfnisse einstellen. Was braucht es in dieser Situation, um betroffene Kinder und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen, und wie kann das Versorgungssystem darauf reagieren?

Die Veranstaltung soll eine Gelegenheit zur Diskussion dieser Fragen und zum Austausch zwischen den verschiedenen Professionen bieten. Ärzt*innen der relevanten Fachrichtungen (Pädiatrie, Humangenetik, Palliativmedizin etc.), Pfleger*innen, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, Vertreter*innen aus Selbsthilfeorganisationen und Betroffenenverbänden und alle anderen, die in die Versorgung von Kindern mit seltenen genetischen Erkrankungen eingebunden sind oder sich anderweitig für das Thema interessieren, sind herzlich dazu eingeladen!

Ruth Denkhaus

Wissenschaftliche Referentin
Zentrum für Gesundheitsethik (ZfG)

Mittwoch 27. November 2024

- 15.00 **Begrüßung und Einführung**
- 15.15 Gentherapien in der Praxis: Herausforderungen für Eltern nach der Diagnosestellung
Joachim **Sproß** (Freiburg)
- 15.40 Was ändert sich durch den Paradigmenwechsel von einem palliativen zu einem (partiell) kurativen Ansatz?
- ... aus der Perspektive der Neuropädiatrie
Jessika **Johannsen** (Hamburg)
 - ... aus der Perspektive der Palliativversorgung
Maria **Janisch** (Dresden)
- 16.30 Austausch in Kleingruppen
- 16.55 Pause
- 17.10 Welche Unterstützung brauchen Eltern von Kindern mit seltenen genetischen Erkrankungen, und wie kann das Versorgungssystem darauf reagieren?
Laura **Inhestern** (Hamburg)
- 17.55 Zusammenfassung und Ausblick
- 18.00 Ende der Tagung

Referentinnen und Referenten

Prof. Dr. Laura **Inhestern**

Psychologin, Kindness for Kids W1-Stifungsprofessur für Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Dr. Maria **Janisch**

Dipl.-Sozialpädagogin mit Zusatzweiterbildung Pädiatrische Palliativversorgung, Leitung Sächsisches Kinderpalliativzentrum, Leitung psychosozialer Bereich Spezialisierte ambulante Palliativversorgung UniversitätsPalliativCentrum, Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden

PD Dr. Jessika **Johannsen**

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Oberärztin, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin / Neuropädiatrie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Joachim **Sproß**

Bundesgeschäftsführer, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Freiburg