

NETZWERK "ANGEBORENE STÖRUNGEN DER BLUTBILDUNG" (BONE MARROW FAILURE SYNDROMES - BMFS)

Interaktionen von bmfs-Netzwerk und Selbsthilfegruppen Workshop am 27. Februar 2010

Veranstaltungsort:



Zentrum für Erwachsenenbildung
Tagungs- und Gästehaus Hannover
gemeinnützige GmbH
Kirchröder Straße 44
30625 Hannover
Telefon: 0511 5353-311
Telefax: 0511 5353-596

Anreise:

Mit öffentlichen Verkehrsmitteln (Haltestelle Nackenberg):

U-Bahn:

Linie - 4 Richtung Roderbruch
Linie - 5 Richtung Anderten

Bus:

Linie 123 + 124.
Haltestelle: Nackenberg

S-Bahn:

Haltestelle: Karl-Wiechert-Allee,
dann Linie 4 Richtung Garbsen,
Haltestelle: Nackenberg aussteigen,
oder: das letzte Stück zu Fuß gehen, Sie sehen das Gelände des Stephansstiftes bereits vor sich liegen.

Mit dem PKW:

Von Norden:

Autobahn A7/E45
Autobahnkreuz Hannover - Kirchhorst Richtung Zentrum.
Dritte Ausfahrt Medizinische Hochschule (MHH). Dem Kreisverkehr folgen, weiter Richtung MHH. Karl-Wiechert-Allee folgen, vorbei an MHH. Leichte Rechtskurve, dann wieder geradeaus über die Brücke fahren, Sie sehen das Gelände des Stephansstiftes jetzt vor sich liegen.
Unten rechts abbiegen und nach der Haltestelle der Stadtbahn sofort scharf links zurück, dann gleich rechts auf das Gelände des Stephansstiftes

Von Osten u. Westen:

Autobahn A2 / E30
Autobahnkreuz Hannover-Buchholz Richtung Zentrum.
2. Ausfahrt Richtung MHH, weiter s.o.

Von Süden:

Autobahn A7/E45; Abfahrt Hannover-Anderten; an der ersten Ausfahrt des Zubringers (Misburg/Anderten) abbiegen, dann geradeaus (parallel zur Schnellstraße) weiter. Nach ca. 1 km beginnt eine Stadtbahnlinie. Den Schienen folgen. Unter Eisenbahnbrücke durch, weiter der Kirchröderstr. Folgen. Sie sehen links das Gelände des Stephansstiftes liegen. Direkt nach der Haltestelle Nackenberg biegen Sie scharf links zurück. Dann gleich rechts auf das Gelände des Stephansstiftes.

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

NETZWERK "ANGEBORENE STÖRUNGEN DER BLUTBILDUNG" (BONE MARROW FAILURE SYNDROMES - BMFS)

Interaktionen von bmfs-Netzwerk und Selbsthilfegruppen Workshop am 27. Februar 2010

LISTE DER TEILNEHMER

Herr Friedrich Aselmann	Interessengemeinschaft Neutropenie e.V., Hannover
Herr Dr. Matthias Ballmaier	Register Thrombozytopenie, MHH
Frau Rosemarie Behling	Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V., Berlin
Frau Sonja Brosch	Verein für krebskranke Kinder Hannover e.V., Hannover
Frau Dr. Gabriele Calaminus	Studie Lebensqualität, Münster
Herr Ralf Dietrich	Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Unna
Herr Dr. Wolfram Ebell	Register für Fanconi-Anämie (FA), Berlin
Prof. Dr. Helmut Hanenberg	Register für Fanconi-Anämie (FA), Düsseldorf
Prof. Dr. Hermann Heimpel	Register Congenitale dyserythropoetische Anämie (CDA), Ulm
Frau Ursula Ilbertz	Congenitale dyserythropoetische Anämie (CDA), Minden
Frau Gerda Kalle-Menne	Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V., Marl
Herr Dr. Jörg Meerpohl	Diamond-Blackfan-Anämie (DBA), Freiburg
Herr Daniel Neigel	Aktionskreis Fanconi-Anämie e.V., Wuppertal
Frau Pauline Neigel	Aktionskreis Fanconi-Anämie e.V., Wuppertal
Frau Annette Olboeter	Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte (DSAI)
Frau Gusal Pracht	Register Angeborene Störungen der Blutbildung (BMFS), MHH
Frau Kathrin Schiermeyer	Studie Lebensqualität, Münster
Herr Michael Schmidt	Fanconi-Anämie Stiftung, Wuppertal
Frau Dr. Stefanie Wehnert	Register Angeborene Störungen der Blutbildung (BMFS), MHH
Herr Prof. Dr. Karl Welte	Molekulare Hämatopoese, MHH
Frau Christiane Weyer	Register Angeborene Störungen der Blutbildung (BMFS), MHH
Herr Thomas Weyer	Shwachman-Diamond-Syndrom (SDS), Hannover
Frau Dr. Cornelia Zeidler	Register Angeborene Störungen der Blutbildung (BMFS), MHH

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

**NETZWERK “ANGEBORENE STÖRUNGEN DER BLUTBILDUNG”
(BONE MARROW FAILURE SYNDROMES - BMFS)**

**Interaktionen von bmfs-Netzwerk und Selbsthilfegruppen
Workshop am 27. Februar 2010**

Workshop Agenda (vorläufig)

Freitag, 26.02.2010

(gilt für Teilnehmer, die bereits am Freitag anreisen und im Stephansstift übernachten)

18.30 Uhr

Ende des Rare Diseases Day 2010 Symposiums von Orphanet in der MHH

ab 18.30 Uhr

Einchecken der Übernachtungsgäste im Gästehaus Stephansstift

19.00 Uhr

gemeinsames Abendessen im Stephansstift

GEFÖRDERT VOM



**Bundesministerium
für Bildung
und Forschung**

**NETZWERK "ANGEBORENE STÖRUNGEN DER BLUTBILDUNG"
(BONE MARROW FAILURE SYNDROMES - BMFS)**

**Interaktionen von bmfs-Netzwerk und Selbsthilfegruppen
Workshop am 27. Februar 2010**

Workshop Agenda (vorläufig)

Samstag, 27.02.2010

(gilt für alle Teilnehmer)

09.30 Uhr

Begrüßung

C. Zeidler / K. Welte

Vorstellung bmfs-Netzwerk

K. Welte

Aktionskreis Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

P. / D. Neigel

Deutsche Fanconi-Anämie-Hilfe e.V.

R. Dietrich

Fanconi-Anämie Stiftung

M. Schmidt

Fanconi-Anämie Register

W. Ebell / H.Hanenberg

11.00 Uhr

Kaffeepause

11.30 Uhr

Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V.

G. Gründl

Congenitale Dyserythropoietische Anämien (CDA)

U. Ilbertz

Register Congenitale Dyserythropoietische Anämien

H. Heimpel

Thrombozytopenien

Elternvertreter

Register Thrombozytopenien

M. Ballmaier

12.30 – 13.30 Uhr

Mittagspause

GEFÖRDERT VOM



**Bundesministerium
für Bildung
und Forschung**

**NETZWERK “ANGEBORENE STÖRUNGEN DER BLUTBILDUNG”
(BONE MARROW FAILURE SYNDROMES - BMFS)**

**Interaktionen von bmfs-Netzwerk und Selbsthilfegruppen
Workshop am 27. Februar 2010**

Workshop Agenda (vorläufig)

13.30 Uhr

**Interessengemeinschaft Neutropenie e.V.
Shwachman-Diamond-Syndrom
Glykogenose 1B**

**F. Aselmann
T. Weyer
G. Kalle-Menne**

14.00 Uhr

**Register Seltene Chronische Neutropenien
Diamond-Blackfan-Selbsthilfegruppe e.V.
Register Diamond-Blackfan-Anämie (DBA)
Verein für krebskranke Kinder Hannover e.V.**

**C. Zeidler
R. Behling
J. Meerpohl
S. Brosch**

15.00 – 15.30 Uhr

Kaffeepause

15.30 Uhr

Vorstellung Studie Lebensqualität

G. Calaminus / K. Schiermeyer

15.45 Uhr

Interaktion Netzwerk und Selbsthilfegruppen

alle Teilnehmer

16.15 – 17.00 Uhr

Besprechung und Diskussion der Ergebnisse

Moderation C. Zeidler

17.00 Uhr

Abreise

GEFÖRDERT VOM



**Bundesministerium
für Bildung
und Forschung**