



Universitätsklinikum Essen

LLZ - Lehr- und Lernzentrum der Medizinischen
Fakultät der Universität Duisburg-Essen
Virchowstraße 163a, 45147 Essen



NEOCYST-Bardet-Biedl-Famili­entag am Samstag 25.05.2019

Programm:

09:45 Uhr Begrüßung

10:00 Uhr BBS – wo stehen wir, wo wollen wir hin?
Dr. Metin Cetiner, Oberarzt, Uni-Kinderklinik Essen

10:45 Uhr BBS – Gene, Mutationen und was sagt uns das?
Prof. Dr. Carsten Bergmann, Zentrum für Humangenetik

11:30 Uhr Netzhaut und BBS, wie sieht die Zukunft aus?
Dr. Mete Gök, leitender Oberarzt, Uni-Augenklinik Essen

12:15 – 13:45 Mittagspause

13:45 Uhr Workshops (Dauer 45 min, alle Workshops können nacheinander besucht werden)

1. Ernährung
2. Blasenkontrolle
3. Sozialrecht

17:00 Uhr Abschluss

Programm für Interessierte (bei Nicht-Teilnahme an Vorträgen vormittags und Workshops nachmittags)

- Übungen zur Körperwahrnehmung
- Auseinandersetzung mit der Krankheit
- Besuch der Gruga

Neben einem interessanten Vortragsprogramm haben die betroffenen Familien auch die Gelegenheit, während des gesamten Tages aktiv an aktuellen wissenschaftlichen Projekten teilzunehmen. Durch die Bereitschaft, sich an den u.a. Untersuchungen zu beteiligen, unterstützen Sie die Forschung speziell beim Bardet-Biedl-Syndrom!

Folgende Untersuchungen sind vorgesehen:

- Riechtestung bei Betroffenen und gesunden Familienmitgliedern
- Bestimmung von Stickstoff-Monoxid (NO) in der Ausatemluft bei Betroffenen und gesunden Familienmitgliedern
- Urinabgabe von Betroffenen und Familienangehörigen
- Ultraschall der Niere und Leber bei Betroffenen

Kinderbetreuung ab 6 Jahren mit vorheriger Anmeldung während der Vorträge und Workshops!

Für Mittagessen ist gesorgt!

Anmeldung mit Angabe des Alters
der Betroffenen bis spätestens 10.05.2019 bei:
Franziska Kellermann, E-Mail: frankell@t-online.de



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**
Selbsthilfevereinigung von Menschen mit
Netzhautdegenerationen

Änderungen vorbehalten!