



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Pressekonferenz

anlässlich des Herbstsymposiums der Korporativen Mitglieder
der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) e.V.

Seltene Erkrankungen – wie wir sie besser behandeln und was wir von ihnen lernen können

Termin: Mittwoch, 14. Oktober 2015, 13.30 bis 14.30 Uhr

Ort: Kurhaus Wiesbaden, Galerie Rotunde

Anschrift: Kurhausplatz 1, 65189 Wiesbaden

Themen und Referenten:

Selten und dennoch wichtig: Wie kann sich die DGIM für die Erforschung und Behandlung seltener Erkrankungen einbringen?

Professor Dr. med. Gerd Hasenfuß

Vorsitzender der DGIM, Direktor der Klinik für Kardiologie und Pneumologie,
Herzzentrum, Universitätsmedizin Göttingen

Wenige Patienten, spezialisierte Zentren und weite Wege – wie Telemedizin die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert

Dr. med. Georg Goldmann

Oberarzt am Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin,
Universitätsklinikum Bonn

Die Sichelzellkrankheit in Deutschland: Mit frühkindlicher Diagnostik den Betroffenen rechtzeitig helfen

Dr. med. Stephan Lobitz

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie, Charité Berlin

Mehr Wissen für Diagnostik und Therapie: neueste Erkenntnisse über seltene Erkrankungen nutzen nicht nur den Patienten

Professor Dr. med. Jürgen R. Schäfer

Leiter des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Marburg

sowie

Professor Dr. med. Dr. h.c. Ulrich R. Fölsch

Generalsekretär der DGIM und Beauftragter der Korporativen Mitglieder, Kiel

Moderation: *Anna Julia Voormann*, Pressestelle der DGIM

Pressekontakt für Rückfragen:

DGIM Pressestelle

Janina Wetzstein/Anna Julia Voormann

Postfach 30 11 20

70451 Stuttgart

Tel.: 0711 8931-457

Fax: 0711 8931-167

E-Mail: wetzstein@medizinkommunikation.org

Homepage: www.dgim.de; www.dgim2016.de

Berliner Büro im Langenbeck-Virchow-Haus:

Luisenstraße 59

10117 Berlin



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Pressekonferenz
anlässlich des Herbstsymposiums der Korporativen Mitglieder
der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) e.V.

Seltene Erkrankungen – wie wir sie besser behandeln und was wir von ihnen lernen können

Termin: Mittwoch, 14. Oktober 2015, 13.30 bis 14.30 Uhr
Ort: Kurhaus Wiesbaden, Galerie Rotunde
Anschrift: Kurhausplatz 1, 65189 Wiesbaden

Inhalt:

Pressemeldungen

Redemanuskripte

Lebensläufe und Fotos der Referenten

Bestellformular für Fotos

Falls Sie das Material in digitaler Form wünschen, stellen wir Ihnen dieses gerne zur Verfügung. Bitte kontaktieren Sie uns unter: wetzstein@medizinkommunikation.org.

Pressekontakt für Rückfragen:

DGIM Pressestelle
Janina Wetzstein/Anna Julia Voormann
Postfach 30 11 20
70451 Stuttgart
Tel.: 0711 8931-457
Fax: 0711 8931-167
E-Mail: wetzstein@medizinkommunikation.org
Homepage: www.dgim.de; www.dgim2015.de

*Berliner Büro im Langenbeck-Virchow-Haus:
Luisenstraße 59
10117 Berlin*



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Herbstsymposium der Korporativen Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) e.V., 14. Oktober 2015 im Kurhaus Wiesbaden

DGIM: Forschung über seltene Erkrankungen hilft viel mehr Menschen als nur den Betroffenen

Wiesbaden, 14. Oktober 2015 – Wenn weniger als fünf von 10 000 Menschen von einer Krankheit betroffen sind, gilt diese als selten. Derzeit gibt es mehr als 7 000 verschiedene seltene Erkrankungen. Alleine in Deutschland sind etwa vier Millionen Menschen davon betroffen. Oft gibt es gegen seltene Erkrankungen kaum Medikamente, ihre Erforschung ist teuer und schwierig. Doch neue Erkenntnisse über sie helfen auch bei der Therapie anderer Krankheitsbilder. Warum und wie wir von seltenen Erkrankungen lernen können, erläutern Experten im Rahmen der heutigen Pressekonferenz der Kooperativen Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) in Wiesbaden.

Nur ein Bruchteil der seltenen Erkrankungen, beispielsweise die Mukoviszidose oder die durch die *Ice Bucket Challenge* bekannte Nervenkrankheit Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), sind Menschen außerhalb des medizinischen Fachs ein Begriff. Noch immer sind Patienten mit einer seltenen Erkrankung häufig unzureichend versorgt. Oft verlaufen ihre Erkrankungen schwer, sind schmerzhaft oder lebensbedrohlich. Es fehlt an systematischen Therapien und Diagnostik. „Bisher mangelt es oftmals schon am Grundverständnis für eine Krankheit“, sagt Professor Dr. med. Jürgen R. Schäfer vom Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE) an der UKGM Uniklinik Marburg. „Wissenschaftliche Erkenntnisse aus der Forschung wären sehr wichtig, doch die Forschungsförderung bei seltenen Erkrankungen ist noch viel zu gering.“ Dabei habe die Erforschung seltener Erkrankungen eine enorme Bedeutung für das Verständnis und die Behandlung häufig auftretender Krankheitsbilder. Denn das daraus gewonnene Wissen gelte oft für verschiedenste grundlegende körperliche Vorgänge. Diese zu verstehen könne sich nicht nur für die Behandlung einzelner Patienten, sondern auch für viele sogenannte Volkskrankheiten lohnen.



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Professor Schäfer führt ein Beispiel aus der Herz-Kreislauf-Forschung an: „Etwa die Erforschung der homozygoten familiären Hypercholesterinämie (FH), einer seltenen, erblich bedingten Fettstoffwechselstörung, war ein großer Fortschritt für die Behandlung von Patienten mit Atherosklerose.“ Denn bei Menschen mit FH ist aufgrund eines Gendefektes der Blutfettwert des „schlechten Cholesterin“ LDL extrem erhöht. Auch der DGIM-Vorsitzende und Kardiologe Professor Dr. med. Gerd Hasenfuß aus Göttingen betont: „Die Erkenntnis, dass ein defekter LDL-Rezeptor massiv hohe LDL-Werte zur Folge hat, ist essentiell für unser Verständnis des Herzinfarkts.“ Aus den Untersuchungen von FH-Patienten kamen entscheidende, grundlegende Hinweise für die Notwendigkeit der Entwicklung von blutfettsenkenden Medikamenten, etwa Statine. Das hat erstmals die Möglichkeit geliefert, ursächlich gegen Herzinfarkte vorzugehen.

Eine weitere bisher noch ungenutzte Ressource sind ungewöhnliche Krankheitsverläufe. Ein Beispiel hierfür sind Patienten, die wider Erwarten Bauchspeicheldrüsenkrebs überleben – eine Krebserkrankung mit sehr schlechten Aussichten auf Heilung, oder auch Menschen wie Altkanzler Helmut Schmidt, die immun gegen die schädlichen Effekte des Rauchens zu sein scheinen. Diese Mechanismen zu erforschen und zukünftig zu nutzen, wäre ein wichtiger Gewinn für die Medizin. Darüber, wie neueste Erkenntnisse über seltene Erkrankungen auch anderen Patienten helfen, diskutieren die korporativen Mitglieder der DGIM im Rahmen der heutigen Pressekonferenz anlässlich ihres Herbstsymposiums in Wiesbaden.

Pressekontakt für Rückfragen:

DGIM Pressestelle
Janina Wetzstein/Anna Julia Voormann
Postfach 30 11 20
70451 Stuttgart
Tel.: 0711 8931-457
Fax: 0711 8931-167
E-Mail: wetzstein@medizinkommunikation.org
Homepage: www.dgim.de; www.dgim2016.de



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Herbstsymposium der Korporativen Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) e.V.; 14. Oktober 2015 im Kurhaus Wiesbaden

Sichelzellkrankheit früh erkennen

Neugeborenen-Screening auf Blutkrankheit verhindert Todesfälle

Wiesbaden, 14. Oktober 2015 – Jährlich sterben weltweit etwa eine viertel Million Kleinkinder an der Sichelzellkrankheit – in Deutschland leiden rund 3000 Menschen an der seltenen angeborenen Blutkrankheit. Auch hierzulande beeinträchtigt die Sichelzellkrankheit Betroffene gesundheitlich schwer und endet meist sogar tödlich. In drei Modell-Projekten in Berlin, Hamburg und Heidelberg haben Mediziner ein Screening von Neugeborenen nun erfolgreich angewendet. Ziel ist es, von Sichelzellkrankheit betroffene Kinder früh zu erkennen und bestmöglich zu behandeln. In anderen Ländern wie den USA, den Niederlanden und Frankreich ist eine solch frühzeitige Untersuchung bereits üblich. Das Projekt stellen Experten bei der heutigen Pressekonferenz über seltene Erkrankungen vor.

Die Sichelzellkrankheit ist Folge einer erblich bedingten Veränderung des roten Blutfarbstoffs Hämoglobin in den roten Blutzellen. Dessen wichtigste Aufgabe ist der Sauerstofftransport. Bei Menschen mit Sichelzellkrankheit verklumpt das Hämoglobin. So schädigt es die roten Blutkörperchen, die dadurch die Form einer Sichel annehmen. Folge sind Durchblutungsstörungen und Blutarmut. Jeder neunte Patient erleidet noch vor dem 18. Lebensjahr einen Schlaganfall, insgesamt reduziert die Krankheit die Lebenserwartung auf rund 50 Jahre. Patienten, bei denen die Krankheit unerkannt bleibt, sterben häufig noch im Kindes- und Jugendalter. „Dabei können schon sehr einfache Maßnahmen die schweren gesundheitlichen Folgen der Krankheit und die frühe Sterblichkeit drastisch reduzieren“, sagt Dr. med. Stephan Lobitz von der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie der Charité in Berlin. „Durch die Schulung der Eltern, eine akute Blutarmut zu erkennen und bei Fieber des Kindes sofort einen Arzt aufzusuchen, sowie durch eine Prophylaxe mit Penicillin und Impfungen lassen sich fast alle Todesfälle im Kindes- und Jugendalter verhindern.“



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Voraussetzung sei jedoch, dass den Eltern die Blutkrankheit bekannt sei. Deshalb wären Reihenuntersuchungen von Neugeborenen wichtig, meint Lobitz. In Deutschland gibt es ein solches Screening jedoch nicht, weil die Krankheit hier mit schätzungsweise 3000 Patienten selten ist. Doch bei Untersuchungen mit der international etablierten Methode des Screenings waren in Deutschland von 51 000 Neugeborenen 22 Kinder betroffen. Damit war es die Sichelzellerkrankung, die Mediziner beim Neugeborenen-Screening am zweithäufigsten nachwiesen. Deshalb startete Lobitz ein Projekt, in dem er prüft, ob eine Untersuchung auf die Sichelzellerkrankung im Rahmen der bei uns üblichen Untersuchungsmethoden einfach möglich wäre. In Ländern wie den USA, England, Frankreich und den Niederlanden sind Neugeborenen-Screenings auf die Blutkrankheit bereits üblich. „International werden dafür Geräte verwendet, mit denen deutsche Labore in der Regel nicht ausgestattet sind“, sagt Lobitz. Doch auch mit der in Deutschland im Rahmen des Screenings üblichen Tandem-Massenspektrometrie können Mediziner die Sichelzellerkrankung diagnostizieren. Ziel des aktuellen Projekts ist es deshalb, festzustellen, ob sich diese Methode für die reguläre Diagnose eignet. „Dabei muss sichergestellt werden, dass rasch zuverlässige Befunde vorliegen und dass betroffene Neugeborene schnell von einer Spezialabteilung für Bluterkrankungen versorgt werden“, sagt Lobitz.

„Wichtiges Anliegen der DGIM und ihrer korporativen Mitglieder ist es, auch bei Erkrankungen, von denen nur sehr wenige Menschen betroffen sind, Lösungsansätze für eine optimale Diagnose und Behandlung zu finden“, sagt Professor Dr. med. Dr. h.c. Ulrich Fölsch, Generalsekretär der DGIM aus Kiel. Daher begrüße die DGIM den Vorstoß der Forschergruppe. Lobitz stellt das Projekt auf der Pressekonferenz zum diesjährigen Herbstsymposium der DGIM detailliert vor. Bei dem Symposium diskutieren Experten aus der Arzt- und Patientenperspektive über Fallanalysen und moderne Therapieansätze, wie die Behandlungsqualität bei seltenen Erkrankungen verbessert werden und was die Medizin von ihnen lernen kann.

Pressekontakt für Rückfragen:

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

Pressestelle

Janina Wetzstein/Anna Julia Voormann

Postfach 30 11 20

70451 Stuttgart

Tel.: 0711 8931-457

Fax: 0711 8931-167

wetzstein@medizinkommunikation.org

www.dgim.de

Selten und dennoch wichtig: Wie kann sich die DGIM für die Erforschung und Behandlung seltener Erkrankungen einbringen?

Professor Dr. med. Gerd Hasenfuß

Vorsitzender der DGIM, Direktor der Klinik für Kardiologie und Pneumologie,
Herzzentrum, Universitätsmedizin Göttingen

In der europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Das heißt, es gibt in Europa aber immerhin circa vier Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen, und es gab bisher mehr als 8.000 solcher seltenen Erkrankungen. Es ist naheliegend, dass es schwieriger ist, klinische Studien zu organisieren für seltene Erkrankungen, dass damit die Forschung weniger fortschrittlich ist als bei anderen Erkrankungen, und dass deswegen weniger diagnostische und therapeutische Information zur Verfügung steht.

Die DGIM setzt sich aktuell und setzte sich auch bisher mit diesen Erkrankungen dadurch auseinander, dass es auf dem Jahreskongress Symposien oder Tutorials gibt, bei denen diese seltenen Erkrankungen abgehandelt werden. So setzen sich jetzt auch auf dem kommenden Jahreskongress, dem 122.

Jahreskongress vom 9. bis 12. April 2016 in Mannheim sechs Symposien mit unterschiedlichen Formen der seltenen Erkrankungen auseinander.

Ich möchte aber auf eine neue Form der seltenen Erkrankungen „für europäische Verhältnisse“ eingehen, mit denen wir uns jetzt auch ganz besonders beschäftigen müssen. Das sind die Erkrankungen, die bei Asylsuchenden auftreten, man könnte auch von „Migrationsmedizin“ sprechen.

Die Erkrankungen sind in den Heimatländern durchaus häufig, aber die Mediziner in Deutschland sind damit nicht vertraut. Während sich aktuell die medizinische Versorgung auf die Aufnahmeeinrichtung beschränkt, werden in wenigen Monaten auch niedergelassene Ärzte und Krankenhausärzte mit für Deutschland ungewöhnlichen Erkrankungen konfrontiert werden. Das Robert-Koch-Institut weist auf diese ungewöhnlichen Infektionskrankheiten hin, die bei Asylsuchenden auftreten können.

Zu den Erkrankungen zählen Malaria, Fleckfieber, Typhus, Leishmaniose, Lassa-Fieber und natürlich auch Tuberkulose und Meningitiden. Infektionskrankheiten, die unsere internistische Kompetenz herausfordern. Jeder in der Krankenversorgung tätige Internist sollte sich daher mit diesen Krankheiten vertraut machen.

Die DGIM und die Deutsche Gesellschaft für Infektiologie (DGI) setzen sich intensiv mit dieser Problematik auseinander. Auf dem angekündigten kommenden Jahreskongress wird es zwei Symposien geben, die sich spezifisch nur mit diesen migrationsmedizinischen Aspekten auseinandersetzen. Es wird zudem ein Tutorial zu speziellen Erkrankungen geben. Die DGIM plant darüber hinaus spezielle Kurse anzubieten und in ihren Medien auf die Spezifika der Migrationsmedizin einzugehen. So ist zu Beginn des nächsten Jahres ein Internistenheft speziell für die „Migrationsmedizin“ vorgesehen.

(Es gilt das gesprochene Wort!)

Wiesbaden, Oktober 2015

Wenige Patienten, spezialisierte Zentren und weite Wege – wie Telemedizin die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen verbessert

Dr. med. Georg Goldmann, Universitätsklinikum Bonn

Oberarzt am Institut für Hämatologie und Transfusionsmedizin, Universitätsklinikum Bonn

Telemedizin

Unter Telemedizin versteht man die Anwendung von Telekommunikationstechniken, um damit Krankheiten über eine räumliche und zeitliche Distanz zu diagnostizieren beziehungsweise zu behandeln. Das bedeutet, dass Betreuung auch dann möglich ist, wenn Arzt und Patient, beziehungsweise Arzt und Arzt weit voneinander entfernt sind.

Insbesondere im Bereich der Behandlung von chronischen und seltenen Erkrankungen erlangt die Telemedizin dabei aktuell immer mehr an Bedeutung.

App für Patienten mit Hämophilie

Haemoassist[®] 2 ist ein bisher einzigartiges Smartphone-basiertes elektronisches Tagebuch für Patienten mit Hämophilie. Die Patienten-App und die dazugehörige Website mit Zugang für den behandelnden Arzt ermöglicht es, die laut Transfusionsgesetz vorgeschriebene Dokumentation der Behandlung mit Gerinnungsfaktorpräparaten (Substitutionstherapie) einfach und bequem vorzunehmen. Das elektronische Patiententagebuch ist eine Weiterentwicklung des Haemoassist[®] von 2006 (Mondorf, Pollmann et al. Haemophilia (2009), 15, 464–472).

Ende 2014 erhielt das Anwendungssystem das europäische Datenschutzgütesiegel EuroPriSe. Es belegt, dass personenbezogene Daten im Einklang mit dem EU-Datenschutzrecht verarbeitet werden. Damit wird dem Nutzer größtmögliche Sicherheit in Bezug auf die Vertraulichkeit seiner Daten gegeben, die insbesondere bei sensiblen gesundheitsbezogenen Angaben entscheidend ist.

Die intuitiv bedienbare Patienten-App erleichtert dem Patienten die regelmäßige und korrekte Dokumentation seiner Blutungen und Faktorgaben. Der behandelnde Arzt hat auf diese Daten über den Webzugang Zugriff. Das erlaubt eine zeitnahe und effiziente Auswertung aufgetretener Ereignisse. Übersichtliche Graphiken zeigen unter anderem Blutungen, Faktorgaben und Vorrat beim Patienten. Auf einen Blick können zum Beispiel die Regelmäßigkeit der Faktorgaben bei Prophylaxepatienten oder Häufungen von Blutungen in Zielgelenken erkannt werden. Auswertungsfunktionen (zum Beispiel das Filtern der Graphiken nach Blutungen in Zielgelenken) und automatische Hinweisfunktionen (zum Beispiel häufige Blutungen, hoher Faktorverbrauch) ermöglichen, Trends bei Blutungsereignissen zeitnah zu erkennen und auf außergewöhnliche Ereignisse zu reagieren.

Haemoassist[®] 2 enthält verschiedene Funktionen zur Erhöhung der Patientensicherheit (zum Beispiel Warnmeldungen beim Unterschreiten des Mindestvorrats an Faktorpräparat beim Patienten, Suche nach allen Patienten, die eine bestimmte Charge eines Produkts erhalten haben).

Der Patient wird aktiv online von seinem Arzt begleitet. Es ist somit ein moderner Weg, die Effektivität der Behandlung sicherzustellen. Die Therapie kann engmaschig und von jedem Ort mit Internetzugang aus verfolgt werden.

Hämophilie

Die Hämophilie ist eine seltene Erbkrankheit, bei der die Blutgerinnung beeinträchtigt ist. Wird durch die Verletzung oder Schädigung von Gewebe und Blutgefäßen eine Blutung hervorgerufen, dauert diese Blutung bei Erkrankten länger an als bei Gesunden. Ursache der Hämophilie ist die verminderte Aktivität oder das Fehlen eines der zentralen Proteine, die bei der Gerinnungskaskade – und damit bei der Blutstillung – eine wesentliche Rolle spielen. Bei Hämophilie A ist der Gerinnungsfaktor VIII, bei Hämophilie B der Gerinnungsfaktor IX betroffen. Eine Hämophilie kann leicht, mittelschwer oder schwer ausgeprägt sein.

Die Hämophilie ist nicht heilbar, aber mit speziellen Medikamenten (Faktorkonzentraten), die den fehlenden Gerinnungsfaktor ersetzen, erfolgreich zu behandeln.

Im Rahmen der sogenannten „Ärztlich kontrollierten Heimselbstbehandlung“ lernen die Patienten beziehungsweise bei Kindern zunächst die Eltern, bis zu einem gewissen Umfang ihre Erkrankung selbst zu überwachen. Sie werden angeleitet, sich ihren Gerinnungsfaktor zu Hause eigenhändig in die Vene zu spritzen. Hierdurch wird gerade im Fall von Blutungen die Zeit zwischen der Einblutung und dem Beginn der Therapie deutlich verkürzt.

Je nach Alter und Schweregrad der Erkrankung stellt sich der Patient zu regelmäßigen Kontrollterminen in seinem Hämophiliezentrum vor. Hier werden das aktuelle Befinden des Patienten persönlich besprochen, eine genaue körperliche Untersuchung und spezielle Laboranalysen durchgeführt und daraus gegebenenfalls resultierende Therapieoptimierungen festgelegt.

Bisher war es so, dass dem Arzt die Behandlungsprotokolle in der Regel erst nach postalischer Zusendung oder persönlicher Abgabe durch den Patienten zur Verfügung standen.

Die Protokolle wurden per Hand vom Patienten geschrieben. Somit mussten von den Mitarbeitern des Hämophiliezentrums enorme Mengen an Papier verarbeitet werden.

Genau an diesem Punkt kommen die Vorteile neuer Telemetrieplattformen -- die mittlerweile zum Einsatz in der Hämophilietherapie auf Smartphones, PCs und Tablets zur Verfügung stehen -- zum Tragen.

(Es gilt das gesprochene Wort!)

Wiesbaden, Oktober 2015

Die Sichelzellkrankheit in Deutschland: mit frühkindlicher Diagnostik den Betroffenen rechtzeitig helfen

Dr.med. Stephan Lobitz

Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie, Charité Berlin

Die Sichelzellkrankheit ist Folge einer angeborenen Veränderung des in den roten Blutkörperchen (Erythrozyten) vorkommenden roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin).

Die wichtigste Aufgabe von Hämoglobin ist der Transport von Sauerstoff von den Lungen in die verschiedenen Organe und Körpergewebe. Erythrozyten sind mit Flüssigkeit gefüllt, und gesundes Hämoglobin ist normalerweise in dieser Flüssigkeit gelöst. Das Hämoglobin von Patienten mit einer Sichelzellkrankheit hat dagegen die Eigenschaft, nach der Abgabe von Sauerstoff als Festkörper in den Erythrozyten auszufallen. Diese Festkörper stören die normalerweise sehr ausgeprägte Flexibilität der Erythrozyten und beschädigen die Zellen, sodass sie eine verkürzte Lebenszeit haben.

In der Folge verformen sich die Erythrozyten (s. Abbildung 1), bleiben in kleinen Blutgefäßen stecken und verstopfen diese. Es kommt zu winzigen Infarkten und zu ebenso winzigen Organschäden, die sich aber im Laufe des Lebens summieren und zu einer merklichen Beeinträchtigung der Funktion bestimmter Organe bis hin zu ihrer vollständigen Zerstörung führen können.

Parallel kommt es durch den vorzeitigen Tod von Blutzellen zum vermehrten Anfall von Stoffwechselprodukten, die auch größere Blutgefäße schädigen. Zwei vollkommen unterschiedliche Mechanismen führen also zu einer folgenschweren Beeinträchtigung der Durchblutung sämtlicher Organe.

Neben diesen langsam, aber stetig progredienten Veränderungen kommt es außerdem zu akuten Problemen durch das plötzliche Anfallen großer Mengen an Sichelzellen in Folge. Diese sogenannten Krisen, deren Auslöser nicht klar definiert sind, sind oft mit massiven Schmerzen verbunden, die häufig im Krankenhaus behandelt werden müssen, nur mit stärksten Schmerzmitteln behandelbar sind und die Lebensqualität stark beeinträchtigen. Daneben gibt es andere gravierende Akutkomplikationen wie die Milzsequestration, bei der Blut nur noch in die Milz hinein, aber nicht wieder heraus fließt. Der Effekt gleicht einer inneren Blutung. Jeder neunte Patient erleidet noch vor dem 18. Lebensjahr einen Schlaganfall. Bestimmte Virusinfektionen führen zu einer akuten, lebensbedrohlichen Blutarmut. Durch den meist schon im Kleinkindalter auftretenden Verlust der Milzfunktion besteht eine besondere Empfänglichkeit für bestimmte Bakterien, die lebensbedrohliche Infektionen auslösen können. All das sind nur einige Beispiele eines sehr komplexen und vielgestaltigen Krankheitsbildes. Von der Sichelzellkrankheit sind ausschließlich Patienten mit Migrationshintergrund betroffen. In Deutschland leben schätzungsweise etwa 3 000 Patienten. Die Familien der Erkrankten stammen ursprünglich aus Gebieten, in denen die Malaria endemisch war oder noch ist. Die Prävalenz ist am höchsten in Westafrika. Dort ist jeder fünfte Tod bei Kindern unter fünf Jahren Folge einer

Sichelzellkrankheit. Weltweit fallen der Sichelzellkrankheit mehr als eine viertel Million Kleinkinder pro Jahr zum Opfer.

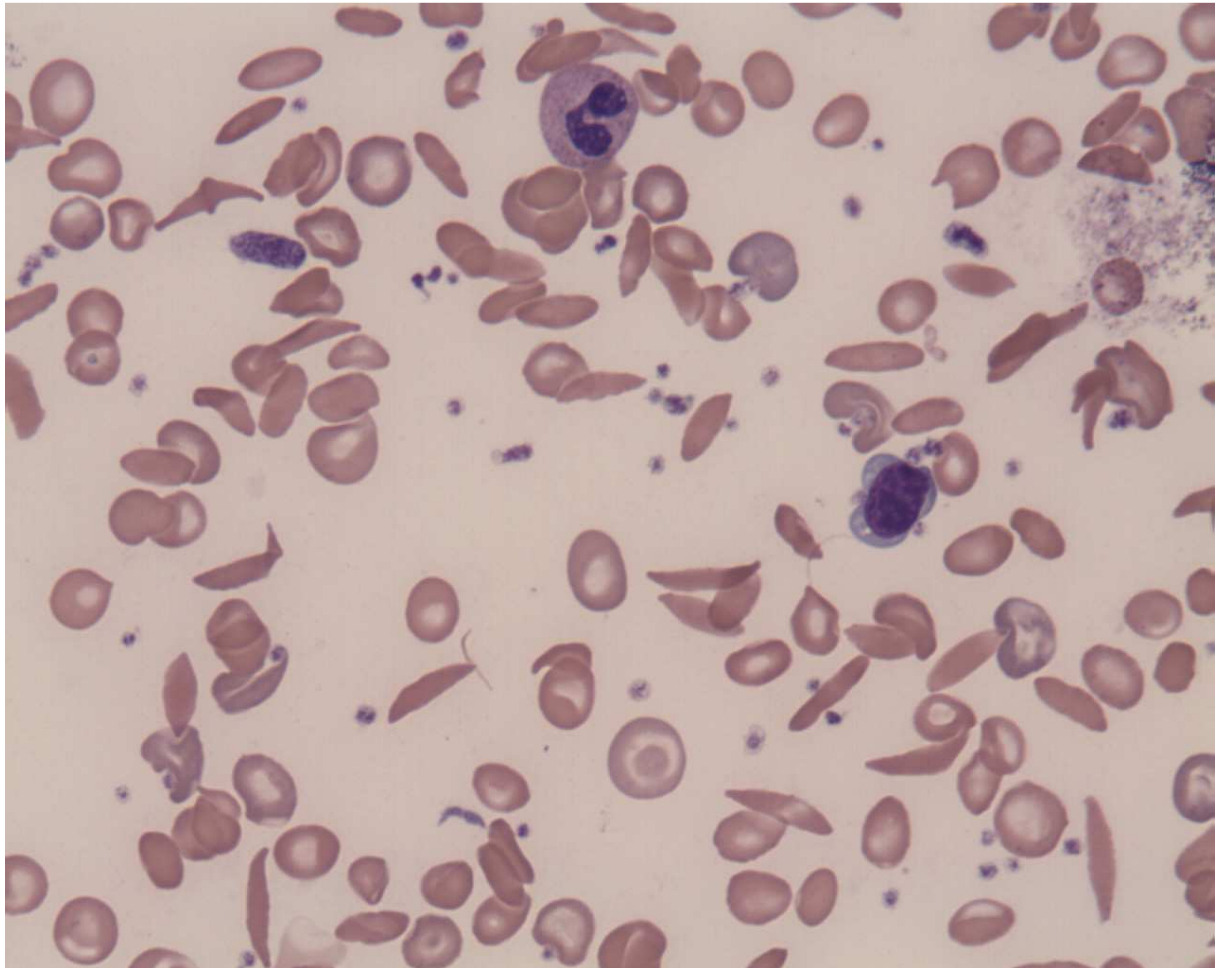
Sehr einfache Maßnahmen können die Sterblichkeit drastisch reduzieren. Durch die Schulung der Eltern, die Anleitung, eine akute Blutarmut sofort zu erkennen, bei Fieber sofort einen Arzt aufzusuchen, eine Infektionsprophylaxe mit Penicillin und Impfungen lassen sich fast alle Todesfälle im Kindes- und Jugendalter verhindern. Voraussetzung ist jedoch, dass den Eltern die Erkrankung bekannt ist. Ein Neugeborenencreening ist daher indiziert und wird in vielen Ländern der Welt auch praktiziert. In Deutschland fallen viele Kinder jedoch erst auf, wenn die erste gravierende, manchmal lebensbedrohliche Komplikation auftritt.

Das Neugeborenencreening auf die Sichelzellkrankheit wird international mit chromatographischen und elektrophetischen Methoden durchgeführt, deren Ziel es ist, das veränderte Hämoglobin zu detektieren. Diese Methoden erfordern jedoch spezielles Wissen und eine besondere apparative Laborausstattung. Insbesondere diese Laborausstattung ist in deutschen Screeninglaboren nicht vorhanden, da die Methodik nur für die Sichelzellkrankheit nutzbar ist, aber für keine der anderen Erkrankungen, nach denen im deutschen Neugeborenencreening-Programm gesucht wird. Die meisten Erkrankungen im deutschen Neugeborenencreening-Programm werden mit der Tandemmassenspektrometrie diagnostiziert. Die Sichelzellkrankheit ist mit der Tandemmassenspektrometrie prinzipiell auch detektierbar.

Ziel unseres Projektes ist daher zu untersuchen, ob ein Neugeborenencreening auf Sichelzellkrankheiten mithilfe der Tandemmassenspektrometrie unter den Bedingungen des deutschen Neugeborenencreening-Programms möglich ist. Neben der Evaluation der Methodik an einer möglichst großen Gruppe, sollen die logistischen Aspekte überprüft werden. Es muss sichergestellt werden, dass zuverlässige Befunde schnell genug vorliegen, dass die Benachrichtigung der Eltern funktioniert, und vor allem, dass die identifizierten Neugeborenen mit einer Sichelzellkrankheit schnell genug an eine Spezialabteilung für Bluterkrankungen angebunden werden können, damit eine adäquate medizinische Versorgung möglich ist.

(Es gilt das gesprochene Wort!)

Wiesbaden, Oktober 2015



©Helena Klementova

Abbildung 1. Der Blutausstrich eines Patienten mit einer Sichelzellerkrankheit. Man sieht ein Nebeneinander von normal geformten Erythrozyten und Sichelzellen.

Mehr Wissen für Diagnostik und Therapie: neueste Erkenntnisse über seltene Erkrankungen nutzen nicht nur den Patienten

Professor Dr. med. Jürgen R. Schäfer

Leiter des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Marburg

„Seltene Erkrankung“ werden in Europa definitionsgemäß nur die Erkrankungen genannt die mit einer Häufigkeit von fünf pro 10 000 Einwohnern auftreten. Da es aber mehr als 7.000 verschiedene seltene Erkrankungen gibt, ist die Gesamtzahl der von einer mehr oder weniger schwerwiegenden „seltenen“ Erkrankung Betroffenen mit etwa vier Millionen alleine in Deutschland recht groß – immerhin haben wir derzeit in Deutschland mehr Menschen mit einer seltenen Erkrankung als FDP-Wähler. Die Forschungsförderung im Bereich der seltenen Erkrankungen ist vergleichsweise gering.

Das IGES (Infrastruktur und Gesundheit) Institut, Berlin, analysierte im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) die Forschungsunterstützung für „seltene Erkrankungen“ für das Jahr 2013. Dabei wurden Daten von 68 verschiedenen Förderinstitutionen und mehr als 1 000 Forschungsvorhaben untersucht. Die Fördersumme wurde nur lückenhaft erfasst, betrug aber insgesamt etwa 279 Millionen Euro.

http://www.iges.com/kunden/gesundheit/forschungsergebnisse/2015/seltene-erkrankungen/index_ger.html

ausführlicher Text:

http://www.dlr.de/pt/Portaldata/45/Resources/Dokumente/Leitfaden/SE_Bestandsaufnahme2014.pdf

Es zeigte sich, dass am häufigsten vor allem onkologische Themen wie seltene Leukämieformen erforscht wurden (unter den insgesamt 463 onkologischen Projekten zu seltenen onkologischen Erkrankungen dominierte die akute myeloische Leukämie, gefolgt von Bauchspeicheldrüsenkrebs, Leberzellkrebs und dem Neuroblastom). Die meisten Projekte, etwa zwei Drittel, beschäftigten sich mit pathophysiologischen Mechanismen dieser Erkrankungen. Interessant erscheint hierbei, dass gut 70 Prozent der finanziellen Förderung von der öffentlichen Hand kamen, also vom Bundesforschungsministerium, von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und von EU-Fördermaßnahmen. Etwa 25 Prozent der Förderung wurde von Stiftungen getragen und lediglich vier Prozent der Projekte wurden durch die Industrie gefördert. Die Forschungsprojekte waren zu zwei Drittel an Universitäten angesiedelt, was die Bedeutung der universitären Forschung für die „seltenen Erkrankungen“ unterstreicht. Die Zurückhaltung der forschenden Pharmaindustrie wird deutlich, wenn man dies im Kontext mit den Gesamtaktivitäten in Deutschland sieht. Hier wendet die forschende Pharmaindustrie pro Jahr rund 5,6 Milliarden Euro für Forschung und Entwicklung (F&E) allein in Deutschland auf -- also etwa täglich 15 Millionen Euro (was mehr ist, als das gesamte Jahresbudget

für die „Seltenen“). <http://www.vfa.de/de/arzneimittel-forschung/so-funktioniert-pharmaforschung/amf-standortfaktoren.html>



Quelle: http://www.iges.com/kunden/gesundheit/forschungsergebnisse/2015/seltenerkrankungen/index_ger.html

Letztendlich wird hier verkannt, welche enorme Bedeutung gerade auch die Erforschung seltener Erkrankungen sowie atypischer Krankheitsverläufe für unser Verständnis für die „häufigen“ Erkrankungen haben können. Hier seien nur exemplarisch einige Beispiele aus der Herz-Kreislauf-Forschung erwähnt, die zwar von Patienten mit seltenen Erkrankungen gewonnen wurden, die dann aber einen enormen Einfluss auf die Therapie von häufigen Erkrankungen hatten.

Beispiel „atherogenes LDL“: Von enormer Bedeutung für die gesamte moderne Atheroskleroseforschung war die Erforschung von Patienten mit **homozygoter familiärer Hypercholesterinämie (FH)** (kommt bei etwa eins zu einer Million homozygot vor). Ein kompletter LDL-Rezeptor-Defekt verursacht massiv erhöhte LDL-Werte, was dann wiederum zu Atherosklerose und Herzinfarkt führt. Diese Kenntnis war essentiell für unser Verständnis der Herzinfarktentstehung und gründete die „Lipidhypothese“, die dann in zahlreichen epidemiologischen und später Interventionsstudien bestätigt wurde. Die Erkenntnisse von den FH-Patienten haben zur Entwicklung von lipidsenkenden Medikamenten (i.e. Statine) geführt und uns erstmals die Möglichkeit geliefert, kausal gegen den Herzinfarkt vorzugehen.

Beispiel „vasoprotektives HDL“: Es gibt einzelne Patienten mit einem Defekt des ApoA-I Gens (E.J. Schaefer), die keinerlei funktionsfähiges HDL-Lipoprotein bilden können (Ref.: Lee EY, Klementowicz PT, Hegele RA, Asztalos BF, Schaefer EJ. HDL deficiency due to a new insertion mutation (ApoA-INashua) and review of the literature. J Clin Lipidol. 2013 Mar-Apr;7(2):169-73. doi: 10.1016/j.jacl.2012.10.011. Epub 2012 Nov 17). Diese Patienten entwickeln eine frühzeitige Atherosklerose und schwere Herzinfarkte. Dagegen sind Patienten mit **Tangier Disease**, die einen schweren HDL-Mangel im Rahmen von einem ABC-A1-Transporter-Defekt (Adenosine Triphosphate-Binding Cassette Transporter A1) aufweisen, weniger stark von einer Atherosklerose betroffen. (Ref.: Schaefer EJ, Anthonot P, Asztalos BF. High-density lipoprotein metabolism, composition, function, and deficiency. Curr Opin Lipidol. 2014 Jun;25(3):194-9). Hier ermöglicht uns die Kenntnis von seltenen Erkrankungen ein besseres Verständnis von Mechanismen, die uns vor einem Herzinfarkt schützen können.

Beispiel LDL-Senkung durch PCSK-9 AK: Durch die Erforschung von Kandidatengen, die zu erhöhten LDL-Spiegel führen, kam man auf sogenannte „gain of function“-Mutationen des PCSK-9 beziehungsweise identifizierte einzelne Patienten mit „loss of function“-Mutationen des PCSK-9. Da Letztere so gut wie nie eine KHK entwickeln, lag es nahe, diese Patientengruppe genauer zu untersuchen. Dies führte letztendlich zur Entwicklung einer völlig neuartigen Medikamentengruppe, den PCSK-9-Antikörpern, die von zwei Anbietern bereits zugelassen sind.

Völlig ungenutzte Ressourcen: Die ebenfalls als selten einzustufenden „ungewöhnlichen Krankheitsverläufe“ werden im Moment kaum wissenschaftlich aufgearbeitet. Dabei wäre es von enormer Bedeutung, die Mechanismen zu erforschen, die zum Beispiel dazu führen, dass ein Patient mit Pankreas-Karzinom dieses wider Erwarten überlebt, oder herauszufinden, warum etwa unser Altkanzler Helmut Schmidt trotz exzessivem Zigarettenkonsum eben keinen Lungenkrebs entwickelt hat. Solch ungewöhnliche Verläufe sind zwar selten, könnten aber von enormer Bedeutung für unser Verständnis als auch für weiterreichende Forschungsaktivitäten sein.

Dies sind nur einige wenige Beispiele, die belegen sollen, dass die Kenntnis der Mechanismen von „seltenen“ Erkrankungen auch den „häufigen“ Erkrankungen dient. Somit haben wir als Gesellschaft nicht nur die ethisch-moralische Pflicht mehr Ressourcen in die Erforschung seltener Erkrankungen zu geben -- wir können es uns letztendlich gar nicht leisten, auf solch einen wichtigen Erkenntnisgewinn zu verzichten.

(Es gilt das gesprochene Wort!)

Wiesbaden, Oktober 2015

Curriculum Vitae

Professor Dr. med. Gerd Hasenfuß
Vorsitzender der DGIM, Direktor der Klinik für Kardiologie und
Pneumologie, Herzzentrum, Universitätsmedizin Göttingen



Studium und Examina:

4/1975–5/1981 Studium der Medizin, Universität Freiburg
1981 Promotion: Medizin, Universität Freiburg
1989 Habilitation: Innere Medizin, Universität Freiburg

Beruflicher Werdegang:

1982–1993 Facharztausbildung Innere Medizin und Kardiologie, Universität Freiburg
1988–1990 Visiting Assistant Professor am College of Medicine, Dept. of Physiology &
Biophysics der University of Vermont, Burlington, Vermont, USA
1993 Oberarzt der Medizinischen Universitätsklinik Freiburg
1994–1998 Heisenberg-Stipendiat der Deutschen Forschungsgemeinschaft
seit 1998 Universitätsprofessor (C4) für Innere Medizin, Direktor der Klinik für
Kardiologie und Pneumologie, Georg-August-Universität Göttingen
seit 2001 Vorsitzender des Herzzentrums Göttingen
seit 2010 Vorsitzender des Heart Research Centers Göttingen
seit 2011 Vorstandsmitglied des Deutschen Zentrums für Herz-Kreislauf-Forschung
e.V. (DZHK)
seit 2013 Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

Auszeichnungen und Preise:

1991 Theodor-Frerichs-Preis der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin
1991 Europäischer Preis für Alternativ-Methoden zum Tierversuch
1991 Young Investigators Award der Society for Cardiovascular Pharmacotherapy
2001 Fellow der American Heart Association, F.A.H.A.
2002 Ordentliches Mitglied der Akademie der Wissenschaften zu Göttingen
2002 Fellow der European Society of Cardiology
2003 Deutscher Gründerpreis (Konzepte) für die Ausgründung der Firma Avontec
2004 Léon Dumont Preis der Belgischen Gesellschaft für Kardiologie
2005 Preis für gute Lehre der Medizinischen Fakultät Göttingen

- 2008 Distinguished Lecture Award, International Society of Heart Research,
Japanese Section
- 2011 William Harvey Basic Science Lecture Award der European Society of
Cardiology

Wissenschaftliche Aktivitäten:

- 2001–2005 Sprecher des DFG-Sonderforschungsbereichs SFB Transregio 2
- 2001–2013 Sprecher des Standorts Göttingen, Nationales Genomforschungsnetz Herz-
Kreislauf
- 1/2006–12/2010 Sprecher des EU-Integrated Project EUGeneHeart
- 7/2006–8/2012 Sprecher der Klinischen Forschergruppe KFO 155 „Die Bedeutung von
Biomechanik und Calcium-Stoffwechsel bei Herzinsuffizienz und
Regeneration“
- seit 2012 Sprecher des DFG-Sonderforschungsbereichs SFB 1002 „Modulatorische
Einheiten bei Herzinsuffizienz“

Editorial Board – Mitgliedschaften:

European Heart Journal, Circulation (1996–2008), Circulation Research (1998-2014), Cardiovascular
Research, Journal of Molecular and Cellular Cardiology, Basic Research in Cardiology, Clinical
Cardiology, Current Heart Failure Reports, European Journal of Heart Failure, Der Internist

Curriculum Vitae

Dr. med. Georg Goldmann
Oberarzt am Institut für Experimentelle Hämatologie und
Transfusionsmedizin, Universitätsklinikum Bonn



Studium und Examina:

- 1989–1993 Vorklinisches Studium der Humanmedizin an der Universität
Homburg/Saar und der Ruhr-Universität Bochum
- 1993–1995 Klinisches Studium an der Heinrich-Heine-Universität
Düsseldorf
- 1995–1996 Praktisches Jahr an den Universitätskliniken der Heinrich-Heine-
Universität Düsseldorf in den Fächern
- Innere Medizin, speziell Nephrologie/Gastroenterologie
 - Allgemeine Chirurgie und Herz-Thorax-Chirurgie
 - Dermatologie und Venerologie
- 1997–1998 AiP im Ev. Krankenhaus Köln mit
den Schwerpunkten
- Herzchirurgie
 - Anästhesie
 - Intensivmedizin

Beruflicher Werdegang:

- 1998–2002 Assistenzarzt am Institut für Experimentelle Hämatologie und
Transfusionsmedizin, Universitätsklinikum Bonn
- 2002–2003 Mitglied der Kontrollleitung beim DRK Blutspendedienst
West in Hagen
- seit 2003 Ärztliche Tätigkeit am Institut für Experimentelle Hämatologie und
Transfusionsmedizin, Universitätsklinikum Bonn;

*Herbstsymposium der Korporativen Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) e.V.
Seltene Erkrankungen – wie wir sie besser behandeln und was wir von ihnen lernen können
Mittwoch, 14. Oktober 2015, 13.30 bis 14.30 Uhr, Wiesbaden*

seit 2003: Schwerpunktmäßig im Hämophilie-Zentrum
des Instituts

2006 Prüfung zum Facharzt für Transfusionsmedizin

2008 Weiterbildungsprüfung Hämostaseologie

2009 Fortbildung zum Prüfarzt für klinische Studien

Derzeitige Tätigkeit:

seit 2010 Oberarzt des Hämophilie-Zentrums der Uniklinik Bonn

Curriculum Vitae

Professor Dr. med. Jürgen R. Schäfer
Leiter des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen am
Universitätsklinikum Marburg



Studium:

1977–1978 Biochemie an der Universität Tübingen
1978–1983 Medizin an der Universität Marburg
1983–1984 Medizin an der Universität Frankfurt

Beruflicher Werdegang:

1984 Approbation als Arzt
1985–1986 Assistenzarzt am Herz-Kreislauf-Zentrum Rotenburg a.d.F
1986–1989 Forschungsaufenthalt an den National Institutes of Health (NIH), NHLBI,
Molecular Disease Branch (MDB), Bethesda, MD, USA
1989–1994 Universitätsklinik Marburg, Innere Medizin, Endokrinologie (Leiter: Prof. Dr. H.
Kaffarnik)
1994–heute Mitarbeiter in der Kardiologie (Leiter: Prof. Dr. B. Maisch seit 10/2012 Prof. Dr.
B. Schieffer)
1996 Habilitation für das Fach Innere Medizin
1997 Facharzt für Innere Medizin
1997 Oberarzt Zentrum Innere Medizin und Kardiologie
1997 fakultative Weiterbildung internistische Intensivmedizin
1998 Schwerpunktsbezeichnung Endokrinologie
2001 Schwerpunktsbezeichnung Kardiologie
seit 2004 Akademischer Direktor auf Lebenszeit
2005 Berufung auf C-3 (W2/3) Professur (Dr. Pohl Stiftungsprofessur)
2006–2009 Präsident der Deutschen Gesellschaft für Atherosklerose-Forschung (DGAF)
2009–2012 Stellvertretender Vorsitzender der DGAF
2009 Vorstandsmitglied der Anneliese Pohl-Stiftung
2010 Beirat des Dr. Reinfried Pohl-Zentrums für Medizinische Lehre
2010 Ars Legendi Preis für exzellente Lehre in der Medizin
2013 Pulsus Award als Arzt des Jahres
2014 Lehrpreis des FB Medizin der Philipps-Universität Marburg
seit 2013 Leiter des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE) am UKGM
in Marburg

Curriculum Vitae

Dr. med. Stephan Lobitz
Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie, Charité Berlin

* 1975



Beruflicher Werdegang

Studium und Examina:

1996–2003 Humanmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

12/2003 Ärztliche Prüfung

2010–2012 Hämoglobinopathien am University College London

Berufliche Tätigkeit:

seit 2004 Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Klinik für Pädiatrie m.S.
Onkologie/Hämatologie/KMT (Direktorin: Prof. Dr. A. Eggert)

2012 Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin

2012 MSc in Haemoglobinopathies: Implementation of a newborn screening
programme for sickle cell disease in Berlin

seit 2012 Sprecher der Studienleitung der GPOH-Registerstudie „Sichelzellerkrankheit“

Wichtigste Publikationen der letzten fünf Jahre:

- Frommel C, Brose A, Klein J, Blankenstein O, Lobitz S. Newborn screening for sickle cell disease: technical and legal aspects of a German pilot study with 38,220 participants. *BioMed research international*. 2014;2014:695828
- Lobitz S, Frommel C, Brose A, Klein J, Blankenstein O. Incidence of sickle cell disease in an unselected cohort of neonates born in Berlin, Germany. *Eur J Hum Genet*. 2014 Aug;22(8):1051-3
- Berger E, Soldati R, Huebener N, Hohn O, Stermann A, Durmus T, et al. Salmonella SL7207 application is the most effective DNA vaccine delivery method for successful tumor eradication in a murine model for neuroblastoma. *Cancer Lett*. 2013 May 1;331(2):167-73

Curriculum Vitae

Professor Dr. med. Dr. h. c. Ulrich R. Fölsch
Generalsekretär der DGIM, Kiel

* 1943



Beruflicher Werdegang:

Studium:

Medizinstudium in Berlin, Zürich, Heidelberg

Medizinische Ausbildung:

- | | |
|----------------|--|
| 1969–1970 | Medizinalassistent in Heidelberg und Pforzheim |
| 1970–1971 | Wissenschaftlicher Assistent am Pathologischen Institut der Universität Heidelberg (Leiter: Professor Dr. W. Doerr) |
| 10/1971–2/1973 | DFG-Stipendiat an der Universität Dundee/Schottland im Department of Pharmacology and Therapeutics (Professor Dr. K.G. Wormsley) |
| 3/1973–3/1982 | Wissenschaftlicher Assistent an der Medizinischen Klinik, Abteilung Gastroenterologie und Endokrinologie der Georg-August-Universität Göttingen (Leiter: Professor Dr. W. Creutzfeldt) |
| 3/1982–8/1990 | Klinischer Oberarzt der Medizinischen Universitätsklinik Göttingen |

Auszeichnungen:

- | | |
|---------|---|
| 1979 | Theodor-Frerichs-Preis der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin |
| 1/1999 | Erfolgreiche Einwerbung des Kompetenznetzes „Entzündliche Darmerkrankungen“ zusammen mit den Medizinischen Fakultäten der Universitäten in Homburg, Regensburg und Tübingen |
| 4/2002 | Honorary Fellow des American College of Physicians |
| 9/2003 | Honorary Fellow der European Federation of Internal Medicine |
| 10/2004 | Honorary Fellow der Chilean Society of Internal Medicine |
| 2/2011 | Ehrenmitgliedschaft der Nordwestdeutschen Gesellschaft für Innere Medizin (NWGIM) |
| 5/2011 | Ehrenmitgliedschaft der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) |
| 5/2012 | Verleihung der Ehrendoktorwürde durch die Carol Davila Universität zu Bukarest, Rumänien |

Aktivitäten in wissenschaftlichen Gesellschaften:

1981–1985	Sekretär des European Pancreatic Club
1985–1986	Präsident der European Society for Clinical Investigation
seit 1986	Mitglied im Beirat der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
1997–1998	Präsident der Deutschen Gesellschaft für Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten
1999–2000	Präsident des European Pancreatic Club
seit 8/2001	Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin
2003–2004	Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin

Mitglied der Schriftleitung der folgenden Zeitschrift:

- World Journal of Gastroenterology

Funktionen und Ämter:

9/1990–3/2009	Direktor der Klinik für Allgemeine Innere Medizin, I. Medizinische Klinik, Universitätsklinikum S-H, Campus Kiel, emeritiert
WS 00/01–SS 03	Prodekan der Medizinischen Fakultät der CAU zu Kiel
1999–2010	Sprecher des Kompetenznetzes Chronisch entzündliche Darmerkrankungen sowie Sprecher aller Kompetenznetze
2002–2008	Mitglied des Fachkollegiums (Gutachter) der Deutschen Forschungsgemeinschaft
2004–2011	Vorstandsvorsitzender der Telematikplattform für Medizinische Forschungsnetze e.V.
2004–2011	Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft universitärer Gastroenterologen (AUG)
seit 4/2011	Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin e. V. (DGIM)



Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Bestellformular Fotos

Herbstsymposium der Korporativen Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin e. V. (DGIM)

Termin: Mittwoch, 14. Oktober 2015, 13.30 bis 14.30 Uhr

Ort: Kurhaus Wiesbaden, Galerie Rotunde, Kurhausplatz 1, 65189 Wiesbaden

Bitte schicken Sie mir folgende(s) Foto(s) per E-Mail:

- Professor Dr. med. Gerd Hasenfuß
- Dr. med. Georg Goldmann
- Dr. med. Stephan Lobitz
- Professor Dr. med. Jürgen R. Schäfer
- Professor Dr. med. Ulrich R. Fölsch

Vorname:	Name:
Redaktion:	Ressort:
Str./Nr.	PLZ/Ort:
Telefon:	Fax:
E-Mail:	Unterschrift:

Bitte an 0711 8931-167 zurückfaxen.

Pressekontakt für Rückfragen:

DGIM Pressestelle

Janina Wetzstein/Anna Julia Voormann

Postfach 30 11 20

70451 Stuttgart

Tel.: 0711 8931-457

Fax: 0711 8931-167

E-Mail: wetzstein@medizinkommunikation.org

Homepage: www.dgim.de; www.dgim2015.de

Berliner Büro im Langenbeck-Virchow-Haus:

Luisenstraße 59

10117 Berlin