

Das Hyper-IgE Syndrom (HIES) - Patiententag des Centrums für Chronische Immundefizienz (CCI)

04./05. April 2025 (Freitag und Samstag)
Zentrum für Translationale Zellforschung, Seminarraum EG
Breisacher Str. 115, 79106 Freiburg

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

im April 2024 haben wir das erste deutschsprachige Patiententreffen für STAT3-Hyper-IgE-Patient*innen organisiert. Wir haben hautnah erlebt, dass die Grundlage für eine optimale Versorgung der Patient*innen ein enger Austausch und eine gemeinsame Weiterbildung zwischen Haus- und Fachärzt*innen, Forschenden, Patient*innen und Angehörigen ist. Der überwältigende Erfolg dieses ersten Treffens hat uns bestärkt, ein zweites Folgetreffen zu organisieren, bevor wir die Organisation solcher Patiententreffen in die Hände der Betroffenen legen. Wir laden Sie deshalb herzlich ein, bei unserem **zweiten STAT3-HIES Patiententag am 04./05. April 2025 in Freiburg** 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 Sie bei dieser einmaligen Gelegenheit begrüßen zu dürfen!

Was bietet der Patiententag?

- Informationen zu aktuellen Diagnose- und Therapiemöglichkeiten
- Ein vielfältiges Vortragsprogramm gestaltet durch Expert*innen des Centrums für Chronische Immundefizienz über die Auswirkungen des Hyper-IgE-Syndroms auf Körper und Seele sowie auf die soziale Situation der Betroffenen
- Gründung einer Selbsthilfegruppe
- Austausch zwischen Ärzt*innen, Patient*innen und Angehörigen sowie Forschenden

Prof. Dr. med. Bodo Grimbacher

Kontakt:

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG | Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI)
Zentrum für Translationale Zellforschung | 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, 04. April 2025

13:00 Uhr
LUNCH

13:45 Uhr
Begrüßung und PROimmun stellt sich vor
Prof. Dr. Bodo Grimbacher, Julia Andris
(CCI, Freiburg)

14:00 Uhr
Die dsai stellt sich vor
Julia Binder (dsai, Regionalgruppenleiterin Freiburg)

14:15 Uhr
Vorstellungsrunde
Alle

15:15 Uhr
KAFFEEPAUSE

15:45 Uhr
Forschungs-Einverständniserklärungen
Prof. Dr. Bodo Grimbacher (CCI, Freiburg)

16:00 Uhr
Sozialmedizinische Entlastungsangebote
Thomas Venten (Rechtsanwalt, Bamberg)

16:30 Uhr
STAT₃-HIES und Grad der Behinderung (GdB)
Ingrid Wüstner, Rebekka Riedlinger
(Sozialdienst, Freiburg)

17:00 Uhr
Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe?
Jasper Sindermann (Patient, München)

18:30 Uhr
ABENDESSEN

Samstag, 05. April 2025

09:00 Uhr
Lungenmanagement I bei STAT₃-HIES
Prof. Dr. Ulrich Baumann (MHH Hannover)

09:20 Uhr
Lungenmanagement II bei STAT₃-HIES
Prof. Dr. Ellen Renner (TU München Kinderpoliklinik)

09:40 Uhr
Atem-Physiotherapie bei HIES
Alica Schmid (Universitätsklinikum Tübingen)

10:00 Uhr
Klinisches Management von Kindern mit HIES
Prof. Dr. Stephan Ehl (CCI, Freiburg)

10:20 Uhr
STAT₃-HIES und Gefäßanomalien
Dr. Johannes Rädler
(Dr. von Haunersches Kinderspital, München)

10:40 Uhr
KAFFEEPAUSE

11:00 Uhr
STAT₃-HIES und Knochendichte
Dr. Olga Staudacher (Charité, Berlin)

11:20 Uhr
Diskussionsrunde I: Vorsorgeuntersuchungen
Prof. Dr. Bodo Grimbacher (CCI, Freiburg)

12:20 Uhr
Diskussionsrunde II: Quo vadis?
Ann-Kathrin Strahl (Patientin, Köln)

13:00 Uhr
LUNCH und STADTFÜHRUNG durch FREIBURG

Mit freundlicher Unterstützung von:

