



STIFF-PERSON-SYNDROM
20 Jahre erfolgreiche Selbsthilfe

Einladung zu einem
wissenschaftlichen Kolloquium
am 28. September 2018
Wiesbaden-Naurod

Unter der Schirmherrschaft des
Hessischen Staatsministers für
Soziales und Integration
Stefan Grüttner

ZEITPLAN

- 14:00 - 14:10 **Ursula Metze**, Kreuzau:
Begrüßung, Vorstellung der Referenten
- 14:10 - 14:55 **Dr. Christine Mundlos**, Berlin:
*Wie kann die Situation von Menschen
mit Seltenen Erkrankungen verbessert
werden?*
- 14:55 - 15:40 **Dr. Bettina Balint**, London/ Oxford:
*Mechanismen der Krankheitsentstehung
und therapeutische Implikationen*
- 15:40 - 16:10 PAUSE - SNACKS
- 16:10 - 16:55 **Prof. Dr. Ulrich Hegerl**, Leipzig:
*Depression und Psychopharmakothera-
pie bei Stiff-Person-Syndrom*
- 16:55 - 17:40 **Prof. Dr. Richard Burt**, Chicago:
*Autologous Stem-Cell Transplantation
for Stiff-Person-Syndrome Patients*
- 17:40 - 18:00 **Prof. Helmut Jüngling**, Übach:
Zusammenfassung und Schlußwort

Für Diskussionen ist jeweils ausreichend Zeit
vorgesehen.

Der Vortrag von Prof. Burt wird übersetzt.

Die Veranstaltung wird aufgezeichnet: Die Videos
werden über <http://www.stiff-person.de> zur
Verfügung gestellt.



REFERENTINNEN/ REFERENTEN

Ursula Metze, Vorsitzende der Stiff-Person
Vereinigung, Kreuzau

Dr. Christine Mundlos, M.Sc., Leiterin ACHSE
Wissensnetzwerk und Beratung, ACHSE e.V.,
Berlin. Frau Dr. Mundlos ist ACHSE Lotsin für
Ärzte und Therapeuten (ACHSE = Allianz
Chronischer Seltener Erkrankungen)

Dr. Bettina Balint, Research Fellow and Honorary
Clinical Assistant, UCL Institute of Neurology und
National Hospital of Neurology and Neurosurgery,
London / Nuffield Department of Clinical Neuro-
sciences, John Radcliffe Hospital, University of
Oxford, Oxford. Frau Dr. Balint war maßgeblich an
der Neufassung der "S1-Leitlinie Stiff-Man-
Syndrom, 2017" der Deutschen Gesellschaft für
Neurologie beteiligt

Prof. Dr. Ulrich Hegerl, Direktor der Klinik und
Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie des
Universitätsklinikums Leipzig, Leipzig, und
Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche
Depressionshilfe. Prof. Hegerl erhielt u.a. den
European Health Award für das Projekt "European
Alliance against Depression".

Prof. Dr. Richard Burt, Chief of Immunotherapy
and Autoimmune Diseases in the Department of
Medicine, Northwestern University, Chicago.
Prof. Burt wurde u.a. von "Scientific American"
2006 neben Al Gore und Steve Jobs als Persönlich-
keit ausgezeichnet, die die Menschheit entschei-
dend weitergebracht hat. Er ist einer der wenigen
Spezialisten weltweit auf dem Gebiet der autolo-
gen Stammzelltransplantation bei Stiff-Person-
Patienten

Prof. Dipl.-Ing. Helmut Jüngling, stellv.
Vorsitzender der Stiff-Person Vereinigung, Übach

ANREISE

mit öffentlichen Verkehrsmitteln:

Bahnlinie Frankfurt-Limburg, bzw. S-Bahn-Linie 2 ab Frankfurt bis Bahnhof Niedernhausen, von dort mit Buslinie 22 Richtung Wiesbaden bis Haltestelle „Wilhelm-Kempff-Haus“ oder mit dem Taxi (Entfernung zum Bahnhof ca. 3 km)

Ab Wiesbaden-Hauptbahnhof:

Bus zum „Platz der deutschen Einheit“, ab dort mit der Linie 22 Richtung Niedernhausen-Oberjosbach bis zur Halte Stelle „Wilhelm-Kempff-Haus“, Achtung: Busse verkehren im Stundentakt!

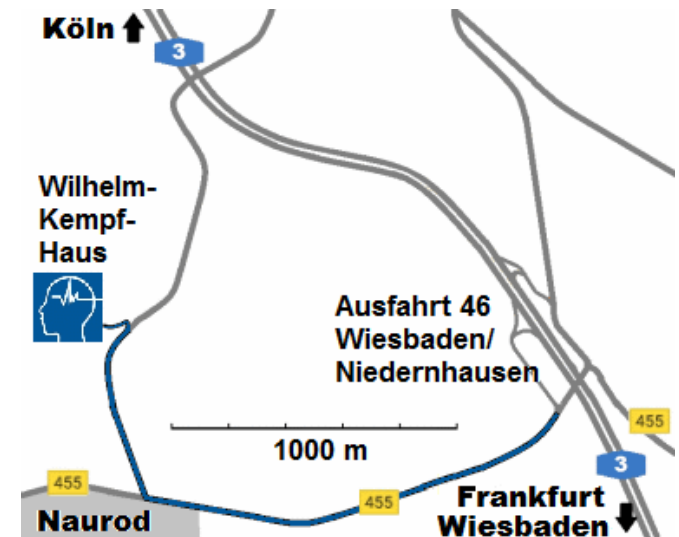
Ab Frankfurt-Flughafen:

S-Bahn zum Frankfurter Hauptbahnhof, von dort bis Bahnhof Niedernhausen s.o. (Entfernung zum Flughafen ca. 30 km)

mit dem Auto:

Autobahn A3 Köln-Frankfurt, Abfahrt Niedernhausen-Wiesbaden; B455 Richtung Wiesbaden; nach ca. 2 km rechts ab auf die Landesstrasse 3027 Richtung Niedernhausen, nach ca. 300m links die Einfahrt zum Wilhelm-Kempff-Haus.

(Navigationssysteme: Falls Ihr System „Wilhelm-Kempff-Haus“ nicht kennt, geben Sie bitte "Fondetter Straße" ein, dies ist die Hauptstrasse von Wiesbaden-Naurod, von dort aus ist der Weg ausgeschildert.)



Organisatorisches

Die Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V. veranstaltet aus Anlass ihres 20-jährigen Bestehens ein Kolloquium für ihre Mitglieder und andere Interessierte.

Für Nichtmitglieder: Wenn Sie am Kolloquium teilnehmen möchten, so melden Sie sich bitte bis spätestens 31.7.2018 mit dem beigefügten Formular an. Bitte senden Sie Ihre Anmeldung an:

Stiff-Person Vereinigung Deutschland e.V.
- Frau Ursula Metze -
Raiffeisenstr. 50
52372 Kreuzau-Stockheim

oder an info@stiff-person.de

Die Teilnahme am Kolloquium ist für Mitglieder kostenfrei. Andere Teilnehmer werden um eine Spende von 20.- € gebeten.

Über das Sekretariat des Wilhelm-Kempff-Hauses sind Sie unter ☎ 06127 - 770 zu erreichen.

Wir bedanken uns für die großzügige Förderung dieser Veranstaltung durch:

**Aktion
MENSCH**

HESSEN



Hessisches Ministerium
für Soziales und Integration

Anmeldung für Nichtmitglieder

Name:.....
Vorname:.....
Straße /Nr.:.....
Ort:.....
☎:.....@.....

Hiermit melde ich mich verbindlich zum Kolloquium "20 Jahre SPS Selbsthilfe" am 28.9.2018 ab 14:00 Uhr an.

Es wird um eine Spende in Höhe von 20,00 € gebeten.

Bitte senden Sie mir eine Spendenbescheinigung

Stiff-Person Vereinigung Deutschl. e.V.
- Frau Ursula Metze -
Raiffeisenstr. 50
52372 Kreuzau-Stockheim

Unsere Bankverbindung:
Konto IBAN DE26 5008 0000 0781 7150 00
BIC DRESDE33XXX

@ info@stiff-person.de ☎ 02421 504357

(Datum, Unterschrift)

Name:.....

Vorname:.....

Straße /Nr.:.....

Ort:.....

☎ @

Stiff-Person Vereinigung Deutschl. e.V.
- Frau Ursula Metze -
Raiffeisenstr. 50
52372 Kreuzau-Stockheim

@ info@stiff-person.de · ☎ 02421 504357

Anmeldung für Nichtmitglieder

Hiermit melde ich mich verbindlich zum
Kolloquium "20 Jahre SPS Selbsthilfe" am
28.9.2018 ab 14:00 Uhr an.

Es wird um eine Spende in Höhe von
20,00 € gebeten.

Bitte senden Sie mir eine
Spendenbescheinigung

Unsere Bankverbindung:
Konto IBAN DE26 5008 0000 0781 7150 00
BIC DRESDEFFXXX

.....
(Datum, Unterschrift)



Address

Wilhelm-Kempf-Haus
Wilhelm-Kempf-Haus 1
65207 Wiesbaden-Naurod
(Approx. 17 miles from Frankfurt Airport)

Schedule

- 14:00 - 14:10 **Ursula Metze**, Kreuzau:
Welcome, presentation of the speakers
- 14:10 - 14:55 **Dr. Christine Mundlos**, Berlin:
How to improve the situation of people with rare diseases?
- 14:55 - 15:40 **Dr. Bettina Balint**, London / Oxford:
Mechanisms of disease development and therapeutic implications
- 15:40 - 16:10 PAUSE - SNACKS
- 16:10 - 16:55 **Prof. Dr. Ulrich Hegerl**, Leipzig:
Depression and psychopharmacotherapy in stiff-person syndrome
- 16:55 - 17:40 **Prof. Dr. Richard Burt**, Chicago:
Autologous stem cell transplantation for stiff-person syndrome patients
- 17:40 - 18:00 **Prof. Helmut Jüngling**, Übach:
Summary and conclusion

The lecture of Prof. Burt will be translated.

The lectures are to be recorded for later presentation at <http://www.stiff-person.de>.

Ursula Metze, Chairwoman of the Stiff-Person Association, Kreuzau

Dr. Christine Mundlos, M.Sc., Head of ACHSE Knowledge network and consulting, Berlin.
Dr. Mundlos is ACHSE Guide for doctors and therapists (ACHSE = Alliance of Chronic Rare Diseases)

Dr. Bettina Balint, Research Fellow and Honorary Clinical Assistant, UCL Institute of Neurology and National Hospital of Neurology and Neurosurgery, London / Nuffield Department of Clinical Neurosciences, John Radcliffe Hospital, University of Oxford, Oxford. Dr. Balint played an important role in recasting the Guideline "Stiff-Person-Syndrome" of the German Society for Neurology

Prof. Dr. Ulrich Hegerl, Director of the Clinic and Polyclinic for Psychiatry and Psychotherapy of the University Hospital Leipzig, Leipzig, and Chairman of the Board of the "German Foundation Depression Help". Prof. Hegerl received i.a. the European Health Award for the project "European Alliance against Depression".

Prof. Dr. Richard Burt, Chief of Immunotherapy and Autoimmune Diseases in the Department of Medicine, Northwestern University, Chicago. Prof. Burt is "Scientific

American 50th Award Winner (along with Al Gore and Steve Jobs) for contributions to stem cell research. He is one of the few specialists worldwide in the field of autologous stem cell transplantation at Stiff-Person patients

Prof. Helmut Jüngling, Deputy Chairman of the Stiff-Person Association, Übach

