



Veranstaltungsinformationen

Wissenschaftliche Leitung

Prof. Dr. med. Ulrich Dührsen

Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth

Universitätsklinikum Essen

Westdeutsches Tumorzentrum (WTZ)

Klinik für Hämatologie

Hufelandstraße 55

D-45147 Essen

Ort, Datum, Uhrzeit

Universitätsklinikum Essen

Hufelandstr. 55, 45147 Essen

Hörsaal Verwaltungsgebäude, 2. OG

Samstag, 20.09.2014, 9:30-16:00 Uhr

Sonntag, 21.09.2014, 9:45-15:30 Uhr

Anmeldung

Bitte senden Sie das beigefügte Anmeldeformular bis zum 07. September 2014 per Fax an die Nummer **0201 723-1716**.

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos.

Weitere Informationen

Haben sie noch Fragen? Wenden Sie sich bitte an

Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth

Oberarzt der Klinik für Hämatologie

Ambulanz für PNH und AA

Telefon 0201 723-5136

Telefax 0201 723-1716

E-Mail alexander.roeth@uk-essen.de

Weitere Informationen im Internet unter: www.pnh-forum.de

Anreise



Hörsaal Verwaltungsgebäude

Anreise mit dem Auto

A2 Abfahrt Essen/Gladbeck, rechts auf B224, ab Kreuzung Gladbecker Straße/Grillostraße den Hinweisschildern „Universitätsklinikum“ folgen | **A42** Autobahnkreuz Essen-Nord, B224 Gladbecker Straße in Richtung Essen; ab Kreuzung Gladbecker Straße/Grillostraße den Hinweisschildern „Universitätsklinikum“ folgen | **A40** Abfahrt Essen-Holsterhausen/Altendorf: aus Richtung Dortmund links, aus Richtung Duisburg rechts abbiegen. Den Hinweisschildern „Universitätsklinikum Essen“ folgen | **A52** Abfahrt Essen-Rüttenscheid: den Hinweisschildern „Universitätsklinikum Essen“ folgen.

Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln

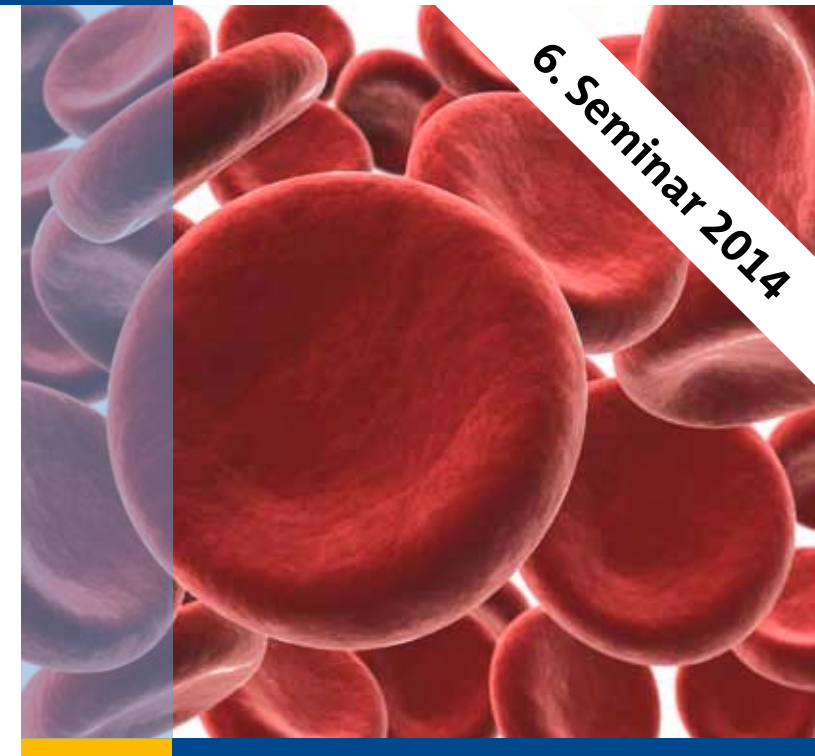
U-Bahn-Linie U17: Haltestelle „Holsterhauser Platz“, von dort ca. 2 Minuten Fußweg zum Haupteingang des Universitätsklinikum Essen | **Straßenbahnlinie 106:** Haltestelle „Klinikum“. **Buslinie 160/161:** Haltestelle „Klinikum“.



Universitätsklinikum Essen

Hufelandstr. 55

45147 Essen



Paroxysmale Nächtliche Hämoglobinurie (PNH) und Aplastische Anämie (AA)

6. Essener Patienten- und Angehörigenseminar

Samstag, 20.09.2014 | 9:30-16:15 Uhr

und Intensiv-Workshop

Sonntag, 21.09.2014 | 9:45-16:00 Uhr



Essener
Zentrum für
Seltene
Erkrankungen



Universitätsklinikum Essen

Einladung

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie Sie wissen, haben wir im letzten Jahr - zusätzlich zum gewohnten Patiententag - ein Intensivseminar durchgeführt. Bedingt durch die kurzfristige Terminierung unsererseits sowie der oft langen Anfahrtswege Ihrerseits konnte dieses Angebot nicht von allen so spontan angenommen werden. Wir haben uns daher dazu entschlossen, in diesem Jahr beide Veranstaltungen in Kombination anzubieten.

Wir laden Sie diesmal nach Essen zu einem gemeinsamen Seminar- und Workshopwochenende ein. Das Programm haben wir so gestaltet, dass Sie entscheiden können, ob Sie nur das Seminar am Samstag, nur den Workshop am Sonntag oder auch gerne beide Veranstaltungen besuchen.

Das Feedback zum Intensivseminar war sehr gut, daher würden wir uns freuen, wenn Sie dieses zusätzliche Angebot von uns annehmen und auch am Sonntag zahlreich erscheinen. Mit dem geplanten Programm wird es uns erstmals möglich sein, den Austausch unter Ihnen in ungezwungener Atmosphäre ausreichend zu fördern und Themen ausführlicher zu behandeln, die Ihnen helfen können, besser mit Ihrer Erkrankung umzugehen.

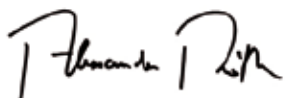
Für die Verpflegung während der Veranstaltung an den beiden Tagen ist gesorgt. Sie müssten sich bitte um eine Übernachtungsmöglichkeit kümmern sowie die Kosten für Ihre Mahlzeit und für Ihre Getränke beim gemeinsamen Abendessen am Samstag tragen.

Wir freuen uns auf Sie!

Ihre



Prof. Dr. med. U. Dührsen



Priv.-Doz. Dr. med. A. Röth

Programm

Samstag, 20.09.2014

- 9:30 Uhr **Begrüßung, Programm und Einstieg**
Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth
Klinik für Hämatologie, UKE und
Markus Neumann
Moderator und Trainer
- 9:50 Uhr **Die 10 wichtigsten Aspekte und
Tipps & Tricks zur PNH und AA**
Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth
- 10:30 Uhr **Kaffeepause**
- 11:00 Uhr **Die 10 wichtigsten Aspekte zur
Stammzelltransplantation**
Prof. Dr. med. Dietrich Beelen
Direktor der Klinik für KMT, UKE
- 11:30 Uhr **Ihre Fragen & Erfahrungen**
Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth
- 12:15 Uhr **Mittagspause mit Imbiss**
- 13:15 Uhr **Vorstellung ACHSE / Selbsthilfegruppen**
N.N.
- 13:40 Uhr **Studienprojekt Lebensqualität**
cand. med. Martha Groth
UK Aachen
- 14:00 Uhr **Ernährung bei PNH und AA**
Kristine Schweins
Ltd. Diätassistentin, UKE
- 14:40 Uhr **Kaffeepause**

- 15:10 Uhr **Sozialmedizin**
Dagmar Steidel
Sozialdienst, UKE
- 15:45 Uhr **Austausch mit allen Referenten:
Ihre Fragen & Erfahrungen**
- 16:15 Uhr **Abschlusskaffee und Abreise**
- 19:00 Uhr **Für die Teilnehmer am Sonntag:
Gemeinsames Abendessen**

Sonntag, 21.09.2014

- 9:45 Uhr **Begrüßung und Programm**
- 10:15 Uhr **Individuelle Fragen und Antworten**
Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Röth
- 11:00 Uhr **Intensiv-Workshop Runde I**
- 12:00 Uhr **Mittagessen**
- 13:00 Uhr **Intensiv-Workshop Runde II**
- 14:00 Uhr **Pause**
- 14:10 Uhr **Intensiv-Workshop Runde III**
- 15:10 Uhr **Feedback**
- 16:00 Uhr **Abschlusskaffee und Abreise**

Workshops und Sessions

Erlebnispädagogik "Welterschaffer"

Barbara Messer – Expertin für innovative Trainingsmethoden

Die Teilnehmer erschaffen mit ausgewählten Materialien und Themenvorgaben „kleine Welten“. Sie werden zu Künstlern ihres Themas, welches in diesem Fall ein sehr persönliches ist. Dabei findet ein neuer Zugang zur eigenen Lebenssituation statt. Die Intervention „Welterschaffer“ ermöglicht eine sinnliche Auseinandersetzung mit Themen oder Themenaspekten, die persönlicher wie allgemeiner Art sein können.

Kommunikation im Alltag „Die Sprache ist die Kleidung unserer Gedanken“

Markus Neumann – Kommunikationstrainer und Coach

Als Kommunikationsform ist unsere gesprochene Sprache, neben der Körpersprache, die herausragende Form uns anderen persönlich mitzuteilen. Sowohl positiv wie negativ drückt sich in dem gesprochenen Wort unweigerlich auch die eigene Haltung und Einstellung aus. In diesem Workshop sollen Sie sich über den Zusammenhang von Sprache sowie häufig benutzten Alltagswörtern und Ihrem Denken bewusst werden und neue "Sprachwege" für sich finden.

Ich und die Welt um mich herum

Toni Stichler – Supervisor und Psychotherapeut

Unser Leben sowie das unserer Umwelt sind durch eine Vielzahl von Begrenzungen limitiert, die uns den Zugang zu uns selbst sowie zu anderen mehr oder weniger verwehren können. Im Workshop werden diese Begrenzungen (z.B. eine schwere Krankheit) als Einzelarbeiten in der Gruppe mittels bildhafter Darstellungen visualisiert, um ihren Bedeutungen in und um uns nachzuspüren und um sie uns bewusst zu machen.

F A X A N T W O R T

bitte bis 7. September 2014 zurück!

An das:

Universitätsklinikum Essen
Westdeutsches Tumorzentrum (WTZ)
Klinik für Hämatologie
Ambulanz für PNH und AA
z.Hd. Herrn Priv.-Doz. Dr. A. Röth
Hufelandstraße 55
D-45147 Essen

Faxnummer: 0201-723-1716

Am ***Patienten- und Angehörigenseminar*** zur Paroxysmalen Nächtlichen Hämoglobinurie und Aplastischen Anämie des Universitätsklinikums Essen, WTZ - Klinik für Hämatologie, am **20. September 2014** im Universitätsklinikum in Essen, nehme ich mit

_____ Personen **verbindlich** teil (dient der besseren Planung und Vorbereitung).

Am ***gemeinsamen Abendessen***, am **20. September 2014 (19:00 Uhr)** nehme ich mit

_____ Personen **verbindlich** teil (nur für die Teilnehmer des Intensivworkshops).

Am ***Intensivworkshop***, am **21. September 2014 (min. 18 und max. 30 TN)** nehme ich mit

_____ Personen **verbindlich** teil.

Name (ggf. mit E-Mail-Adresse):

Name(n) meiner Begleitperson(en):

Fragen, die mich besonders interessieren und über deren Beantwortung ich mich freuen würde (im Rahmen des Seminars):
