

**Programm zum 10-jährigen Jubiläum des Vereins zum
Tag der Seltenen Erkrankung am 28.02.2021**



Wann	Wer	Was
9:50 – 10:00 Uhr		Zoom online – Erste virtuelle Familienkonferenz
10:00 – 10:10 Uhr	Ulrike Seyfarth	Begrüßung durch die Vorstandsvorsitzende des Elternvereins „Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.“
10:10 – 11:00 Uhr	Mitglieder und Vorstand	<ul style="list-style-type: none"> • Vereinsarbeit – was gibt es Neues • Eltern- und Familienberichte • Termine 2021 Bekanntgabe und Diskussion über bevorstehende Regionaltreffen • 10 Jahre Verein – Was hat sich verändert? • Erfahrungsaustausch über die Herausforderungen in der Coronakrise
10 Jahre Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.		
11:00 – 12:00 Uhr	Prof. Dr. Klaus Mohnike Prof. Dr. Thomas Meissner Dr. Sebastian Kummer Dr. Oliver Blankenstein Prof. Dr. Peter Kühnen	Die HI-Expertenrunde <ul style="list-style-type: none"> • vorher eingegangene Fragen werden beantwortet • Wie ist die „Corona-Lage“ für Betroffene aus Expertensicht? • Fragen und Antworten im Kreuzfeuer • Ist die Patientenversorgung aktuell in der Krise!?
12:00 – 13:00 Uhr		Mittagspause zu Hause
13:00– 13:10 Uhr	Paul Seyfarth	Jungen Selbsthilfe in unserem Verein und Bericht „Transition – Ein komplizierter Weg zum Erwachsenwerden“
13:10 – 14:00 Uhr	Mitglieder	Zeit für Erfahrungsaustausch Eltern berichten Wie geht es unseren Kindern in dieser Zeit? Kinder sind jederzeit willkommen!
14:00 – 14:30 Uhr	Alle	Kaffeepause zu Hause



Referenten und Mitwirkende:

Ulrike Seyfarth – Vereinsvorsitzende des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Kathrin Baumgarten – 2. Vereinsvorsitzende des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Thomas Streuber – Schatzmeister des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Christian Baumgarten – Administrator des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins

Paul Seyfarth – Transitionscoach Vereinsmitglied

Dr.med. Oliver Blankenstein – Wissenschaftlicher Beirat des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins,
pädiatrischer Endokrinologe, Charité Berlin

Prof. Dr. med. Peter Kühnen – Wissenschaftlicher Beirat des Kongenitalen Hyperinsulinismus Vereins,
pädiatrischer Endokrinologe, Charité Berlin

Dr. med. Sebastian Kummer – Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum
Düsseldorf

Prof. Dr. med. Thomas Meißner - Stellvertretender Direktor der Klinik, Facharzt für Kinder- und
Jugendmedizin, Zusatzweiterbildung pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Prof. Dr. med. Klaus Mohnike - Wissenschaftlicher Beirat des Kongenitalen Hyperinsulinismus
Vereins, pädiatrischer Endokrinologe, Otto-von-Guericke Universität Universitätskinderklinik
Magdeburg