



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 Haltestelle „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 Metzke -  
Raiffeisenstr. 50  
52372 Kreuzau-Stockheim

oder an [info@stiff-person.de](mailto: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**



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

Unsere Bankverbindung:  
Konto IBAN DE26 5008 0000 0781 7150 00  
BIC DRESDEF33XXX

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

@ [info@stiff-person.de](mailto:info@stiff-person.de) ☎ 02421 504357

(Datum, Unterschrift)