

Bericht zum Studierendenwochenende „Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen“

01.11. – 03.11.2019 im Tannenhof Mölln

Auch in diesem Jahr hat das Lübecker Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) ein Wochenendseminar für interessierte Studierende zum Thema „Diagnostik und Therapie seltener Erkrankungen“ vom 01.11. – 03.11.19 organisiert.

Insgesamt 34 Studierende der ZSEs Bonn, Hamburg und Lübeck sowie 10 Referenten/Organisatoren fanden sich am Freitagnachmittag im Tannenhof Mölln für ein gemeinsames Wochenende ein.

Nach der Begrüßung durch Herrn Prof. Dr. A. Münchau (ZSE Lübeck) und Herrn Prof. Dr. C. Schramm (Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen – UKE) wurden der Ablauf und die Organisation des Wochenendes von Frau Dr. A. Ripke (ZSE Lübeck) und Frau C. Kulikowsky (ZSE Lübeck) erläutert und die Atmosphäre durch ein Kennenlernspiel aufgelockert.

– Frau Dr. Ripke moderierte im Anschluss das Studierendenwochenende. –

Im ersten Vortrag wurden die Teilnehmer von Frau Dr. B. Hanker, Humangenetik Lübeck, in die Blickdiagnose syndromaler Erkrankungen eingeführt. Nach Darstellung der Grundlagen hatten die Teilnehmer die Möglichkeit, die Varianten der mit den Syndromen einhergehenden kraniofazialen Fehlbildungen (knöcherne oder Weichteil-Veränderungen des Gesichts und Schädels, der Zähne und der Ohren), anhand von präsentierten Beispielen zu diagnostizieren.

Frau Prof. Dr. K. Lohmann, Neurogenetik Lübeck, gab anschließend einen umfassenden Überblick über die Entwicklung im Bereich moderner molekulargenetischer Diagnostik incl. des next generation sequencing. Die Studierenden lernten, dass das menschliche Exom nur ein Prozent des Genoms ausmacht und welche Möglichkeiten die „Sequenzierung der zweiten Generation“ eröffnet.

Vor dem Abendessen erhielten die Studierenden Informationen zum interaktiven Workshop „Arzt-Patienten-Interaktion“, der für den Folgetag geplant war.

Dieser interessante und inhaltsreiche Tag klang bei einem Kaminfeuer, Klaviermusik und positiven Gesprächen aus.

Nach einem guten Frühstück am Samstag teilten sich die Studierenden, gemäß ihrer am Vorabend zugeteilten Rollen, in zwei Workshop-Gruppen (internistischer oder neurologischer Schwerpunkt) auf. Das Ziel dieser Arzt-Patienten-Interaktionsübungen war das Erleben und Betrachten von verschiedenen Rollen (Arzt, Patient, Angehöriger, Ethikbeobachter) beim Durchspielen verschiedener vorgegebener Fallszenarien. Durch die dramaturgisch szenische Supervision von Herrn H. J. Kapp, Professor für Dramaturgie und Storytelling, und Herrn J. Dietrich, Dramaturg wurde ein zusätzlicher Erkenntnisgewinn

ermöglicht. Die Workshops wurden begleitet von Herrn Prof. A. Münchau, Dr. A. Ripke, Dr. M. Pauly, Herrn J. Dietrich (neurologischer Schwerpunkt, ZSE Lübeck), sowie Frau Dr. F. Rillig, Frau C. Rudolph, Herrn J. Kapp (internistischer Schwerpunkt, ZSE Hamburg).

Anschließend wurden in einer gemeinsamen Runde die verschiedenen dargestellten Szenarien analysiert, wobei der Fokus neben dem Blick auf den klassischen Sprechakt auch auf die unbewussten körperlichen und kommunikativen Impulse gerichtet wurde. Zusätzlich wurden in dieser Runde ethische Aspekte diskutiert, die sich aus den Fällen ergaben (z. B. Kosten-Nutzen, Aufgaben einer Gesellschaft usw.).

Nach einem schmackhaften Mittagessen hat Herr J. Dietrich in seinem Vortrag „Fiktion und Wissenschaft: Dialog zwischen Kunst und Medizin“ seine künstlerische Arbeit in Bezug auf den Workshop erörtert.

Danach stellte Herr Dr. Dr. S. Tiede, Pädiatrie UKE, die experimentelle Therapie bei lysosomalen Speicherkrankheiten am Beispiel des Off-Label-Use von Ambroxol bei Morbus Gaucher Typ II vor.

Die Studierenden der verschiedenen Standorte hatten sich vorab bereit erklärt, für das Wochenende verschiedene Fallpräsentationen vorzubereiten. Diese wurden am Nachmittag von den Hamburger- und Lübecker Teilnehmern vorgetragen. Die Nutzung eines TED-Abstimmungs-Systems und einer Brainstorming-App ermöglichten dem Publikum, interaktiv den Weg zur jeweiligen Diagnosefindung zu begleiten.

Zum Abschluss dieses spannenden Tages veranstaltete Herr Prof. A. Münchau ein Video-Quiz zu seltenen neurologischen Bewegungsstörungen.

Auch dieser Tag klang nach einem reichhaltigen Abendessen bei einem Kaminfeuer, Kartenspielen und regem Austausch untereinander aus.

Der Sonntag begann mit den interaktiven Fallpräsentationen der Bonner Studierenden.

Danach hat Herr Dr. Beyer, Schönklinik Hamburg, die Auswirkungen komplexer Fehlbildungen im Alter eindrücklich und berührend am Beispiel von Menschen mit Contergan-Schäden anhand der gesammelten Erfahrungen bei seiner Arbeit aufgezeigt.

Herr G. Stracke, Hilfswerk für Contergan-Geschädigte Hamburg, selbst Betroffener, demonstrierte anschaulich aus eigener Erfahrung die wachsenden Probleme der Geschädigten mit zunehmendem Alter. Die Reaktionen der Studierenden und deren engagierte Fragen veranschaulichten, wie eindrucksvoll und intensiv diese persönliche Vorstellung auf sie gewirkt hat.

Nach einer intensiven Abschlussrunde traten die Teilnehmer ihre Heimreise an.

Das auch diesjährige positive Feedback der Teilnehmer motiviert uns sehr bei der Planung des Studierenden-Wochenendes 2020.

C. Kulikowsky
Lotsin ZSE Lübeck