

Solidarität mit den „Waisen der Medizin“

Experten schätzen, dass es mindestens sechs-, wahrscheinlich eher zehntausend Seltene Erkrankungen gibt. Da die Tendenz durch fortschrittliche Diagnostik steigend ist, gilt dies auch für die Zahl der Betroffenen: Allein in Deutschland leiden mindestens vier, wahrscheinlich eher fünf Millionen Kinder, Jugendliche und Erwachsene an einer dieser zu meist genetisch bedingten Krankheiten, die bisher kaum erforscht wurden.



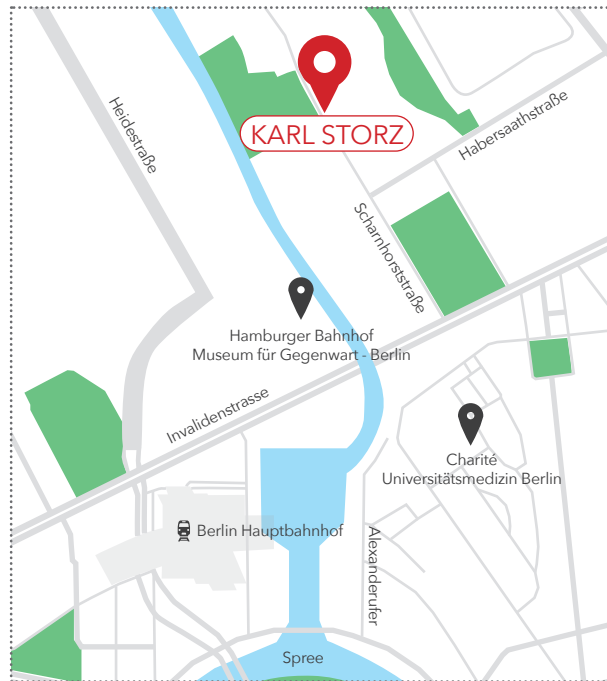
„Egal, ob Kind oder erwachsen, niemand sollte sich mit einer ernst, oft chronischen und lebensverkürzenden Erkrankung allein gelassen fühlen – schon gar nicht in einem der besten Gesundheitssysteme der Welt.“

Eva Luise und Bundespräsident a. D. Horst Köhler

Die **Eva Luise und Horst Köhler Stiftung** setzt sich seit 2006 durch gezielte Forschungsförderung und Netzwerkarbeit für eine bessere medizinische Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen ein. Der jährlich vergebene Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen gehört mittlerweile zu den etabliertesten Auszeichnungen in diesem Forschungsbereich.

Auch durch die Vergabe von Stipendien und die Bereitstellung zusätzlicher Projektmittel ermutigt die Stiftung exzellente Ärzte und Wissenschaftlerinnen, sich mit bislang wenig erforschten Krankheitsbildern zu beschäftigen. Die Stiftung unterstützt die Etablierung einer vernetzten Versorgungsstruktur gemäß des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) und fördert durch Symposien den fachlichen Austausch von Medizinerinnen, Wissenschaftlern, und Patientenvertreterinnen. Gemeinsam mit der Else Kröner-Fresenius-Stiftung konnten bisher zwei Forschungskollegien vergeben werden.

Forschung hilft heilen. Sie ist unser mächtigstes Werkzeug im Kampf gegen Seltene Erkrankungen. Der medizinische Fortschritt ist auf unserer Seite. Lassen Sie uns gemeinsam dafür sorgen, dass er alle Menschen erreicht – unabhängig davon, ob sie an einer häufigen Krankheit leiden oder an einer, die nur selten vorkommt!



Veranstaltungsort:

KARL STORZ Besucher- und Schulungszentrum Berlin
Scharnhorststraße 3 | 10115 Berlin

Anmeldung:

Teilnahme kostenlos nach vorheriger Anmeldung unter
www.elhks.de/symposium2020

Wir freuen uns über Ihre Spende!

Sparkasse KölnBonn
IBAN DE83 3705 0198 1901 4480 17
BICCOLSDE33X

Mehr über unsere Arbeit erfahren Sie unter www.elhks.de

 **eva luise
und horst köhler
stiftung**
*Für Menschen mit
Seltene Erkrankungen*

5. SYMPOSIUM ZUM
RARE DISEASE DAY 2020

**Digitalisierung –
Chance oder Risiko für die
Seltene?**

Mit Unterstützung von



Eva Luise und Horst Köhler Stiftung | Simrockstr. 4 | 53113 Bonn
Büro Berlin | Telefon: 030 915 42 333 | info@elhks.de

27. UND 28. FEBRUAR 2020

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,

ob Big Data, Cloud Computing oder der Einsatz Künstlicher Intelligenz (KI) – die Digitalisierung macht vor dem Gesundheitswesen nicht halt. Im Gegenteil. Deshalb widmet sich das 5. Rare Disease Symposium unserer Stiftung der digitalen Revolution, die aktuell in allen klinischen und wissenschaftlichen Bereichen der Medizin vorangetrieben wird.

Die systematische Nutzung digitaler Gesundheitsdaten kann dazu beitragen, bisher nur unzureichend erforschte Krankheiten künftig besser zu verstehen und zielgerichteter zu behandeln. Daher arbeitet die Medizininformatik-Initiative (MII) seit 2016 daran, Patientendaten, die während eines Klinikaufenthalts entstehen, bundesweit digital zu vernetzen. Damit soll ein lernendes, digital vernetztes Gesundheitssystem entstehen, in dem stets die richtige Person die richtige Information zur richtigen Zeit hat.

Für Patientinnen mit seltenen Krankheiten, die oft eine wahre Odyssee von Klinik zu Klinik erleben, klingt das fast zu gut, um wahr zu sein. Doch welche Risiken ergeben sich, wenn wir überaus sensible Daten immer umfassender erheben, verknüpfen und auswerten?

Welche Partizipationsmöglichkeiten müssen deshalb von Anfang an mitgedacht werden und wie können informationelle Selbstbestimmung und das Recht auf Nichtwissen angesichts der Datenflut sichergestellt werden?

Ich möchte Sie herzlich einladen, mit uns zu diskutieren, welche Chancen, Risiken und Perspektiven sich aus einem digitalisierten Gesundheitswesen insbesondere für die Betroffenen von Seltene Erkrankungen ergeben.

Ihre



Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich
Vorsitzende des Vorstands

Donnerstag, 27. Februar 2020

ab 12:00 | **Registrierung / Mittagessen**

13:00-13:10 | **Grußwort**
Eva Luise Köhler

13:10-13:20 | **Begrüßung und Einleitung**
Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich

13:20-14:00 | **Keynote: Datenschutz in der Medizinforschung – Chancen & Risiken**
Ulrich Kelber Bundesbeauftragter für den Datenschutz und die Informationsfreiheit

14:00-14:30 | **Patient*innenperspektive**
Wünsche, Hoffnungen und Ängste von Betroffenen
Dr. Jörg Richstein Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

14:30-15:00 | **Kaffeepause**

15:00-15:30 | **Forschungskolleg „Seltene Erkrankungen“**
Wie verbessern wir standortübergreifende Strukturen für Forschung, Aus- und Weiterbildung?
Prof. Dr. Angela Hübner Universitätsklinikum Dresden

15:30-16:00 | **Digitalisierung in der Versorgung**
Welche Impulse kommen aus den Innovationsfonds-Projekten?
Prof. Josef Hecken Unparteiischer Vorsitzender, Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

16:00-17:00 | **Podium: Gendiagnostik, Big Data und KI – Wie viel Wissen tut uns gut?**
Mareice Kaiser Journalistin und Buchautorin
Prof. Dr. Gunnar Duttge Direktor Abt. für strafrechtliches Medizin- und Bierecht, Universität Göttingen
Prof. Dr. Ingo Kurth Direktor Institut für Humangenetik der RWTH Aachen
Dr. Jörg Richstein Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.
Moderation: Dr. Franziska Krause Universitätsklinikum Heidelberg

18:00-19:30 | **Festliche Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises für Seltene Erkrankungen 2020**
anschließend Eva Luise Köhler Lecture

ab 19:30 | **Empfang**

Freitag, 28. Februar 2020

8:30-9:15 | **Digitale Zusammenarbeit bei Seltene Erkrankungen in Deutschland**
Auf dem langen Weg von der unkoordinierten zur konzertierten Digitalisierung im Gesundheitssystem
Prof. Sylvia Thun & Dr. Josef Schepers Core-Unit eHealth und Interoperabilität, Berlin Institute of Health, Charité

9:15-10:00 | **Was bedeutet Broad Consent für die Kommunikation mit Patient*innen?**
Vor welche besonderen Herausforderungen stellt uns die Zustimmung zur Datenfreigabe für die Forschung?
Dr. Christoph Schickhardt AG Consent, Medizininformatik-Initiative (MII), Universitätsklinikum Heidelberg

10:00-10:30 | **Kaffeepause**

10:30-11:00 | **Neue Methoden der Analyse von Patientendaten**
Auf dem Weg Seltene Erkrankungen besser zu verstehen
PD Dr. Martin Boeker Leitung Medical Data Science und Standortleitung der MII, Universitätsklinikum Freiburg

11:00-11:30 | **Zukunft der Künstlichen Intelligenz bei der Diagnose Seltene Erkrankungen**
Optimistische Betrachtungen am Beispiel von Ada Health
Dr. Martin Hirsch Co-Founder & Chief Scientific Officer, Ada Health GmbH

11:30-12:00 | **PEPA – eine persönliche, einrichtungsübergreifende Gesundheits- und Patientenakte**
Erste Erfahrungen am Universitätsklinikum Heidelberg
PD Dr. Daniela Choukair Universitätsklinikum Heidelberg

12:00-13:00 | **Lunch**

13:00-14:20 | **Worldcafé**
Wo sehen wir Chancen und Risiken der Digitalisierung für Menschen mit Seltene Erkrankungen?
Diskussion an Thementischen

14:20-14:50 | **Keynote: Digitalisierung – Treiber für eine bessere Gesundheitsversorgung?**
Dr. Gottfried Ludwig Leiter der Abteilung Digitalisierung und Innovation, Bundesministerium der Gesundheit

14:50-15:00 | **Verabschiedung**