



# NAKSE

## Vertiefungsworkshop

### Deutsche Referenznetzwerke:

Wie Vernetzung Mehrwert schafft und wir die Versorgung patientengerecht gestalten können

**23. September 2022**

**10 Uhr bis 17.30 Uhr**

Holiday Inn Berlin Airport

Conference Centre

sowie online auf [achse.live](https://achse.live)

**#NAKSEWorkshop**

**Freitag, 23. September 2022**

**10:00 – 10:20 | Eröffnung**

Mirjam Mann, ACHSE e. V.

**10:20 – 10:40 | Patient Journey – vom Bedarf der Patientinnen und Patienten zur vernetzten Versorgung**

Anke Widenmann-Grolig, KEKS e. V., ERN ERNICA

**10:40 – 11:00 | Deutsche Referenznetzwerke (DRN)**

Dr. Holm Graebner, Universitätsklinikum Tübingen

**11:00 – 11:45 | Miteinander voneinander lernen**

Good Practice Beispiel 1 – DRN NetsOs

Good Practice Beispiel 2 – DRN-ERNICA, DRN-eUROGEN

Prof. Dr. Corinna Grasmann und Prof. Dr. Jochen Hubertus,

Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum

**11:45 – 12:00 | Pause**

**12:00 – 12:15 | Strukturierte Beteiligung der Selbsthilfe in vernetzter Zentrenstruktur – ein Projekt der ACHSE**

Dr. Christine Mundlos, ACHSE e. V.

**12:15 – 13:00 | Diskussion – Mehrwert der Vernetzung**

Mirjam Mann, ACHSE e. V.

**13:00 – 14:00 | Mittagessen**

**14:00 – 16:00 | Workshops**

**Workshop 1: Strukturelle Entwicklung der DRNs**

Thematischer Fokus: Was leisten die DRNs für wen?

Welche Anforderungen an die Art der Zusammenarbeit haben wir?

**Workshop 2: Zugang der Patienten zu den DRNs**

Thematischer Fokus: Wie erreichen wir, dass Patientinnen und

Patienten zu den DRNs gelangen und von den Leistungen profitieren

können? Welche Lösungen gibt es hierfür?

**16:00 – 16:30 | Pause**

**16:30 – 17:00 | Plenum**

Vorstellung der Ergebnisse der Workshops

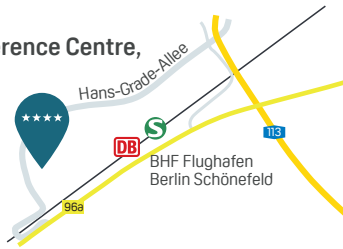
**17:00 – 17:15 | Resümee**

Kommende Herausforderungen und offene Punkte

**Verabschiedung**

## Organisatorisches

Der Workshop findet in Berlin im  
**Holiday Inn Berlin Airport Conference Centre**,  
Hans-Grade-Allee 5,  
12529 Berlin-Schönefeld statt  
sowie **ONLINE auf achse.live**.  
Die Teilnahme ist kostenlos.



Ob Sie online oder in Berlin teilnehmen möchten  
oder bereits vorangemeldet sind,  
**bitte registrieren Sie sich:**  
<https://achse.live/register/>



Über die Registrierung gelangen Sie auch zur Hotelreservierung.

## Hinweis

Aufgrund der nicht abschätzbaren Lage hinsichtlich Corona  
ist die Zahl der teilnehmenden Personen in Berlin auf etwa 120  
Personen begrenzt. Daher operieren wir mit einer Warteliste.  
Wir informieren Sie nach der Registrierung zeitnah (und haben  
natürlich die Voranmeldungen im Blick).

## Wir freuen uns auf Ihre zahlreiche Teilnahme!

Bleiben Sie informiert  
#NAKSEWorkshop



@ACHSEeV



@ACHSEeV



@achse\_ev

## Kontakt Organisationsteam

ACHSE e. V.  
Telefon: 030-330 07 08-0  
E-Mail: [nakse@achse-online.de](mailto:nakse@achse-online.de)

## Wir danken

Die Durchführung der NAKSE wird ermöglicht durch  
die Förderung von:



Dachverband

das Sponsoring von



Wir danken Aktion Mensch für die Förderung  
der Gebärdens- und Schriftdolmetscherinnen  
sowie -dolmetscher.



NAKSE ist ein Veranstaltungsformat der



in Kooperation mit den Zentren für  
Seltene Erkrankungen (ZSE).

Der Beitrag der ZSE wird koordiniert  
vom ZSE Tübingen.



Behandlungs- und  
Forschungszentrum für  
Seltene Erkrankungen  
Universitätsklinikum  
Tübingen