

Referenten:

Dr. Diedrich Bühler
GKV - Spitzenverband
Abteilung Medizin

Ministerialdirektorin Karin Knufmann-Happe
Bundesministerium für Gesundheit
Leitung Abteilung 3

Dr. Thomas Mittendorf
Gottfried Wilhelm Leibniz Universität Hannover,
Wirtschaftswissenschaftliche Fakultät, Institut für
Versicherungsbetriebslehre, Forschungsstelle für
Gesundheitsökonomie

Christoph Nachtigäller
ACHSE e.V.,
Vorsitzender

Hermine Nock
Bundesverband Herzkranker Kinder
Geschäftsführung

Dr. Andreas L.G. Reimann
ACHSE e.V., 1. Stellvertreter Vorsitzender
Mukoviszidose e.V., Geschäftsführung

Borgi Winkler-Rohlfing
ACHSE e.V., stellvertretende Vorsitzende
Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.,
Vorsitzende

Rolf Rossbach
Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im
Gesundheitswesen e.V.,
Stellvertreter Vorsitzender

Dr. Nicole Schlottmann
Deutsche Krankenhausesellschaft
Geschäftsführung Dezernat V

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner
Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Leiter
der Abteilung Pneumologie und Allergologie, Leiter
Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene
Mukoviszidose e.V., 2. Vorsitzender

Dr. Ahlke Willenborg
Medizinisches Versorgungszentrum, DRK Kliniken Berlin
Westend

**„Bedarfsgerechte gesundheitliche
Versorgung für Menschen mit
Seltene Erkrankungen“**

**Einladung:
Fachtagung**

**Allianz Chronischer Seltener
Erkrankungen e.V. (ACHSE) und
Mukoviszidose e.V.**

**18. Juni 2009
10.30-18.00
Haus der Commerzbank
Pariser Platz 1
10117 Berlin**

Programm

Moderation: Helmut Laschet, Ärzte Zeitung		13.15 14.15	Die bedarfsgerechte medizinische Versorgung herzkranker Kinder: Wie sie sein sollte und woran es scheitert	Herrmine Nock Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.	15.00 15.20	Wie kommen wir zu einer patientenzentrierten Versorgung von Seltene Erkrankungen? Lösungsmöglichkeiten und Finanzierung	Dr. Andreas Reimann ACHSE e.V. Mukoviszidose e.V.
Ab 10.30 Begrüßungskaffee							
11.00 Begrüßung	Christoph Nachtigäller ACHSE e.V.		Neue Wege der bedarfsgerechten medizinischen Versorgung von Kindern mit Epidermolysis bullosa	Dr. Ahlke Willenborg DRK Kliniken Berlin / Westend	15.20 15.30	Diskussion	
11.10 Warum brauchen Menschen mit Seltene Erkrankungen eine besondere medizinische Versorgung?	Borgi Winkler- Rohlfing ACHSE e.V.		Die medizinische Versorgung Seltener Erkrankungen in einem sektoren- und fachübergreifenden Netz unterschiedlicher Leistungserbringer im Rahmen der integrierten Versorgung als Modell	Rolf Rossbach Deutsche Gesellschaft für Integrierte Versorgung im Gesundheitswesen e.V.	15.30 16.00	Kaffeepause	
11.25 „Medizinische Versorgung von Menschen mit Seltene Erkrankungen“, Ergebnisse der Versorgungs- Forschung	Dr. Thomas Mittendorf Gottfried Wilhelm Leibniz Universität Hannover	14.15 14.30	Diskussion		16.00 17.30	Podiumsdiskussion „Neue Wege in der Versorgung Seltener Erkrankungen“	Dr. Nicole Schlottmann Deutsche Krankenhausesell- schaft
11.40 Diskussion		14.15 14.30	Diskussion			Kurzstatements gesundheitspolitischer Experten	Karin Knuffmann- Happe Bundesministerium für Gesundheit
11.50 Diskussion							Dr. Dietrich Bühler GKV- Spitzenverband
11.50 Aufgabe und Funktion von Kompetenzzentren in der Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose: Theorie und Praxis	Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner Klinikum der Johann Wolfgang Goethe- Universität Mukoviszidose- Patientin	14.30 14.50	Was kann der Facharzt für Innere und Allgemeinmedizin in der Funktion als Hausarzt in der Versorgung von Patienten mit Seltene Erkrankungen leisten? Welche Rolle könnte er übernehmen?	Deutscher Hausärzteverband -angefragt-			Dr. Andreas L.G. Reimann ACHSE e.V. Mukoviszidose e.V.
12.20 Diskussion		14.50 15.00	Diskussion		17.30- 18.00	Schlusswort	Borgi Winkler- Rohlfing Lupus-Patientin
12.30 Mittagspause							Christoph Nachtigäller ACHSE e.V.
13.15							

Mit freundlicher Unterstützung von der Commerzbank und der AOK – Die Gesundheitskasse