



NAKSE

Gemeinsam für ein besseres Leben

Eine Konferenz der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen

23. und 24. September 2021

www.achse-online.de

#NAKSE2021

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie können wir Menschen mit Seltene Erkrankungen auf ihrem lebenslangen Weg durch das Gesundheitswesen besser begleiten? Was benötigen die Betroffenen, was die Fachkräfte, die im Gesundheitswesen, in der Wissenschaft und Forschung tätig sind, was die Industrie, damit die Versorgung der Patientinnen und Patienten besser gelingt? Wie kann die Digitalisierung in der Medizin dazu beitragen? Welche Rolle spielen Errungenschaften von der Genanalyse bis zur Künstlichen Intelligenz? Was hat sich seit der NAKSE 2019 bewegt und was wollen wir jetzt erreichen?

Diese und weitere wichtige Themen stehen im Fokus der zweiten Nationalen Konferenz zu Seltene Erkrankungen NAKSE 2021 - **Gemeinsam für ein besseres Leben.**

Expertinnen und Experten aus Patientenorganisationen, aus der Medizin, Forschung und anderen Bereichen des Gesundheitswesens werden dazu ihre Erfahrungen, Vorgehensweisen und Visionen vorstellen, die wir gemeinsam diskutieren werden. Obschon die NAKSE 2021 pandemiebedingt nur online stattfindet, freuen wir uns dennoch auf den direkten und persönlichen Austausch mit allen Teilnehmenden während der gesamten Tagung.

Teilnehmen heißt Zukunft gestalten – Gemeinsam für ein besseres Leben für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen!

Wir freuen uns auf Sie.

Mirjam Mann, Geschäftsführerin ACHSE e.V.
Dr. Holm Graeßner, Geschäftsführer ZSE

Donnerstag, 23. September 2021

10:00 – 10:05 | Eröffnungsfilm

10:05 – 10:15 | Grußwort

Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE

10:15 – 10:30 | Impulsvortrag

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn

10:30 – 10:45 | Wissen rettet Leben. Ein Vater berichtet

Robert Bopp, CFD Foundation e. V.

10:45 – 11:00 | Gemeinsam für ein besseres Leben

Geske Wehr, Vorsitzende ACHSE e.V., Prof. Dr. Helge Hebestreit, AG Zentren für Seltene Erkrankungen

11:00 – 11:30 | Pause

Themenblock 1

Suchen, finden, kämpfen - Der Weg der Betroffenen durch das Gesundheitssystem

11:30 – 13:00 | Vorträge

Die Diagnostische Odyssee - Erfahrungen und Empfehlungen der ARVC-Selbsthilfe

Ruth Biller, ARVC-Selbsthilfe e.V.

Selten oder häufig - wir brauchen für alle Menschen eine neue Systemarchitektur der Zusammenarbeit.

Sonja Laag, BARMER

Patientenlotsen - eine hilfreiche Unterstützung

Rainer Sbrzesny, Büro des Patientenbeauftragten

Vernetzte wohnortnahe Versorgung von Seltenen Erkrankungen am Beispiel Hausarztpraxis Dr. Martin Mücke

PD Dr. med. Martin Mücke, Bonn

13:00 – 14:30 | Mittagspause

13:00 – 14:30 | Selten gut informiert - Flash Talks

14:30 – 16:00 | Vorträge

Update NAKSE 2019 - Thema Diagnose

Dr. med. Christine Mundlos, ACHSE e.V., Prof. Dr. Tobias Bäumer, ZSE Lübeck

Für eine Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten - die deutsche Genominitiative Genom.DE

Dagmar Friese, Bundesministerium für Gesundheit, Prof. Dr. Thomas Berlage, Fraunhofer Institut

Der Einsatz Künstlicher Intelligenz zur Diagnosefindung bei Seltenen Erkrankungen

Prof. Dr. Lorenz Grigull, ZSE Bonn

16:00 – 16:30 | Pause

16:30 – 18:00 | Vorträge und Diskussion

Der tägliche Kampf um die richtige Versorgung

Erfahrungsberichte Betroffener

Welche Hürden müssen Ärztinnen und Ärzte überwinden, um der bestmöglichen Versorgung gerecht zu werden?

Prof. Dr. Jürgen Schäfer, Uniklinik Marburg

Welchen Beitrag kann der MDK leisten, damit die bestmögliche Versorgung bei den betroffenen Menschen ankommt?

Dr. Kerstin Haid, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS)

Diskussionsrunde mit Referierenden und Publikum

Freitag, 24. September 2021

Themenblock 2

Netzwerke und Therapie

09:00 – 11:00 | Vorträge und Diskussion

Update NAKSE 2019 - Vernetzte Versorgung

Anke Widenmann-Grolig, KEKS e.V., Dr. Alexandra Berger, ZSE Frankfurt

Die Zukunft der Versorgung bei chronischen neurologischen Erkrankungen

Prof. Bastiaan R. Bloem, Radboud University Nijmegen

Deutsche Referenznetzwerke für Seltene Erkrankungen

Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen

Was muss sich im deutschen Gesundheitswesen verbessern, damit gute Vernetzung gelingt?

Anke Widenmann-Grolig, KEKS e.V., Dr. Alexandra Berger, ZSE Frankfurt, Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen, Prof. Bastiaan R. Bloem, Radboud University Nijmegen, Dr. Christine Mundlos, ACHSE e.V.

Panelmoderation: Ralf Heyder, Charité

11:00 – 11:30 | Pause

11:30 – 13:30 | Vorträge und Diskussion

Update NAKSE 2019 - Orphan Drugs in Deutschland und in der EU

Dr. Sabine Sydow, vfa, Dr. Matthias Wilken, BPI

Nicht ohne uns über uns - Patientinnen und Patienten als Partner in der Arzneimittelversorgung

Dr. Martin Danner, BAG Selbsthilfe

Innovation und gesellschaftliche Verantwortung in der Arzneimitteltherapie und -versorgung

Dr. Stefan Lange, IQWiG, Brigitte Käser, AOK, Dr. Sabine Sydow, vfa, Dr. Matthias Wilken, BPI, Dr. Martin Danner, BAG Selbsthilfe, Dr. Inge Schwersenz, DGM, PD Dr. Rebecca Schüle, Universität Tübingen

Panelmoderation: Mirjam Mann, ACHSE e.V.

13:30 – 14:30 | Mittagspause

14:30 – 16:00 | Vorträge und Diskussion

Mind the gap! Welche Hürden gibt es von der Bench zur Bedside?

Dr. Frank Stehr, NCL-Stiftung

IRDiRC Prinzipien am Beispiel der international vernetzten Genomforschung für seltene Erkrankungen

Prof. Dr. Hanns Lochmüller, Universität Ottawa Kanada

Fragen aus dem Publikum und Diskussionsrunde mit den Teilnehmenden

16:00 – 16:30 | Schlusswort

Mirjam Mann, ACHSE e.V., Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen

Durch die NAKSE 2021 führen Dr. Holm Graeßner vom ZSE Tübingen sowie Mirjam Mann, Dr. med. Christine Mundlos und Bianca Paslak-Leptien von der ACHSE.

Organisatorisches

Die NAKSE 2021 findet ausschließlich ONLINE statt.
Die Teilnahme ist kostenlos.

CME- sowie RbP-Punkte sind beantragt.

Bitte melden Sie sich an. Sie erhalten Ihren
Zugangslink nach der Registrierung.

www.achse-online.de



SCAN ME

Flash Talks

Sie arbeiten an innovativen Projekten und Studien oder
möchten Ihre Erfolge im Bereich der Seltene Erkrankungen
einem breiten Publikum vorstellen? Die Flash-Talks-Session
bietet Ihnen genau diese Möglichkeit - in vorab
aufgezeichneten Kurzvorträgen.

Auf der NAKSE-Plattform können Sie sich nach der
Registrierung im geschützten Bereich "Flash-Talks-
Sessions" jederzeit **bis einschließlich 18. Juli** um einen
Platz in der Session bewerben.

Ansprechpartnerin ist Julia Giehl vom ZSE Tübingen:
julia.giehl@med.uni-tuebingen.de.

Weitere Informationen zum Bewerbungs-
verfahren und Ablauf finden Sie hier:



SCAN ME

www.achse-online.de

Wir freuen uns auf Ihre zahlreiche Teilnahme!

Bleiben Sie informiert
Facebook @ACHSEeV
Twitter @ACHSEeV
Instagram @achse_ev

#NAKSE2021

Kontakt Organisationsteam
ACHSE e.V.
Telefon 030-3300708-0
E-Mail nakse@achse-online.de

Wir danken

Die Durchführung der NAKSE wird ermöglicht durch

das Sponsoring von



NAKSE ist eine Konferenz der



in Kooperation mit den Zentren
für Seltene Erkrankungen.

Der Beitrag der Zentren für
Seltene Erkrankungen wurde
koordiniert vom

