

Nationale Konferenz für Seltene Erkrankungen NAKSE

„GEMEINSAM BESSER VERSORGEN“

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

Tagungsort: Berlin, Holiday Inn Berlin Airport Conference Centre

PROGRAMM

Donnerstag, 26. September 2019

11:00 – 11:15	Eröffnung durch Dr. Jörg Richstein, ACHSE und Dr. med. Cornelia Zeidler, AG Zentren für Seltene Erkrankungen (AG ZSE)
11:15 – 11:25	Grußwort: Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE
11:25 – 11:40	Impulsvortrag: Sabine Weiss, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit
11:40 – 11:55	Folker Quack, Birgit Hardt und Dario, von Tay-Sachs und Sandhoff betroffene Familie / Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.
11:55 – 12:10	Dr. Jörg Richstein (ACHSE): Politisches Statement der ACHSE
12:10 – 12:30	Yann le Cam (EURORDIS): A European vision for better healthcare for people with rare diseases
12:30 – 13:30	Podiumsdiskussion <ul style="list-style-type: none">Sabine Weiss, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Gesundheit, CDUSabine Dittmar, MdB, SPDDr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB, Bündnis 90/Die Grünen,Mirjam Mann, ACHSEProf. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Universitätsklinikum HeidelbergDr. Doris Pfeiffer, GKV Spitzenverband
13:30 – 15:00	Mittagessen und Poster-Ausstellung

Themenblock 1 – Diagnose

15:00 – 15:15	Warum ist die Diagnosestellung so wichtig?	Sandra Mösche, Elterninitiative Apert-Syndrom und verwandte Fehlbildungen e.V. (EAS)
15:15 – 15:30	Etablierte Diagnosewege der Innovationsfondsprojekte TRANSLATE-NAMSE und ZSE-DUO	Prof. Dr. Heiko Krude, Berliner Centrum für Seltene Erkrankungen (BCSE)
15:30 – 15:45	Interdisziplinäre Sprechstunde für Patienten ohne Diagnose (InterPoD)	Dr. Christiane Stieber, Zentrum Seltene Erkrankungen Bonn
15:45 –	Pädiatrische Patienten ohne Diagnose –	Prof. Dr. Stefan Mundlos, Charité

16:00	Stand der Exomdiagnostik	Berlin
16:00 – 16:15	Find Zebra, Dr. Google, Big Data – Wie kann die Digitalisierung bei der Diagnostik Seltenen Erkrankungen helfen?	Dr. Tobias Mueller, Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE), Universitätsklinikum Marburg
16:15 – 17:00	Kaffeepause	
17:00 – 17:15	„Genome First“ Diagnostik in der Regelversorgung - Ist das die Zukunft?	Prof. Dr. Olaf Rieß, Universitätsklinikum Tübingen
17:15 – 17:30	Chancen der Medizininformatik-Initiative für Patienten mit Seltenen Erkrankungen	Sebastian C. Semler, TMF - Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.
17:30 – 18:30	Diskussionsrunde: Was muss sich verbessern, damit der Weg zur Diagnose in Zukunft kürzer wird?	<ul style="list-style-type: none"> • Sandra Mösche, EAS • Prof. Dr. med. Heiko Krude, BCSE • Prof. Dr. med. Olaf Rieß, Universitätsklinikum Tübingen • PD Dr. med. Martin Mücke, ZSE Bonn und niedergelassener Arzt

Festliches Abendessen vor Ort aus Anlass 15 Jahre ACHSE.

Freitag, 27. September 2019

Themenblock 2 – Zugang zu guten Arzneimitteln

09:00 – 09:15	Gute Arzneimittel aus Sicht von Patienten mit Seltenen Erkrankungen am Beispiel der Mukoviszidose: Bedürfnisse, Mitwirkung, Zugang und Preise	Stephan Kruij, Mukoviszidose e.V.
09:15 – 09:30	Zulassung von Orphan Drugs	Dr. Frauke Naumann-Winter, Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
09:30 – 09:45	Evidenzanforderung für die Nutzenbewertung: Warum bedarf es einer Datenerhebung nach Marktzugang?	Dr. Antje Behring, Gemeinsamer Bundesausschuss
09:45 – 10:00	Datenerhebung nach Zulassung - Chancen und Herausforderungen aus Sicht der Industrie	Martina Ochel, Sanofi-Aventis
10:00 – 10:15	Ist der Zugang zu Orphan Drugs für Patienten in Deutschland in Gefahr?	Mirjam Mann, ACHSE
10:15 – 10:30	Innovativität und Bezahlbarkeit: Wo geht die Reise hin und wer hält die Balance?!	PD Dr. Thorsten Wolf, Pronova BKK
10:30 – 11:00	Diskussionsrunde: Wie stellen wir sicher, dass gute Arzneimittel entwickelt werden?	<ul style="list-style-type: none"> • Stephan Kruij, Mukoviszidose e.V. • Tina Taube, Verband der for-

		<p>schenden Pharma-Unternehmen in Deutschland</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mirjam Mann, ACHSE • Dr. Frauke Naumann-Winter, Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte • Dr. Antje Behring, Gemeinsamer Bundesausschuss • PD Dr. Thorsten Wolf, Pronova BKK
11:00 – 11:30	Kaffeepause	

Themenblock 3 – Zentren

11:30 – 11:45	Vision für eine vernetzte Versorgung	Anke Widenmann-Grolig, KEKS e.V.
11:45 – 12:00	Das NAMSE-Zentrenmodell – Ziele, Kriterien, Zertifizierung	Dr. Miriam Schlangen, Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
12:00 – 12:15	Was leisten die Zentren für Seltene Erkrankungen zurzeit?	Prof. Dr. Helge Hebestreit, ZSE Würzburg
12:15 – 12:30:00	Europäische Referenznetzwerke (ERN) - Mehrwert für die Versorgung der Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland	Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen
12:30 – 12:45	Kodieren von Seltenen Erkrankungen - Chancen und Herausforderungen für Versorgung und Epidemiologie	Dr. Stefanie Weber, Deutsche Institut für Medizinische Dokumentation und Information
12:45 – 13:00	Der se-atlas – Eine Plattform zur Darstellung von Zentren, Experten und Selbsthilfe	Johanna Schäfer, Medical Informatics Group, Universitätsklinikum Frankfurt
13.00 – 14:00	Mittagspause	

14:00 – 14:15	Hat die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für Seltene noch eine Zukunft oder was müsste sich ändern?	Sonja Froschauer, Bundesverband ambulante spezialfachärztliche Versorgung e.V.
14:15- 14:30	Welche Möglichkeiten der Finanzierung gibt es - Chancen und Herausforderungen?	Ralf Heyder, Verband der Universitätsklinika Deutschlands
14:30- 14:45	Wie kann die Finanzierung der Zentren sichergestellt werden?	Johannes Wolff, GKV Spitzenverband
14:45 – 15:30	Diskussionsrunde – Wie wird Qualität finanziert?	<ul style="list-style-type: none"> • Anke Widenmann-Grolig, KEKS e.V. • Ralf Heyder, Verband der

		Universitätsklinikum Deutschlands (VUD) <ul style="list-style-type: none"> • Geske Wehr, ACHSE • Johannes Wolff, GKV Spitzenverband • Sonja Froschauer, Bundesverband ambulante spezialfachärztliche Versorgung e.V.
Abschluss		
15:30 - 16:00	Fortschritte für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erreichen – Was ist jetzt zu tun?	Geske Wehr, ACHSE, und Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen

(7 CME-Punkte werden bei der Landesärztekammer Berlin angefragt.)