

PROGRAMM NATIONALE KONFERENZ FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

13. und 14. Oktober 2010 in den DRK-Kliniken-Westend in Berlin

Moderation Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt

	Mittwoch, den 13. Oktober 2010 von 10:00 bis 13:00 Uhr
1.	Eröffnung der Konferenz Christoph Nachtigäller, Vorsitzender der ACHSE
2.	Grußwort Oberin der DRK Schwesternschaft Berlin Frau Heidi Schäfer-Frischmann
3.	Grußwort des Patientenbeauftragten MdB Wolfgang Zöllner
4.	ACHSE Film zum Leben mit einer Seltenen Erkrankung
5.	Warum brauchen Betroffene einen Nationalplan für Seltene Erkrankungen? Anne Kreiling, Gründungsvorsitzende der ACHSE und Ehrenvorsitzende der DGM im Gespräch mit Betroffenen.
6.	Anregungen aus der EU: die Empfehlung des Rates und die „EUROPLAN-Recommendations“ – Was können wir aus Europa lernen? Mirjam Mann, Geschäftsführerin der ACHSE
7.	Wo steht Deutschland? Eine Studie zu Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen Martin Frank, Dipl.-Ök., Gottfried Wilhelm Leibniz Universität Hannover, Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie
8.	NAMSE - Ein Schritt zur Umsetzung der EU-Vorgaben Dr. Volker Grigutsch, Bundesgesundheitsministerium
	Kaffeepause (11:30 bis 12:00 Uhr)
9.	PODIUMSDISKUSSION - Moderation: Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt Dr. Volker Grigutsch, BMG Dr. Birgit Wetterauer, BMBF Christoph Nachtigäller, ACHSE Dr. Michael Brenske, Deutsche Krankenhausgesellschaft Dr. Paul Rheinberger, Kassenärztliche Bundesvereinigung Dr. Bernhard Egger, GKV-Spitzenverband Michael Danzl, Actelion/ VFA Dr. Arpad von Moers, Chefarzt der Kinderkliniken der DRK Borgi Winkler-Rohlfing, Betroffene

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Wir danken der Schwesternschaft der
DRK-Kliniken für ihre großzügige und
nachhaltige Unterstützung der Arbeit
der ACHSE

Anschließend 4 Parallel Workshops von 14:00 bis 17:30 Uhr und am 14. Oktober von 9:30 bis 15:00 Uhr (siehe auch die gesonderten Tagesordnungen)

Informationen verbessern	Forschung	Versorgung	Monitoring eines Nationalplans
Moderation: Dr. Sylvia Sanger	Moderation: Prof. Dr. Erik Harms	Moderation: Dr. Andreas Reimann	Moderation: Dr. Christoph Vauthmann
Wie konnen mehr und bessere Informationen verfugbar gemacht werden?	Welche Rahmenbedingungen und Unterstutzung braucht die Forschung?	Schwerpunkt: Referenz- und Kompetenzzentren sowie die Arzneimittelversorgung	Erfolge definieren und evaluieren – Die Empfehlungen von EUROPLAN (WP7)

Zusammenfassung und Bericht uber die Ergebnisse in einer Plenarsitzung von 15:30 bis 17:00 Uhr

Gefordert durch:



Bundesministerium
fur Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages



Wir danken der Schwesternschaft der DRK-Kliniken fur ihre grozugige und nachhaltige Unterstutzung der Arbeit der ACHSE