



PROGRAMM

Fachgespräch zum Tag der Seltenen Erkrankungen 2021

„Das Recht auf Diagnose – Wunsch, Wirklichkeit und Zukunftsaussichten“

Dienstag, 23. Februar 2021

Ab 17 Uhr auf der Plattform [Hopin](#)

Programmablauf

- 17:00** Begrüßung durch den Schirmherren **Erich Irlstorfer, Mitglied des Bundestages**
- 17:05** Einführung durch den **Moderator Dr. Christoph Specht**, Arzt und Medizinkorrespondent
- 17:10** **Diskussionsrunde:**
Wunsch und Wirklichkeit – Was meint das Recht auf Diagnose und was erwarten Betroffene?
- Dr. Christine Mundlos**, stellvertretende Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
- Prof. Dr. Steffen Augsberg**, Mitglied des Deutschen Ethikrats und Leiter der Professur für öffentliches Recht an der Justus-Liebig-Universität Gießen
- Dipl.-Med. Ingrid Dänschel**, Ehrevorsitzende des Sächsischen Hausärzteverbands und Schriftführerin des Bundeshausärzteverbands
- 17:35** Impulsvortrag einer Betroffenen

Programmablauf

- 17:40** **Zeit zum Austausch**
im Anschluss an den Impuls der Betroffenen
- 17:55** **Diskussionsrunde:**
Zukunftsaussichten – Was die Umsetzung eines Rechts auf Diagnose heute und in Zukunft für die Versorgung bedeutet
- Dr. Kirsten Kappert-Gonther**, Mitglied des Bundestages und Sprecherin für Gesundheitsförderung der Bundestagsfraktion von Bündnis 90/Die Grünen
- Prof. Dr. Heiko Krude**, Direktor des Instituts für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie an der Charité Berlin und Konsortialleiter des Innovationsfonds-Projekts TRANSLATE-NAMSE
- Prof. Dr. Stefan Huster**, Direktor des Instituts für Sozial- und Gesundheitsrecht an der Ruhr Universität Bochum
- Dr. Ursula Marschall**, Leitende Medizinerin für Versorgungsforschung der BARMER
- 18:25** Schlusswort von **Heidrun Irschik-Hadjieff**, Geschäftsführerin Takeda Deutschland GmbH
- 18:30** *Im Anschluss:* Zeit zum weiteren Austausch

Referent:innen



Erich Irlstorfer

Ist Bundestagsabgeordneter der CSU. Er ist Mitglied im Ausschuss für Gesundheit und im Unterausschuss für Globale Gesundheit. Außerdem ist Herr Irlstorfer stellvertretendes Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales. Darüber hinaus ist er Mitglied im Gesundheitspolitischen Arbeitskreis der CSU.



Dr. Christine Mundlos

ist stellvertretende Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. Die Medizinerin ist zudem als ACHSE-Lotsin tätig und unterstützt Ärzt:innen beim Umgang mit Seltene Erkrankungen.



Prof. Dr. Steffen Augsberg

ist Mitglied des Deutschen Ethikrats und leitet die Professur für öffentliches Recht an der Justus-Liebig-Universität in Gießen. Zuvor hatte Prof. Dr. Steffen Augsberg von 2011 bis 2013 die Professur für öffentliches Recht mit Schwerpunkt auf das Recht des Gesundheitswesens der Universität des Saarlandes inne.



Dipl.-Med. Ingrid Dänschel

ist Ehrenvorsitzende des Sächsischen Hausärzterverbands sowie Schriftführerin und Mentorin beim Bundesverband Deutscher Hausärzterverband. Als Fachärztin für Allgemeinmedizin betreibt sie eine eigene Praxis.

Referent:innen



Dr. Kirsten Kappert-Gonther
ist Mitglied des Deutschen Bundestages und für die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen Obfrau im Gesundheitsausschuss. Sie ist Fachärztin für Psychotherapie und Psychiatrie und führte vor ihrem Bundestagsmandat von 2005 bis 2017 eine eigene Praxis für Psychotherapie.



Prof. Dr. Heiko Krude
ist Direktor des Instituts für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie an der Charité Berlin. Darüber hinaus ist er als Konsortialleiter des Innovationsfonds-Projekts TRANSLATE-NAMSE tätig.



Prof. Dr. Stefan Huster
ist Direktor des Instituts für Sozial- und Gesundheitsrecht an der Ruhr Universität Bochum. Er ist zudem Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht e.V. (DGMR) und Vorstandsmitglied der Gesellschaft für Recht und Politik im Gesundheitswesen e.V. (GRPG).



Dr. Ursula Marschall
ist leitende Medizinerin für Versorgungsforschung bei der BARMER. Zudem ist Sie Mitglied der Deutschen Schmerzgesellschaft und publiziert regelmäßig in der BARMER Publikationsreihe „Gesundheitswesen aktuell“.

Das digitale Fachgespräch auf der Plattform Hopin – Wichtiges in Kürze

Wie kann ich an der Veranstaltung teilnehmen?

Bitte rufen Sie dazu den Link <https://hopin.com/events/5-fachgesprach-zum-tag-der-seltenen-erkrankungen> auf und registrieren Sie sich kostenfrei auf der Plattform Hopin mit einer gültigen E-Mail-Adresse und einem selbstgewählten Passwort. Sobald das erfolgt ist, können Sie an der Veranstaltung teilnehmen, indem Sie auf „kostenfreies Ticket“ oder, je nach Spracheinstellung, auf „Join event“ klicken.

Sollten Sie bereits über einen Hopin-Account verfügen, klicken Sie bitte zunächst auf „Login“ statt auf „Registrieren“, melden Sie sich mit Ihrer E-Mail-Adresse und Ihrem Passwort an. Dann können Sie ebenfalls über den Button „kostenfreies Ticket“ bzw. „Join event“ an der Veranstaltung teilnehmen.

Auf welchen Geräten kann ich die Plattform Hopin aufrufen/nutzen?

Wir empfehlen die Plattform für eine optimale Darstellung und Navigation auf einem PC, Laptop oder MacBook zu nutzen.

Mit welchen Internet-Browsern kann ich die Plattform aufrufen?

Wir empfehlen die Nutzung der Internet-Browser Mozilla Firefox und Google Chrome, möglichst in der aktuellen Version. Safari funktioniert mit Einschränkungen. Mit Microsoft Edge und dem Internet Explorer kann die Plattform nicht genutzt werden.

Kann ich die Plattform mit einer VPN-Verbindung nutzen?

Grundsätzlich ist es möglich, Hopin mit einer VPN-Verbindung zu nutzen. Je nach VPN-Client kann die Nutzbarkeit jedoch eingeschränkt sein, weswegen wir empfehlen, auf VPN-Verbindungen zu verzichten.

Was mache ich, wenn ich nichts sehe/nichts höre?

Bitte beachten Sie die Startzeit der Veranstaltung. Da die Veranstaltung erst am 23. Februar um 17 Uhr beginnt, werden Sie vorab keine Inhalte sehen oder hören können. Auch am Veranstaltungstag kann es vereinzelt zu Verzögerungen von bis zu fünf Minuten kommen, bis der Live-Stream sichtbar ist. Aktualisieren Sie ggf. die Seite, indem Sie nochmal in die Adresszeile des Browsers klicken.

Bitte stellen Sie sicher, dass Sie eine stabile Internetverbindung haben. Ist Ihr Mikrofon eingeschaltet? Haben Sie die Lautstärke so reguliert, dass Sie gut hören können? Dann sollte Ihrer Teilnahme an der Veranstaltung nichts mehr im Weg stehen. Bitte haben Sie Verständnis, dass wir nicht jede mögliche Hard- und Software-Kombination im Vorfeld testen können.

Über Takeda

Takeda ist ein forschungsgetriebenes, wertebasiertes und global führendes biopharmazeutisches Unternehmen mit Hauptsitz in Japan. Als größter japanischer Arzneimittelhersteller engagiert sich Takeda in 80 Ländern und Regionen weltweit dafür, Patienten mit wegweisenden medizinischen Innovationen eine bessere Gesundheit und eine schönere Zukunft zu ermöglichen. Takeda fokussiert seine Forschung auf die Therapiegebiete Onkologie, Gastroenterologie, Erkrankungen des zentralen Nervensystems und Seltene Erkrankungen – sowohl in eigenen Zentren als auch gemeinsamen mit externen Experten. Außerdem investiert Takeda zielgerichtet in Forschungsaktivitäten in den Bereichen Plasmabasierte Therapien und Impfstoffe, um eine noch stabilere und vielfältigere Pipeline aufzubauen. Dabei steht der Patient mit seinen Bedürfnissen jederzeit im Mittelpunkt: Unsere Mitarbeiter engagieren sich täglich dafür, die Lebensqualität von Patienten weltweit zu verbessern und die Zusammenarbeit mit Partnern im Gesundheitswesen voranzutreiben.

Besuchen Sie uns im Internet: www.takeda.de

Datenschutzhinweis: www.takeda.com/de-de/impressum/