

Referenten

Prof. Dr. h.c. Ludwig Georg Braun

Vorsitzender des Aufsichtsrats B. Braun Melsungen AG, Melsungen

Dr. Francesco De Meo

Mitglied des Vorstands der FRESENIUS Management SE und Vorsitzender der Geschäftsführung (CEO) der Helios Health GmbH, Berlin

Prof. Dr. Jürgen Floege

Direktor Med. Klinik II, Universitätsklinikum Aachen

Dr. Anika Geisler

Reporterin, Ressort Wissenschaft und Medizin, Stern – Gruner + Jahr GmbH, Hamburg

Univ.-Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich

Leitende Ärztliche Direktorin Universitätsklinikum Heidelberg

Prof. Dr. Andreas Günther

Leiter des Zentrums für Interstitielle und Seltene Lungenerkrankungen; Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Gießen
Ärztlicher Direktor, Pneumologische Klinik Waldhof-Elgershausen, Greifenstein

Prof. Dr. Hermann Haller

Direktor Klinik für Nieren- und Hochdruckerkrankungen, Medizinische Hochschule Hannover

Dr. Paul Herrmann

Director Journals & ePublishing, Springer Medizin Verlag GmbH, Heidelberg

Dr. Martin Hirsch

Founder & Chief Scientific Officer ADA Health GmbH, Berlin

Dr. Andreas Jerrentrup

Oberarzt Intensivmedizin Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg

Eva Luise Köhler

Vorsitzende Stiftungsrat Eva Luise u. Horst Köhler Stiftung, Bonn

Prof. Dr. Heyo K. Kroemer

Präsident des Medizinischen Fakultätentages (MFT) und Dekan und Sprecher des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen (UMG)

Olaf Lodbrog

Geschäftsführer Elsevier GmbH, München

PD Dr. Peter-Andreas Löschmann

Senior Medical Director Pfizer Pharma GmbH, Berlin

Prof. Dr. Wolf-Dieter Ludwig

Vorsitzender Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, Berlin

Dr. Tobias Müller

Leiter Stabstelle Digitale Transformation Rhön-Klinikum AG, Bad Neustadt an der Saale

Dr. Markus Mundhenke

Head Therapeutic Area General Medicine, Bayer Vital GmbH, Leverkusen

Dr. Christine Mundlos, M.Sc.

Stellv. Geschäftsführerin ACHSE e.V., Berlin

Prof. Dr. Jürgen Schäfer

Direktor des Zentrums für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE), Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg

Dr. Stefan Schaller

Leitung Siemens Healthineers Deutschland, Erlangen

Prof. Dr. Petra-Maria Schumm-Draeger

Ärztliche Direktorin Zentrum/Innere Medizin/Fünf Höfe, München

Prof. Dr. Cornel Sieber

Direktor Institut für Biomedizin des Alterns, FAU Erlangen-Nürnberg, CA Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Geriatrie, Krankenhaus Barmherzige Brüder Regensburg

Prof. Dr. Claus Vogelmeier

Direktor der Klinik für Innere Medizin, Schwerpunkt Pneumologie und Schlafmedizin, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Standort Marburg

Dr. Gunther K. Weiß, M.Sc.

Vorstand / COO der RHÖN-KLINIKUM AG und Vorsitzender der Geschäftsführung des Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH

Veranstaltungsort:

Châteauform Schloss Reinhartshausen
Hauptstraße 41
65346 Eltville-Erbach

Weitere Informationen finden Sie hier:

<https://www.chateauform.com/de/haus/schloss-reinhartshausen/>

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin e.V.

Irenenstraße 1, 65189 Wiesbaden

Tel.: 0611 2058040-0

Fax: 0611 2058040-46

E-Mail: info@dgim.de

Internet: www.dgim.de



Opinion-Leader-Meeting

Seltene Erkrankungen – Defizite, Chancen, Perspektiven „Keine Krankheit ist zu selten“

18. /19. Januar 2019
Schloss Reinhartshausen,
Eltville-Erbach

Programm





Sehr geehrte, liebe Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Opinion-Leader-Meetings,

in der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Menschen von ihr betroffen sind. Doch die Menschen mit einer sogenannten Orphan Disease sind nicht wirklich selten: Allein in Deutschland leben Schätzungen zufolge etwa vier Millionen Patienten mit einer der weltweit bis zu 8000 unterschiedlichen Seltenen Erkrankungen. In der gesamten EU geht man von 30 Millionen Menschen aus.

Grund genug, das 11. Opinion-Leader-Meeting diesem enorm wichtigen und lange unterschätzten Thema aus der Perspektive des Gesundheitssystems und der Industrie zu widmen. Unter dem Titel Seltene Erkrankungen – Defizite, Chancen, Perspektiven „Keine Krankheit ist zu selten“ wollen wir aktuelle Entwicklungen umfassend und unter verschiedenen Blickwinkeln beleuchten. Wie können Diagnostik und Therapie von Seltenen Erkrankungen verbessert werden? Welche Optionen bieten uns Digitalisierung & Co. bei der Diagnosefindung? Welche Organisationsformen bei der ambulanten Versorgung eignen sich? Und nicht zuletzt: Was können wir von Seltenen Erkrankungen lernen? Zudem stellen wir auch einige prototypische Seltene Erkrankungen vor. Eine Podiumsdiskussion am Ende der Veranstaltung soll das Thema abrunden.

Ich freue mich auf eine rege und konstruktive Diskussion im privaten und exklusiven Rahmen von Schloss Reinhartshausen mit vielen neuen Denkanstößen.

Mit herzlichen Grüßen

Ihr

Claus Vogelmeier

Freitag, 18.01.2019

ab 13.00 Uhr *Mittagsimbiss*

15.00 – 16.45 Uhr **Sitzung I:**
Seltene Erkrankungen und Gesundheitssystem
Vorsitz: Claus Vogelmeier, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg
Paul Herrmann, Springer Medizin Verlag GmbH Heidelberg

15.00 – 15.15 Uhr **Intro**
Claus Vogelmeier, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg

15.15 – 15.45 Uhr **„Stimme für die Seltenen“**
Eva Luise Köhler, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung Bonn

15.45 – 16.15 Uhr **Seltene Erkrankungen als Herausforderung an die medizinische Forschung**
Heyo K. Kroemer, Medizinischer Fakultätentag und Universitätsmedizin Göttingen

16.15 – 16.45 Uhr **Bedeutung der Seltenen Erkrankungen für die Universitätsmedizin (& umgekehrt)**
Gunther K. Weiß, RHÖN-KLINIKUM AG und Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH

16.45 – 17.15 Uhr *Pause*

17.15 – 19.00 Uhr **Sitzung II:**
Seltene Erkrankungen als Innovationstreiber
Vorsitz: Cornel Sieber, FAU Erlangen und Barmherzige Brüder Regensburg
Olaf Lodbrok, Elsevier GmbH, München

17.15 – 17.45 Uhr **Verantwortung der Industrie für Menschen mit Seltenen Erkrankungen**
Ludwig Georg Braun, B. Braun Melsungen AG

17.45 – 18.15 Uhr **Was können wir von Seltenen Erkrankungen lernen?**
Jürgen Schäfer, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg

18.15 – 19.00 Uhr **Orphan Drugs – Chancen und Herausforderungen aus Sicht...
...der Pharmaindustrie**
Peter-Andreas Löschmann, Pfizer Pharma GmbH, Berlin
...der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft
Wolf-Dieter Ludwig, Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft, Berlin

anschließend *Cocktailempfang*

19.45 – 20.15 Uhr **Dinner Speech**
Denkstrukturen von Ärzten und Herausforderungen bei Seltenen Erkrankungen
Martin Hirsch, ADA Health GmbH, Berlin

anschließend *Dinner*

Samstag, 19.01.2019

08.30 – 10 Uhr **Sitzung III:**
Praktische Lösungen für Seltene Erkrankungen
Vorsitz: Jürgen Floege, Universitätsklinikum Aachen
Stefan Schaller, Siemens Healthcare GmbH, Erlangen

08.30 – 09.00 Uhr **Neue Organisationsformen für ambulante Versorgung**
Francesco De Meo, FRESENIUS Management SE und Helios Health GmbH, Berlin

09.00 – 09.30 Uhr **IT Einsatz zur Diagnosefindung bei Seltenen Erkrankungen**
Tobias Müller, Rhön-Klinikum AG, Bad Neustadt

09.30 – 10.00 Uhr **Translate NAMSE**
Annette Grüters-Kieslich, Universitätsklinikum Heidelberg

10.00 – 10.30 Uhr *Pause*

10.30 – 12.00 Uhr **Sitzung IV:**
Seltene Erkrankungen: Prognose, Therapie, Perspektiven
Vorsitz: Petra-Maria Schumm-Draeger, Zentrum/Innere Medizin/Fünf Höfe, München
Markus Mundhenke, Bayer Vital GmbH, Leverkusen

10.30 – 11.00 Uhr **Behandelbare Seltene Erkrankungen**
Andreas Jerrentrup, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg

11.00 – 11.30 Uhr **Seltene Nierenerkrankungen**
Hermann Haller, Medizinische Hochschule Hannover

11.30 – 12.00 Uhr **Seltene Lungenerkrankungen**
Andreas Günther, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Gießen und Pneumologische Klinik Waldhof-Elgershausen, Greifenstein

12.00 – 13.00 Uhr **Podiumsdiskussion**
Moderation: Anika Geisler, Stern – Gruner + Jahr GmbH, Hamburg
Teilnehmer:
Martin Hirsch, ADA Health GmbH, Berlin
Olaf Lodbrok, Elsevier GmbH, München
Christine Mundlos, ACHSE e.V., Berlin
Jürgen Schäfer, Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH, Marburg
Gunther K. Weiß, RHÖN-KLINIKUM AG und Universitätsklinikums Gießen und Marburg GmbH