



Symposium zum

„Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltenen Erkrankungen“

Montag, 06. März 2017 im Hotel Aquino, Hannoversche Str. 5b, 10115 Berlin

Tagesordnung

10:00 – 10:25 Uhr	Registrierung und Empfangskaffee
10:25 – 10:30 Uhr	Eröffnung und Moderation Christiane Poertgen
10:30 – 10:45 Uhr	Begrüßung Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe
10:45 – 10:55 Uhr	Patientenorientierung Christoph Nachtigäller, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.
10:55 – 11:05 Uhr	Forschungsaktivitäten zu Seltenen Erkrankungen Dr. Julia Dahlkamp, Bundesministerium für Bildung und Forschung
11:05 – 11:25 Uhr	Implementierung und Nachhaltigkeit des Nationalen Aktionsplans Katharina Heuing, Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
11:25 – 11:45 Uhr	Patientenpfad am Beispiel eines Betroffenen Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Charité
11:45 – 12:05 Uhr	Diagnoseweg Seltener Erkrankungen in der Primärversorgung Prof. Dr. Anita Hausen, Katholische Stiftungsfachhochschule München
12:05 – 13:35 Uhr	Mittagspause
13:35 – 14:05 Uhr	ZIPSE – Zentrales Informationsportal für Seltene Erkrankungen Frédéric Pauer, Universität Hannover

14:05 – 14:35 Uhr	se-atlas – Versorgungsatlas für Seltene Erkrankungen Dr. Holger Storf, Universität Frankfurt
14:35 – 14:55 Uhr	Einheitliche Kodierung der Seltenen Erkrankungen Dr. Stefanie Weber, Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information
14:55 – 15:15 Uhr	Kaffeepause
15:15 – 15:45 Uhr	OSSE – Open Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner, Universität Frankfurt
15:45 – 16:05 Uhr	Off-Label-Use bei Seltenen Erkrankungen Prof. Dr. Jürgen Fritze
16:05 – 16:15 Uhr	Zusammenfassung und Ausblick Karin Knufmann-Happe, Bundesministerium für Gesundheit
16:15 Uhr	Ende des Symposiums