

12:30 - 14:15 Uhr

Seltene Erkrankungen – politische Handlungsoptionen und -empfehlungen

Einleitende Thesen zur Diskussion

Birgit Fischer, Staatsministerin a. D. Ehemalige Hauptgeschäftsführerin des vfa, Verband Forschender Arzneimittelhersteller e. V., Berlin

Podiums- und Plenumsdiskussion

Tino Sorge, MdB Mitglied im Ausschuss für Gesundheit, CDU/CSU-Fraktion

Martina Stamm-Fibich, MdB Mitglied im Ausschuss für Gesundheit, SPD-Fraktion

Prof. Dr. Andrew Ullmann, MdB Obmann im Ausschuss für Gesundheit, FDP-Fraktion

Sylvia Gabelmann, MdB Mitglied im Ausschuss für Gesundheit, Fraktion DIE LINKE

Kordula Schulz-Asche, MdB Mitglied im Ausschuss für Gesundheit, Fraktion Bündnis 90/Die Grünen

Moderation:

Christiane Poertgen Freie Journalistin, Dortmund

14:15 – 14:30 Uhr

Schlusswort

ALLGEMEINE INFORMATIONEN

Tagungsort

Hörsaalruine der Charité | Campus Charité Mitte
Virchowweg 16 | 10117 Berlin

Veranstalter

CSL Behring in Kooperation mit der
Agentur WOK GmbH

Organisation

Agentur WOK GmbH
Palisadenstraße 48 | 10243 Berlin
Telefon (030) 49 85 50 31 | Fax (030) 49 85 50 30
E-Mail info@infusion-berlin.de

ANMELDUNG

Forum Seltene Erkrankungen Quo vadis Biotherapeutika?

Bitte an (030) 49 85 50 30 faxen
oder online anmelden unter: www.infusion-berlin.de

Hiermit melde ich mich verbindlich an.

Herr Frau

Titel Vorname

Name

Funktion

Institution/Firma

Straße, Nummer

PLZ, Ort

E-Mail (Erforderlich für den Erhalt der Vorträge im
Anschluss an die Konferenz)

Telefon Fax

Datum, Unterschrift

Teilnahmebedingungen, Datenschutz

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenfrei, eine Anmeldung aber erforderlich. Mit Ihrer Unterschrift erkennen Sie die genannten Teilnahmebedingungen sowie die Bedingungen zum Datenschutz an. Ohne Unterschrift ist die Anmeldung nicht gültig. Nähere Informationen zum Datenschutz finden Sie auf unserer Webseite: www.infusion-berlin.de

Compliance Information

Wir bitten Sie zu berücksichtigen, dass die Annahme dieser Einladung der Übereinstimmung mit den Compliance-Vorschriften Ihres Dienstherren bzw. Arbeitgebers und ggf. auch seiner Information oder Genehmigung bedarf.



Forum Seltene Erkrankungen
Quo vadis Biotherapeutika?

Programm

12. November 2019
Hörsaalruine der Charité

www.infusion-berlin.de

Wenn weniger als fünf von 10.000 Menschen von einer Krankheit betroffen sind, dann gilt sie als selten. Seltene Erkrankungen sind oft genetisch bedingt und häufig lebensbedrohlich oder chronisch. Nach Schätzungen gibt es etwa 7.000 bis 8.000 seltene Erkrankungen – in der Gesamtbetrachtung ist selten also gar nicht so selten: Allein in Deutschland sind rund vier Millionen Menschen betroffen. Viele Patienten haben einen langen Leidensweg hinter sich. Seltene Erkrankungen werden oft erst nach Jahren richtig diagnostiziert – selten gesehen bedeutet oft übersehen. Auch effektive Therapiemöglichkeiten stehen im Gegensatz zu den „Volkskrankheiten“ aufgrund der geringen Patientenzahlen nur für einen Bruchteil der seltenen Erkrankungen zur Verfügung.

Das Forum „Seltene Erkrankungen *InFusion*“ möchte einen Beitrag leisten, um auf die speziellen Probleme in der Diagnose, Therapie und Versorgung der seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Ziel ist es, den Diskurs unter den Akteuren im Gesundheitssystem zu fördern und gesundheitspolitische Handlungsoptionen aufzuzeigen.

Im zweiten Forum wollen wir uns mit den Besonderheiten und Handlungsnotwendigkeiten in der Versorgung mit Biotherapeutika am Beispiel der Immunglobuline beschäftigen. Immunglobulinpräparate zählen zu den Biotherapeutika und sind hochkomplexe biologische Arzneimittel, die nicht synthetisch hergestellt werden können. Die Einzigartigkeit des Rohstoffs Plasma als Ausgangsmaterial zur Behandlung dieser Erkrankungen stellt für das Gesundheitssystem besondere Herausforderungen dar.

Sie und alle anderen Interessierten laden wir herzlich zum Forum „Seltene Erkrankungen *InFusion*“ am 12. November 2019 nach Berlin ein.

Dr. Michael Wiegand
Konferenzleiter

PROGRAMM, 12. NOVEMBER 2019

09:00 – 09:30 Uhr

Eröffnung/Einführung

Begrüßung durch den Konferenzleiter

Dr. Michael Wiegand Mitinhaber und Geschäftsführer der W & Z Consult – Politik und Kommunikation im Gesundheitsmarkt GbR, Lohmar

Grußwort des Veranstalters

Dr. Dirk Hoheisel Vice President & General Manager CSL Behring

Eröffnung durch die Schirmherrin

Ethischer Rahmen – Patienten mit seltenen Erkrankungen und ihre spezifischen Bedürfnisse

Prof. Dr. Elisabeth Steinhagen-Thiessen Mitglied des Deutschen Ethikrats; Leiterin des Interdisziplinären Stoffwechsel-Centrums der Charité – Universitätsmedizin Berlin

Kurzeinführung in das Konferenzprogramm durch den Konferenzleiter

Dr. Michael Wiegand Mitinhaber und Geschäftsführer der W & Z Consult – Politik und Kommunikation im Gesundheitsmarkt GbR, Lohmar

09:30 – 10:30 Uhr

Erkrankung des Immunsystems – Versorgungsalltag Patient-Arzt

Wenn das Immunsystem streikt – Leben mit angeborenen Immundefekten

Gabriele Gründl Bundesvorsitzende von dsai/Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e. V., Schnaitsee

Das Arzt-Patienten-Verhältnis in der Immunologie

Prof. Dr. Volker Wahn Ehemaliger Leiter der Sektion Infektionsimmunologie der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie und Immunologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin

Immunglobuline: Die Power im Plasma – aus regulatorischer Sicht

Dr. Jacqueline Kerr Mitarbeiterin der Organisationseinheit Mono- und polyklonale Antikörper des Paul Ehrlich-Instituts, Langen

Plenumsdiskussion

Moderation:

Christiane Poertgen Freie Journalistin, Dortmund

Kaffeepause

10:30 – 10:45 Uhr

10:45 – 11:45 Uhr

Biotherapeutika – ist die Versorgung gesichert?

Einzigartigkeit von Biotherapeutika – Einzigartigkeit von Patienten

Prof. Dr. Harald Gerhard Schweim Professor für Drug Regulatory Affairs und Leiter der Fachgruppe Pharmazie der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn

Biotherapeutika – ein globaler Markt mit internationalen Abhängigkeiten

Sándor Tóth Senior Manager Germany der Plasma Protein Therapeutics Association, Brüssel/Belgien

Biotherapeutika – wirtschaftliche Versorgung ermöglichen

Helmut Schröder Stellvertretender Geschäftsführer des WidO – Wissenschaftliches Institut der AOK, Berlin

Plenumsdiskussion

Moderation:

Christiane Poertgen Freie Journalistin, Dortmund

Mittagspause

11:45 – 12:30 Uhr

