

**Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,**

wie wird aus grundlagenwissenschaftlichem Erkenntnisgewinn medizinischer Fortschritt? Neue Forschungsergebnisse im Sinne der Patient:innen schnell und zielgerichtet in innovative Therapien zu überführen, ist die zentrale Herausforderung der Translationalen Medizin für Seltene Erkrankungen. Schließlich kann gelungene Translation für die Betroffenen Hoffnung auf eine gesündere Zukunft bedeuten.

Bei unserem 6. Rare Disease Symposium beschäftigen wir uns daher mit der Frage, wie Translation trotz verdichteter Arbeitsprozesse, ökonomischer Orientierung und erst im Aufbau befindlicher IT-Standards und -Strukturen besser gelingen kann. Welche Rahmenbedingungen müssen gegeben sein, damit die wenigen zur Verfügung stehenden Ressourcen nicht für die Translation verloren gehen?

Damit aus Forschung Gesundheit wird, sind eine gemeinsame Zielstellung, übergreifend genutzte Infrastrukturen und eine auf Kooperation ausgelegte Handlungsweise aller Beteiligten unerlässlich. Kurz: Klinik und Forschung müssen enger zusammenrücken, am besten standortübergreifend. So kann der Wissenstransfer in alle Richtungen erfolgen – schließlich ist Translation keine Einbahnstraße, erst recht nicht bei Seltenen Erkrankungen: Wenn Fallzahlen gering sind und die Datenlage lückig, können Erfahrungswerte aus der Praxis und Erkenntnisse aus anderen medizinischen Bereichen helfen, die Entwicklung therapeutischer Ansätze für seltene Leiden zu verbessern. Doch wie gestaltet man die dazu notwendige integrierte Versorgungs- und Forschungsstruktur und die dafür notwendigen Allianzen?

Diskutieren Sie mit uns, wie Translationale Medizin für die Betroffenen von Seltenen Erkrankungen zur hoffnungsfrohen Wirklichkeit wird! Herzlich,

Ihre

Prof. Dr. med. Annette Grüters-Kieslich,
Vorsitzende des Vorstands

Teilnahme

Die Teilnahme ist kostenlos nach vorheriger Anmeldung unter www.elhks.de/aktuelles oder direkt unter www.rds22.eventbrite.de

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung setzt sich durch gezielte Forschungsförderung und Netzwerkarbeit seit über fünfzehn Jahren für eine bessere medizinische Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen ein. Der jährlich vergebene Eva Luise Köhler Forschungspreis für Seltene Erkrankungen gehört mittlerweile zu den etabliertesten Auszeichnungen in diesem Forschungsbereich.



*„Egal, ob Kind oder erwachsen,
niemand sollte sich mit einer ersten,
oft chronischen und lebensverkürzenden
Erkrankung allein gelassen fühlen –
schon gar nicht in einem der besten
Gesundheitssysteme der Welt.“*

Eva Luise und Bundespräsident a. D. Horst Köhler

Spendenkonto

Sparkasse KölnBonn
IBAN DE83 3705 0198 1901 4480 17
BICCOLSDE33X

Mehr über unsere Arbeit erfahren Sie unter www.elhks.de



**Eva Luise
und Horst Köhler
Stiftung**



RARE DISEASE SYMPOSIUM 2022

**Translationale Medizin für
Seltene Erkrankungen –
vom Schlagwort zur Wirklichkeit**

13. & 14. Juni 2022

KARL STORZ Besucher- und Infozentrum
Scharnhorststraße 3 | 10115 Berlin



Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
Simrockstr. 4 | 53113 Bonn
Büro Berlin | Telefon: 030 915 42 333
info@elhks.de

Mit freundlicher Unterstützung von:



Montag, 13. Juni 2022

09:30 | Beginn Registrierung und Möglichkeit zum Kaffee

10:30 | Grußwort „15 Jahre gemeinsames Wirken“
Eva Luise Köhler10:45 | Translation. Ein Zauberwort der Zukunft
oder bereits Realität?
Prof. Dr. Christopher Baum, Berlin Institute of Health (BIH)11:15 | Gene Editing – Superkraft der Translation?
Prof. Dr. Toni Cathomen, Universitätsklinikum Freiburg11:45 | ROUNDTABLE „Translation – vom Schlagwort
zur Wirklichkeit“
Prof. Dr. Christopher Baum, Berlin Institute of Health (BIH)
Prof. Dr. Toni Cathomen, Universitätsklinikum Freiburg
Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, ELHKS
Prof. Dr. Eva Winkler, NCT Freiburg
Moderation: Martin Spiewak, DIE ZEIT

12:30 - 13:30 | Mittagspause

Themenblock: Vernetzung fördern – Förderung vernetzen13:30 | Europäische Patientenvertretung – Netzwerken
schafft Mehrwert!
Dr. Ruth Biller, ARCV-Selbsthilfe e. V., European Patient
Advocacy Group des ERN GUARD-Heart13:50 | Impulse durch (inter)nationale Konsortien zu
Seltene Erkrankungen – Beispiel Immundefekte
Prof. Dr. Stephan Ehl, Universitätsklinikum Freiburg14:10 | Stärkung der Translationalen Medizin - Förderung
und Vernetzung von Clinician Scientists
Dr. Alexander Lehmann, Else Kröner-Fresenius-Stiftung (EKFS)14:30 | DISKUSSION Top-Down oder Bottom-Up –
Wie funktioniert Forschungsnetzwerke in der Praxis?
Markus Algermissen, Bundesgesundheitsministerium (BMG)
Prof. Dr. Reinhard Berner, Universitätsklinikum Dresden
Prof. Dr. Corinna Grasmann, NAMSE-Netz e.V.
Dr. Alexander Lehmann, Else Kröner-Fresenius-Stiftung (EKFS)
Moderation: Martin Spiewak, DIE ZEIT15:20 | Verabschiedung
Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich

Eva Luise Köhler Forschungspreis

15:50 | Bustransfer zur Forschungspreisverleihung

17:00 | **Verleihung des Eva Luise Köhler Forschungspreises
für Seltene Erkrankungen**
mit einem Grußwort von Elke Büdenbender*Festakt mit anschließendem Empfang in der*
Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften
(BBAW), Jägerstraße 22 – 23, 10117 Berlin

*** Teilnahme nur nach vorheriger Anmeldung ***

Dienstag, 14. Juni 2022

08:00 | Beginn Registrierung und Möglichkeit zum Kaffee

Themenblock: Verbesserte Diagnostik- und dann?09:00 | Neue Diagnosen durch Exomanalyse und
computergestütztes Phenotyping (im Rahmen von T-Namse)
Prof. Dr. Peter Krawitz, Universitätsklinikum Bonn09:20 | TRANSLATE-NAMSE aus Sicht der
Versorgungsforschung
Gabriele Müller, Zentrum für Evidenzbasierte Gesundheits-
versorgung (ZEGV) Dresden09:40 | TRANSLATE-NAMSE, G-BA-Beschluss und
genomDE gestartet - what's next?
Prof. Dr. Heiko Krude, Charité Universitätsmedizin10:00 | Register: Bottom-Up Lösungen für Menschen mit
Seltene Erkrankungen
Prof. Dr. Holger Storf und Dr. Alexandra Berger, UK Frankfurt

Dienstag, 14. Juni 2022

10:30 - 11:00 | Pause

11:00 | Orphanet und Orpha-Kodierung: Schritte zur
Sicherung der Datenqualität in der Forschung
Dr. Stefanie Weber, Bundesinstitut für Arzneimittel und
Medizinprodukte (BfArM)11:20 | Daten, Informationen und Netzwerke: wie Software
hilft, die Zukunft der Medizin zu gestalten
Michael Byczkowski, Global Vice President & Head of
Healthcare Industry SAP11:40 | Film-Vorstellung mit anschließender Diskussion
Prof. Dr. Jutta Gärtner, Universitätsmedizin Göttingen
Jens Kiefer, Vater eines betroffenen Sohnes
Ivonne Möller, Mutter einer betroffenen Tochter
Dr. Julien Park, Universitätsklinikum Münster
Britta Wauer, Regisseurin
Moderation: Sanna Börgel, ELHKS

12:45 - 13:30 | Mittagspause

Themenblock: Endspurt auf dem Weg zur Therapie13:30 | Monoklonale Antikörper als Orphan Drugs
Prof. Dr. Ger van Zandbergen, Abteilungsleiter
Immunologie Paul-Ehrlich-Institut (PEI)14:00 | Lessons from the covid-19 pandemic
Aylin Tüzel, Vorsitzende der Geschäftsführung,
Pfizer Pharma GmbH14:30 | ROUNDTABLE Academia und Industrie
– Neue Wege der Zusammenarbeit
Prof. Dr. Hildegard Büning, Medizinische Hochschule Hannover
Jean-Luc Delay, General Manager, Takeda Pharma Deutschland
Dr. Matthias Wilken, Bundesverband der Pharmazeutischen
Industrie e.V. (BPI)
Dr. Frank Wissing, Medizinischer Fakultätentag
Moderation: Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich15:20 | Offizielle Verabschiedung
Eva Luise Köhler