

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

früh erkennen, um bestmöglich (be)handeln zu können – für die Seltenen Erkrankungen gilt dieser Anspruch in besonderem Maße. Meist treten sie schon im Kindesalter auf und wenn es therapeutische Zeitfenster gibt, so schließen sich diese schnell. Die frühzeitige Diagnose und der rechtzeitige Therapiebeginn sind daher entscheidend für den Krankheitsverlauf und letztlich das Leben der Patientinnen und Patienten.

Viel zu oft führen langwierige Diagnosewege und unstrukturierte Versorgungspfade jedoch zu tragischen Folgen für die Betroffenen. Wie es besser gehen kann, zeigt seit mehr als 50 Jahren das Neugeborenencreening, das eine Diagnosestellung direkt nach der Geburt und damit die rasche Einleitung spezifischer präsymptomatischer Therapien erlaubt. Mit dieser weltweit erfolgreichsten Maßnahme der medizinischen Sekundärprävention konnten viele Tausend Kinder vor schwerer Behinderung oder dem Tod bewahrt werden. Und die Erfolgsgeschichte wird fortgeschrieben: Zunehmend ermöglichen genomweite Untersuchungen mittels Hochdurchsatztechniken und digitalisierte Analyseverfahren eine schnelle und effiziente Diagnosestellung, legen das Fundament einer personalisierten Präzisionsmedizin – und werfen zugleich sehr grundsätzliche Fragen für unsere Gesellschaft auf. Denn Prävention hat viele Facetten und ist keineswegs nur Sache des Gesundheitswesens.

Ich lade Sie herzlich ein, beim 7. Rare Disease Symposium Möglichkeiten und Grenzen der Prävention aus medizinischer, ethischer und gesellschaftlicher Perspektive zu beleuchten. Gemeinsam möchten wir überlegen, welche Strukturen sich als erfolgreich erwiesen haben und wo ein Umdenken und Umlenken geboten ist. Herzlich,

Ihre

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

Teilnahme

Die Teilnahme ist kostenlos nach vorheriger Anmeldung unter www.elhks.de/rds2023 oder direkt unter <https://rds2023.eventbrite.de>

10 Fortbildungspunkte wurden von der Ärztekammer Berlin gewährt

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung setzt sich durch gezielte Forschungsförderung und Netzwerkarbeit seit bald 20 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. Mit der Alliance4Rare initiierte die Stiftung die Zusammenarbeit führender Universitätskinderkliniken entlang einer gemeinsamen translationalen Forschungsstrategie.



„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 2023

Frühzeitig erkennen und
behandeln: Die Rolle der
Prävention bei Seltenen
Erkrankungen



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

Mit freundlicher Unterstützung von:



9. & 10. Juni 2023

KARL STORZ Besucher- und Schulungszentrum
Scharnhorststraße 3 | 10115 Berlin

