

8. Rare Disease

Symposium

„Rethinking Rare“



Veranstungstag 2

Samstag, 4. Mai 2024 11.10 bis 12.55 Uhr

Workshop 1

„Was können und wollen Betroffene in der Forschung leisten?“

Moderation: Dr. Franziska Krause, Berlin Institute of Health/Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und Dr. Corinna Klingler, Universität Potsdam

Der interaktive Workshop lädt dazu ein, gemeinsam die wichtige und transformative Rolle von Betroffenen in der Forschung zu Seltene Erkrankungen zu erörtern. Gemeinsam werden wir herausfinden, was sie bereits leisten und welche Potenziale noch unentdeckt sind. Es sollen die verschiedenen Wege untersucht werden, wie Betroffene aktiv an der Forschung teilnehmen können, sei es beispielsweise durch die Bereitstellung von wertvollen Daten wie im Nationalen Register für Seltene Erkrankungen oder durch die Mitwirkung an Entscheidungsprozessen in Forschungsprojekten. Aber auch die Grenzen der Mitwirkung werden diskutiert, insbesondere in Bezug auf Ressourcen und Repräsentativität. Wir wollen darüber nachdenken, wie diesen Herausforderungen konstruktiv begegnet werden kann.

Workshop 2

„Zertifizierung der Zentren für Seltene Erkrankungen – wo stehen wir in der Versorgung?“

Moderation: Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung

In den letzten Jahren hat die Einführung von Zertifizierungsverfahren an den Zentren für Seltene Erkrankungen und Versorgungsforschungsprojekte wie TRANSLATE-NAMSE erhebliche Fortschritte gemacht. Gemeinsam wollen wir die erreichten Ziele besprechen, aktuelle Herausforderungen identifizieren und gemeinsame Perspektiven für die Zukunft entwickeln. Die Teilnehmenden werden ermutigt, ihre Erfahrungen einzubringen, um einen umfassenden Überblick über die aktuelle Lage zu erhalten. Gemeinsam wollen wir konkrete Schritte erarbeiten, um die Zertifizierung von Zentren für Seltene Erkrankungen als Instrument für positive Veränderungen zu stärken und gleichzeitig die Bedürfnisse der Betroffenen in den Mittelpunkt der weiteren Entwicklungen zu stellen.