

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,

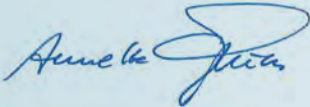
„Rethinking Rare“ – dazu lade ich Sie im Namen der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung sehr herzlich ein. Denn Seltene Erkrankungen neu und anders zu denken, ist dringend geboten: Noch immer warten umfassende Herausforderungen in Forschung und Versorgung auf gut durchdachte, innovative Lösungen. In vielen Bereichen ist ein Umdenken erforderlich, sind Strukturen und Prozesse zu überdenken. Und gleichzeitig ist Vorausdenken gefragt, um heute klug und mit Weitsicht die Weichen für eine personalisierte Präzisionsmedizin von morgen zu stellen. Dank neuer Methoden und Technologien rückt diese in greifbare Nähe, das Fenster zur Zukunft steht aktuell weiter offen denn je.

Entsprechend der Vielfalt der Seltenen Erkrankungen gibt es dabei keine „one fits all-Solution“. Aber gerade in der Unterschiedlichkeit liegt unsere Stärke: Lassen Sie uns als Ärztinnen und Betroffene, Politikerinnen, Wissenschaftler, Forschende und Interessierte miteinander ins Gespräch kommen. Lassen Sie uns Wissen, Gedanken und Erfahrungen austauschen und voneinander lernen. Ein jeder und eine jede kann einen wertvollen Beitrag leisten.

Freuen Sie sich mit mir auf inspirierende Referentinnen und Referenten, die wir für dieses 8. Rare Disease Symposium gewinnen konnten. Gemeinsam mit ihnen werden wir den weiten Bogen der Seltenen Erkrankungen aufspannen und diskutieren, wie die Medizin von morgen den besonderen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht werden kann.

Bringen Sie gute Ideen, Begeisterung und Kreativität mit nach Berlin zum Nach-, Weiter- und um die Ecke Denken für die Seltenen. Wir freuen uns auf Sie.

Herzlich
Ihre



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

Teilnahme

Die Teilnahme ist kostenlos nach vorheriger Anmeldung unter www.elhks.de/rds2024 oder direkt unter https://eveeno.com/elhks_rds2024



15 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 ernsten, 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 2024

Rethinking Rare



Eva Luise und Horst Köhler Stiftung
Simrockstr. 4 | 53113 Bonn
Büro Berlin | Telefon: +49 173 5365 173
info@elhks.de

Mit freundlicher Unterstützung von:



3. & 4. Mai 2024

KARL STORZ Besucher- und Schulungszentrum
Scharnhorststraße 3 | 10115 Berlin

VERANSTALTUNGSSPRACHE: *Englisch*
EVENT LANGUAGE: *English*

from 10:00 | Registration and coffee

10:30 | Welcome address
Eva Luise Köhler

10:35 | Opening Key Note „Rethinking Rare“
Prof. Dr. Klaus-Robert Müller, TU Berlin

SESSION 1: Case Study: Facing Epidermolysis bullosa – an holistic approach

11:05 | EB research: Current status and outlook
Prof. Dr. Leena Bruckner-Tuderman, Universitätsklinikum Freiburg

11:35 | Living with EB – the patients' perspectives
Andreas Miller, IEB e.V. Debra Deutschland

11:50 | EB Research funding – A new speed in translational re-search
Michael Hund, EB Research Partnership, New York City

12:30 | Questions and discussion

12:45 | Lunch break

SESSION 2: The power of patients – why we need Patient driven research

13:30 | Patient driven research: From unicorn to blueprint
Dr. Julia Matilainen, PCH-Familie e.V.

13:55 | PROMs - better treatment with patient surveys
Dr. Valerie Kirchberger, Heartbeat Medical GmbH

14:20 | Patient-centered ethics - chances and challenges
Prof. Dr. Nikola Biller-Andorno, Universität Zürich

14:45 | Questions and discussion

15:00 | Coffee break

SESSION 3: The Future is now

15:30 | Panel Diskussion

Prof. Dr. Tobias Cantz, Med. Hochschule Hannover (MHH)
Prof. Dr. Christopher Baum, Berlin Institute of Health at Charité (BIH)
Prof. Dr. Peter N. Robinson, Berlin Institute of Health at Charité (BIH)
Michael Hund, EB Research Partnership
Moderation: Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung (ELHKS)

16:45 | Fare well

Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich, ELHKS

17:00 | Transfer

PREISVERLEIHUNG

Eva Luise Köhler Forschungspreis



18:00 | Verleihung des **16. Eva Luise Köhler Forschungspreises für Seltene Erkrankungen** mit einem Grußwort von Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach

Festakt mit anschließendem Empfang

Berlin-Brandenburgische Akademie der Wissenschaften (BBAW)
Jägerstraße 22 – 23, 10117 Berlin
(Eingang über Markgrafenstraße)



*** Teilnahme nur nach vorheriger Anmeldung ***

Anmeldung unter https://eveeno.com/elhks_fp2024

VERANSTALTUNGSSPRACHE: *Deutsch*
EVENT LANGUAGE: *German*

SESSION 4: Strukturellen Herausforderungen begegnen

ab 08:30 | Registrierung und Kaffee

09:00 | Handlungsbedarfe zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit Seltene Erkrankungen
Dr. Heike Aichinger, ehem. Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung

09:20 | B(e) NAMSE – Versorgung und Transition verbessern
Prof. Dr. Boris Zernikow, Universität Witten Herdecke

09:40 | Seltene Erkrankungen – ein Fall für Nurse Practitioners?
Dr. Bernadette Klapper, Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe e.V.

10:00 | Research4rare – warum Forschungsverbünde für Seltene Erkrankungen wichtig sind
Prof. Dr. Tobias B. Huber, UKE Hamburg

10:20 | Fragen und Diskussion

10:40 | Kaffeepause

11:10 | Workshop I: „Was können und wollen Betroffene in der Forschung leisten?“

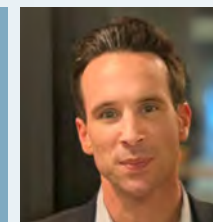
Workshop II: „Zertifizierung der Zentren für Seltene Erkrankungen – wo stehen wir in der Versorgung?“

12:40 | Ergebnispräsentationen

12:55 | Verabschiedung

13:00 | Ende der Veranstaltung

Michael Hund,
CEO von EB
Research
Partnership



„A cure for Epidermolysis Bullosa is within reach today. Cures for 7.000 rare diseases can be too.“