



# ATSE

ARBEITSGEMEINSCHAFT  
THERAPIE SELTENE  
ERKRANKUNGEN

# EINLADUNG!

## DISKUSSIONSRUNDE ZUM THEMA:

„RAHMENBEDINGUNGEN FÜR ORPHAN DRUGS IN DEUTSCHLAND  
– VON DER EU-VERORDNUNG BIS ZUM GSAV UND DARÜBER HINAUS“



### WANN?

Mittwoch, den 20. März 2019 um 17:30 Uhr



### WO?

BERLIN Pavillon am Reichstag (Scheidemannstraße 1, 10557 Berlin)



### MIT WEM?

Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB (Bündnis 90/Die Grünen)

Mirjam Mann (ACHSE)

Prof. Olaf Rieß (Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) Tübingen)

Dr. Thorsten Wolf (pronova BKK)

Mitglied der Geschäftsführung eines Unternehmens der ATSE N.N.

Der große Mangel an kausalen Therapien stellt eine zentrale Herausforderung in der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen dar. Wie sehen die passenden Rahmenbedingungen aus, um dieser Herausforderung zu begegnen? Diese Frage steht im Zentrum der Diskussionsrunde am 20. März. Die Arbeitsgemeinschaft Therapie Seltene Erkrankungen (ATSE) lädt Sie und alle Interessierten herzlich ein daran teilzunehmen.

Bitte melden Sie sich bis zum 15.3.2019 per E-Mail unter [atse@seltene-erkrankungen.com](mailto:atse@seltene-erkrankungen.com) für die Diskussionsrunde an.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen.

ALEXION

BIOMARIN



Shire



Die ATSE ist eine informelle Arbeitsgruppe von derzeit fünf pharmazeutischen Unternehmen, die sich auf das Gebiet der Erforschung und Entwicklung von Orphan Drugs spezialisiert haben und dort führend sind. Die fünf Unternehmen sind: Alexion, BioMarin, Celgene, Shire und Vertex.

## Ablauf

**17:30 Uhr**

Begrüßung und Eröffnung der Diskussionsrunde

**18:30 Uhr**

Fragen und Diskussion mit dem Publikum

**18:45 Uhr**

Austausch und Ausklang der Veranstaltung bei Buffet und Getränken

## TeilnehmerInnen der Diskussionsrunde



© Deutscher Bundestag/Thomas Trutschel

### **Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB**

sitzt für die Bundestagsfraktion Bündnis 90/Die Grünen im Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages und ist Berichterstatterin u.a. für Kindergesundheit.



© pag, Fiolka

### **Mirjam Mann**

ist Geschäftsführerin der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) und Vorstand der ACHSE Stiftung.



© Foto: Universität Tübingen/Berthold Sternhiller

### **Prof. Dr. Olaf Rieß**

ist Ärztlicher Direktor des Instituts für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik am Universitätsklinikum Tübingen und Sprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Tübingen.



### **PD Dr. Thorsten Wolf**

ist Leiter des Fachreferats Arzneimittel der pronova BKK.

### **VertreterIn der ATSE**

N.N.



**ATSE**

ARBEITSGEMEINSCHAFT  
THERAPIE SELTENE  
ERKRANKUNGEN