



# NAKSE

**Gemeinsam für ein besseres Leben**

Eine Konferenz der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. in Kooperation mit den Zentren für Seltene Erkrankungen

**23. und 24. September 2021**

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

**#NAKSE2021**

**Sehr geehrte Damen und Herren,**

wie können wir Menschen mit Seltene Erkrankungen auf ihrem lebenslangen Weg durch das Gesundheitswesen besser begleiten? Was benötigen die Betroffenen, was die Fachkräfte, die im Gesundheitswesen, in der Wissenschaft und Forschung tätig sind, was die Industrie, damit die Versorgung der Patientinnen und Patienten besser gelingt? Wie kann die Digitalisierung in der Medizin dazu beitragen? Welche Rolle spielen Errungenschaften von der Genanalyse bis zur Künstlichen Intelligenz? Was hat sich seit der NAKSE 2019 bewegt und was wollen wir jetzt erreichen?

Diese und weitere wichtige Themen stehen im Fokus der zweiten Nationalen Konferenz zu Seltene Erkrankungen NAKSE 2021 - **Gemeinsam für ein besseres Leben.**

Expertinnen und Experten aus Patientenorganisationen, aus der Medizin, Forschung und anderen Bereichen des Gesundheitswesens werden dazu ihre Erfahrungen, Vorgehensweisen und Visionen vorstellen, die wir gemeinsam diskutieren werden. Obschon die NAKSE 2021 pandemiebedingt nur online stattfindet, freuen wir uns dennoch auf den direkten und persönlichen Austausch mit allen Teilnehmenden während der gesamten Tagung.

**Teilnehmen heißt Zukunft gestalten – Gemeinsam für ein besseres Leben für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen!**

Wir freuen uns auf Sie.

**Mirjam Mann**, Geschäftsführerin ACHSE e.V.  
**Dr. Holm Graebner**, Geschäftsführer ZSE

**Donnerstag, 23. September 2021**

**10:00 – 10:05 | Eröffnungsfilm**

**10:05 – 10:15 | Grußwort**

Eva Luise Köhler, Schirmherrin der ACHSE

**10:15 – 10:30 | Impulsvortrag**

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn

**10:30 – 10:45 | Wissen rettet Leben. Ein Vater berichtet**

Robert Bopp, CFD Foundation e. V.

**10:45 – 11:00 | Gemeinsam für ein besseres Leben**

Geske Wehr, Vorsitzende ACHSE e.V., Prof. Dr. Helge Hebestreit, AG Zentren für Seltene Erkrankungen

**11:00 – 11:30 | Pause**

## Themenblock 1

Suchen, finden, kämpfen - Der Weg der Betroffenen durch das Gesundheitssystem

**11:30 – 13:00 | Vorträge**

**Die Diagnostische Odyssee - Erfahrungen und Empfehlungen der ARVC-Selbsthilfe**

Ruth Biller, ARVC-Selbsthilfe e.V.

**Selten oder häufig - wir brauchen für alle Menschen eine neue Systemarchitektur der Zusammenarbeit.**

Sonja Laag, BARMER

**Patientenlotsen - eine hilfreiche Unterstützung**

Rainer Sbrzesny, Büro des Patientenbeauftragten

**Vernetzte wohnortnahe Versorgung von Seltene Erkrankungen am Beispiel Hausarztpraxis Dr. Martin Mücke**

PD Dr. med. Martin Mücke, Bonn

**13:00 – 14:30 | Mittagspause**

**13:00 – 14:30 | Selten gut informiert - Flash Talks**

**14:30 – 16:00 | Vorträge**

**Update NAKSE 2019 - Thema Diagnose**

Dr. med. Christine Mundlos, ACHSE e.V., Prof. Dr. Tobias Bäumer, ZSE Lübeck

**Für eine Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten - die deutsche Genominitiative Genom.DE**

Prof. Dr. Thomas Berlage, Fraunhofer FIT

**Der Einsatz Künstlicher Intelligenz zur Diagnosefindung bei Seltene Erkrankungen**

Prof. Dr. Lorenz Grigull, ZSE Bonn

**16:00 – 16:30 | Pause**

**16:30 – 18:00 | Vorträge und Diskussion**

**Der tägliche Kampf um die richtige Versorgung**

Erfahrungsberichte Betroffener

**Welche Hürden müssen Ärztinnen und Ärzte überwinden, um der bestmöglichen Versorgung gerecht zu werden?**

Prof. Dr. Jürgen Schäfer, Uniklinik Marburg

**Welchen Beitrag kann der MDK leisten, damit die bestmögliche Versorgung bei den betroffenen Menschen ankommt?**

Dr. Kerstin Haid, Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen (MDS)

**Diskussionsrunde mit Referierenden und Publikum**

Freitag, 24. September 2021

## Themenblock 2

### Netzwerke und Therapie

09:00 – 11:00 | **Vorträge und Diskussion**

#### Update NAKSE 2019 - Vernetzte Versorgung

Anke Widenmann-Grolig, KEKS e.V., Dr. Alexandra Berger, ZSE Frankfurt

#### Die Zukunft der Versorgung bei chronischen neurologischen Erkrankungen

Prof. Bastiaan R. Bloem, Radboud University Nijmegen

#### Deutsche Referenznetzwerke für Seltene Erkrankungen

Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen

#### Was muss sich im deutschen Gesundheitswesen verbessern, damit gute Vernetzung gelingt?

Anke Widenmann-Grolig, KEKS e.V., Dr. Alexandra Berger, ZSE Frankfurt, Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen, Prof. Bastiaan R. Bloem, Radboud University Nijmegen, Dr. Christine Mundlos, ACHSE e.V.

**Panelmoderation:** Ralf Heyder, Charité

11:00 – 11:30 | **Pause**

11:30 – 13:30 | **Vorträge und Diskussion**

#### Update NAKSE 2019 - Orphan Drugs in Deutschland und in der EU

Dr. Sabine Sydow, vfa, Dr. Matthias Wilken, BPI

#### Nicht ohne uns über uns - Patientinnen und Patienten als Partner in der Arzneimittelversorgung

Dr. Martin Danner, BAG Selbsthilfe

#### Innovation und gesellschaftliche Verantwortung in der Arzneimitteltherapie und -versorgung

Dr. Stefan Lange, IQWiG, Brigitte Käser, AOK, Dr. Sabine Sydow, vfa, Dr. Matthias Wilken, BPI, Dr. Martin Danner, BAG Selbsthilfe, Dr. Inge Schwersenz, DGM, PD Dr. Rebecca Schüle, Universität Tübingen

**Panelmoderation:** Mirjam Mann, ACHSE e.V.

13:30 – 14:30 | **Mittagspause**

14:30 – 16:00 | **Vorträge und Diskussion**

#### Mind the gap! Welche Hürden gibt es von der Bench zur Bedside?

Dr. Frank Stehr, NCL-Stiftung

#### IRDiRC Prinzipien am Beispiel der international vernetzten Genomforschung für seltene Erkrankungen

Prof. Dr. Hanns Lochmüller, Universität Ottawa Kanada

#### Fragen aus dem Publikum und Diskussionsrunde mit den Teilnehmenden

16:00 – 16:30 | **Schlusswort**

Mirjam Mann, ACHSE e.V., Dr. Holm Graeßner, ZSE Tübingen

Durch die NAKSE 2021 führen **Dr. Holm Graeßner** vom ZSE Tübingen sowie **Mirjam Mann**, **Dr. med. Christine Mundlos** und **Bianca Paslak-Leptien** von der ACHSE.

## Organisatorisches

Die NAKSE 2021 findet ausschließlich ONLINE statt.  
Die Teilnahme ist kostenlos.

### CME- sowie RbP-Punkte sind beantragt.

Bitte melden Sie sich an. Sie erhalten Ihren  
Zugangslink nach der Registrierung.

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)



SCAN ME

## Flash Talks

Sie arbeiten an innovativen Projekten und Studien oder  
möchten Ihre Erfolge im Bereich der Seltene Erkrankungen  
einem breiten Publikum vorstellen? Die Flash-Talks-Session  
bietet Ihnen genau diese Möglichkeit - in vorab  
aufgezeichneten Kurzvorträgen.

Auf der NAKSE-Plattform können Sie sich nach der  
Registrierung im geschützten Bereich "Flash-Talks-  
Sessions" jederzeit **bis einschließlich 18. Juli** um einen  
Platz in der Session bewerben.

Ansprechpartnerin ist Julia Giehl vom ZSE Tübingen:  
[julia.giehl@med.uni-tuebingen.de](mailto:julia.giehl@med.uni-tuebingen.de).

Weitere Informationen zum Bewerbungs-  
verfahren und Ablauf finden Sie hier:

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)



SCAN ME

## Wir freuen uns auf Ihre zahlreiche Teilnahme!

### Bleiben Sie informiert

Facebook @ACHSEeV  
Twitter @ACHSEeV  
Instagram @achse\_ev

#NAKSE2021

**Kontakt Organisationsteam**  
ACHSE e.V.  
Telefon 030-3300708-0  
E-Mail [nakse@achse-online.de](mailto:nakse@achse-online.de)

## Wir danken

Die Durchführung der NAKSE wird ermöglicht durch

das Sponsoring von



NAKSE ist eine Konferenz der



in Kooperation mit den Zentren  
für Seltene Erkrankungen.

Der Beitrag der Zentren für  
Seltene Erkrankungen wurde  
koordiniert vom

