

Veranstungsbericht : **Digitalisierung und seltene Erkrankungen**

Veranstaltung	„Digitalisierung und seltene Erkrankungen: Nutzen für die Patienten – Grenzen(losigkeit) in der Anwendung?“
Teilnehmer (für Rückfragen)	Christian Schulze-Kalthoff - schulze-kalthoff@glandula-online.de Karl-Heinz Meese - karlheinz@meese-paderborn.de Guenter Kube - guenter.kube@netdocapp.org
Veranstaltungsort	Katholische Akademie Berlin-Mitte
Veranstalter	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) Verband forschender Arzneimittelhersteller (vfa) Biotechnologie im Verband forschender Arzneimittelhersteller (vfa bio)
Datum	31.Januar 2019
Inhalte	<p>Die Digitalisierung spielt eine große Rolle für seltene Erkrankungen. Ihre Auswirkungen sind immens, im positiven wie im negativen Sinne, Dr. Jörg Richstein, Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)</p> <p>Die Themen der Veranstaltung :</p> <p>„Trends und Innovationen: Ein Überblick“</p> <p>„Bedeutung der Digitalisierung für die forschende Pharma-Industrie“</p> <p>„Digitalisierung im klinischen Alltag/bei der Versorgung der Patienten“</p> <p>„Was bedeutet Digitalisierung für die Selbsthilfe?“</p> <p>„Digitalisierung und Datenschutz“</p> <p>„Wie digitale Angebote Patienten im Alltag helfen und welche Erfahrungen Patienten damit gemacht haben“</p> <p>„Kann „Dr. Google“ den medizinischen Lotsen unterstützen? – Erfahrungen bei der Diagnostik seltener Erkrankungen“</p>
Weiter Quellen und Informationen	https://www.vfa-patientenportal.de/erkrankungen/seltene-erkrankungen-1/seltene-erkrankungen-potenziale-der-digitalisierung-nutzen

Die Vorträge der Experten zum Download:

[PD Dr. med. Jan de Laffolie: Digitalisierung im klinischen Alltag – bei der Versorgung der Patienten](#)

[Markus Eckl: Digitale, altersgerechte Therapie-Unterstützung](#)

[Dr. Jörg Richstein: Was bedeutet Digitalisierung für die Selbsthilfe?](#)

[Nicole Schlautmann: Unterstützung für Patienten über das Medikament hinaus – gemeinsam Bedürfnisse verstehen und Angebote entwickeln](#)

[Dozent \(PD\) Univ.Lektor Dr. Andreas Klein: Trends und Innovationen. Ein Überblick.](#)

[Sarah Yacob: Digitalisierung und Datenschutz](#)

**Referenten /
Workshopleiter**

Dr. Jörg Richstein, Vorstand, ACHSE e.V.

Martina Ochel, Geschäftsführerin Sanofi-Genzyme und stellv. Vorsitzende vfa bio

Prof. Dr. Andreas Klein,
Zukunftsinstitut Wien

Boris Graf,
Head of Public Affairs CHC/ General Medicine, Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

Dr. Jan de Laffolie
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH

Rechtsanwältin Sarah Yacob
Geiger Nitz + Partner Rechtsanwälte PartG mbB München

Dorothea Kohlhaas, PRO RETINA

- ▣ **Markus Eckl** Ichthyose
- ▣ **Nicole Schlautmann**, Rare Disease Lead, Pfizer

Dr. med. Tobias Mueller
Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE)
Universitätsklinikum Marburg

Veranstaltungsbericht : **Digitalisierung und seltene Erkrankungen**

Sonstiges Kontakte

Interessant war die Zusammensetzung der Veranstaltung mit Teilnehmern aus den unterschiedlichsten Bereichen :

- Pharmaindustrie,
- Betroffene ,
- Leiter von SH Gruppen,
- Start-Up Firmen,
- die Gesundheits-Apps entwickeln.

Dadurch konnten viele Sichten der Digitalisierung angesprochen werden und wie sie den Betroffenen helfen kann wurde an praktischen Beispielen demonstriert

Wir hatten u.a Kontakt zu 2 Start-Up Unternehmen, die sich u.a. mit der Diagnostik und Behandlung von Erkrankungen beschäftigen :

Cara-Care : <https://cara.care/de/>

Ada : <https://ada.com/de/>

Fazit

Eine sehr empfehlenswerte, informative und kompetente Veranstaltung durch gut vernetzte Teilnehmer.

Wie soll man nun mit dem Thema Digitalisierung in Zukunft umgehen? für Dr. Jörg Richstein lautet die Antwort:

„Wir müssen lernen, damit umzugehen und das kann man nur, indem man darüber spricht.“

Paderborn, d. 19.Juli 2019