

## Programm

# **“Digitalisierung und seltene Erkrankungen: Nutzen für die Patienten – Grenzen(losigkeit) in der Anwendung?”**

**31. Januar 2019**

**Katholische Akademie Berlin-Mitte  
Hannoversche Straße 5b  
10115 Berlin**

### **Moderation:**

Martina Ochel, Geschäftsführerin Sanofi-Genzyme

- **10:30 – 10:40 Uhr**  
**Begrüßung**  
Dr. Jörg Richstein, Vorstand, ACHSE e.V.  
Martina Ochel, Geschäftsführerin Sanofi-Genzyme und stellv. Vorsitzende vfa bio
  
- **10:40 – 11:10 Uhr**  
**„Trends und Innovationen: Ein Überblick“**  
Prof. Dr. Andreas Klein,  
Zukunftsinstitut Wien
  
- **11:20 – 11:40 Uhr**  
**„Bedeutung der Digitalisierung für die forschende Pharma-Industrie“**  
Boris Graf,  
Head of Public Affairs CHC/ General Medicine, Sanofi-Aventis Deutschland GmbH
  
- **11:50 – 12:10 Uhr**  
**„Digitalisierung im klinischen Alltag/bei der Versorgung der Patienten“**  
Dr. Jan de Laffolie  
Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH
  
- **12:20 – 12:40 Uhr**  
**„Was bedeutet Digitalisierung für die Selbsthilfe?“**  
Dr. Jörg Richstein  
ACHSE e.V.

**12:50 – 14:00 Uhr**  
**Mittagspause/Imbiss**

- **14:00 – 14:20 Uhr**  
**„Digitalisierung und Datenschutz“**  
Rechtsanwältin Sarah Yacob  
Geiger Nitz + Partner Rechtsanwälte PartG mbB München
  
- **14:30 – 15:20 Uhr**  
**„Wie digitale Angebote Patienten im Alltag helfen und welche Erfahrungen Patienten damit gemacht haben“**
  - Dorothea Kohlhaas,  
PRO RETINA
  - Markus Eckl  
Ichthyose
  - Nicole Schlautmann,  
Rare Disease Lead, Pfizer
  
- **15:30 – 15:50 Uhr**  
**„Kann „Dr. Google“ den medizinischen Lotsen unterstützen? – Erfahrungen bei der Diagnostik seltener Erkrankungen“**  
Dr. med. Tobias Mueller  
Zentrum für unerkannte und seltene Erkrankungen (ZusE)  
Universitätsklinikum Marburg
  
- **Get-together/Kaffee und Kuchen**
  
- **Ende der Veranstaltung: ca. 16:30 Uhr**

DIE VORTRÄGE DAUERN JEWEILS 20 MINUTEN. GELEGENHEIT ZUR  
DISKUSSION BESTEHT IM ANSCHLUSS AN JEDEN VORTRAG.