

6. Eppendorfer Dialog
zur Gesundheitspolitik

Fax-Antwort an Nr. 040 - 480 73 87

Verbindliche Anmeldung erbeten bis zum 1. Juli 2009.

Ja, am 6. Eppendorfer Dialog zur Gesundheitspolitik nehme ich teil.

Absender/Name: _____

Adresse/Telefon: _____

In Begleitung von: _____

Bitte deutlich schreiben. Einlass nur nach Anmeldung. Veranstaltungsort: Universitätsklinikum HH-Eppendorf, Hörsaal der Frauenklinik (W 30) Martinistraße 52, 20246 Hamburg. Parkplätze stehen in der Tiefgarage zur Verfügung. Für Rückfragen: Adriane Beck & Partner GmbH, Tel. 040 - 480 73 81 oder info@beckundpartner.de

Krankheiten, die nicht häufiger als bei fünf von 10.000 Personen auftreten, werden in der EU als „seltene Krankheiten“ bezeichnet. Insgesamt sind diese in der EU mit ca. 30 Mio. betroffenen Menschen jedoch durchaus häufig, gehen oft mit hoher Krankheitslast, erhöhter Mortalität und starken Einbußen der Lebensqualität einher. Vielfach steht den Patienten nur ein eingeschränktes Spektrum an Therapien zur Verfügung. Gemäß dem Aktionsprogramm der EU betreffend seltene Krankheiten sollte jeder Patient die ihm zustehende Versorgung auf bestem Wissensstand erhalten. Die Rahmenbedingungen des deutschen Gesundheitssystems dienen jedoch überwiegend der Regulation häufiger Erkrankungen, während sie für „Orphan Diseases“ unangemessene Hürden aufbauen. Brauchen wir somit eine Änderung der Erstattungskriterien für die Behandlung seltener Erkrankungen? Gibt es ausreichend Anreize für Grundlagen- und Versorgungsforschung? Diese und weitere aktuelle Fragen werden wir beim 6. Eppendorfer Dialog zur Gesundheitspolitik diskutieren, zu dem ich Sie herzlich einlade.



Univ.-Prof. Dr. med. Matthias Augustin

Einladung

Prof. Dr. med. Matthias Augustin

Stiftungsprofessur für
Gesundheitsökonomie und
Lebensqualitätsforschung



Experten-Debatte

Seltene Erkrankungen – ein häufiges Problem

8. Juli 2009
16.00 Uhr st – 18.00 Uhr
Hörsaal der Frauenklinik (W 30)
UKE

Von den heute bekannten rund 30.000 Erkrankungen treten etwa 6.000 selten auf. Menschen mit diesen Orphan Diseases haben das gleiche Recht auf eine medikamentöse Behandlung wie alle anderen. In der Praxis gestaltet sich die Umsetzung dieses Rechts in mancherlei Hinsicht schwierig.

Es ist begrüßenswert, dass die renommierte Veranstaltungsreihe des Eppendorfer Dialoges ein öffentliches Forum für diese Thematik bietet. Der unmittelbare Austausch unterschiedlicher Positionen erhöht die Chance auf eine Kooperation zwischen allen Beteiligten im Gesundheitswesen.

Dem Organisator Herrn Professor Augustin gelingt es erfreulicherweise zum sechsten Mal, meinungsbildende Experten für die Diskussion zu gewinnen.

Im Namen des Klinikumvorstandes wünsche ich eine interessante Debatte.

Prof. Dr. med. Dr. phil. Uwe Koch-Gromus
Dekan der medizinischen Fakultät des UKE



Seltene Erkrankungen – ein häufiges Problem Grenzen der evidenzbasierten Medizin bei Orphan Diseases

Begrüßung und Moderation

Grundlegende Probleme der Forschung in sogenannten Randgebieten

Evidenzbasierte Medizin: Ein regulatorisches Hindernis für die medizinische Behandlung seltener Krankheitsbilder

Der staatliche Auftrag, auch Minderheiten-Medizin zu finanzieren

Grenzen der evidenzbasierten Medizin aus Sicht des Patienten-Vertreters



Foto: photocase

Prof. Dr. med. Matthias Augustin

Professur für Gesundheitsökonomie & Lebensqualitätsforschung, Kompetenzzentrum für Versorgungsforschung in der Dermatologie, UKE

Prof. Dr. med. Leena Bruckner-Tuderman

Direktorin FRIAS (Freiburg Institute for Advanced Studies), Ärztliche Direktorin der Universitäts-Hautklinik Freiburg

Dr. jur. Rainer Hess

Unparteiischer Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Franz Knieps

Abteilungsleiter Gesundheitsversorgung, Krankenversicherung, Pflegeversicherung im Bundesministerium für Gesundheit (BMG)

Dr. phil. nat. Andreas Reimann

1. Stellvertretender Vorsitzender der ACHSE e.V., Geschäftsführer der Mukoviszidose e.V.