



**PRO RETINA
Deutschland e.V.**

Selbsthilfevereinigung von Menschen
mit Netzhautdegenerationen

Berliner Begegnung 2023

PRO RETINA im Dialog – hybrid
2.3.2023 17:00 – 20:00 Uhr

Vorhandene Daten für eine Verbesserung der medizinischen Forschung und Versorgung nutzen

Bei medizinischen Untersuchungen entsteht eine Vielzahl von Daten. Die meisten davon werden bislang ausschließlich in der individuellen Versorgung genutzt. Könnten einige diese Daten zukünftig verwandt werden, um das Wissen über seltene Netzhauterkrankungen, ihre Diagnostik und wirksame Behandlungen zu erweitern? Welche Bedingungen müssten dafür geschaffen werden? Und was genau wäre nach realistischer Einschätzung möglich? Bei der Veranstaltung gehen wir diesen immer relevanter werdenden Fragestellungen besonders vor dem Hintergrund der fortschreitenden Digitalisierung des Gesundheitswesens nach.

Die Digitalisierung eröffnet im Gesundheitswesen, auch angesichts eines europäischen Gesundheitsdatenraums (EHDS), grundsätzlich neue Chancen, insbesondere auch für Seltene Erkrankungen. Wissenschaftler, Mediziner und Patientenorganisationen stellen sich daher die

Frage, wie und unter welchen Bedingungen die vorhandenen Daten tatsächlich genutzt werden können und welche Aussagekraft sie besitzen, beispielsweise im Hinblick auf die langfristigen Effekte von Therapien und die Bewertung von Medikamenten, die außerhalb ihrer Zulassung eingesetzt werden.

Repräsentanten aus Politik, Wissenschaft, der untergesetzlichen Normgebung sowie der Patientenselbsthilfe beleuchten, welche Impulse sich hieraus für die Forschung zu seltenen Augenerkrankungen ergeben. Sie diskutieren, welche gesundheitspolitischen Weichenstellungen hilfreich wären, damit sich die Digitalisierung im Gesundheitswesen am Patientenwohl orientiert und die Bedarfe von Menschen mit einer chronischen Netzhauterkrankung berücksichtigt werden.

Programm

Begrüßung durch den Vorstand der PRO RETINA Deutschland e. V.

Einleitung

Franz Badura, Politischer Referent
PRO RETINA Deutschland e. V.

Die Patientenperspektive

Dr. Frank Brunsmann,
Fachbereichsleiter Diagnose & Therapie,
PRO RETINA Deutschland e. V.

Real World Daten: Quellen, Nutzbarkeit und Bedeutung für die Versorgungs- forschung in der Augenheilkunde

Prof. Dr. med. Robert Finger,
Universitätsaugenklinik Bonn

Bedeutung der in der Versorgung generierten Daten und die daraus resultierenden Entscheidungen für das Gesundheitswesen: Welche Aussagen tragen und wie weit?

Prof. Josef Hecken,
Vorsitzender des G-BA, Berlin

Medizinische Forschung – rechtliche Hindernisse und deren Behebung

Dr. Thilo Weichert,
Netzwerk Datenschutzexpertise, Kiel

Gesetzgeberischer Prozess: Welche Bedingungen und Weichenstellungen sind in der Pipeline?

Erich Irlstorfer, MdB, CSU

Diskussionsrunde

Prof. Dr. Armin Grau, MdB,
Bündnis 90/Die Grünen, (angefragt)
Martina Stamm-Fibich, MdB,
SPD, (angefragt)
und die Referenten

Moderation

Franz Badura

Get-together mit Imbiss

Anmeldung



Die Veranstaltung findet im
Hybridformat statt.

Eine Anmeldung ist unbedingt
erforderlich unter:

berlinerbegegnung23@pro-retina.de

Bitte geben Sie an, ob Sie in **Berlin** oder
über **Zoom** teilnehmen möchten.



**„Berliner Begegnung“ –
PRO RETINA im Dialog**

Wann:

Donnerstag, 2.3.2023, 17:00 – 20:00 Uhr

Wo:

Kaiserin-Friedrich-Stiftung
für das ärztliche Fortbildungswesen
Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin
und per Zoom

**Forschung fördern
Krankheit bewältigen
selbstbestimmt leben**

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages