Bundesministerium für Gesundheit

eu2020.de

Konferenz: genomDE – Nationale und europäische Genominitiativen

Montag 30. November 2020

Digitale Veranstaltung

Begrüßungsansprache der Bundesminister für Gesundheit

Herr Jens Spahn

Bundesminister für Gesundheit (BMG)

Jens Spahn ist seit 2018 Bundesminister für Gesundheit. Nach einer Ausbildung zum Bankkaufmann war er von 2013 bis 2018 Parlamentarischer Staatssekretär beim Bundesminister der Finanzen. Seit 2002 ist er Mitglied des Deutschen Bundestages.

Begrüßungsansprache der Europäischen Kommission

Frau Elisa Ferreira

Kommissarin der Europäischen Kommission für Kohäsion und Reformen (EK)

Frau Ferreira ist die Vizegouverneurin der Banco de Portugal (Zentralbank) und Vertreterin Portugals im Aufsichtsrat des einheitlichen Aufsichtsmechanismus (SSM - EZB). Frau Ferreira war Mitglied des Europäischen Parlaments und des portugiesischen Parlaments sowie Ministerin für Planung (Raum- und Regionalentwicklung) und Umweltministerin in der portugiesischen Regierung.

European Commission

Gefördert durch das Programm zur Unterstützung von Strukturreformen (SRSP) der Europäischen Union und umgesetzt in Zusammenarbeit mit der Generaldirektion Unterstützung von Strukturreformen (GD REFORM)

ORGANISIERT VON:

AARC

everis an NTT DATA Company

Bundesministerium für Gesundheit

eu2020.de

Rede von 1 Initiative '1+ Million Genomes'

Prof. Dr. Astrid Vicente

Stellvertretende Vorsitzende des Internationalen Konsortiums für personalisierte Medizin (ICPerMed)

Astrid M. Vicente ist eine leitende Forscherin im Bereich der biomedizinischen Wissenschaften und öffentlichen Gesundheit und Leiterin der Abteilung für Gesundheitsförderung und Prävention nichtübertragbarer Krankheiten am Nationalen Institut für Gesundheit, Doktor Ricardo Jorge, in Lissabon, Portugal. Sie ist auch eine außerplanmäßige Professorin an der Fakultät für Naturwissenschaften der Universität Lissabon. Als Forscherin hat sie einen umfangreichen Beitrag zur Genomik komplexer Erkrankungen geleistet, wobei sie sich vor allem auf Hirnerkrankungen konzentriert hat. Astrid Vicente ist derzeit stellvertretende Vorsitzende des Internationalen Konsortiums für personalisierte Medizin (ICPerMed) und vertritt Portugal in der Initiative 1+M Genome, wo sie Mitglied der Koordinationsgruppe ist.

Rede von genomDE: ein patientenzentrierter Ansatz

Frau Dagmar Friese

Referatsleiterin „Biotechnologische Innovation, Nanotechnologie und Gentechnik“ des Bundesministerium für Gesundheit

Dagmar Friese, Apothekerin, Studien in experimenteller Pharmakologie und Toxikologie; zuvor als Wissenschaftlerin in der Krebsforschung auf dem Gebiet der chemischen Kanzerogenese tätig; bis 2001 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich der Arzneimittelzulassung am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) beschäftigt; trat 2001 in das Bundesgesundheitsministerium ein und war vor der Übernahme einer führenden Position im Ministerium bis 2008 bei der Ständigen Vertretung Deutschlands bei der EU (2006) und als nationale Expertin bei der Europäischen Kommission, Generaldirektion Forschung, tätig.

Seit 2009 Referatsleiterin „Biotechnologische Innovation, Nanotechnologie und Gentechnik“. Derzeitige Zuständigkeiten sind allgemeine Angelegenheiten in der innovativen Biotechnologie und Fragen der Biopharmazeutika, einschließlich Arzneimittel für die fortgeschrittene Therapie, Fragen der Biowissenschaften, der Gentechnik und der Nanotechnologie, die für den Prozess der Entdeckung und Entwicklung von Arzneimitteln von Bedeutung sind.

European Commission

Gefördert durch das Programm zur Unterstützung von Strukturreformen (SRSP) der Europäischen Union und umgesetzt in Zusammenarbeit mit der Generaldirektion Unterstützung von Strukturreformen (GD REFORM)

ORGANISIERT VON:

AARC everis

Prof. Dr. Thomas Berlage

Leiter des Bereichs „Digitale Gesundheit“am Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT

Thomas Berlage ist seit 2002 Professor für Life Science Informatik an der RWTH Aachen und leitet am Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik FIT in Sankt Augustin den Bereich „Digitale Gesundheit“. Dort werden Lösungen zur Datenintegration in Wirkstoffforschung und Medizin, zur Datenanalyse insbesondere von Bilddaten und zu digitalen patientenorientierten Plattformen erforscht. Der Bereich leistet auch einen wesentlichen Beitrag zur Fraunhofer-Initiative „Medical Data Space“und zur Fraunhofer-Allianz „Big Data und KI“. Prof. Berlage ist Mitglied des Comprehensive Diagnostic Center Aachen und berät die Aachener Biobank. Er war auch an der Klinischen Forschergruppe 217 der DFG zum Thema „Toponomics der Lebererkrankungen“ beteiligt.

Rede von Status quo deutscher Genominitiativen

Prof. Dr. Heiko Krude

Koordinator das Innovationsfond-Projekt Translate-Namse

Als Professor für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie gilt sein Hauptinteresse seit 25 Jahren den angeborenen seltenen Erkrankungen des endokrinen Systems. Prof. Dr. Heiko Krude war an der Erstbeschreibung von mehreren neuen Erkrankungen beteiligt. Er war Gründungsmitglied des Berliner Zentrums für Seltene Erkrankungen. Seit 2017 koordiniert er das Innovationsfond-Projekt Translate-Namse, das vor allem die Verbesserung der Diagnosestellung bei Patienten mit Seltenen Erkrankungen zum Ziel hat und im März 2021 beendet sein wird.

Prof. Dr. Olaf Rieß

Direktor, Institut für Humangenetik und Angewandte Genomik, Universität Tübingen

Prof. Dr. Olaf Rieß ist ordentlicher Professor für Humangenetik, Direktor, Institut für Humangenetik und Angewandte Genomik, Universität Tübingen. Prof. Dr. Olaf Rieß ist Leiter des Instituts für Medizinische Genetik und Angewandte Genomik und verfügt über mehr als 20 Jahre Erfahrung mit genetisch bedingten Erkrankungen. Er war Koordinator zahlreicher internationaler, europäischer und nationaler Förderkonsortien und hat mehr als 250 Arbeiten veröffentlicht.

Bundesministerium für Gesundheit

eu2020.de

Prof. Dr. Nisar Malek

Gründer des Zentrums für Personalisierte Medizin Tübingen, Sprecher des ZPM-Verbandes Baden-Württemberg

Prof. Dr. N. Malek, Ärztlicher Direktor des Departments für Innere Medizin am Universitätsklinikum Tübingen und Leiter der Abteilung Innere Medizin 1 (Gastroenterologie, Gastrointestinale Onkologie, Hepatologie, Infektiologie und Geriatrie) sowie stellvertretender Direktor des Comprehensive Cancer Centers Tübingen-Stuttgart und Co-Sprecher SFB/TR 209-Leberkrebs, Gründer des Zentrums für Personalisierte Medizin Tübingen in 2015 und Sprecher des ZPM-Verbundes Baden-Württemberg seit 2017. Sein Forschungsschwerpunkt ist die Entwicklung personalisierter Behandlungsansätze bei Tumoren des Gastrointestinaltraktes.

Prof. Dr. Stefan Fröhling

Geschäftsführender Direktor des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg

Stefan Fröhling ist Geschäftsführender Direktor des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg und leitet die Abteilung Translationale Medizinische Onkologie am NCT Heidelberg und am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ). Seine wissenschaftlichen und klinischen Arbeiten konzentrieren sich auf die umfassende molekulare und funktionelle Charakterisierung von Krebserkrankungen und die Konzeption klinischer Studien zur Untersuchung der Wirksamkeit neuartiger, personalisierter Krebsbehandlungen. Stefan Fröhling ist Co-Direktor des NCT-Forschungsprogramms „Molekulare Diagnostik“, der Forschungsplattform "Krebsgenomanalyse" des Deutschen Krebsforschungskonsortiums (DKTK), war im Vorstand der European Hematology Association (EHA) tätig und ist Mitglied des Board of Directors von Cancer Core Europe (CCE).

Prof. Dr. Jürgen Wolf

Ärztlicher Direktor des Centrums für Integrierte Onkologie an der Uniklinik Köln.

Jürgen Wolf ist Medizinischer Onkologe an der Universitätsklinik Köln (UHC). Er hat eine Professur für Interdisziplinäre Translationale Onkologie an der Universität zu Köln (UC) inne. An der UHC ist er Ärztlicher Direktor des Zentrums für Integrierte Onkologie (CIO) und Mitglied des Vorstands des CIO Aachen Bonn Köln Düsseldorf. Er ist zudem Mitbegründer und Sprecher des nationalen Netzwerks Genomische Medizin (nNGM) Lungenkrebs

European Commission

Gefördert durch das Programm zur Unterstützung von Strukturreformen (SRSP) der Europäischen Union und umgesetzt in Zusammenarbeit mit der Generaldirektion Unterstützung von Strukturreformen (GD REFORM)

ORGANISIERT VON:

AARC

everis an NTT DATA Company

Prof. Dr. Rita Schmutzler

Leiterin des Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs an der Uniklinik Köln und Koordinatorin des Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Prof. Rita Schmutzler leitet das Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs an der Uniklinik Köln und ist Koordinatorin des Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs bestehend aus 23 universitären Zentren. Sie hat das Konzept der risiko-adaptierten Prävention vorangebracht und ist u. a. Sprecherin des Zielepapiers „Risikoadaptierte Früherkennung“, welches im Rahmen des Nationalen Krebsplans unter Federführung des BMG erstellt wurde. Das Konsortium hat unter ihrer Leitung ein bundesweites wissengenerierendes und qualitätsgesichertes Versorgungskonzept etabliert, welches durch eine begleitende Dokumentation evaluiert wird. Dabei wird der gesamte klinischen Versorgungspfad von der Identifikation betroffener Personen über eine individualisierte Beratung und Risikoprädiktion bis hin zu einer personalisierten Prävention abgebildet.

Rede von Beispiele für Genominitiativen in Europa

Prof. Dr. Søren Brunak

Forschungsdirektor am Zentrum für Proteinforschung der Novo Nordisk-Stiftung an der Universität Kopenhagen

Søren Brunak ist Professor und Forschungsdirektor am Zentrum für Proteinforschung der Novo Nordisk-Stiftung an der Universität Kopenhagen. Er ist ein führender Pionier in den biomedizinischen Wissenschaften durch die Erfindung und Einführung neuer rechnergestützter Strategien für die Analyse biologischer Daten zur Verwendung in der Molekularbiologie, Medizin und Biotechnologie, darunter auch Ansätze des maschinellen Lernens. Søren Brunak ist EMBO-Mitglied und außerdem Mitglied der Königlich Dänischen Akademie der Wissenschaften und Briefe und der Königlich Schwedischen Akademie der Wissenschaften.

Prof. Dr. Alfonso Valencia

Leiter des spanischen Knotenpunkts der Europäischen Infrastruktur für biowissenschaftliche Informationen,ELIXIR

Alfonso Valencia ist ausgebildeter Biologe mit einem Doktortitel in Biochemie und Molekularbiologie. Er ist ICREA-Forschungsprofessor und Direktor der Abteilung für Biowissenschaften am Barcelona Supercomputing Centre (BSC), Direktor des spanischen Nationalen

Bioinformatik-Instituts (INB) und Leiter des spanischen Knotens der europäischen Bioinformatik-Infrastruktur ELIXIR. Er ist Mitglied der Europäischen Organisation für Molekularbiologie (EMBO) und ehemaliger Präsident der Internationalen Gesellschaft für Computerbiologie (ISCB).

Prof. Dr. Aarno Palotie

Forschungsdirektor des Human-Genomik-Programms an der FIMM-HiLife

Professor Dr. Aarno Palotie, M.D., Ph.D., ist der Forschungsdirektor des Human-Genomik-Programms an der FIMM-HiLife. Er ist außerdem Fakultätsmitglied am Zentrum für Humangenomforschung am Massachusetts General Hospital in Boston und assoziiertes Mitglied des Broad Institute of MIT und Harvard. Er kann auf eine lange Erfolgsgeschichte in der Genetik menschlicher Krankheiten zurückblicken. Er hatte Professuren und Gruppenleiterpositionen an der Universität Helsinki, der UCLA und dem Wellcome Trust Sanger Institute inne. Er war auch Direktor des Finnischen Genomzentrums und Labors für Molekulargenetik am Universitätsklinikum Helsinki. Gegenwärtig ist er Direktor des grossen Genomgesundheitsprojekts FinnGen.

Prof. Dr. Han Brunner

Abteilungsleiter der Zentren für Humangenetik der Universitäten Nimwegen und Maastricht

Han Brunner ist ein klinischer Genetiker, der sich auf die Diagnose und die Beratung von Patienten und Familien mit neurologischen Entwicklungsstörungen wie Autismus und schwerer geistiger Behinderung spezialisiert hat. Er ist Abteilungsleiter der Zentren für Humangenetik der Universität Nimwegen und Maastricht. Seine Abteilungen gehörten zu den ersten, die die Exom-Sequenzierung als ein wichtiges Instrument im Diagnoseprozess für ein breites Spektrum von Entwicklungsproblemen eingeführt haben. Anhand der gesammelten genomischen Informationen hat seine Gruppe eine Reihe grundlegender Fragen über die Ursachen von Problemen der Neuroentwicklung geklärt. Diese Forschungsergebnisse bilden die Grundlage für Strategien im Bereich der öffentlichen Gesundheit sowie für professionelle Richtlinien.

Bundesministerium für Gesundheit

eu2020.de

Runder Tisch. Podiumsdiskussion zum Wissenschaftlichen Ansatz

Moderation

Prof. Dr. Rita Schmutzler

Leiterin des Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs an der Uniklinik Köln und Koordinatorin des Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs

Prof. Rita Schmutzler leitet das Zentrum Familiärer Brust- und Eierstockkrebs an der Uniklinik Köln und ist Koordinatorin des Konsortiums Familiärer Brust- und Eierstockkrebs bestehend aus 23 universitären Zentren. Sie hat das Konzept der risiko-adaptierten Prävention vorangebracht und ist u. a. Sprecherin des Zielepapiers „Risikoadaptierte Früherkennung“, welches im Rahmen des Nationalen Krebsplans unter Federführung des BMG erstellt wurde. Das Konsortium hat unter ihrer Leitung ein bundesweites wissengenerierendes und qualitätsgesichertes Versorgungskonzept etabliert, welches durch eine begleitende Dokumentation evaluiert wird. Dabei wird der gesamte klinischen Versorgungspfad von der Identifikation betroffener Personen über eine individualisierte Beratung und Risikoprädiktion bis hin zu einer personalisierten Prävention abgebildet.

Redner

Prof. Dr. Melanie Börries

Lehrstuhl für Medizinische Bioinformatik (W3-Professur) an der Universität Freiburg seit 2019 und Leiter des Instituts für Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin am Universitätsklinikum Freiburg

Frau Prof. Dr. Dr. Melanie Börries, Ärztin und Zellbiologin, nimmt seit 2019 den Lehrstuhl für Medizinische Bioinformatik (W3-Professur) an der Universität Freiburg ein und leitet das Institut für Medizinische Bioinformatik und Systemmedizin am Universitätsklinikum Freiburg. Als Sprecherin des Molekularen Tumorboards des Universitätsklinikum Freiburg ist sie mit ihrem Team für die Analyse der Sequenzierungsdaten verantwortlich. Im Rahmen des Medizininformatik-Initiative leitet sie im Konsortium MIRACUM Use Case 3 „From Knowledge to Action - Support for Molecular Tumor Boards“ mit dem Ziel einen generischen Rahmen zu schaffen, der alle Schritte von der Analyse der Omics-Daten, ihrer Interpretation, die zu einer endgültigen Therapieentscheidung in den MTBs führt, bis hin zu ihrer Dokumentation in den elektronischen Gesundheitsakten aller MIRACUM-Partnerkliniken unterstützt.

European Commission

Gefördert durch das Programm zur Unterstützung von Strukturreformen (SRSP) der Europäischen Union und umgesetzt in Zusammenarbeit mit der Generaldirektion Unterstützung von Strukturreformen (GD REFORM)

ORGANISIERT VON:

AARC

everis an NTT DATA Company

Prof. Dr. Hanno Glimm

Geschäftsführender Direktor des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Dresden (NCT/UCC)

Hanno Glimm ist Geschäftsführender Direktor des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Dresden (NCT/UCC) und Leiter der Abteilung „Translationale Medizinische Onkologie“. Am DKFZ in Heidelberg leitet er die Forschungsgruppe „Translationale Funktionelle Krebsgenomik“. Nach dem Medizinstudium in Köln, der klinischen Facharztausbildung in Innerer Medizin und Hämatologie/Onkologie an der Universität Freiburg und einem Forschungsstipendium am Terry Fox Laboratory in Vancouver wurde er Professor für Translationale Onkologie und Hämatologie am NCT Heidelberg, bevor er 2018 nach Dresden ging.

Prof. Dr. Albrecht Stenzinger

Stellvertretender Direktor des Instituts für Pathologie (IPH), Leiter des IPH-Zentrums für Molekulare Pathologie (CMP)

Albrecht Stenzinger ist Professor für Molekulare Tumorpathologie, stellvertretender Direktor des Instituts für Pathologie (IPH) sowie Leiter des IPH-Zentrums für Molekulare Pathologie (CMP) und Sektionsleiter für Molekulare Diagnostik und Biomarker-Entwicklung am Institut für Pathologie, Universitätsklinikum Heidelberg, Deutschland. Er besitzt einen Abschluss als Dr. med. der Universität Gießen Deutschland), absolvierte seine Facharztausbildung und sein tipendium in Pathologie an der Charité - Universitätsklinikum Berlin und dem Universitätsklinikum Heidelberg (Deutschland) und ist ein vom Vorstand zertifizierter chirurgischer Pathologe und leitender Oberarzt. Albrecht erhielt seine Postdoc-Ausbildung an der Universität Heidelberg, Deutschland, und am Massachusetts General Hospital/Harvard Medical School, USA. Er verfügt über ein breites Fachwissen in molekularer Pathologie und Arbeiten auf dem Gebiet der translationalen Forschung und Genetik von Lungenkrebs.

Dr. Holm Graessner

Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Seltene Erkrankungen der Universität und des Universitätsklinikums Tübingen und Koordinator des Europäischen Referenznetzwerks für Seltene Neurologie

Dr. Holm Graessner, Tübingen, Deutschland, ist Geschäftsführender Direktor des Zentrums für Seltene Krankheiten der Universität und des Universitätsklinikums Tübingen, Deutschland. Darüber hinaus ist er der Koordinator des Europäischen Referenznetzwerks für Seltene Neurologie. Im EU-Flaggschiffprojekt Solve-RD zur "Lösung der

ungelösten seltenen Krankheit" entwickeln und implementieren wir neue Konzepte und Ansätze, um das Problem des hohen Anteils an molekular ungelösten Patienten mit seltenen Krankheiten anzugehen. Aspekte von Solve-RD, die als Blaupause für GenomDE dienen könnten, sind (a) Arbeit in interdisziplinären Netzwerken, die klinisches und datenwissenschaftliches Fachwissen zusammenführen, (b) Aufbau und Nutzung geeigneter Datenstrukturen und -prozesse für massive Analysen und Datenaustausch, die mit großen Datenmengen kompatibel sind, und (c) maßgeschneiderte krankheitsspezifische Omics-Ansätze.

Runder Tisch. Podiumsdiskussion zum Medizinischer Ansatz

Moderation

Prof. Dr. Brigitte Schlegelberger

Leiterin der Abteilung Humangenetik, Medizinische Hochschule Hannover (MHH) und Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik

Brigitte Schlegelberger, MD, ist Leiterin der Abteilung Humangenetik, Medizinische Hochschule Hannover (MHH) und Präsidentin der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik. Ihr Forschungsschwerpunkt liegt auf der Identifizierung neuer Kandidatengene für erbliche, bösartige Erkrankungen mit dem Ziel, das zunehmende Wissen in eine personalisierte Patientenversorgung umzusetzen, d. h. in die genetische Beratung von kranken und gesunden Familienmitgliedern und in die Steuerung risikoadaptierter Präventionsmaßnahmen. Darüber hinaus leitet Brigitte Schlegelberger das Deutsche Genetische Referenzzentrum für kindliche Leukämie und betreut die prospektiven multizentrischen klinischen Studien ALL-BFM und EWOG-MDS, die die identifizierten genetischen Marker zur Risikostratifizierung nutzen.

Redner

Prof. Dr. Thomas Klopstock

Neurologe am Friedrich-Baur-Institut, Neurologische Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Thomas Klopstock ist Neurologe am Friedrich-Baur-Institut, Neurologische Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München. Sein Spezialgebiet sind die neurogenetischen Erkrankungen, insbesondere mitochondriale Erkrankungen, hereditäre Ataxien, und Erkrankungen mit Eisenspeicherung im Gehirn. Er ist Sprecher des Deutschen Netzwerks für mitochondriale Erkrankungen mitoNET, Sprecher des internationalen Konsortiums TIRCON (Treat Iron-Related Childhood-

Onset Neurodegeneration) und Sprecher des Sprecherrats aller BMBF-geförderten deutschen Forschungsverbünde für seltene Erkrankungen. Seine wissenschaftlichen Schwerpunkte sind die Verbesserung der Diagnostik seltener Erkrankungen durch moderne molekulare Methoden (z. B. Exom- bzw. Genom-Sequenzierung) inkl. Identifikation neuer Kandidatengene, sowie die Entwicklung neuer Therapieansätze und deren Untersuchung in klinischen Studien.

Dr. Lena Illert

Onkologin und geschäftsführende Oberärztin der Klinik für Innere Medizin der Universitätsklinik Freiburg

Frau Priv. Doz. Dr. Lena Illert, Onkologin und geschäftsführende Oberärztin der Klinik für Innere Medizin der Universitätsklinik Freiburg ist Sprecherin eines der größten Molekularen Tumorboards Deutschlands. Frau Dr. Illert leitet zudem eine kompetitive translationale Forschungsgruppe und ist Principal Investigator multipler klinischer frühe Phase Studien. Als medizinische Ko-Direktorin des Comprehensive Cancer Center Freiburgs ist sie für die interdisziplinäre Versorgung onkologischer Patienten an einem Deutsche-Krebshilfe-geförderten Spitzen-Zentrum verantwortlich. Ihr Ziel ist es, die funktionelle Relevanz der identifizierten Abberation zu charakterisieren und jedem onkologischen Patienten eine molekular passende, klinisch sinnvolle, personalisierte Therapieoption nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen bieten zu können und diese interdisziplinär im Rahmen von Studien umzusetzen.

Prof. Dr. Wilko Weichert

Lehrstuhl für Pathologie an der Technischen Universität München

Wilko Weichert hat den Lehrstuhl für Pathologie an der Technischen Universität München inne. Er ist Mitglied des Vorstandes der Deutschen Gesellschaft für Pathologie und fungiert als ernannter deutscher Fachberater für molekulare Biomarker bei der Europäischen Medizinischen Agentur (EMA). Seine Forschung konzentriert sich auf die gewebebasierte molekulare Pathologie zur Entdeckung, Validierung und klinischen Umsetzung neuartiger diagnostischer und prädiktiver genomischer und proteomischer Biomarker, die innovative neue therapeutische Konzepte in der Onkologie im Rahmen klinischer Studien und der Routineversorgung leiten.

Prof. Dr. Evelin Schröck

Direktorin des Instituts für Klinische Genetik, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, TU Dresden, Ko-Direktorin der Core Unit für Molekulare Tumor Diagnostik am National Centrum für Tumorerkrankungen Dresden

Evelin Schröck, Prof. Dr. med., Direktorin des Instituts für Klinische Genetik, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, TU Dresden, Ko-Direktorin der Core Unit für Molekulare Tumor Diagnostik am National Centrum für Tumorerkrankungen Dresden und Max-Planck-Fellow der Max-Planck-Gesellschaft und des Max-Planck-Instituts für molekulare Zellbiologie und Genetik, Dresden.
PatientInnen mit dem Verdacht auf eine seltene Erkrankung benötigen eine genomische Diagnostik von Anfang an. Unsere Gruppe verfolgt das Ziel, die Krankheitsursachen für PatientInnen mit Entwicklungsstörungen und mit genetischen Tumorrisikosyndromen mittels Multiomics und zellbiologischen Methoden aufzuklären. Evelin Schröck engagiert sich in einer Reihe von Initiativen, um die medizinische Versorgung für diese PatientInnen zu verbessern und um die genomische Analytik für seltene Erkrankungen in der Routine zu etablieren (e.g. ERN-GENTURIS, NCT/DKTK-MASTER, DRESDEN-concept Genome Center).

Runder Tisch. Podiumsdiskussion zum Patientenzentrierter Ansatz

Moderation

Prof. Dr. Eva Winkler

Leiter den Forschungsschwerpunkt „Ethik und Patientenorientierung“ am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen

Eva Winkler ist Heisenbergprofessorin für Translationale Medizinethik an der Universität Heidelberg und leitet den Forschungsschwerpunkt „Ethik und Patientenorientierung“ am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen. Sie ist onkologisch tätige Oberärztin am NCT, Sprecherin der EURAT Gruppe zu ethischen und rechtlichen Fragen der Genomsequenzierung und als eine der Direktoren von GHGA für ethische Aspekte des German Human Genome-Phenome Archive zuständig.

Bundesministerium für Gesundheit

eu2020.de

Redner

Herr Rudolf Hauke

Vorsitzender der Patientenbeirat Krebsforschung des DKFZ

Rudolf Hauke ist in Augsburg geboren und aufgewachsen. Im Jahr 1999 wurde er in den Vorstand der Kaufmännischen Krankenkasse in Hannover gewählt, wo er bis 2015 tätig war. Seit 2002 engagiert er sich für den Verein für krebskranke Kinder in Hannover und seit 2018 leitet er den ersten Patientenbeirat im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ). Sein erstes Buch „Der fremde Tropfen in meinem Blut“, eine autobiografische Geschichte über eine Krebstherapie, wurde Ende 2015 veröffentlicht. Sein zweites Buch, eine emotionale Geschichte über „Pflegebegutachtung - wie menschliche Schicksale in Richtlinien gefasst werden“, wird Ende des Jahres erscheinen.

Dr. Christine Mundlos

Geschäftsführerin für die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)

Christine Mundlos war nach dem Medizinstudium in Mainz Anfang der 90-Jahre beruflich erst in der Labormedizin (Humangenetische Diagnostik), später in der Molekulargenetik (Forschung) tätig. Seit 2000 lebt sie mit ihrer Familie bei Berlin, wo sie an der TU von 2005 bis 2007 Masterstudiengang „Wissenschaftsmarketing und Wissenschaftskommunikation“ absolviert hat. Seit Ende 2008 ist sie als ärztliche Mitarbeiterin und in der Zwischenzeit stellv. Geschäftsführerin für die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. an der Schnittstelle zu Medizin und Forschung im Einsatz.

Dr. Stefanie Houwaart

Koordinatorin für den Beirat des BRCA-Netzwerks – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. zuständig

Dr. Stefanie Houwaart ist mit erblichem Krebs aufgewachsen und als Angehörige und Hochrisikopatientin für die komplexen Umstände und Konsequenzen von Krebserkrankungen sensibilisiert. Sie hat Biologie studiert und engagiert sich seit 2012 ehrenamtlich in der Krebs-Selbsthilfe, insbesondere in der Patientenvertretung. Seit November 2020 ist sie in der Deutschen Krebshilfe für die Koordinierung von Patienteninteressen tätig.

European Commission

Gefördert durch das Programm zur Unterstützung von Strukturreformen (SRSP) der Europäischen Union und umgesetzt in Zusammenarbeit mit der Generaldirektion Unterstützung von Strukturreformen (GD REFORM)

ORGANISIERT VON:

AARC everis an NTT DATA Company

Frau Bärbel Söhlke

Mitgründerin von „zielGENau e. V. “ (www.zielgenau.org), einem bundesweit tätigen gemeinnützigen Patientennetzwerk für personalisierte Lungenkrebstherapie

Frau Bärbel ist Mitgründerin der deutschen „ROS1ders“ als Teil eines weltweiten onkogen-fokussierten Patientennetzwerks. In 2020 Mitgründerin von „zielGENau e. V. “ (www.zielgenau.org), einem bundesweit tätigen gemeinnützigen Patientennetzwerk für personalisierte Lungenkrebstherapie. Sie engagiert sich als Patientenvertreterin dafür, dass diese Fortschritte bei möglichst vielen Betroffenen ankommen und intensiv weiter vorangetrieben werden

Schlussbemerkungen der Bundesminister für Gesundheit

Frau Dagmar Friese

Referatsleiterin „Biotechnologische Innovation, Nanotechnologie und Gentechnik“ des Bundesministerium für Gesundheit

Dagmar Friese, Apothekerin, Studien in experimenteller Pharmakologie und Toxikologie; zuvor als Wissenschaftlerin in der Krebsforschung auf dem Gebiet der chemischen Kanzerogenese tätig; bis 2001 als wissenschaftliche Mitarbeiterin im Bereich der Arzneimittelzulassung am Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) beschäftigt; trat 2001 in das Bundesgesundheitsministerium ein und war vor der Übernahme einer führenden Position im Ministerium bis 2008 bei der Ständigen Vertretung Deutschlands bei der EU (2006) und als nationale Expertin bei der Europäischen Kommission, Generaldirektion Forschung, tätig.

Seit 2009 Referatsleiterin „Biotechnologische Innovation, Nanotechnologie und Gentechnik“. Derzeitige Zuständigkeiten sind allgemeine Angelegenheiten in der innovativen Biotechnologie und Fragen der Biopharmazeutika, einschließlich Arzneimittel für die fortgeschrittene Therapie, Fragen der Biowissenschaften, der Gentechnik und der Nanotechnologie, die für den Prozess der Entdeckung und Entwicklung von Arzneimitteln von Bedeutung sind.

Bundesministerium
für Gesundheit

eu2020.de

Schlussbemerkungen der Europäischen Kommission

Dr. Christoph Schwierz

Leiter des Referats 'Arbeitsmarkt, Gesundheits- und Sozialdienste' in der Generaldirektion für Strukturreformförderung (DG REFORM) der Europäischen Kommission

Christoph Schwierz, Dr. rer. pol. (PhD Economics), ist derzeit amtierender Leiter des Referats „Arbeitsmarkt, Gesundheits- und Sozialwesen“ in der Generaldirektion für Strukturreformförderung (DG REFORM) der Europäischen Kommission, wo er die technische Unterstützung der EU-Länder bei Strukturreformen in den Bereichen Arbeitsmarkt, Bildung, Gesundheits- und Sozialwesen erleichtert; zuvor arbeitete er in der Generaldirektion Wirtschaft und Finanzen der Europäischen Kommission an der Bewertung der fiskalischen Nachhaltigkeit von Gesundheitssystemen; in der Vergangenheit forschte er zur Gesundheitsökonomie im belgischen Health Care Knowledge Center, im Rheinisch-Westfälischen Forschungsinstitut für Wirtschaftsforschung in Deutschland, in Health Economics Bergen in Norwegen und im Niederländischen Interdisziplinären Demographischen Institut in Den Haag. Er hat in der Gesundheitsökonomie und anderen von Fachkollegen begutachteten Zeitschriften veröffentlicht.

European Commission

Gefördert durch das Programm zur Unterstützung von Strukturreformen (SRSP) der Europäischen Union und umgesetzt in Zusammenarbeit mit der Generaldirektion Unterstützung von Strukturreformen (GD REFORM)

ORGANISIERT VON:

AARC everis an NTT DATA Company