

CORD-MI Symposium 2022

Digitale Zusammenarbeit für Diagnose und Therapie im Bereich Seltene Erkrankungen

WANN: 1. + 2. Dezember 2022
 WO: Kaiserin-Friedrich-Haus, Robert-Koch-Platz 7, 10115 Berlin
 WIE: Präsenz und online-Teilnahme möglich

Fortbildungspunkte bei der Ärztekammer sind beantragt.

DONNERSTAG, 1. DEZEMBER

ab 11:30

Ankommen

12:00

Begrüßung
Grußwort

Josef Schepers, BIH@Charité
Christopher Baum, BIH@Charité

12.30 – 13:45

**Forschungsdatenportal Gesundheit:
Geschützte gemeinsame Datennutzung für
die Seltenen Erkrankungen**

Moderation der Podiumsdiskussion
*Editha Räuscher, Technologie- und
Methodenplattform für die vernetzte
medizinische Forschung e. V.*

mit Impulsvorträgen von

- MI-Initiative: Neue Technologien und Methoden für die Vernetzung der Medizin
- Verbundene dezentrale Auswertungen in CORD-MI
- Neue Einblicke zu PKU, Mukoviszidose und SE-Datenqualität
- Was COVerCHILD aus CORD-MI lernen kann

*Marie Gebhardt, Technologie- und
Methodenplattform für die vernetzte
medizinische Forschung e. V.*
*Gabriele Müller, Universitätsklinikum
Dresden*
*Tamara Martin, Universitätsklinikum
Tübingen*
*Annic Weyersberg,
Universitätsklinikum Köln*

13:45 – 14:30

PAUSE

14:30 – 15:45

IT-Unterstützung für Diagnosen

Moderation der Podiumsdiskussion:
Josef Schepers, BIH@Charité

mit Impulsvorträgen von

- Wie Menschen mit SE von der Diagnose profitieren können
- Den Weg zur Diagnose mit Algorithmen verkürzen
- Federated Machine Learning am Beispiel von Screen4Care

*Christine Mundlos, Allianz Chronischer
Seltener Erkrankungen e.V.*
*Jana Zschüntzsch, Universitätsmedizin
Göttingen*
*Richard Röttger, University of Southern
Denmark*

- Register für Menschen mit Seltenen und unerkannten Erkrankungen

Jürgen Schäfer, Universitätsklinikum Gießen/Marburg

15:45 – 16:15 PAUSE

16:15 – 17:30

Präzise Dokumentation für präzise Medizin

*Moderation der Podiumsdiskussion:
Julia Fleck, Universitätsklinikum Aachen*

mit Impulsvorträgen von

- MII-Kerndatensatz und exakte Kodierung
- Deep Phenotyping für präzise Dokumentation
- Patientenanforderungen an Forschung für Seltene Erkrankungen
- Exakte Kodierung
- Orpha-Kodierung

Caroline Stellmach, BIH@Charité

Peter Robinson, The Jackson

Laboratory for Genomic Medicine

Claudia Finis, Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis imperfecta (Glasknochen) Betroffene e. V.

Theda Wessel, Bundesministerium für Gesundheit

Stefanie Weber, Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte

ab 19:00 Conference Dinner im Zollpackhof

FREITAG, 2.DEZEMBER

ab 8:30

Ankommen

9:15

Begrüßung

Josef Schepers, BIH@Charité

9:30 – 10:45

IT-Unterstützung für Therapiewahl und Translation

*Moderation der Podiumsdiskussion:
Franziska Krause, BIH@Charité*

mit Impulsvorträgen von

- Neue Therapien für Seltene Erkrankungen
- Aufbau des Nationalen Registers für Seltene Erkrankungen (NARSE)
- Therapieangebote für Patienten durch Datenintegrationszentren (DIZ)
- Vom Schaufenster zur Klinischen Studie in der Medizininformatik-Initiative

Annette Grüters-Kieslich, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Holger Storf, Universitätsmedizin Frankfurt

Romina Blasini, Justus-Liebig-Universität Gießen

Thomas Ganslandt, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen

10:45 – 11:15 PAUSE

11:15 – 12:30	<p>Geschützte Datenräume für die Forschung zu Seltenen Erkrankungen <u>mit Impulsvorträgen von</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Datenauswertungen in geschützten Datenräumen ▪ Kryptografische Ansätze ▪ Rechtliche Aspekte des Secure Multi Party Computation (SMPC) 	<p><i>Moderation der Podiumsdiskussion:</i> <i>Fabian Prasser, BIH@Charité</i></p> <p><i>Maria Weymann, Universitätsklinikum Freiburg</i> <i>Tobias Kussel, Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg</i> <i>Uwe K. Schneider, Vogel&Partner Rechtsanwälte Karlsruhe</i></p>
---------------	--	---

12:30 – 13:30 PAUSE

13:30 – 15:15	<p>Ausbau und Weiterentwicklung der digitalen Zusammenarbeit für Menschen mit Seltenen Erkrankungen <u>mit Impulsvorträgen von</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Verbesserung der Forschung durch vernetzte Daten am Beispiel des Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) ▪ Die Perspektive des BMBF ▪ Digitalisierungsanforderungen aus Sicht des NAMSE-Aktionsbündnisses ▪ Genom.DE und Seltene Erkrankungen ▪ Bedarfe aus Klinik und Forschung an die Digitalisierung 	<p><i>Moderation der Podiumsdiskussion:</i> <i>Frank Wissing, Medizinischer Fakultätentag</i></p> <p><i>Ralf Heyder, Netzwerk Universitätsmedizin</i> <i>Andreas Klein, Bundesministerium für Bildung und Forschung</i> <i>Miriam Schlangen, NAMSE Geschäftsstelle</i> <i>Dorothee Andres, Bundesministerium für Gesundheit</i> <i>Annette Grütters-Kieslich, Eva Luise und Horst Köhler Stiftung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen</i></p>
---------------	---	---

15:15	Verabschiedung und Ausblick	<i>Josef Schepers, BIH@Charité</i>
-------	-----------------------------	------------------------------------