

8. Fachgespräch zum Tag der Seltenen Erkrankungen unter der Schirmherrschaft von Erich Irlstorfer, MdB

Europawahl 2024: Eine Chance für Seltene Erkrankungen?

13. März 2024, 17-19 Uhr

Landesvertretung Baden-Württemberg in Berlin oder online via Livestream

<https://www.takeda-digital.de/fachgesprach>

Programm

- 17.00 – 17.05: **Begrüßung** (Moderation, Susanne Reimann)
- 17.05 – 17.15: **Grußwort** (Schirmherr Erich Irlstorfer, MdB)
- 17.15 – 17.25: **Impuls: Leben mit einer Seltenen Erkrankung** (Betroffene Mutter eines Kindes mit Smith-Magenis-Syndrom und Vertreterin des Sirius e.V. - Verein für Selbsthilfe, Information und Rat im Umgang mit dem Smith-Magenis-Syndrom)
- 17.25 – 17.35: **Umfrage-Ergebnisse: Gesundheitsversorgung bei Seltenen Erkrankungen** (Steffen Braun, Executive VP Sales und Partner Civey GmbH)
- 17.35– 18.30: **Diskussionsrunde** mit
- Erich Irlstorfer, Mitglied des Bundestags, CDU/CSU-Fraktion
 - Nezahat Baradari, Mitglied des Bundestags, SPD-Fraktion
 - Geske Wehr, Generalsekretärin EURORDIS - Rare Diseases Europe
 - Helmut Geuking, Mitglied des Europaparlaments bis 2/2024 sowie Spitzenkandidat der Familien-Partei-Deutschlands für das Europaparlament
 - Dr. Philipp Mathmann, Stellvertretender Klinikdirektor und leitender Oberarzt am Universitätsklinikum Münster, Kandidat Bündnis 90/DIE GRÜNEN für das Europaparlament
 - Videostatement von Katrin Langensiepen, Mitglied des Europäischen Parlaments, Bündnis90/Die Grünen
- 18.30 – 18.45: **Diskussionsrunde: Fragerunde** mit Gästen (Online und vor Ort)
- 18.45 – 18.50: **Diskussionsrunde: Schlusswort** der Panelist:innen & Moderation
- 18.50 – 18.55: **Danksagung** Jean-Luc Delay, Sprecher der Geschäftsführung, Takeda GmbH
- ab ca. 19.00: Informeller Austausch mit Canapés & Getränken