

Genomische Medizin und Patientenbeteiligung aus Sicht der Seltenen

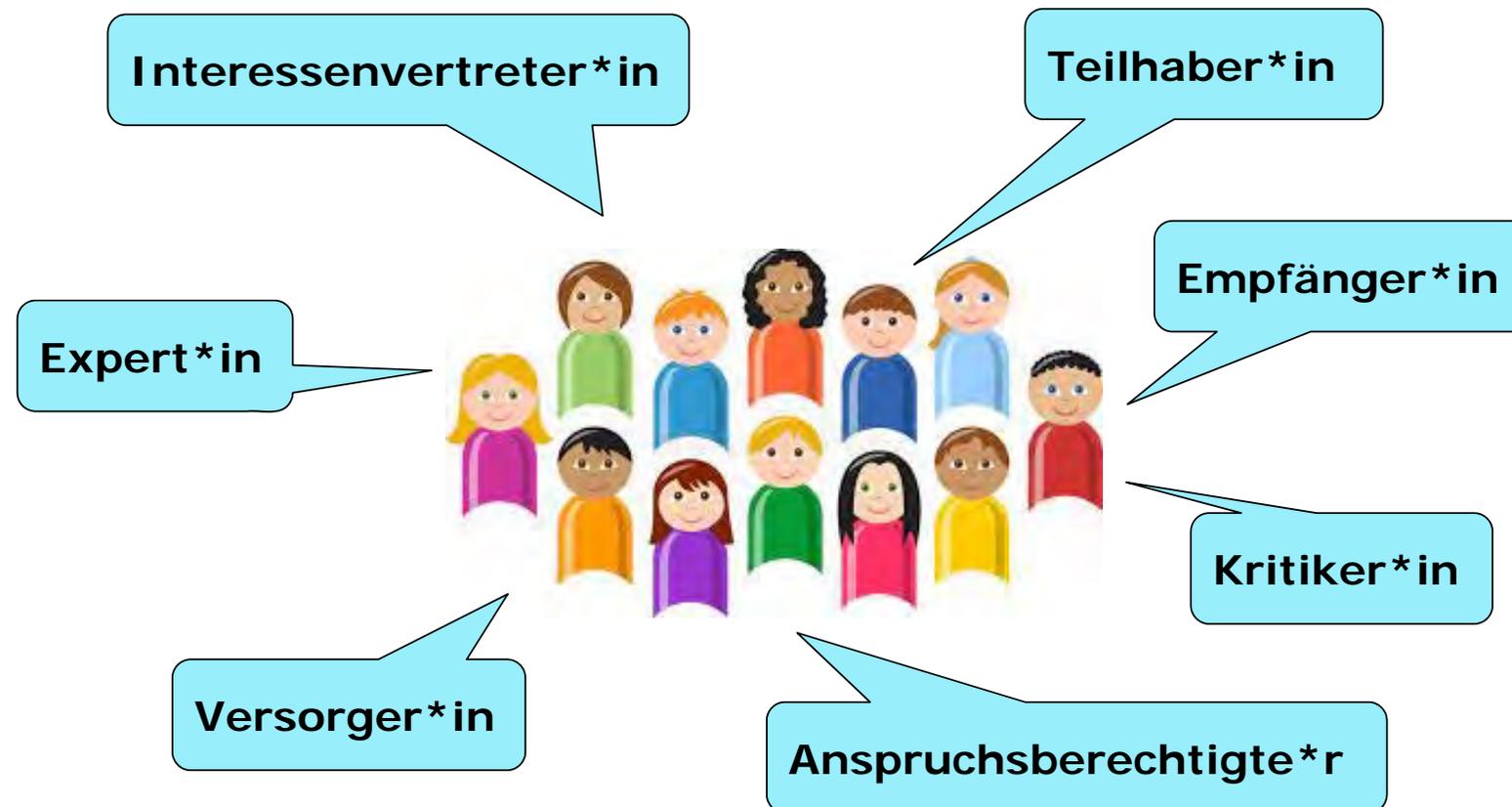
Dr. med. Christine Mundlos, ACHSE e.V.



14. TMF-Jahreskongress 17.4.-19.4.23



Die Rolle der Patient*innen: multifunktional



Einbindung von ACHSE in genomDE



- Teilnahme an TMF-WS: Genomic Medicine in Europe 5/2019
- Beteiligung an nationale BMG-Umfrage zu genomischer Medizin in 2020
- 2. Halbjahr 2020: strukturierter Austausch zur Planung/Aufbau/Betrieb von genommedizinischer Plattform (BMG: EU-Projekt)
- Frühjahr 2021 Stellungnahme zum MV § 64e SGB V
- Sommer 2021 Beteiligung an Erstellung Antrag für genomDE
- Seit 10/21: Partner in genomDE (2x ½ Stelle), Mitglied SG

- Leitung AG Outreach: Öffentlichkeitsarbeit (Aufbau/Inhalte Website, Kommunikations-Konzept, Infomaterial, Veranstaltungsplanung, Umfrageerstellung, Awarenessmaßnahmen...)
- Teilnahme an SG-Sitzungen, Klausurtagungen, genomDE-Veranstaltungen...
- Teilnahme an genomDE AGs + Feedback zu
- Einbindung von Patientenvertreter*innen aus unseren Mitgliedsreihen in AGs, Veranstaltungen

Herausforderungen beim „Outreach“



- Zielgruppen (bei SE): Patient*innen mit unklarer Diagnose, Primärversorger
- Zugang (bei SE): Patientenpfad?
- Awarenessmaßnahmen: Website, Veranstaltungen, social media, Umfragen, Apps....
- Thema: Komplexität, Sensibilität, Assoziationen

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dr. med. Christine Mundlos M.Sc.
ACHSE Lotsin und Leiterin Wissensnetzwerk und Beratung
christine.mundlos@achse-online.de