



*Onlineveranstaltung am 22.11.2023, 14.30 – 17.00 Uhr*

### **Passend für die jungen Patienten und Patientinnen – Herausforderungen und Lösungsansätze bei Klinischen Arzneimittelstudien mit Kindern und Jugendlichen**

Die medizinische Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen und chronischen Erkrankungen sowie Behinderungen ist nach wie vor eine große Herausforderung, trotz Verbesserungen in der Therapie. Ein gravierendes Problem ist der häufige Off-Label-Gebrauch von Medikamenten, da die meisten Arzneimittel primär an Erwachsenen getestet werden. Dies kann zu Nachteilen für die betroffenen Kinder und Jugendlichen führen.

Daher sind klinische Arzneimittelstudien in dieser Altersgruppe von großer Bedeutung, um die Sicherheit und Wirksamkeit von Medikamenten zu gewährleisten. Dabei müssen jedoch besondere Herausforderungen bewältigt werden, da Kinder und Jugendliche eine vulnerable Gruppe sind, deren Rechte und Wohl geschützt werden müssen.

Eine multidisziplinäre Herangehensweise, bei der Expert:innen aus verschiedenen Bereichen zusammenarbeiten, ist unerlässlich, um geeignete Lösungen zu entwickeln. Die Einbeziehung der betroffenen Kinder, Jugendlichen und ihren Familien sowie die Beachtung ethischer Richtlinien sind von entscheidender Bedeutung. Nur durch ein ganzheitliches Vorgehen kann die angemessene Entwicklung und Prüfung von Medikamenten gewährleistet werden, um die Gesundheit und Sicherheit dieser vulnerablen Bevölkerungsgruppe zu verbessern.

Das Kindernetzwerk e.V. und der Verband forschender Arzneimittelhersteller e.V. (vfa) laden zur Onlineveranstaltung "**Passend für die jungen Patient:innen – Herausforderungen und Lösungsansätze bei Klinischen Studien**" am **22.11.2023, 14:30 – 17:00** ein.

Patient:innen, Medizin, Pharmaindustrie, Selbsthilfe und Politik sind zur digitalen Veranstaltung anwesend und laden zur Diskussion ein.

Sagen Sie uns, was sich verbessern muss, aber auch, was gut läuft! Bringen Sie sich ein! Gerade auch die Perspektive der jungen Patient:innen und der Angehörigen wird hier eine große Rolle spielen, diese werden auf der Veranstaltung sprechen.

**Onlineveranstaltung am 22.11.2023, 14.30 – 17.00 Uhr**

**Passend für die jungen Patienten und Patientinnen – Herausforderungen und Lösungsansätze bei Klinischen Arzneimittelstudien mit Kindern und Jugendlichen**

**Programm:**

- 14.30 – 14.35 Uhr**      **Begrüßung**  
*Kathrin Jackel-Neusser*  
Co-Geschäftsführerin Kindernetzwerk e.V. (Moderation)  
*Ulf Birke*  
vfa (Moderation)
- 14.35 – 14.45 Uhr**      **Klinische Studien – Grundlage der Arzneimittelentwicklung und Chance für kleine und große Patient:innen**  
*Dr. Thorsten Ruppert*  
Senior Manager Grundsatzfragen Forschung/Entwicklung/Innovation beim Verband forschender Pharma-Unternehmen e. V., vfa
- 14.45 – 15.25 Uhr**      **Klinische Studien aus Patient:innensicht: Was lief gut, was ginge besser?**  
*Nicolas Lorente*  
Vater mit betroffenem Kind und Ansprechpartner des Vereins SCN2A Germany e.V.  
*Léon M. P. Rörig*  
Junge Selbsthilfe (knw) und Jugendbeauftragter Landesverband Berlin Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V  
*Paula Bach*  
Networking, Epilepsie Empowerment Deutschland e.V.
- 15.25 – 15.40 Uhr**      **Wie erfolgt die Einbindung von Kindern und Jugendlichen in der medizinischen Praxis? (Bericht aus medizinischer Sicht)**  
*Anna Homann*  
Fachärztin für Neurologie, Krankenhaus Ludmillerstift Mutter mit betroffenem Kind Gründungsmitglied SCN2A Germany e.V.

- 15.40 – 15.50 Uhr**      **Herausforderungen bei Klinischen Studien aus Sicht eines forschenden Pharma-Unternehmens**  
*Josefine Dobbertin-Welsch*  
Global Clinical Development & Operations bei Boehringer  
Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG
- 15.50 – 16.05 Uhr**      **Klinische Studien – Impulse aus der Politik**  
*Martina Stamm-Fibich (SPD)*  
MdB (Berichterstatterin Arzneimittel)
- 16.05 – 16.20 Uhr**      **Klinische Studien – Impulse aus der Politik**  
*Dr. Georg Kippels (CDU)*  
MdB (Berichterstatter Arzneimittel, Zulassung, Arzneimittelsicherheit)
- 16.20 – 16.50 Uhr**      **Gemeinsame Diskussion der Expert:innenrunde**
- 16.50 – 17.00 Uhr**      **Abschlussworte vom vfa und Kindernetzwerk e.V.**  
*Kathrin Jackel-Neusser*  
Co-Geschäftsführerin knw Kindernetzwerk e.V.  
*Ulf Birke*  
vfa

**Anmeldung/ Kosten:**

Wir bitten um Anmeldung beim vfa unter folgendem Link:

<https://www.vfa.de/klinische-studien-fuer-kinder-und-jugendliche>

Sie erhalten dann einen Link zur kostenfreien Teilnahme an der Online-Veranstaltung. Die Veranstaltung wird mit Zoom durchgeführt und ist barrierefrei.

**Veranstalter:**

Kooperationsveranstaltung von knw Kindernetzwerk e.V. und dem Verband forschender Arzneimittelhersteller e.V. (vfa)