



4. Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten

Congress Innsbruck, Rennweg 3, Innsbruck
Freitag, 27.09., und Samstag, 28.09.2013

Freitag, 27.09.2013, Saal Grenoble, 2. Stock

14:00 Begrüßung und Einführung M. Arrouas / D. Karall / J. Zschocke

Seltene Krankheiten im Kindes- und Jugendalter:

Vom Befund zur Therapie

M. Schmuth / G. Gaedicke

14:15	Rezidivierende Fieberschübe	J. Brunner
14:45	Häufig rezidivierende Infektionen	E. Förster-Waldl
15:15	Chronische Diarrhoe	Th. Müller
15:45	Welche Parameter beeinflussen die Compliance unserer Patienten? – Strategien zur Verbesserung des Therapieerfolges	P. Burgard

16:15 Pause

Schwerpunkt „Versorgungsstrukturen“

Chr. Fauth / J. Bauer

16:45	Was wissen Jugendliche und Erwachsene über die bei ihnen vorliegende Stoffwechselstörung?	St. Höfle
17:05	Kostenersparnis durch systematische Diagnostik? Das TIDE-Tirol Projekt	A. Ströher
17:25	Aufbau eines European Reference Networks (ERN) für Genodermatosen	H. Hintner
17:45	Der Weg zum Medikament (bei Orphan Drugs)	F. Lagler

18:15 Ende des wissenschaftlichen Programms

19:00 Gemeinsames Abendessen (Fischerhäusl) und gemütliches Beisammensein von Rednern, Vorsitzenden, Vertretern von Selbsthilfegruppen

Samstag, 28.09.2013, Saal Straßburg, Erdgeschoß

Gemeinsame Sitzung mit Kinderkrankenpflege,

„Sozial-Politische Fragestellungen“, Teil 1

A. Pfeifer / W. Sperl

- 09:00 Einbindung der Pflegeberufe in Strukturen der Seltenen Krankheiten in Österreich
(Till Voigtländer) 15 + 5 Minuten
- 09:20 Mobilität mit Behinderung
Edith Grünseis-Pacher (Club Mobil) 25 + 5 Minuten
- 09:50 Unterstützungsangebote durch die Sozialversicherung bzw. Therapien Menschen mit seltenen Erkrankungen
(Silke Näglein) 30 + 10 Minuten

10:30 Pause

Samstag, 28.09.2013, Saal Grenoble, 2. Stock

„Sozial-Politische Fragestellungen“, Teil 2

R. Riedl / H. Hintner

- 11:00 „Gemeinsam sind wir stark“- Chancen und Schwierigkeiten bei dem Aufbau eines Dachverbandes
- ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (D)
Lisa Biehl 15 + 5 Minuten
- Pro Raris (CH)
Esther Neiditsch 15 + 5 Minuten
- 11:40 Fallbeispiele österreichischer Selbsthilfegruppen:
- CF Tirol (Cystische Fibrose Tirol)
Maria Theresia Kiederer und Mark Nußbaumer 10 + 5 Minuten
- ÖSPID (Österreichische Selbsthilfegruppe für primäre Immundefekte)
Karin Modl 10 + 5 Minuten
- ÖGAST (Österreichische Gesellschaft für Angeborene Stoffwechselstörungen)
Sabine Ebner 10 + 5 Minuten
- 12:25 Vorstellung des medizinischen Beirats von Pro Rare Austria
Mitglieder des Beirats (Hintner, Karall, Kircher, Voigtländer, Zschocke)
5 Minuten

12:30 Ende der Veranstaltung



Referenten und Vorsitzende

Dr. Magdalena Arrouas, Bundesministerium für Gesundheit, Sektion III – Öffentliche Gesundheit und medizinische Angelegenheiten, Wien

Univ.-Prof. Dr. Johann Bauer, Klinik für Dermatologie und Venerologie, Paracelsus Medizinische Universität Salzburg

Lisa Biehl, stellvertretende Geschäftsführerin der ACHSE (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, Berlin

PD Dr. Jürgen Brunner, Klinik für Pädiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck

PD Dr. phil. Peter Burgard, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Heidelberg, Sektion Angeborene Stoffwechselerkrankungen

Sabine Ebner, Vertreterin der Österreichischen Gesellschaft für Angeborene Stoffwechselstörungen (ÖGAST), Wien

Dr. Christine Fauth, Zentrum für Medizinische Genetik, Medizinische Universität Innsbruck

A.o. Univ. Prof. Dr. Elisabeth Förster-Waldl, Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Wien / Allgemeines Krankenhaus Wien

Univ.Prof. Dr. Gerhard Gaedicke, Klinik für Pädiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck

Edith Grünseis-Pacher, Autorin, Gründerin und Vorsitzende CLUB MOBIL, Wien

Univ.-Prof. Dr. Helmut Hintner, Klinik für Dermatologie und Venerologie, Paracelsus Medizinische Universität Salzburg

Stephanie Höfle, Klinik für Pädiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck

A.Univ.Prof. Dr. Daniela Karall, Klinik für Pädiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck

Maria Theresia Kiederer, Obfrau von CF-Team (Cystische Fibrose – Tiroler und Vorarlberger Eltern Arbeit Mukoviszidose)

Univ.-Prof. Dr. Dr. Susanne Kircher, Institut für Medizinische Chemi, Medizinische Universität Wien

PD Dr. Florian Lagler, Clinical Research Center, Paracelsus Medizinische Universität Salzburg

Karin Modl, Vertreterin der Österreichischen Selbsthilfegruppe für Primäre Immundefekte (ÖSPID)

A.Univ.-Prof. Dr. Thomas Müller, Klinik für Pädiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck

Dr. Silke Näglein, Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger, Wien

Esther Neiditsch, Generalsekretärin von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten, Schweiz

Mark Nußbaumer, Kassier von CF-Team (Cystische Fibrose – Tiroler und Vorarlberger Eltern Arbeit Mukoviszidose)

OSr. Annemarie Pfeifer, Klinik für Pädiatrie, Landeskliniken Innsbruck

Dr. Rainer Riedl, Vorsitzender Pro Rare Austria und Debra, Wien

Univ.-Prof. Dr. Matthias Schmuth, Klinik für Dermatologie und Venerologie, Medizinische Universität Innsbruck

Univ. Prof. Dr. Wolfgang Sperl, Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Paracelsus Medizinische Universität Salzburg

Dr. Mag. Alexander Ströher, ...

PD Dr. Till Voigtländer, Leiter der Nationalen Koordinationsstelle für Seltene Erkrankungen, GÖG, Wien

Univ.Prof. DDr. Johannes Zschocke, Zentrum für Medizinische Genetik, Medizinische Universität
Innsbruck

Kontakt:	Forum Seltene Krankheiten	email: info@forum-sk.at
	Klinik für Pädiatrie I	email: cornelia.kronlechner@uki.at
	Klinik für Dermatologie	email: gabriele.willim@uki.at
	Sektion Humangenetik	email: humgen@i-med.ac.at
	ÖGKI	www.ogki2013.org

Anmeldung erbeten:

info@forum-sk.at oder eine der angegebenen Email-Adressen.

Tel. 0512-9003-70532

Fax: 0512-504-24941

Für die Veranstaltung werden ... DFP vergeben.

