

# Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen 2011

## Medizinische Universität Wien

in Kooperation mit der  
Nationalen Aktionsplattform für seltene Erkrankungen (N A S E)

### Präliminäres Programm

Freitag, 02.12.2011

Eröffnung				
09:00-09:15				
Zeit	Thema	Vortragende/r	Institution	Status
09:00-09:05	Eröffnung / Begrüßung durch den Rektor der MedUni Wien	W. Schütz	MedUni Wien	confirmed
09:05-09:10	Begrüßung Bundesministerium für Gesundheit	A. Stöger	BMG	tbc
09:10-09:15	Seltene Erkrankungen - eine kurze Einführung	T. Voigtländer	MedUni Wien	confirmed
Session 1: Seltene Erkrankungen in der Gesundheits- und Wissenschaftspolitik				
09:15-13:15				
Zeit	Thema	Vortragende/r	Institution	Status
09:15-09:45	<b>Impulsreferat:</b> Die europäische "Roadmap" für seltene Erkrankungen	S. Schreck	Europäische Kommission	confirmed
09:45-09:55	Seltene Erkrankungen in Österreich - die Sicht der Gesundheitspolitik	A. Stöger	BMG	tbc
09:55-10:05	Seltene Erkrankungen in Österreich - die Sicht der Betroffenen	R. Riedl	Dachverband SHGs	confirmed
10:05-10:15	Seltene Erkrankungen in Österreich - die Sicht der Behandelnden	D. Karall	ExpertInnengremium	confirmed
10:15-10:25	Seltene Erkrankungen in Österreich - die Sicht des Sozialversicherungswesens	NN	Hauptverband SV	tbc
10:25-10:35	Seltene Erkrankungen in Österreich - die Sicht der Industrie	J.O. Huber	Pharmig	confirmed
10:35-10:45	Seltene Erkrankungen in Österreich - die Sicht der Wissenschaftspolitik	NN	BMWF	tba
10:45-11:05 Kaffee-Pause				
11:05-11:20	Die Situation der seltenen Erkrankungen in Österreich - eine Bedarfserhebung	Leopold / Bachner / Habl	GÖG	tba
11:20-13:15	Podiums- und Plenum-Diskussion	Vortragende; Mod. I. Bayer		confirmed
13:15-14:30 Mittagessen				
Session 2: Seltene Erkrankungen - Herausforderungen für die Therapie-Entwicklung				
14:30-18:30				
Zeit	Thema	Vortragende/r	Institution	Status
<b>Klinische Studien</b>				
14:30-15:00	<b>Impulsreferat:</b> Die Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden	B. Blöchl-Daum	MedUni Wien / COMP	confirmed
15:00-15:20	Seltene Erkrankungen als Chance für die Industrie?	M. Schmidt	Fa. Actelion	confirmed
15:20-15:40	Herausforderungen bei klinischen Studien - die Perspektive der Studienleitung	W. Bonitz	Fa. Novartis	confirmed
15:40-16:00	Studiendesign bei kleinen Populationen - die akademische Perspektive	B. Jilma	MedUni Wien	confirmed
16:00-16:20	Herausforderungen bei klinischen Studien - die Perspektive der Betroffenen	G. Bernert	ÖMF / G.v.Preyer KSP	confirmed
16:20-16:35	Herausforderung Studiendesign - Der Balanceakt des richtigen klinischen Endpunkts	T. Voigtländer	MedUni Wien	confirmed
16:35-16:50	Fragerunde mit allen Referenten	R. Bittner / T. Voigtländer	MedUni Wien	confirmed
16:50-17:10 Kaffee-Pause				
<b>Patientenregister und Datenbanken</b>				
17:10-17:30	Ein internationales Industrieregister für eine seltene Erkrankung	G. Sunder-Plassmann	MedUni Wien	confirmed
17:30-17:50	Der ideale Datensatz - Strukturierung und Harmonisierung auf nationaler und internationaler Ebene	R. Bittner	MedUni Wien	confirmed
17:50-18:10	Das steirische Fehlbildungsregister - ein nationales Register mit internationaler Vernetzung	M. Häusler	MedUni Graz	confirmed
18:10-18:20	Vorstellung/Einladung Österreichischer Kongress für seltene Erkrankungen 2012 in Salzburg	H. Hintner / W. Sperl	PMU Salzburg	confirmed
18:20-18:30	Fragerunde mit allen Referenten, Zusammenfassung und Schluss Tag 1	R. Bittner / T. Voigtländer	MedUni Wien	confirmed

Samstag, 03.12.2011

Session 3: Seltene Erkrankungen - Herausforderungen für die Diagnostik				
09:00-10:30				
Zeit	Thema	Vortragende/r	Institution	Status
09:00-09:30	<b>Impulsreferat:</b> Molekulargenetische Diagnostik einst und jetzt - vom Gen zum Genom und darüber hinaus	W. Schmidt	MedUni Wien	confirmed
09:30-09:50	Whole Genome Analysis: Fluch oder Segen	B. Streubel	MedUni Wien	confirmed
09:50-10:10	Die humangenetische Beratung - Ein Plädoyer	J. Zschocke	MedUni Innsbruck	confirmed
10:10-10:30	Plenar-Diskussion, Zusammenfassung und Abschluss des Kongresses	T. Voigtländer / R. Bittner	MedUni Wien	confirmed
10:30-11:00 Kaffee-Pause und Lunchpakete				

**Im Anschluss an den Kongress**  
(in Eigenverantwortung der Selbsthilfegruppen)

Gründungssitzung Pro Rare Austria - Allianz für seltene Erkrankungen				
11:00-13:30				
Siehe separates Programm				