



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	Kostensparnis 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 | Autofahren mit körperlichen Einschränkungen
Edith Grünseis-Pacher (Club Mobil) | 25 + 5 Minuten |
| 09:50 | Seltene Krankheiten aus Sicht der Sozialversicherung
(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 Chemie und Institut für Medizinische Genetik, Zentrum für Pathobiochemie und Genetik, 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. Anna Maria Pfeifer, BScN, Klinik für Pädiatrie, Landeskliniken Innsbruck

Dr. Rainer Riedl, Obfrau-Stellvertreter von Pro Rare Austria und Obmann von Debra Austria, 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

Mag. Alexander Ströher, UMIT (Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik), Hall in Tirol

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
	ÖGKJ	http://www.paediatric2013.at/

Anmeldung erbeten:

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

Tel.: 0512-9003-70532

Fax: 0512-504-24941

Für die Veranstaltung werden 8 DFP vergeben.