



## 5. Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten

Termin	2. und 3. Oktober 2015
Ort	Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Haus C Strubergasse 22 5020 Salzburg
Themen	Versorgungsstrukturen für Patienten mit seltenen Krankheiten Forschungs-Know how von Patienten für Patienten
Veranstalter	EUPATI – Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen Forum Seltene Krankheiten ProRare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen Selbsthilfe Salzburg – Dachverband der Selbsthilfegruppen Zentrum für Seltene Krankheiten Salzburg Zentrum für Seltene Krankheiten Innsbruck
Anmeldung	Um Voranmeldung wird gebeten bei Frau Ingrid Fagerer, UK für Dermatologie, Salzburg Tel. 0662 4482 58469 email <a href="mailto:I.Fagerer@salk.at">I.Fagerer@salk.at</a>

Die Veranstaltung wird unterstützt durch

Freitag 2. Oktober 2015

Versorgungsstrukturen für Patienten mit seltenen Krankheiten

9.00 – 9.30 Uhr **BEGRÜSSUNG** Landeshauptmann-Stellvertreter Mag. Dr. Christian Stöckl

9.30 – 10.15 Uhr **SICHTBARKEIT**

*Helmut Hintner*

- EB-Clinet und European Reference Networks

*Till Voigtländer*

- Nationaler Aktionsplan für Seltene Krankheiten

10.15- 11.00 Uhr Diskussion und Kaffee

11.00 – 12.30 Uhr **KOORDINATION**

*Martin Laimer (UK Dermatologie Salzburg) & Daniela Karall (UK Pädiatrie Innsbruck)*

- SK Boards an den Zentren für Seltene Krankheiten Salzburg und Innsbruck

*Angelika Moder (Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen, PMU)*

- Maßnahmen zur Verkürzung der „Diagnostischen Odyssee“ (PoDiac-Studie; symptomsuche.at; ...)

*Martina Schmidt (Actelion)*

- Neues aus der Zulassung, neueste Medikamente für seltene Erkrankungen

12.30 – 13.30 Lunch und Diskussion

13.30 – 15.00 Uhr **SCHNITTSTELLEN**

*Wolfgang Sperl (ÖGKJ, UK Pädiatrie )*

- Status quo Kinderrehabilitation

*Nicole Ettl (Healthcare at Home)*

- Heimtherapie mit innovativen Arzneimitteln – Herausforderung und Chance

*Florian Lagler (UK Pädiatrie Salzburg)*

- Interprofessionelles Simulationstraining für Notfälle bei Mukopolysaccharidose

*Johannes Zschocke (Humangenetik Innsbruck)*

- Neue Sequenzierverfahren

15.00 – 16.30 Uhr **NETZWERKE**

- MitoNet

*Daniela Karall (UK Pädiatrie Innsbruck)*

- Stoffwechselregister Österreich

16.30 – 16.45 Pause

17.00 - 18.00 Uhr **PODIUMSDISKUSSION & ZUSAMMENFASSUNG**

## Forschungs-Know how von Patienten für Patienten - EUPATI und andere Initiativen

9.15-9.30 Uhr **BEGRÜSSUNG**

9.30 – 10.15 Uhr **INFORMATIONSMITTLUNG FÜR PATIENTEN – WARUM?**

Vorsitz: David Haerry (European AIDS Treatment Group Brussels) & Ulrike Holzer (ProRare Austria)

*David Haerry*

- EUPATI – Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen

*Ulrike Holzer*

- EUPATI – Österreich Plattform

10.15- 11.00 Uhr Diskussion und Kaffee

11.00 – 12.30 Uhr **PATIENTEN-EMPOWERMENT IN DER FORSCHUNG**

**PRAKTISCHE BEISPIELE**

Vorsitz: Claas Röhl (Pro Rare Austria) & Florian Lagler (Zentrum für Seltene Krankheiten Salzburg)

*David Haerry*

- HIV-Therapie – Eine Erfolgsgeschichte durch Patienteninitiative

*Michaela Weigl (ProRare Austria)*

- Was sollte ich als Studienteilnehmer wissen? – aus Sicht einer Mutter

*Johann Ebner (SHG M. Parkinson, Mitglied der Ethikkommission Salzburg)*

- Was sollte ich als Studienteilnehmer wissen? – aus Sicht des Patientenvertreters

*Bernhard Monai (WaWi Health Sciences, Österreich)*

- Die Entwicklung von Medizintechnologie für meine Töchter und andere Patienten

12.30 - 13.30 Initiierung der Österreichischen EUPATI-Plattform und Lunch

13.30 – 14.30 Uhr **TRANSFER VON STUDIEN-KNOW HOW FÜR PATIENTEN**

**PRAKTISCHE BEISPIELE**

*Claas Röhl*

- Informationsangebote für Patienten (EUPATI, EURORDIS etc.)

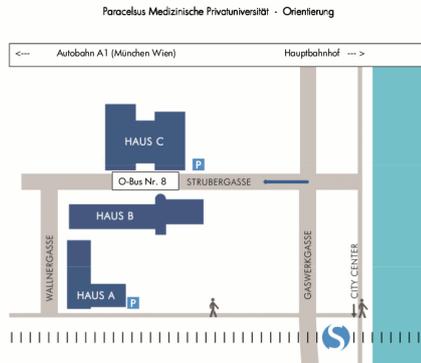
*Florian Lagler*

- Andere Informationsquellen

14.30-15.00 Uhr

**ZUSAMMENFASSUNG UND VERABSCHIEDUNG**

## Anfahrt



### DFP-Anrechenbarkeit:

Freitag, 2.10.2015 9 Punkte

Samstag, 3.10.2015 7 Punkte

### Referenten und Moderatoren:

Univ.-Prof. Dr. Helmut Hintner, EB-Haus Austria, [helmuthintner@gmail.com](mailto:helmuthintner@gmail.com)

Assoc. Prof. Priv.-Doz. Dr. Till Voigtländer, Medizinische Universität Wien,  
[till.voigtlaender@meduniwien.ac.at](mailto:till.voigtlaender@meduniwien.ac.at)

Assoc. Prof. Priv.-Doz. Dr. Martin Laimer, Universitätsklinik für Dermatologie, SALK/PMU  
[M.Laimer@salk.at](mailto:M.Laimer@salk.at), Univ.-Prof. Dr. Daniela Karall, Universitätsklinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde,  
Klinik für Pädiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck, [daniela.karall@i-med.ac.at](mailto:daniela.karall@i-med.ac.at)

Mag. DDr. Angelika Moder, Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen, PMU Salzburg,  
[Angelika.Moder@pmu.ac.at](mailto:Angelika.Moder@pmu.ac.at)

Dr. Martina Schmidt, Firma Actelion, [martina.schmidt@actelion.com](mailto:martina.schmidt@actelion.com)

Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Sperl, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, SALK/PMU,  
[W.Sperl@salk.at](mailto:W.Sperl@salk.at)

DGKS Nicole Ettl, Healthcare at Home, [nicole.ettl@healthcare-at-home.eu](mailto:nicole.ettl@healthcare-at-home.eu)

Priv.-Doz. Dr. Florian Lagler, Universitätsklinik für Pädiatrie, [F.Lagler@crcs.at](mailto:F.Lagler@crcs.at)

David Haerry, Europäische Patientenakademie zur Therapeutischen Innovation (EUPATI)  
[david@haerry.org](mailto:david@haerry.org)

Ulrike Holzer, ProRare Austria, [ulrike.holzer@prorare-austria.org](mailto:ulrike.holzer@prorare-austria.org)

Michaela Weigl, ProRare Austria, [michaela.weigl@prorare-austria.org](mailto:michaela.weigl@prorare-austria.org)

Dr. Johann Ebner, Selbsthilfegruppe Morbus Parkinson, Landesverband Salzburg,  
[johann.ebner@inode.at](mailto:johann.ebner@inode.at)

DI Bernhard Walter Monai, WaWi Health Sciences Österreich,  
[bernhard.monai@der-wasserwirt.at](mailto:bernhard.monai@der-wasserwirt.at)

Ing. Claas Röhl, EUPATI, EURORDIS, Neurofibromatose Kinder, [claas.roehl@nfkinder.at](mailto:claas.roehl@nfkinder.at)  
[Johannes.Zschocke@i-med.ac.at](mailto:Johannes.Zschocke@i-med.ac.at)

Univ.-Prof. DDr. Johannes Zschocke, Direktor der Humangenetik und Klinischen Genetik,  
Medizinische Universität Innsbruck