



Sehr geehrte Damen und Herren!

Wir freuen uns, am 21. und 22.09.2018 den 9. Österreichischen Kongress für Seltene Erkrankungen in der Aula der Medizinischen Universität Graz ausrichten zu dürfen. Die Tagung hat ein spezielles, stark interdisziplinäres Format und findet traditionell unter Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und RepräsentantInnen aus der Politik statt, sodass den gesellschaftlichen Aspekten der seltenen Erkrankungen ein breiter Raum gegeben wird. Gleichzeitig bietet sich auch die Gelegenheit einige Aktivitäten auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen am LKH- Univ. Klinikum Graz und an der Medizinischen Universität Graz vorzustellen.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Univ.-Prof. Dr.med.univ. Barbara Plecko

(Kongressplanung - Ambulanz für Neuropädiatrie und angeborene Stoffwechselkrankheiten der Univ. Klinik für Kinder-und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Graz)

Univ.-Prof. Dr.med. Michael Speicher & Dr.med.univ. Sarah Verheyen

(Kongressplanung - Institut für Humangenetik der Medizinischen Universität Graz)

in Zusammenarbeit mit



| Programm Freitag, 21.09.2018 | |
|-------------------------------------|--|
| 08:00-09:00 | Registrierung und Begrüßungskaffee |
| 09:00-09:30 | Begrüßung Rektor Univ.-Prof. Dr. H. Samonigg Ärztliche Direktion LKH Univ. Klinikum Graz, Univ. Prof. Dr. L. Kamolz Pro Rare Dr. R. Riedl Landesregierung Landesrat Mag. Christopher Drexler (angefragt) KAGES Vorstand (angefragt) Steir. GKK Obmann Ing. Harb (angefragt) Hauptverband der Kassen Dr. Biach, Dr. Näglein (angefragt) |
| 09:30-10:00 | Begrüßung und Einleitung zum Forum Seltene Krankheiten Prof. Dr. D. Karall (Innsbruck) |



| | |
|--------------------|---|
| 10:00-12:00 | Block 1 – Seltene Erkrankungen - Erkennen Vorsitz: OA. Dr. V. Konstantopoulou (Wien), Prof. Dr. Th. Pieber (Graz) |
| 10:00-10:15 | Univ. Prof. Dr. W. Aberer (Graz) Hereditäres Angioödem |
| 10:15-10:30 | Univ. Prof. Dr. Th. Bauernhofer (Graz) Systemtherapie von Knochen und Weichteiltumoren |
| 10:30-10:45 | Ao. Univ. Prof. Dr. D. Baumgartner (Graz) Interdisziplinäre Marfan- Ambulanz: Was trägt die Kinderkardiologie bei? |
| 10:45-11:00 | Univ. Prof. Dr. B. Plecko (Graz) Citrimangel – ein Fall mit positivem Neugeborenen-Screening |
| 11:00-11:15 | Univ. Prof. Dr. R. Schmidt (Graz) CADASIL (Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy) |
| 11:15-11:30 | Priv. Doz. Dr. W. Wackernagel (Graz) Aktuelle Entwicklungen in der Therapie und Retinoblastom-Versorgung in Österreich |
| 11:30-11:45 | Prof. Dr. M. Seidel (Graz) SIC-Reg.org: Diagnostik- und Managementleitfaden sowie Register für schwere Immundefizienzsyndrome |
| 11:45-12:00 | Assoz. Prof. Dr. D. Scherr (Graz) Personalisierte Medizin bei genetisch determinierten Herzrhythmusstörungen |
| 12:00-13:00 | <i>Mittagspause</i> |
| 13:00-14:00 | Block 2 – Seltene Erkrankungen - Diagnostizieren Vorsitz: Prof. Dr. J. Zschocke (Innsbruck) |
| | Univ. Prof. Dr. M. Speicher, Ass. Dr. S. Verheyen (Graz) Moderne Methoden der genetischen Diagnostik |
| 14:00-14:30 | Podiumsdiskussion - Diagnose Moderation: Univ. Prof. Dr. D. Karall (Innsbruck) |
| | Opening statement (10 min) Matt Bolz – Johnson, Health Advisor EURORDIS |
| | Dr. R. Riedl (ProRare Wien) |
| | Ass. Prof. PD. Dr. T. Voigtländer (Wien) |
| | Univ. Prof. Dr. F. Laccone (Wien) |
| | Prim. Univ. Prof. Dr. R. Kerbl (Leoben) |
| | Univ. Prof. Dr. J. Zschocke (Innsbruck) |
| 14:30-15:00 | <i>Kaffeepause</i> |
| 15:00-17:00 | Block 3 – Seltene Erkrankungen -Therapieren Vorsitz: Univ. Prof. Dr. W. Sperl (Salzburg) |
| 15:00-15:20 | Univ. Prof. Dr. B. Plecko (Graz) Enzymersatztherapien – Grenzen und Perspektiven |
| 15:20-15:40 | Prim. Univ. Prof. Dr. G. Bernert (Wien) Therapien von angeborenen Muskelerkrankungen |
| 15:40-16:00 | Univ. Prof. Dr. H. Greinix (Graz) Neue Therapieoptionen bei seltenen Hämatologischen Erkrankungen |
| 16:00-16:20 | Univ. Prof. Dr. H. Olschewski (Graz) Therapie der pulmonalen Hypertonie |
| 16:20-16:40 | Assoz. Prof. Dr. K. Boztug (Wien) Umsetzung von Forschungsergebnissen –from bench to bedside |
| 16:40-17:00 | Dr. W. Schnitzel (Wien) Entwicklung von Orphan Drugs – Anreize und Hürden |



| | |
|--------------------|---|
| 17:00-18:00 | Podiumsdiskussion – Therapien Moderation: Priv-Doz. Dr. F. Lagler (Salzburg) |
| | Dr. R. Riedl (ProRare Wien) |
| | Dr. W. Schnitzel (Pharmig Wien) |
| | Univ. Prof. W. Sperl (Salzburg) |
| | Univ. Prof. B. Plecko (Graz) |
| | Univ. Prof. H. Olschewski (Graz) |
| | Dr. Biach (Wien) angefragt |
| | Mag. Skledar (Graz) angefragt |
| | |
| 18:00-19:00 | <i>Imbiss</i> |
| | |
| 19:00-20:00 | Abendveranstaltung – öffentlicher Vortrag “Dr. House und seltene Erkrankungen – was können wir davon lernen?“ Univ. Prof. Dr. Jürgen Schäfer (Marburg) |

| Programm Samstag, 22.09.2018 | |
|-------------------------------------|---|
| 08:30-09:30 | Generalversammlung Forum SK |
| | |
| 09:30-11:00 | Block 4 – Leben mit seltenen Erkrankungen Vorsitz: Pro rare Austria |
| 9.30-9.47 | Dr. J. Nateqi (CEO Symptoma) Symptoma, Symptomdatenbank |
| 9.47-10.04 | Mag. Dominique Sturz (Usher Initiative Austria) Interdisziplinäre Frühdiagnostik (HNO/Augen/Genetik) |
| 10.04-10.21 | DI B. Monai (Projektleiter) Vorstellung Notfallinformationssystem (NIS) |
| 10.22-10.40 | Mag. J. Paul (LBI-RUD) Ethische Aspekte neuer Diagnoseverfahren |
| 10.42-11.00 | M. Kiederer (Obfrau CF Team Tirol und Vorarlberg) Selbsthilfefreundliches Krankenhaus- das cystische Fibrose Zentrum Innsbruck als Vorzeigebeispiel |
| | |
| 11:00-11:30 | <i>Kaffee-Pause</i> |
| | |
| 11:30-13:00 | Podiumsdiskussion: Langzeitstrategien für seltene Erkrankungen im Gesundheitssystem – Herausforderungen der Zukunft Moderation: Ao. Univ. Prof. DDr. Susanne Kircher, MBA (Wien) |
| | Impulsreferat (20 Min) Zentrum für Gutes LeBeN Univ. Prof. Dr. Holger Till (Graz) und PD. Dr. Thomas Kroneis (KEKS Österreich) |
| | Assoz. Prof. Priv. Doz. Dr. Till Voigtländer (Wien) |
| | Priv. Doz. Dr. phil. C. Wild (Wien) |
| | Dr. R. Riedl (Wien) |
| | Prof. Dr. D. Karall (Innsbruck) |
| | SC Dr. Auer (Ministerium für Gesundheit/Frauen) |
| | Landesrat Mag. Christopher Drexler (angefragt) |
| | Dr. Biach (angefragt) |
| | |
| 13:00-14:00 | <i>Mittagspause</i> |
| | |
| 14:00-15:00 | Generalversammlung ProRare |