

12.

Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten

23. & 24.
September 2022
LINZ



VON VERSORGUNGSLÜCKEN ZUR NETZWERKFORSCHUNG



Forum Seltene Krankheiten
Netzwerk zur Unterstützung
von Menschen mit Seltene
Krankheiten in Österreich
www.forum-sk.at

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Pro Rare Austria
Allianz für Seltene
Erkrankungen
www.prorare-austria.org

 **Kepler
Universitäts
Klinikum**

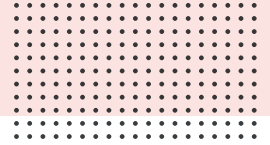
Kepler Universitätsklinikum
Med Campus VI, Hörsaal 1
Paula-Scherleitner-Weg 3
4020 Linz

Registrierung & weitere Informationen finden Sie unter forum-sk.congresspilot.com



PROGRAMM

Freitag, 23. September 2022, Hörsaal 1



08:50 - 09:00

Begrüßung

09:00 - 10:30

Sitzung 1: Abdominelle Fehlbildungen

Kongenitale Nephropathien

Siegfried Waldegger, Innsbruck

Kinderurologie

Josef Oswald, Linz

Morbus Hirschsprung – eine seltene Erkrankung mit vielen Gesichtern

Stefan Deluggi, Linz

Seltene kinderchirurgische Erkrankungen in Österreich – Status Quo

Johannes Schalamon, Klagenfurt

10:30 - 11:00

Pause

11:00 - 12:30

Sitzung 2: Skelett

Knochenbrüchigkeit

Wolfgang Högler, Linz

Seltene Kleinwuchsformen

Gabriele Häusler, Wien

Seltene Diabetesformen

Elisabeth Steichen-Gersdorf, Innsbruck

CDG Syndrome (kongenitale Glykosylierungsstörungen)

Julia Vodopiutz, Wien

12:30 - 14:00

Mittagspause

13:00 - 14:00

Generalversammlung

Froum Seltene Krankheiten

Hörsaal 3

14:00 - 15:30

Sitzung 3: Stoffwechsel

Stoffwechselfeldiagnostik

Johannes Mayr, Salzburg

Metabolische Myopathien

Denisa Weis, Linz

Langketten Fettsäureoxidationsstörungen

Daniela Karall, Innsbruck

Dyslipidämien im Kindesalter

Susanne Greber-Platzer, Wien

15:30 - 16:00

Pause

16:00 - 17:30

Sitzung 4: Neurologie / Epilepsie

Klinik und Diagnostik der spinalen Muskelatrophien

Sabine Rudnik, Innsbruck

Therapie der SMA 1

Wolfgang-Müller-Felber, München

Neugeborenenanfälle

Barbara Plecko, Graz

Epilepsiechirurgie in der Pädiatrie

Christian Auer, Linz

17:30 - 18:30

Neugeborenen-Screening: Impulsvorträge und Podiumsdiskussion

Impulsvortrag 1 - klassisches Neugeborenencreening

Vassiliki Konstantopoulou, Wien

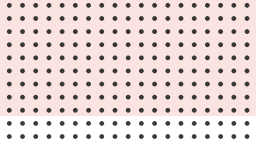
Impulsvortrag 2 - (genetisches) Neugeborenencreening der Zukunft

Johannes Zschocke, Innsbruck

Podiumsdiskussion

Ab 19:00

Gemeinsames Abendessen



PROGRAMM

Samstag, 24. September 2022, Hörsaal 1



Symposium Pro Rare Austria

pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

08:30

Ankunft und Kaffee

09:00 - 10:40

Sitzung 1

Vorsitz: Rainer Riedl, Wien

09:00

Begrüßung

Rainer Riedl, Wien

09:05

Klinische Studien bei seltenen Erkrankungen – Herausforderungen und Lösungsansätze

Martin Laimer, Salzburg

09:30

Involvierung von Patientenvertreter:innen und Patient:innen in klinische Studien

Claas Röhl, Wien

09:50

Projekt aRAREness – Einbindung der Selbsthilfe in die Behandlung von betroffenen Kindern einer SE im Krankenhaus

Gabriele Mayr, Wien

Vassiliki Konstantopoulou, Wien

Michaela Weigl, Scharten

10:10

Podiumsdiskussion zum Thema Patientenbeteiligung

Claas Röhl (Moderator)

Michaela Weigl, Scharten

N.N.

Vassiliki Konstantopoulou, Wien

Martin Laimer, Salzburg

10:40 - 11:00

Pause

11:00 - 12:45

Sitzung 2

Vorsitz: Rainer Riedl, Wien

11:00

Undiagnosed Diseases Program in Österreich

Ursula Unterberger, Wien

11:25

Aus- und Weiterbildung von Jungärzt:innen – heute & Ausblick in die Zukunft

N.N.

11:45

Kodierung seltener Krankheiten

Ursula Unterberger, Wien

12:05

Warum ist die Teilnahme von Betroffenen an Umfragen so wichtig – am Beispiel Rare Barometer (inkl. Rückblick auf AT / EU Ergebnisse)

Elisabeth Weigand, Wien

12:25

Transition: Status, Projekte

Claas Röhl, Wien

Caroline Culen, Wien

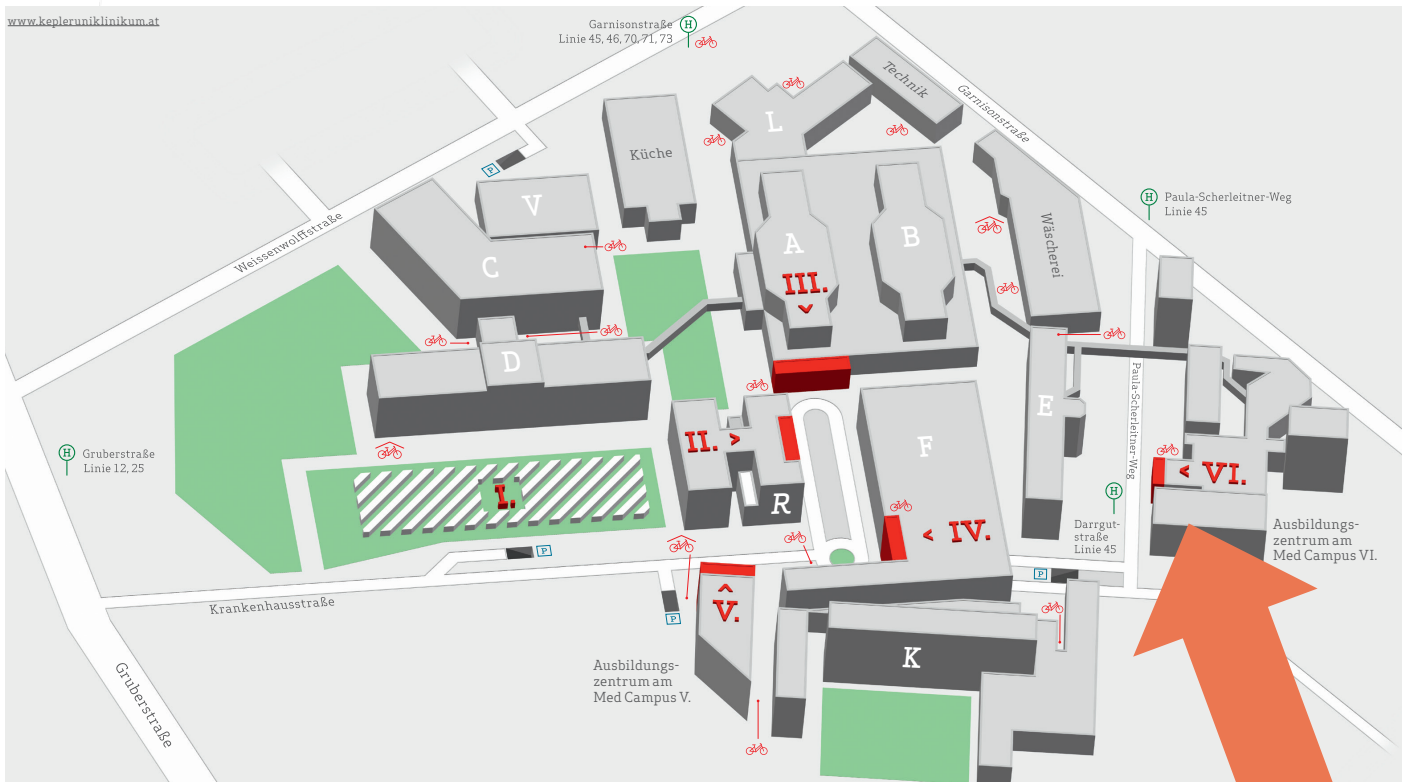
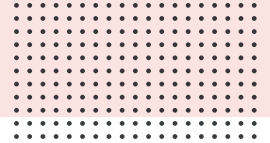
N.N.

12:45

Ende und Mittagspause



Anfahrt Kepler Uniklinikum Linz



<https://www.kepleruniklinikum.at/media/8519/uebersichtsplanmedcampus.pdf?t=63790222100645305loads/2019/07/Anreise-Auto-und-oeffentlich-22072019.pdf>

Wie Sie das Kepler Uniklinikum erreichen...

... mit Öffentlichen Verkehrsmitteln

Haltestelle Gruberstraße (Linz AG Buslinien 12, 25, 45 und 46), Paula-Scherleitner-Weg (Linz AG Buslinie 45), Darrgutstraße (Linz AG Buslinie 45).

... mit dem Auto

Über die Mühlkreisautobahn A7 die Abfahrt Prinz-Eugen-Straße nehmen.

Die Parkgarage ist über die Einfahrten Krankenhausstraße, Einfahrt Darrgutstraße und Einfahrt Weißenwolfstraße erreichbar. € 1,00 pro halbe Stunde. Tagessatz € 15,00.

Registrierung

Die Registrierung und weitere Informationen finden Sie unter forum-sk.congresspilot.com



Kongressorganisation

S12! studio12 gmbh
Kaiser Josef Straße 9
6020 Innsbruck
T: +43 (0) 512-890438
E: zto@studio12.co.at

