



# Einladung Education & Care in RARE

Workshop

**Donnerstag, 25. Jänner 2024**

Bibliothek der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien, Ebene 6, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien

[www.meduniwien.ac.at/rare](http://www.meduniwien.ac.at/rare)

UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE



Cover: Kuttelvaserova Stuchelova/Shutterstock.com

## Education & Care in RARE – Psychoedukation für Kinder und Jugendliche bei Seltener Krankheit

Wir alle betreuen in unserer täglichen klinischen Arbeit Kinder und Jugendliche mit Seltenen Krankheiten. Seltene Krankheiten führen zu einer signifikanten psychosozialen Belastung betroffener Kinder und Jugendlicher und deren Familien. Es besteht daher ein hoher Bedarf, eine strukturierte psychosoziale Versorgung dieser Patientengruppe zu etablieren.

Uns ist es in einem multidisziplinären Team der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde und des Comprehensive Center for Pediatrics von MedUni Wien/AKH Wien gelungen, unsere gemeinsame Expertise zu bündeln und Education & Care in RARE zu entwickeln. Es ist das weltweit erste Psychoedukationsprogramm, das bei allen Seltenen Krankheiten angewendet werden kann.

### Ziele von Education & Care in RARE sind

- a) die strukturierte Förderung der Gesundheitskompetenz von betroffenen Kindern und Jugendlichen
- b) die Etablierung eines qualitätsgesicherten Informationstransfers vom multidisziplinären Behandlungsteam hin zum:zur pädiatrischen Patient:in.

Wir haben nun durch eine Förderung die Möglichkeit, dieses Programm allen österreichischen pädiatrischen Zentren anzubieten. Hierfür findet am 25. Jänner 2024 an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde von MedUni Wien/AKH Wien der Education & Care in RARE-Workshop ganztägig statt.



## Anmeldung

Verpflichtende Anmeldung bis 19.12.2023 unter: [paediatric@meduniwien.ac.at](mailto:paediatric@meduniwien.ac.at)

Die Anmeldung ist nur für aktive Mitarbeiter:innen von pädiatrischen Zentren, die in die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Krankheiten involviert sind, möglich. Keine Teilnahmegebühr.

## Zielgruppe

Personen in österreichischen pädiatrischen Zentren, die in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Krankheiten involviert sind. Insbesondere Psycholog:innen, Klinische Psycholog:innen, Gesundheitspsycholog:innen, Psychotherapeut:innen und Mediziner:innen.



Die Teilnahme an dieser Veranstaltung wird mit 4 Fortbildungseinheiten des Berufsverbands Österreichischer Psychologinnen (BÖP) akkreditiert.



Die Teilnahme an dieser Veranstaltung wird mit 6 DFP-Punkten der Ärztekammer für Wien akkreditiert.

Wir weisen darauf hin, dass am Veranstaltungsort Fotos und/oder Videos angefertigt werden. Diese können zu Zwecken der Dokumentation und Nachberichterstattung der Veranstaltung in Print- und Online-Medien, auf verschiedenen Social-Media-Plattformen und auf der Website der MedUni Wien, des AKH Wien veröffentlicht werden.



Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, MedUni Wien und AKH Wien, Ebene 6, Bibliothek Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien

In Kooperation mit

COMPREHENSIVE CENTER FOR PEDIATRICS



Mit freundlicher Unterstützung von



# Programm

## Donnerstag, 25. Jänner 2024

9:15 – 9:40 Uhr

### Registrierung

---

9:45 – 10:00 Uhr

### Begrüßung

Susanne Greber-Platzer und Eva Lehner-Baumgartner

---

## Sitzung 1: Seltene Krankheiten

Vorsitz: Julia Vodopiutz

10:00 – 10:30 Uhr

### Seltene Krankheiten – Allgemeine Einführung und spezielle krankheitsspezifische Probleme (angeborene Stoffwechselerkrankungen, Neuropädiatrie, Seltene Krankheiten ohne Diagnose, sichtbare Krankheiten)

Adalbert Raimann

10:30 – 11:00 Uhr

### Psychosoziale Belastungen bei Seltenen Krankheiten

Marion Herle

---

11.00 – 11.15 Uhr

### Kaffeepause

---

11:15 – 11:45 Uhr

### Was wir von der Betreuung von ultra-seltenen Krankheiten lernen können

Julia Vodopiutz

11:45 – 12:10 Uhr

### Projektlauf

Charlotte de Gier

---

12.10 – 13.15 Uhr

### Mittagspause

---

## Sitzung 2: Education & Care in RARE

Vorsitz: Katharina Pal-Handl

13:15 – 14:30 Uhr

### Education & Care In RARE: Material und Anwendung

Marion Herle, Julia Vodopiutz, Verena Wasinger-Brandweiner

14:30 – 15:00 Uhr

### Fallbeispiele mit Kaffee

Verena Wasinger-Brandweiner

15:00 – 16:00 Uhr

### Hands-on-practice

Education & Care Team mit allen Teilnehmer:innen

16:00 – 16:30 Uhr

### Fragen, Feedback und Evaluierung des Workshops

Julia Vodopiutz

---

16:30 Uhr

### Workshop Ende

### Marion Floquet

Universitätsklinikum AKH Wien, Ärztliche Direktion, Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie Education & Care in RARE-Team

### Charlotte de Gier

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie und Comprehensive Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien Education & Care in RARE-Team

### Susanne Greber-Platzer

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie, Comprehensive Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien

### Marion Herle

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie, Comprehensive Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien Education & Care in RARE-Team

### Theresa Kainz

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatologie, Pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie, Comprehensive Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien Education & Care in RARE-Team

### Eva Lehner-Baumgartner

Universitätsklinikum AKH Wien, Ärztliche Direktion, Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie

### Katharina Pal-Handl

Universitätsklinikum AKH Wien, Ärztliche Direktion, Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie Education & Care in RARE-Team

### Adalbert Raimann

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie, Comprehensive Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien Vienna Bone and Growth Center und ERN BOND

### Philipp Steinbauer

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Neonatologie, Pädiatrische Intensivmedizin und Neuropädiatrie, Comprehensive Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien Education & Care in RARE-Team

### Julia Vodopiutz

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie, Allergologie und Endokrinologie, Comprehensive Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien Vienna Bone and Growth Center und ERN BOND Education & Care in RARE-Team

### Verena Wasinger-Brandweiner

Universitätsklinikum AKH Wien, Ärztliche Direktion, Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie Education & Care in RARE-Team