

# News-letter

## Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen



Organisatoren und Referenten des Tages der Seltenen Erkrankungen 2020 in Wien ©Johannes Weigl

## Der Tag der Seltenen Erkrankungen in Wien 29. Feber 2020

### Tag der Seltenen Erkrankungen 2020 in Österreich

Der 29.2. – so selten, und noch seltener als dieser Tag im Kalender, kommen bestimmte Erkrankungen im riesigen Patientenpool vor. Heuer war's wieder einmal soweit, es hat einen 29. Februar gegeben. Und zu Recht haben die Betroffenenorganisation wieder auf das spezifische Problem ihrer Klientel hingewiesen: Erkennen, therapieren und betreuen. Alles sehr schwierig, wenn eine bestimmte Erkrankung ein paar Duzend mal und seltener in Österreich vorkommt.

Den Auftakt machte in diesem Jahr das Universitätsklinikum Innsbruck mit einer Pressekonferenz am 25. Februar 2020. Im Fokus standen dabei Pa-

tienten mit seltenen neurologischen Bewegungsstörungen. Am Nachmittag des 28. Februars 2020 fand in Folge eine Fortbildung zum Thema „Die verschiedenen Gesichter der Amyloidose“ unter der Federführung von OA Univ.-Prof. Dr. Gerhard Pölzl statt. Den Ausklang bildete an diesem Tag ein Vortrag von Christian Thalhammer von der Selbsthilfegruppe „Leben mit Amyloidose“ im Vorgang zu einem spannenden Filmabend in den Räumlichkeiten der Medizinischen Universität Innsbruck.

In **Wien** wurde der Pro Rare Austria Tag der seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2020 in der Arena 21 und der Ovalhalle des Museumsquartiers begangen. Durch das Programm unter dem diesjährigen Motto „Rare is many, rare is strong, rare is

proud“ führte - wie bereits in den vergangenen Jahren - ORF-Radio Wien Moderatorin und Kommunikationstrainerin Pamela Grün. Von Veranstalterseite begrüßte Ulrike Holzer, Stellvertretende Obfrau von Pro Rare Austria, die Gäste.



Tag der Seltenen Erkrankungen, Wien © Waldhauser

Schirmherr der Veranstaltung, Nationalratspräsident Mag. Wolfgang Sobotka, betonte in seiner Videobotschaft die Bedeutung dieses besonderen Tages und bedankte sich bei den Patientenvertretern für ihr unermüdliches Engagement. Im Anschluss konnten einige ausgewählte der insgesamt 75 Mitglieder von Pro Rare Austria ihre Erfolgsgeschichten präsentieren und damit anderen Mut machen, ihren vielversprechenden Beispielen zu folgen. Michaela Weigl von MPS Austria berührte das Publikum mit ihrem Vortrag über die in Eigenregie organisierten und finanzierten MPS-Therapiewochen sowie deren Mehrwert für Betroffene und Angehörige. Auch Yvonne Otzelberger vom Angelman Verein Österreich stellte ihr persönliches Herzensprojekt „VEREINT leben“ vor, im Zuge dessen betreute Wohnmöglichkeiten für Menschen mit besonderen Bedürfnissen tageweise und dauerhaft geschaffen werden sollen. Reichlich Applaus erhielt in Folge der siebzehnjährige Severin, der seine Mutter Mag. Julia Ammann von CF T.E.A.M bei ihrer Präsentation über das erste selbsthilfefreundliche Cystische Fibrose Zentrum an der Medizinische Universität Innsbruck und den Umgang mit dem Thema Transition vertrat. Wie man als Patientenorganisation in sechs Schritten die erforderlichen Voraussetzungen schaffen kann, um Forschungsagenden mitzugestalten und welche ersten Erfolge für Neurofibromatose über die „REiNs Collaboration“ erzielt werden konnten, erzählte abschließend Ing. Claas Röhl vom Verein NF Kinder. Die Kernbotschaften der Veranstaltung wurden von Markus Engelberger grafisch dokumentiert. Zeitgleich begeisterte der Zauber Künstler Dr. Manfred Hochmeister als Prof. Bombasti das junge Publikum in der Ovallhalle, ebenso wie die seit Jahren bewährte Kinderbetreuung durch Anna Prähofer und ihr Team. Im Anschluss gab es

ausreichend Zeit, um die Messestände zu besuchen, sich zu vernetzen und am Buffet zu stärken. Die auch 2020 wieder gut besuchte Veranstaltung hat sich mittlerweile als Plattform für Dialog, Vernetzung und Erfahrungsaustausch zwischen allen relevanten Stakeholdern – Patienten, Klinikern sowie Vertretern aus Politik und Industrie – bestens etabliert.

Am 14. März 2020 gestaltet der Dachverband Selbsthilfe Salzburg gemeinsam mit dem Zentrum für Seltene Krankheiten Salzburg, dem Universitätsklinikum Salzburg und der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität noch eine ganztägige Informationsveranstaltung im Einkaufszentrum EUROPARK In Salzburg. Dieser jährlich stattfindende Aktionstag macht nicht nur das Thema seltene Erkrankungen einer breiten Öffentlichkeit zugänglich, sondern fördert darüber hinaus die Vernetzung von Betroffenen und Angehörigen mit regionalen Selbsthilfegruppen.

Der Rare Disease Day – der Tag der seltenen Erkrankungen – wurde vom europäischen Dachverband EURORDIS, einem internationalen Zusammenschluss von Patientenorganisationen, erstmals am 29. Februar 2008 ausgerufen. Um die Öffentlichkeit auf die enormen Herausforderungen, mit denen Menschen mit seltenen Erkrankungen konfrontiert sind, aufmerksam zu machen.



RDD Poster 2020 von EURORDIS © Waldhauser

Seit diesen Anfängen hat sich in Europa und auch in Österreich einiges getan. Seltene Erkrankungen sind zum öffentlichen Thema geworden. Vor allem hat das Engagement des **Forums Seltene Krankheiten**, der Patientenorganisation **Pro Rare Austria** und des **Dachverbandes Selbsthilfe Salzburg** dazu beigetragen, dass am Tag der seltenen Erkrankungen in den verschiedenen Regionen unseres Landes hochkarätige Aufklärungs- und Informationsveranstaltungen stattfinden. (vm)

- ⇒ [Programm zum Tag der SE in AT 2020](#) [1]
- ⇒ [Forum Seltene Krankheiten](#) [2]
- ⇒ [Pro Rare Austria](#) [3]
- ⇒ [Dachverband Selbsthilfe Salzburg](#) [4]

# Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie

Eine Nachlese zum Joint-Meeting, Salzburg  
8./9. November 2019

Die Richtung, in die es gehen soll, ist klar. Über kurz oder lang führt **kein Weg** an einer **Schwerpunktsetzung** und damit einer Zentrenbildung **vorbei**. Linz hat es mit seinem Herzzentrum vor gezeigt. Schon in den 2000er-Jahren wurden innerhalb der Chirurgie einzelne Ärzte für bestimmte Operationen spezialisiert und haben so die Wende hin zur Zentralisierung vorweggenommen. Auch die EU hat erkannt, dass Seltene Erkrankungen am besten in Netzwerken von Zentren mit einschlägiger Expertise zu behandeln sind und sich



Thomas Kroneis, Med.Uni.  
Graz, ©T.Kroneis

für Seltene Erkrankungen ist ja bereits ausgearbeitet und liegt zur Umsetzung am Tisch.

Die Herausforderungen in der Kinderchirurgie sind allerdings groß, da im Prinzip die kinderchirurgische Versorgung in ganz Österreich neu gedacht werden muss. Neben der **gewünschten Zentralisierung** muss auch die **flächendeckende Versorgung** gewährleistet bleiben. Die Ausbildung und vor allem die Einbindung der Jungärztinnen und Jungärzte in die Bildung und Führung der Zentren wird eine wichtige Rolle spielen, damit der Nachwuchs die bereits eingeleiteten Prozesse in den Häusern weitertragen kann. Die Kooperation mit den Patienten- und Selbsthilfeorganisationen wird weiter forciert werden müssen, zaghafte Ansätze blühen ja schon auf. Hand in Hand mit der Bildung der Zentren muss die Ist-Situation einer **eingehenden Analyse** unterzogen und die Daten in Register gegossen werden: Wer operiert was wie oft? Wie ist das Outcome (Ergebnis) der Operation, wie das der Nachsorge? Zusätzliche Aktivitäten im Bereich der Aus- und Weiterbildung von Kinderchirurgen, Prä- und Perinataldiagnostikern sind wünschenswert. Die **Fachgesellschaft der österreichischen Kinder- und Jugendchirurgie** ist sich ihrer wissenschaftlichen Expertise bewusst und bereit, die Zügel koordinierend in die Hand zu nehmen. Geklärt werden muss eigentlich nur noch die Frage

zu einer systematischen Zentralisierung entschlossen. Österreich folgte 2014 diesem Entschluss und muss nun in die Gänge kommen, der Nationale Aktionsplan

der Finanzierung und Details der aufzubauenden Struktur. Die Daten für eine retrospektive Analyse als Basis der **Register** und Ist-Analysen stehen seit 2015 in Form der Krankenhausroutinedaten (leistungsorientierte Krankenanstaltenfinanzierung, kurz LKF) u.a. auch im **österreichischen Gesundheitsinformationssystem (ÖGIS)** zur Verfügung. Gespräche zur Verwendung dieser Daten zwischen der Fachgesellschaft für Kinder- und Jugendchirurgie und der Gesundheit Österreich GmbH, bei der die Daten aus dem ÖGIS verfügbar sind, sind bereits angelaufen. Generell fußt die Notwendigkeit der Zentralisierung auf vielen evidenzbasierten Daten.

In etlichen Studien konnte gezeigt werden, dass die Sterberaten bei komplizierten und seltenen Operationen dann auf ein niedriges Niveau sinken, wenn die Krankenhäuser viele dieser Operationen durchführen. Diese so genannte Fallzahl-Ergebnis-Beziehung (**volume outcome relation**) konnte an vielen Operationen gezeigt werden und scheint prinzipiell zu gelten, weshalb es naheliegend wäre, **Mindestfallzahlen für Operationen** und damit auch **Zentren** einzuführen. Diese Mindestfallzahlen bergen einiges an Sprengkraft und sind nicht unumstritten, da auch die Expertise des Operateurs und die Expertise und Interdisziplinarität des Teams wesentlichen Anteil am guten Outcome haben. Jedenfalls sollten **Gegenbewegungen** zur Erhöhung von Fallzahlen, wie es unter Chirurgen in Deutschland der Fall war, **mit Argusaugen** beobachtet werden. Obwohl schon eingeführt, werden in Deutschland regelmäßig die Mindestfallzahlen von kinderchirurgischen Einrichtungen unterschritten. Das blieb zwar ohne Konsequenzen für die Häuser, nicht aber für manche Patienten. Die Kombination aus zu geringen Mindestfallzahlen, sanktionslosem Unterschreiten derselben und Änderungen für Level-1-Zentren führte zu einer dramatischen Erhöhung der kinderchirurgischen Einrichtungen von 98 auf 129. Mitglieder aus den Referenznetzwerken berichten bereits steigende Zahlen von schweren Komplikationen – und sehen den genau gegenteiligen Effekt, den die Zentralisierung eigentlich haben sollte. (tk)

- ⇒ [Profil Thomas Kroneis](#) [5]
- ⇒ [Joint Meeting FSK, PKM und ProRare Austria 2019](#) [6]
- ⇒ [Kinderherzzentrum Linz](#) [7]
- ⇒ [Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen](#) [8]
- ⇒ [Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendchirurgie \(ÖGKJCH\)](#) [9]
- ⇒ [Österreichisches Gesundheitsinformationssystem \(ÖGIS\)](#) [10]
- ⇒ ["Volume matters"](#) [11]

## Kommentare

**Univ. Prof. Dr. Johannes Schalamon, Präsident der ÖGKJCH, Univ.-Klinik für Kinder- u. Jugendchirurgie, Graz**

Es muss unser gemeinsames und oberstes Ziel sein, unsere kinder- und jugendchirurgischen Patientinnen und Patienten bestmöglich zu versorgen. Prinzipiell stimme ich Thomas Kroneis zu: **Mit der Fallzahl steigt die Qualität** und verbessert sich das Outcome. In Bezug auf seltene Erkrankungen ist die Angelegenheit jedoch **etwas komplexer**: Selbst, wenn alle seltenen Erkrankungen auf wenige Zentren in Österreich konzentriert werden, bleibt die jeweilige Fallzahl gering. Es darf nicht unerwähnt bleiben, dass es in Österreich (im Gegensatz zu Deutschland) ohnehin nur insgesamt sieben Abteilungen bzw. Kliniken für Kinder- und Jugendchirurgie gibt. Daher kann nicht die Fallzahl alleine ausschlaggebend sein, sondern es geht auch um die **Strukturqualität**: Wie hoch ist die generelle Zahl an operativen Eingriffen, wie ist die Nachsorge organisiert, wie ist die Vernetzung mit anderen Abteilungen, welche Fachdisziplinen stehen am jeweiligen Standort zur Verfügung, wie steht es um die wissenschaftliche Aufarbeitung, etc. Natürlich gibt es möglicherweise den einen oder anderen Standort in Österreich, der sich in den vergangenen Jahren intensiver mit einer seltenen Erkrankung auseinandergesetzt hat als andere und ein hohes Fachwissen aufgebaut hat. Da es jedoch **keine standardisierte und transparente Dokumentation der Behandlungsergebnisse** gibt, ist ein Vergleich der Abteilungen derzeit vollkommen unmöglich – wir reden aktuell, wenn mir der Vergleich gestattet ist, wie ein „Blinder über die Farbe.“

Die einzige Lösung für dieses Dilemma ist eine **neutral geführte Datenbank** mit „unbeeinflussbaren“ Daten, wie sie von Thomas Kroneis gefordert wird. Diese Daten können nur von Seiten der Sozialversicherungsträger stammen, da hier die echte Fallzahl, die Zahl von Re-operationen, Todesfällen, die Aufenthaltsdauer, allfällige Wiederaufnahmen etc. registriert werden. Die Beurteilung dieser Zahlen ist nicht einfach und muss der kinder- und jugendchirurgischen Fachgesellschaft vorbehalten bleiben – keiner sonst kann entscheiden, ob es sich beispielsweise um einen fehlerbedingten Routine-Zweiteingriff handelt oder um die Behandlung einer eventuell vermeidbaren Komplikation.

Ein großes Datenbankprojekt, eingebettet in einen europäischen Kontext halte ich (aktuell) persönlich für weder zielführend noch für sinnvoll durchführbar. Ein derartiges Projekt würde Unsummen an Geld verschlingen und der Wissensgewinn für die österreichische Krankenhausland-

schaft wäre marginal. Natürlich ist es wünschenswert, unsere Ergebnisse international zu vergleichen, allerdings in einem zweiten Schritt. Zunächst müssen wir unsere Hausaufgaben machen, und zwar Schritt für Schritt.

Daher hat die **Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendchirurgie**, als Konsequenz der Veranstaltung in Salzburg, Kontakt mit der **Gesundheit Österreich GmbH** aufgenommen und einen **ersten Vorstoß zur Sondierung der dazu verfügbaren Daten** unternommen. Zunächst sollen 4 typische seltene Fehlbildungen, die unmittelbar in der Neugeborenen-Periode operiert werden müssen, retrospektiv untersucht werden, um die Datenqualität bzw. Verfügbarkeit der Daten einschätzen zu können. Darüber hinaus müssen Fragen des Datenschutzes, der Zugriffsrechte etc. geklärt werden.

**Aktuell sind wir auf einem guten Weg** – es gab schon ein Treffen in Wien, ein weiteres folgt in Kürze. Ich persönlich rechne nicht mit Ergebnissen vor dem Herbst – aber wenn es überhaupt zu ersten Ergebnissen kommen würde, dann wäre das schon ein sensationeller Erfolg im Sinne unserer kleinen Patientinnen und Patienten und mehr, als wir jemals vorzuweisen hatten.

Und wenn es uns dann gelingen würde, auf der Basis dieser ersten Ergebnisse **eine finanzielle Unterstützung** zu bekommen, dann könnte vielleicht tatsächlich **eine prospektive Datenbank** erschaffen werden, es könnten Studienzentren entstehen, die Behandlung würde standardisiert und wissenschaftlich begleitet überall nach den gleichen Kriterien beurteilt und behandelt werden. Dann wäre uns allen ein großer Wurf gelungen. Hier wäre dann auch die Mitwirkung der Patientenorganisationen, der Wirtschaft und auch der Regierung gewünscht und erforderlich, um die entsprechenden Mittel aufzutreiben – ich rechne mit einem ungefähren Finanzierungsbedarf von 200.000 Euro pro Jahr für die Schaffung, Befüllung und Analyse einer „Österreichischen Datenbank für seltene Erkrankungen“

Ich möchte allen Beteiligten zu ihrem Engagement gratulieren, bitte aber auch um **Geduld**: Wir müssen dieses **Pflänzchen vorsichtig gießen**, damit es wächst: In der Vergangenheit ist es zu oft passiert, dass persönliche Interessen die aufgehende Saat niedergetrampelt haben und letztlich viele gute Ansätze im Keim erstickt wurden. Daher werde ich mich in meiner Eigenschaft als Präsident der ÖGKJCH bemühen, diese Saat zu behüten und zu pflegen.

(js)

**OA. Dr. Stefan Deluggi, Oberarzt an der Klinik für Kinder- u. Jugendchirurgie, Linz**

Die vielschichtige Problematik in der Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie könnte wohl nicht besser dargestellt werden als in der Nachlese von T. Kroneis zum Joint-Meeting am 8./9. November 2019 in Salzburg mit dem Schwerpunkt Seltene Erkrankungen in der Kinderchirurgie.

Im zentralen Satz dieses Artikels „im Prinzip muss die kinderchirurgische Versorgung in ganz Österreich neu gedacht werden“ steckt der Auftrag an die österreichische Kinderchirurgie, diese Herkulesaufgabe voranzutreiben. Wer sonst hätte die fachliche Kompetenz, diesen Umbau entsprechend zu gestalten? Der politische Wille und die gesetzlichen Rahmenbedingungen sind gegeben. Der Spagat zwischen einer flächendeckenden kinderchirurgischen Grundversorgung und einer Versorgung von Patienten mit seltenen kinderchirurgischen Erkrankungen in entsprechend personell, strukturell und finanziell ausgestatteten Expertisезentren soll im Interesse aller Patient/innen geschaffen werden. Entsprechende finanzielle Mittel müssen dafür von den verantwortlichen Stellen des Staates bereitgestellt werden.

Natürlich kann die Umsetzung nur schrittweise gelingen. Der erste Schritt wurde mit der Entwicklung eines zentralen Registers für seltene kinderchirurgische Erkrankungen bereits getan.

Der Weg ist bekanntlich das Ziel, machen wir uns auf und gehen die entscheidenden nächsten Schritte! (sd)

**OA. Dr. Lisa Mailänder, Oberarzt an der Klinik für Kinder- u. Jugendchirurgie, Linz**

Wesentlich erscheint es mir, nochmals zu betonen, dass die *volume – outcome relation* sich besonders bei chirurgisch zu therapierenden Fehlbildungen auf die **Patientenzahl pro Arzt / Behandlungsteam** bezieht.

Die Förderung der Bildung von hochspezialisierten Teams wird die Basis sein, um herausragende Therapieergebnisse zu erzielen.

Diese Teams etablieren die Standards ihrer Abteilung, legen das gesamte Behandlungskonzept fest und schaffen das geeignete Umfeld für ihre Patienten – von der Abklärung über die Operation bis zur Nachsorge. Sie können ihre Nachuntersuchungen selbst durchführen, deren Ergebnisse dokumentieren, sammeln und vergleichbar machen.

Erfahrung kann man nicht lernen, sie ist ein Zeitfaktor. Deshalb ist das **frühzeitige Einbinden der jungen Ärztinnen und Ärzte in eine Spezialambulanz besonders wichtig**, um ihnen zu ermöglichen, viele der wenigen Patienten mit seltenen Fehlbildungen kennenzulernen und zu diskutieren.

Auch das Fehlermanagement kann im kleinen Team effizient ablaufen.

Es hängt also nicht alleine an der Größe einer Abteilung, sondern **an der Expertise und dem Engagement der Behandler**, wie gut am Ende die Patienten bei seltenen Fehlbildungen durchs Leben gehen. (Im)

**Short News**

Am 1.3.2020 hat **Dr. Rainer Riedel** seine ehrenamtliche **Geschäftsführertätigkeit** bei ProRare Austria aus Zeit- und Kapazitätsgründen zurückgelegt ☹️. Ein neuer Geschäftsführer wird gesucht.

⇒ [Mitteilung von ProRare-Austria](#) [12]

Ein laufend **aktualisierter Veranstaltungskalender** zu Themen der **SE** findet sich auf unserem Server.

⇒ [Expertisenetze](#) [13]

Originale und **Inhaltsangaben** früherer **News-letter** finden sie auf unserem Server.

⇒ [NL - Inhaltsangaben](#) [14]

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

15.-17.4.2020 (Salzburg)

[17. Jahrestagung](#) der Österr. Ges. für Neurologie mit Seltene Erkrankungen als Highlight [15].

12.5.2020 (Wien, Urania)

[7. RARE DISEASES DIALOG](#): Seltene Erkrankungen werden erwachsen [16]

16.-17.10.2020 (Linz)

[11. Österreichischer Kongress](#) für Seltene Erkrankungen [17]

20. - 21. 11. 2020 (Salzburg)

[14. Jahrestagung](#) der Politischen Kindermedizin [18]

▶▶▶▶▶ Save the Date ◀◀◀◀◀

## Editorial

Nur alle vier Jahre fällt der Tag der seltenen Erkrankungen auf das „richtige“ – nämlich seltene – Datum: den 29. Februar. Meist muss man mit dem 28. Februar Vorlieb nehmen. Heuer, im Jahr 2020, haben wir eine ganz besondere Konstellation. Der Rare Disease Day, wie dieser Welttag nun international heißt, fällt nicht nur auf ein seltenes Datum, sondern auch auf einen Samstag. Warum ist dieser Tag von Bedeutung und warum ist die Freude groß, wenn er auf einen Samstag fällt? Zunächst ein Blick zurück: Der weltweit erste Tag der seltenen Erkrankungen wurde am 29. Februar 2008 gefeiert. Seitdem wird dieser Tag in einer wachsenden Anzahl von Ländern begangen und von immer mehr Menschen aktiv begleitet oder zumindest interessiert wahrgenommen. Mittlerweile gibt es unzählige Veranstaltungen, Formate und Spielarten, diesen Tag zu gestalten. Ziel ist immer, auf die berechtigten Anliegen der betroffenen Patienten hinweisen und Verbesserungen anzuregen.



© N. Bargard

Weltweit leben über 300 Millionen Menschen mit einer von über 6.000 seltenen Erkrankungen. In Europa zählt man 36 Millionen, in Österreich immerhin 400.000 Betroffene. Jede seltene Erkrankung betrifft unter Umständen nur eine Handvoll Menschen weltweit, zusammengenommen entspricht ihre Zahl jedoch der Bevölkerung des drittgrößten Landes der Welt.

Seit Anfang an nutzt Pro Rare Austria diesen besonderen Tag, um auf die Situation der seltenen Erkrankungen in Österreich aufmerksam zu machen. Waren es zunächst der „Marsch der seltenen Erkrankungen“ durch die Wiener Innenstadt so findet seit mehreren Jahren eine hochkarätig Informationsveranstaltung im Wiener MuseumsQuartier statt, bei der alle wichtigen Stakeholder zusammenkommen: Patienten, Selbsthilfe, Experten aus Medizin und Wissenschaft, Vertreter von Industrie, Kassen und Gesundheitspolitik. Unter dem Motto – Gemeinsam mehr erreichen – und den Grundsätzen des Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen folgend, versuchen wir gemeinsam das (fast) Unmögliche: breite Aufmerksamkeit und bessere Lebensqualität für Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Heuer fällt der Pro Rare-Tag mit dem Rare Disease Tag zusammen und – auf einen Samstag. Eine gute Basis für maximale Aufmerksamkeit, denn: Wir sind ganz schön viele. Wir schließen uns international zusammen und begegnen den vielen Herausforderungen mit Optimismus. Wir sind stolz auf das Erreichte und blicken zuversichtlich in die Zukunft – ganz nach dem EURORDIS-Motto: Rare is many, rare is strong, rare is proud!

Dr. Rainer Riedl  
Obmann von ProRare Austria

⇒ [Pro Rare Austria](#) [3]

⇒ [EURORDIS – Rare Diseases Europe](#) [19]

---

### Impressum/Offenlegung (§§ 24, 25 MedienG)

Medieninhaber und Herausgeber: Franz Waldhauser, 1060 Wien, Amerlingstrasse 4/20; E-Mail: [nl@expertisenetze.at](mailto:nl@expertisenetze.at)

Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich: Univ.-Prof. Dr. Franz Waldhauser (*fw*), Univ.-Prof. Dr. Johann Deutsch (*hd*).

Weitere Beiträge sind gekennzeichnet und in Verantwortung der jeweiligen Autoren: Dipl.-Ing. Victoria Mauric (*vm*), PD. Dr. Thomas Kroneis (*tk*), Univ.-Prof. Dr. Johannes Schalamon (*js*), OA Dr. Stefan Deluggi (*sd*), OA Dr. Lisa Mailänder (*lm*), Dr. Rainer Riedl (*rr*).

Für Layout und elektronische Betreuung verantwortlich: DI Dr. Johann Hochreiter.

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung des Newsletters unter: [nl@expertisenetze.at](mailto:nl@expertisenetze.at)

Erklärung über die grundlegende Richtung iS des § 25 Abs 4 MedienG siehe:

[http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Erklaerung\\_iS\\_MedienG.pdf](http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Erklaerung_iS_MedienG.pdf)

Mit wegweisenden Therapien komplexen Krankheiten begegnen.

IHR PARTNER BEI LYSOSOMALEN SPEICHER-KRANKHEITEN

www.genzyme.at

SANOFI GENZYME

## Detaillierte Adressen der Links:

- [1] Österreichweites Programm zum Tag der SE 2020  
[https://www.forum-sk.at/seltene\\_krankheiten/wp-content/uploads/2020/01/tag\\_wien\\_20200120.pdf](https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/wp-content/uploads/2020/01/tag_wien_20200120.pdf)
- [2] Forum Seltene Krankheiten  
[https://www.forum-sk.at/seltene\\_krankheiten/](https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/)
- [3] Pro Rare Austria  
<https://www.prorare-austria.org/>
- [4] Dachverband Selbsthilfe Salzburg  
<https://www.selbsthilfe-salzburg.at/>
- [5] Profil - Thomas Kroneis  
[https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person\\_uebersicht?sprache\\_in=de&menue\\_id\\_in=101&id\\_in=2000738](https://forschung.medunigraz.at/fodok/suchen.person_uebersicht?sprache_in=de&menue_id_in=101&id_in=2000738)
- [6] Joint Meeting FSK, PKM und ProRare Austria 2019  
[https://www.forum-sk.at/seltene\\_krankheiten/wp-content/uploads/2019/10/Programm\\_Kongress\\_2019\\_klein.pdf](https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/wp-content/uploads/2019/10/Programm_Kongress_2019_klein.pdf)
- [7] Kinderherzzentrum Linz  
<https://www.kepleruniklinikum.at/versorgung/medizinische-zentren/kinderherz-zentrum/was-wir-tun/>
- [8] Nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se)  
[https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:e8ce1a03-34of-4d9a-bedo-e18bee4a2fa8/190228\\_NAP-Seltene-Erkrankungen.pdf](https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:e8ce1a03-34of-4d9a-bedo-e18bee4a2fa8/190228_NAP-Seltene-Erkrankungen.pdf)
- [9] Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendchirurgie (ÖGKJCH)  
<https://www.kinderchirurgie.at/>
- [10] Österreichisches Gesundheitsinformationssystem (ÖGIS)  
<https://www.goeg.at/OEGIS>
- [11] "Volume matters"  
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00608-015-0298-8>
- [12] Mitteilung von ProRare-Austria  
<https://www.prorare-austria.org/newsroom/aktuelles/news/dr-rainer-riedl-legt-ehrenamtliche-geschaefsfuehrertaetigkeit-zurueck/>
- [13] Expertenetze  
<http://www.expertisenetze.at/>
- [14] NL - Inhaltsangaben  
[http://www.expertisenetze.at/Themen\\_NL/NewsletterCatalog\\_EN.htm](http://www.expertisenetze.at/Themen_NL/NewsletterCatalog_EN.htm)
- [15] 17. Jahrestagung der Österr. Ges. für Neurologie  
<https://www.oegn-jahrestagung.at/>
- [16] 7. RARE DISEASES DIALOG  
<https://www.pharmig-academy.at/veranstaltungen/aktuelle-veranstaltungen/2020-05-12/7-rare-diseases-dialog-seltene-erkrankungen-werden-erwachsen/>
- [17] 11. Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen  
[https://www.forum-sk.at/seltene\\_krankheiten/](https://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/)
- [18] 14. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin  
<http://polkm.org/>
- [19] EURORDIS – Rare Diseases Europe  
<https://www.eurordis.org/>