

Pro Rare Austria Tag der seltenen Erkrankungen 2022

Programm

**Share your Colours! Zeige deine Farben!
Aufbruch in eine neue Dekade**

Termin:	Samstag, 26. Februar 2022, 13:00 bis 15:00 Uhr
Ort:	Virtuell mit Live-Übertragung der Vorträge
13:00 – 13:05	Begrüßung Ulrike Holzer, Obfrau Pro Rare Austria
13:05 – 13:10	Videobotschaften
13:10 – 13:25	10 Jahre Pro Rare Austria – Wofür stehen wir Vorstandsmitglieder Pro Rare Austria
13:25 – 13:30	EURORDIS Film
13:30 – 13:45	10 Jahre Pro Rare Austria – Vom Pionier zum anerkannten Partner Dr. Rainer Riedl
13:45 – 14:10	10 Jahre Pro Rare Austria – Unsere Vision 2030 Ulrike Holzer, Mag. Dominique Sturz
14:10 – 14:15	Pause
14:15 – 15:00	Best Practice-Beispiele – Mutmacher für Menschen mit seltenen Erkrankungen, Impulse für das Gesundheitssystem
14:15 – 14:30	Warum ist eine gesicherte Frühdiagnose bei seltenen Erkrankungen so wichtig? Am Beispiel Usher Syndrom Mag. Dominique Sturz
14:30 – 14:45	EB Haus Austria – Von der Idee zum international anerkannten Expertisezentrum Dr. Rainer Riedl
14:45 – 15:00	Enzymersatztherapie patientengerecht erhalten – Ein steiniger Weg am Beispiel MPS Michaela Weigl
15:00	Zusammenfassung und Verabschiedung Claas Röhl

Wir danken unseren Sponsoren:

abbvie

ALEXION

Alnylam[®]
PHARMACEUTICALS



AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES



Biogen



Boehringer
Ingelheim

Celgene | Bristol Myers Squibb[™]
Company

Chiesi

Biotherapies for Life[™]

CSL Behring



Intercept

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

NOVARTIS

Pfizer
Rare Disease

PHARMIG
Verband der pharmazeutischen
Industrie Österreichs

Roche

SANOFI GENZYME

Takeda

VERTEX