

# Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2024

## Gemeinsam im Dialog und Austausch zu seltenen Erkrankungen

### Programm

**Termin:** Samstag, 13. April 2024, 14:00 bis 19:00 Uhr  
**Ort:** Veranstaltungszentrum Catamaran im ÖGB, Johann-Böhm-Platz 1, 1020 Wien

13:30 **Einlass**

14:00 **Begrüßung**  
Ulrike Holzer, Obfrau Pro Rare Austria  
Mag. (FH) Patrick Berger, Leiter ÖGB Chancen Nutzen Büro

14:10 – 14:50 **Best Practice Beispiele**

- **Transition – Chance und Herausforderung**  
Elisabeth Jodlbauer-Riegler und Anna Jodlbauer (Cystische Fibrose Hilfe OÖ)
- **Junge Selbsthilfe: Vernetzung 2.0**  
Barbara Annerl (Marfan Initiative Österreich)

14:50 – 15:10 **Lesung und Präsentation: Yvonne Otzelberger** (Angelman Syndrom)  
aus ihrem Buch „SUPERMOM – Wenn dich das Leben zwingt, eine Heldin zu sein....“

15:10 – 16:10 *Kaffeepause mit Vernetzungs-Inseln*

16:10 – 16:40 **Best Practice Beispiel**

- **Österreichweite einheitliche Standards für die Versorgung von Menschen mit Neurofibromatose Typ 1**  
Claas Röhl (NF Kinder)

16:40 – 17:00 **Pro Rare Austria Botschafter Cornelius Obonya**

17:00 – 19:00 **Networking**

13:30 – 19:00 *Informationsstände*

**Moderation:** Pamela Grün      DFP-approbierter Veranstaltung (3 Punkte)      Stand: 27.3.2024

Eintritt frei / Anmeldung erforderlich / Präsenzveranstaltung, keine Aufzeichnung

## Wir danken unseren Sponsor:innen, Unterstützer:innen und Kooperationspartner:innen:

abbvie

**ADVANZ**  
PHARMA

ALEXION

 Alnylam<sup>®</sup>  
PHARMACEUTICALS

 **AOP**  
HEALTH

 Biogen.

 **Boehringer  
Ingelheim**

 Bristol Myers Squibb<sup>®</sup>

 **Chiesi**

Biotherapies for Life<sup>™</sup> **CSL Behring**

**GSK**

**Janssen**  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson

 **NOVARTIS**

 **Pfizer**  
Rare Disease

**PHARMIG**  
Verband der pharmazeutischen  
Industrie Österreichs

 **Roche**

**sanofi**

 **Takeda**

 **VERTEX**

 MEMBER OF  
**EURORDIS**  
RARE DISEASES EUROPE

 Gefördert aus den Mitteln  
**GEMEINSAME  
GESUNDHEITSZIELE**  
aus dem Rahmen-Pharmavertrag  
eine Kooperation von österreichischer  
Pharmawirtschaft und Sozialversicherung

 **Bundesministerium**  
Soziales, Gesundheit, Pflege  
und Konsumentenschutz

**OGB**  Chancen  
nutzen