

Joint Meeting
10. Nationaler Kongress für Seltene Erkrankungen 2019
13. Jahrestagung Politische Kindermedizin
Jahrestagung Pro Rare Austria

Aktualisiertes Programm 23.08.2019

Freitag 8.11.		10. Nationaler Kongress für Seltene Krankheiten HS Auditorium Rehn (N/M/S)	13. Jahrestagung Politische Kindermedizin HS Auditorium Rehn (N/M/S)
	08.00-08.50	08.00-08.50 Registratur, Erfrischungen	
	08.50-09.00	08.50-09.00 Eröffnung, Begrüßung F Lagler, M Laimer	08.50-09.00 Eröffnung, Begrüßung
	09.00-10.00	Sitzung 1: Medizinisch wissenschaftliche Inhalte Vorsitz: V Konstantopoulou, W Sperl V1 9.00-9.20 (15+5) Seltene Autoimmunologische Erkrankungen: periodische Fiebersyndrome C Huemer V2 9.20-9.40 (15+5) Familiärer diffuser Magenkrebs – Diagnostik und Management I Weber, L Pölsler V3 9.40-10.00 (15+5) Hypophosphatasie und Phosphatdiabetes W Högler	Sitzung 1: Ist eine Schwerpunktsetzung in den Kinderchirurgischen Fächern Österreichs sinnvoll? Vorsitz: T Voigtländer, S Deluggi 9:00- 9:30 (20+10) Status und Perspektiven der Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie aus der Sicht - eines langjährig tätigen Oberarztes S Deluggi - des Präsidenten der ÖGKJCH J Schalamon 9:30- 10:00 (20+10) Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie aus Sicht der Gesundheitsverwaltung H Ostermann (angefragt), G Fülöp
	10.00-11.00	Sitzung 2 Schwerpunktthema „Vaskuläre Malformationen“ Vorsitz: P Waldenberger, M Killer V4 10.00-10.15 (12+3) Klassifikation und Therapie vaskulärer Anomalien P Waldenberger V5 10.15-10.30 (12+3) Board für Vaskuläre Anomalien am Uniklinikum Salzburg mit	10:00 -10:30 (20+10) Europäische Referenznetzwerke (ERN) und Kinderchirurgie – Intention, Umsetzung und Perspektiven E Schmiedeke 10:30 – 11:00 (20+10) Zentrenbildung aus Sicht der Patienten/Selbsthilfegruppen N Schwarzer

	<p>Fallpräsentationen P Waldenberger</p> <p>V6 10.30-10.45 (12+3) VASCERN und Vernetzungsmöglichkeiten J Rössler</p> <p>V7 10.45-11.00 (12+3) Zerebrale vaskuläre Malformationen M Killer</p>	
11.00-11.15	Pause 15 Minuten	
11.15-12.15	<p>Sitzung 3 Vorsitz: F Lager, D Karall</p> <p>V7 11.15-11.35 (15+5) Gentherapie bei Augenerkrankungen G Blatsios</p> <p>V8 11.35-11.55 (15+5) Seltene neurologische Erkrankungen (Fallbeispiele) S Bösch</p> <p>V9 11.55-12.15 (15+5) Amyloidose G Pözl</p>	<p>11:15 – 11:45 (20+10) Vorsitz: L Mailänder, NN</p> <p>Beispiel Kinderhandchirurgie: Verbesserung der Lebensqualität betroffener Patienten durch die Betreuung in chirurgischem Zentrum H Piza-Katzer</p> <p>11:45 – 12:15 (20+10) Beispiel Kinderkardiochirurgie: Das Kinderherzzentrum Linz R Maier, G Tulzer</p>
12.15-13.15	<p>Sitzung 4 Vorsitz: I Bader, F Landauer</p> <p>V10 12.15-12.35 (15+5) Seltene Skeletterkrankungen W Strobl</p> <p>V11 12.35-12.55 (15+5) Aktuelle Entwicklungen in der Chirurgie von Gesichts- und Schädelfehlbildungen A Gaggl</p> <p>V12 12.55-13.15 (15+5) Primär idiopathische Achalasie B von Rahden</p>	<p>12:15 – 13:15 Round-Table mit Leitern von Kinderchirurgischen Abteilungen in Österreich Moderation: K Schmitt</p>
13.15-14.00	Mittagessen Pause 45 Minuten	
	Joint Meeting FSK-PKM	
14.00-16.20	<p>Sitzung 4 Werden die Kosten für Orphan Drugs zu einem Problem für das Gesundheitssystem? Vorsitz: JW Bauer, A van Egmond-Fröhlich</p> <p>V13 14.00-14.35 (25+10)</p>	

		Die Kosten für Orphan Drugs - eine europäische Perspektive CM Auer V14 14.35-15.10 (25+10) Die Kosten für Orphan Drugs – die schweizerische Perspektive M Baumgartner V15 15.10-15.45 (25+10) Die Kosten für Orphan Drugs – Situationsanalyse und Lösungsvorschläge der Industrie W Schnitzel V16 16.00-16.35 (25+10) Welchen Rechtsanspruch haben Patienten auf hochpreisige Therapien E Starz	
	16.20-16.40	Pause 20 Minuten	
	16.40-17.15	V17 16.40-17.15 (25+10) Wie könnte ein für alle Betroffenen befriedigender Konsens aussehen A Bucsics	
	17.15-18.00	17.15-18.00 (45) Diskussionsrunde , Round Table (Referenten), Publikumsdiskussion (Moderation: R Kerbl)	
	18.00-	Ausklang mit Buffet	
Samstag 9.11.	8-9	08.00-09.00 GV FSK	
		Joint Meeting Pro Rare - PKM (Riedl, Sperl, Thun-Hohnstein)	
	9-12	Sitzung 5 Vorsitz: R Riedl, U Holzer, J Zschocke V18 09.00-09.20 (15+5) ELGA: praxisorientierter Nutzen für den Patienten A Kollmann V19 09.20-09.40 (15+5) Translate NAMSE - Lessons learned H Krude V20 09.40-10.00 (15+5) ZSE Duo – Lessons learned H Hebestreit V21 10.00-10.20 (15+5) NAP.se Zukunftsperspektiven T Voigtländer V22 10.20-10.40 (15+5) ERNs: aktueller Überblick und Nutzen für Patienten U Holzer V23 10.40-11.00 (15+5) ePAGS: Erfahrungsberichte. C Röhl, D Sturz 11.00-12.00 (60) Diskussionsrunde (Erfahrungsaustausch, Best Practice, Verbesserungswünsche): Referenten, amtierende österreichische ePAGs, Publikum (Moderation: R Riedl, U Holzer, J Zschocke)	
	12.00-12.45		

Mittagessen		
12.45-14.05	Sitzung 6 Vorsitz: L Thun-Hohenstein, W Sperl V24 12.45-13.05 (15+5) Kinderrehabilitation: pädiatrisch AM Cavini, E Lechner V25 13.05-13.25 (15+5) Kinderrehabilitation: psychiatrisch B Lienbacher V26 13.25-13.45 (15+5) Pädiatrische Rehabilitation in Österreich: Aktueller Stand. W Sperl, M Wieser 13.45-14.05 (20) Diskussionsrunde Referent*Innen und L Thun-Hohenstein (Moderation)	
	14.05-14.10 Schlussworte	
14.15-15:00	GV mit Neuwahl des Vorstandes und Vernetzungstreffen Pro Rare Austria	GV der PKM mit Neuwahl des Präsidenten und des Vorstandes
15.00	Ende	

Referenten, Affiliation

Auer Clemens M., Dr.

Langjähriger Leiter der Sektion I im BM f. Gesundheit, gewählter Vorsitzender der eHealth Networks der Europäischen Kommission, Österreichischer Kandidat für die Position des WHO-Regionaldirektors für Europa

Bader Ingrid, OA Dr.med. MSc

Division für Klinische Genetik, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Uniklinikum Salzburg

Baumgartner Matthias, Prof.

Professor of Pediatrics & Metabolism, University of Zurich, Director, Children's Research Center (CRC), Head, Division of Metabolism
Leiter der Rare Disease Initiative Zürich

Benkö Thomas, Assoc.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. univ

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, MedUni Wien

Blatsios Georgios, MD, PhD

Universitätsklinik für Augenheilkunde und Optometrie, Medizinische Universität Innsbruck

Bösch Sylvia, Priv.-Doz. Dr.

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck

Bucsics Anna, Dr. med.

Klinische Pharmakologin, langjährige Leiterin der Abteilung Vertragspartner Medikamente des Hauptverbandes der Sozialversicherungen, Advisor to the MoCA project, (Mechanism of Coordinated Access to Orphan Medicinal Products). Beisitzerin beim Bundesverwaltungsgericht

Cavini Anna Maria, Prim. Dr.

Ärztliche Leitung, Kinder- und Jugendreha Bad Erlach

Deluggi Stefan, OA Dr.

Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Kepler Universitätsklinikum Linz

Fülöp Gerhard DI Dr.

Abteilungsleiter für Planung und Entwicklung, Gesundheit Österreich GmbH

Gaggl Alexander, Prim. Univ.-Prof. DDr.

Vorstand der Universitätsklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Uniklinikum Salzburg

Hebestreit Helge, Prof. Dr. med.

Stellvertretender Klinikdirektor, Universitäts-Kinderklinik, Universitätsklinikum Würzburg

Hölger Wolfgang, Univ.-Prof. Dr.

Vorstand, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Kepler Universitätsklinikum Linz

Holzer Ulrike

Stv. Obfrau ProRare Austria

Huemer Christian, Prim. Univ.-Prof. Dr.

Stv. Chefarzt und Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Landeskrankenhaus Bregenz

Kerbl Reinhold, Prim. Univ.-Prof. Dr.

Vorstand der Abteilung für Kinder- u. Jugendheilkunde, Landeskrankenhaus Leoben

Killer-Oberpfalzer Monika, Univ.-Prof. Dr., MA

Leiterin, Forschungsinstitut für Neurointervention, Uniklinikum Salzburg

Kollmann Alexander, DI Dr.

Salzburger Landeskliniken BetriebsgmbH, Bereich ehealth und Telemedizin

Konstantopoulou Vassiliki, OA Dr. med.

Abteilung für Pulmologie, Allergologie & Endokrinologie, Spezialbereich Pädiatrische Stoffwechselmedizin Medizinische Leitung des Neugeborenen-Screening- und Stoffwechsellabors, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, AKH Wien

Krude Heiko, Prof. Dr.

Direktor Institut für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Lagler Florian, Priv.-Doz. Dr.

Leiter Institut für angeborene Stoffwechselerkrankungen
Geschäftsführer Clinical Research Center Salzburg

Landauer Franz, OA Dr.

Universitätsklinik für Orthopädie und Traumatologie, Uniklinikum Salzburg

Lechner Evelyn, Priv.-Doz. Dr.
Kinderherzpraxis Linz

Lienbacher Brigitta, Prim. Dr.
Leiterin Mental Health, OptimaMed Kinder- und Jugend-Rehabilitation für Kardiologie & Pulmologie
und Mental Health - Gesundheitstherme Wildbad

Maier Rudolf, Priv.-Doz. Dr.
Leiter des Departments für Kinderherzchirurgie, Kepler Universitätsklinikum Linz

Mailänder Lisa, OÄ Dr.
Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Kepler Universitätsklinikum Linz

Metzger Roman, Prim. Univ.-Prof. Dr.
Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Uniklinikum Salzburg

Ostermann Herwig, Prof.
Geschäftsführer, Gesundheit Österreich GmbH

Piza-Katzer Hildegunde, Prof. Dr.
Em. o. Univ.-Prof. für Plastische Chirurgie

Pölsler Laura, Dr.
Sektion für Humangenetik, Zentrum Medizinische Genetik, Medizinische Universität Innsbruck

Pölzl Gerhard, Univ.-Prof. Dr.
Universitätsklinik für Innere Medizin III, Medizinische Universität Innsbruck

Rahden Burkhard, apl Prof. Dr.
Universitätsklinik für Chirurgie, Uniklinikum Salzburg

Riedl Rainer, Dr.
Obmann, debra Austria und ProRare Austria

Röhl Claas, Ing.
Vereinsvorstand NF Kinder, Wien

Rössler Jochen, Prof. Dr.
Abteilungsleiter, Abteilung für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinik für
Kinderheilkunde, INSELSPITAL, Universitätsspital Bern

Schalamon Johannes, Priv.-Doz. Dr. med. univ.
Klinische Abteilung für allgemeine Kinder- und Jugendchirurgie, Medizinische Universität Graz

Schmiedeke Eberhard, Dr.
Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie, Klinikum Bremen-Mitte

Schmitt Klaus, Prim. Univ.-Prof. Dr.
Ehem. Ärztlicher Direktor der Landeskinderklinik Linz

Schnitzel Wolfgang, Dr.
Vorsitzender der AG Rare Disease in der Pharmig und Management Position bei Takeda

Schwarzer Nicole

Vorsitzende in SOMA e.V, ePAG in ERNICA

Sperl Wolfgang, Prim. Univ.-Prof. Dr.

Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Uniklinikum Salzburg

Starz Edgar, Dr.

Jurist, Leiter des Einkaufs der KAGes

Strobl Walter Michael, Prof. hc. Dr. med. univ. MBA Health Care Management

ehem. Ärztlicher Direktor bzw. Chefarzt der Orthopädischen Kinderkliniken Rummelsberg und Aschau

Leiter des Österreichischen Arbeitskreises für Neuroorthopädie

Sturz Dominique, Mag.

Koordinatorin der Usher Special Interest Group von Retina International und Patientenvertreterin

(ePAG) im Europäischen Referenznetzwerk für seltene Erkrankungen des Auges (ERN Eye)

Thun-Hohenstein Leonhard, Prim. Univ.-Prof. Dr.

Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Uniklinikum Salzburg

Tulzer Gerald, Prim. Univ.-Prof. Dr.

Vorstand der Klinik für Kinderkardiologie, Kepler Universitätsklinikum Linz

Voigtländer Till, Assoc.-Prof. Priv.-Doz. Dr.

Klinisches Institut für Neurologie, Medizinische Universität Wien

Waldenberger Peter, Priv. Doz. Dr.

Universitätsinstitut für Radiologie, Uniklinikum Salzburg

Weber Ingrid, Dr.

Sektion für Humangenetik, Zentrum Medizinische Genetik, Medizinische Universität Innsbruck

Wieser Markus

Förderverein Kinder- und Jugendlichenrehabilitation in Österreich