



9. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

21.-22. September 2018

MED CAMPUS
Medizinische Universität Graz



www.forum-sk.at



Medizinische Universität Graz



pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen



Sehr geehrte Damen und Herren!

Wir freuen uns, am 21. und 22.09.2018 den 9. Österreichischen Kongress für Seltene Erkrankungen in der Aula der Medizinischen Universität Graz ausrichten zu dürfen. Die Tagung hat ein spezielles, stark interdisziplinäres Format und findet traditionell unter Einbeziehung von Selbsthilfegruppen und RepräsentantInnen aus der Politik statt, sodass den gesellschaftlichen Aspekten der seltenen Erkrankungen ein breiter Raum gegeben wird. Gleichzeitig bietet sich auch die Gelegenheit einige Aktivitäten auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen am LKH- Univ. Klinikum Graz und an der Medizinischen Universität Graz vorzustellen.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Univ.-Prof. Dr.med.univ. Barbara Plecko

(Kongressplanung - Ambulanz für Neuropädiatrie und angeborene Stoffwechselkrankheiten der Univ. Klinik für Kinder-und Jugendheilkunde, Medizinische Universität Graz)

Univ.-Prof. Dr.med. Michael Speicher & Dr.med.univ. Sarah Verheyen

(Kongressplanung - Institut für Humangenetik der Medizinischen Universität Graz)

in Zusammenarbeit mit



Programm Freitag, 21.09.2018	
08:00-09:00	Registrierung und Begrüßungskaffee
09:00-09:30	Begrüßung Rektor Univ.-Prof. Dr. H. Samonigg Ärztliche Direktion LKH Univ. Klinikum Graz, Univ. Prof. Dr. L. Kamolz Pro Rare Dr. R. Riedl Landesregierung Landesrat Mag. Christopher Drexler (angefragt) KAGES Vorstand (angefragt) Steir. GKK Obmann Ing. Harb (angefragt) Hauptverband der Kassen Dr. Biach, Dr. Näglein (angefragt)
09:30-10:00	Begrüßung und Einleitung zum Forum Seltene Krankheiten Prof. Dr. D. Karall (Innsbruck)



10:00-12:00	Block 1 – Seltene Erkrankungen - Erkennen Vorsitz: OA. Dr. V. Konstantopoulou (Wien), Prof. Dr. Th. Pieber (Graz)
10:00-10:15	Univ. Prof. Dr. W. Aberer (Graz) Hereditäres Angioödem
10:15-10:30	Univ. Prof. Dr. Th. Bauernhofer (Graz) Systemtherapie von Knochen und Weichteiltumoren
10:30-10:45	Ao. Univ. Prof. Dr. D. Baumgartner (Graz) Interdisziplinäre Marfan- Ambulanz: Was trägt die Kinderkardiologie bei?
10:45-11:00	OA. Dr. M. Brunner-Krainz (Graz) Citrinmangel – ein Fall mit positivem Neugeborenen-Screening
11:00-11:15	Univ. Prof. Dr. R. Schmidt (Graz) CADASIL (Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy)
11:15-11:30	Priv. Doz. Dr. W. Wackernagel (Graz) Aktuelle Entwicklungen in der Therapie und Retinoblastom-Versorgung in Österreich
11:30-11:45	Prof. Dr. M. Seidel (Graz) SIC-Reg.org: Diagnostik- und Managementleitfaden sowie Register für schwere Immunzytopenien
11:45-12:00	Assoz. Prof. Dr. D. Scherr (Graz) Personalisierte Medizin bei genetisch determinierten Herzrhythmusstörungen
<i>12:00-13:00</i>	<i>Mittagspause</i>
13:00-14:00	Block 2 – Seltene Erkrankungen - Diagnostizieren Vorsitz: Prof. Dr. J. Zschocke (Innsbruck)
	Univ. Prof. Dr. M. Speicher, Ass. Dr. S. Verheyen (Graz) Moderne Methoden der genetischen Diagnostik
14:00-14:30	Podiumsdiskussion - Diagnose Moderation: Univ. Prof. Dr. D. Karall (Innsbruck)
	Opening statement (10 min) Matt Bolz – Johnson, Health Advisor EURORDIS
	Dr. R. Riedl (ProRare Wien)
	Ass. Prof. PD. Dr. T. Voigtländer (Wien)
	Univ. Prof. Dr. F. Laccone (Wien)
	Prim. Univ. Prof. Dr. R. Kerbl (Leoben)
	Univ. Prof. Dr. J. Zschocke (Innsbruck)
<i>14:30-15:00</i>	<i>Kaffeepause</i>
15:00-17:00	Block 3 – Seltene Erkrankungen -Therapieren Vorsitz: Univ. Prof. Dr. W. Sperl (Salzburg)
15:00-15:20	Univ. Prof. Dr. B. Plecko (Graz) Enzymersatztherapien – Grenzen und Perspektiven
15:20-15:40	Prim. Univ. Prof. Dr. G. Bernert (Wien) Therapien von angeborenen Muskelerkrankungen
15:40-16:00	Univ. Prof. Dr. H. Greinix (Graz) Neue Therapieoptionen bei seltenen Hämatologischen Erkrankungen
16:00-16:20	Univ. Prof. Dr. H. Olschewski (Graz) Therapie der pulmonalen Hypertonie
16:20-16:40	Assoz. Prof. Dr. K. Boztug (Wien) Umsetzung von Forschungsergebnissen –from bench to bedside
16:40-17:00	Dr. W. Schnitzel (Wien) Entwicklung von Orphan Drugs – Anreize und Hürden



17:00-18:00	Podiumsdiskussion – Therapien Moderation: Priv-Doz. Dr. F. Lagler (Salzburg)
	Dr. R. Riedl (ProRare Wien)
	Dr. W. Schnitzel (Pharmig Wien)
	Univ. Prof. W. Sperl (Salzburg)
	Univ. Prof. B. Plecko (Graz)
	Univ. Prof. H. Olschewski (Graz)
	Dr. Biach (Wien) angefragt
	Mag. Skledar (Graz) angefragt
18:00-19:00	<i>Imbiss</i>
19:00-20:00	Abendveranstaltung – öffentlicher Vortrag “Dr. House und seltene Erkrankungen – was können wir davon lernen?“ Univ. Prof. Dr. Jürgen Schäfer (Marburg)

Programm Samstag, 22.09.2018	
08:30-09:30	Generalversammlung Forum SK
09:30-11:00	Block 4 – Leben mit seltenen Erkrankungen Vorsitz: Pro rare Austria
9.30-9.47	Dr. J. Nateqi (CEO Symptoma) Symptoma, Symptomdatenbank
9.47-10.04	Mag. Dominique Sturz (Usher Initiative Austria) Interdisziplinäre Frühdiagnostik (HNO/Augen/Genetik)
10.04-10.21	DI B. Monai (Projektleiter) Vorstellung Notfallinformationssystem (NIS)
10.22-10.40	Mag. J. Paul (LBI-RUD) Ethische Aspekte neuer Diagnoseverfahren
10.42-11.00	M. Kiederer (Obfrau CF Team Tirol und Vorarlberg) Selbsthilfefreundliches Krankenhaus- das cystische Fibrose Zentrum Innsbruck als Vorzeigebeispiel
11:00-11:30	<i>Kaffee-Pause</i>
11:30-13:00	Podiumsdiskussion: Langzeitstrategien für seltene Erkrankungen im Gesundheitssystem – Herausforderungen der Zukunft Moderation: Ao. Univ. Prof. DDr. Susanne Kircher, MBA (Wien)
	Impulsreferat (20 Min) Zentrum für gutes LeBeN Dr. E. Amerstorfer (Graz)
	Assoz. Prof. Priv. Doz. Dr. Till Voigtländer (Wien)
	Priv. Doz. Dr. phil. C. Wild (Wien)
	Dr. R. Riedl (Wien)
	Prof. Dr. D. Karall (Innsbruck)
	Ministerium für Gesundheit/Frauen Mag. Hartinger-Klein (angefragt)
	Landesrat Mag. Christopher Drexler (angefragt)
	Dr. Biach (angefragt)
13:00-14:00	<i>Mittagspause</i>
14:00-15:00	Generalversammlung ProRare

Weitere Informationen
und Anmeldung über

www.forum-sk.at

Lage und Anfahrt

Der Kongress findet
in der Aula des neuen
MED CAMPUS der
Medizinischen Universität
Graz statt

MED CAMPUS -
Medizinische Universität
Graz
Neue Stiftingtalstraße 6
8010 Graz

