

## 12. Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten

Freitag, 23.09., und Samstag, 24.09.2022

Kepler Universitätsklinikum, Med Campus VI, Hörsaal 1,  
Paula-Scherleitner-Weg 3, 4020 Linz

**Symposium Pro Rare Austria:  
Samstag, 24.09.2022**

Symposium Pro Rare Austria				
08:30		Ankunft und Kaffee		
09:00-10:40		Vorsitz	Rainer Riedl	
	09:00	Begrüßung	Rainer Riedl	5
	09:05	Klinische Studien bei seltenen Erkrankungen – Herausforderungen und Lösungsansätze	Martin Laimer	20+5
	09:30	Involvierung von Patientenvertreter:innen und Patient:innen in klinische Studien	Claas Röhl	15+5
	09:50	Projekt aRAREness – Einbindung der Selbsthilfe in die Behandlung von betroffenen Kindern einer SE im Krankenhaus	Gabriele Mayr Vassiliki Konstantopoulou Michaela Weigl	15+5
	10:10	Podiumsdiskussion zum Thema Patientenbeteiligung	Claas Röhl (Moderator) Michaela Weigl N.N. Vassiliki Konstantopoulou Martin Laimer	30
10:40-11:00		Pause		
11:00-12:45		Vorsitz	Rainer Riedl	
	11:00	Undiagnosed Diseases Program in Österreich	Ursula Unterberger	20+5
	11:25	Aus- und Weiterbildung von Jungärzt:innen – heute & Ausblick in die Zukunft	N.N.	15/20+5

	11:45	<i>Kodierung seltener Krankheiten</i>	Ursula Unterberger	15+5
	12:05	<i>Warum ist die Teilnahme von Betroffenen an Umfragen so wichtig – am Beispiel Rare Barometer (inkl. Rückblick auf AT / EU Ergebnisse)</i>	Elisabeth Weigand	15+5
	12:25	<i>Register und Netzwerke für seltene Erkrankungen - EU und Österreich am Beispiel ERN-Eye, aus Patient:innenperspektive</i>	Dominique Sturz	15+5
<b>12:45</b>		<b>Ende und Mittagspause</b>		