



kongressinformation

RARE DISEASES

15.–16. Oktober 2010
Europeum Mariazell

Vorläufiges Programm* zum
1. Mariazeller Gesundheitsdialog



DAS PROGRAMM

Freitag, 15. Oktober 2010

GEMEINSAMER TEIL

- 9:00-9:15 > **Eröffnung durch den Bundesminister für Gesundheit**
Alois Stöger dipl. o. e.
- 9:15-9:30 > **Begrüßung durch die Landesrätin für Gesundheit des Landes Steiermark**
Dr. Bettina Vollath
- 9:30-10:00 > **Empowerment für Rare Diseases – Strategien**
Univ.-Doz. Dr. Till Voigtländer, MU Wien
- 10:00-10:30 > **Vorstellung einer Initiative**
durch Patientenvertreter des Mukopolysaccharidose (MPS)-Haus (angefragt)
- 10:30-11:00 > **Kaffeepause**
- 11:00-16:30 > **Vorträge für Patientenvertreter bzw. Vorträge für medizinisches Fachpublikum (gesonderte Angabe)**
- 16:30-17:00 > **Registries für neue Therapien**
Univ.-Prof. Dr. Ernst Singer, MU Wien
- 17:00-18:30 > **Krankheit und Gesundheit aus Sicht der Weltreligionen**
- ab 18:30 > **Empfang und gemeinsames Abendessen**
Mit freundlicher Unterstützung der



PATIENTENVERTRETER

- 11:00-11:30 > **Benefits für einen Dachverband am Beispiel EURORDIS**
Christel Nourissier
- 11:30-12:00 > **Konzept für einen Dachverband in Österreich – Rare Disease Tag 2011**
Univ.-Doz. Dr. Till Voigtländer, MU Wien
- 12:00-12:30 > **Fundraising im Bereich Rare Diseases**
Hemma Sassmann, Heidi Glück spirit & support
- 12:30-13:00 > **Patientenrecht**
Dr. Gerald Bachinger (angefragt)
- 13:00-14:00 > **Mittagspause**
- 14:00-16:00 > **Konfliktmanagement**
Dr. Walter Schlögl, Dr. Mag. Peter Weissengruber
TAO – Team für angewandte Psychologie und Organisationsberatung
- 16:00-16:30 > **Kaffeepause**

Freitag, 15. Oktober 2010

MEDIZINISCHES FACHPUBLIKUM

- 11:00-11:30 > **Dermatologie**
Univ.-Prof. Dr. Helmut Hintner
Titel: „Genodermatosen im Überblick“
- 11:30-12:00 > **Genetik**
Doz. Dr. Hermann Wolf
Titel: „Ausgewählte Immundefizienz, Genetik und Therapie“
- 12:00-12:30 > **Pneumologie**
Univ.-Prof. Dr. Maximilian Zach
Titel: „Zystische Fibrose – Update zu Klinik und Therapie“
- 12:30-13:00 > **Infektiologie**
Univ.-Prof. Dr. Florian Thalhammer (angefragt)
Titel: „Infektionskrankheiten im Rahmen von Rare Diseases“
- 13:00-14:00 > **Mittagspause**
- 14:00-14:30 > **Kardiologie**
Univ.-Prof. Dr. Irene Lang (Team)
Titel: „Patientenmanagement bei PAH “
- 14:30-15:00 > **Onkologie**
Univ.-Doz. Dr. Christina Peters (angefragt)
Titel: „Diagnose & Therapie von Hämatookologischen Erkrankungen“
- 15:00-15:30 > **Hämophilie**
Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching (angefragt)
Titel: „Klinische Symptomatik und Therapie von Gerinnungsstörungen“
- 15:30-16:00 > **Stoffwechselerkrankungen**
(Referent noch nicht fixiert)
Titel: „Stoffwechselerkrankungen in der Pädiatrie“
- 16:00-16:30 > **Kaffeepause**

Pro Vortrag 30 Minuten. Approbiert für Diplom-Fortbildungspunkte (DFP-Punkte).
Zielgruppe: niedergelassene Fachärzte sowie interessierte Allgemeinmediziner

DAS PROGRAMM

Samstag, 16. Oktober 2010

- 9:00-9:30 ➤ **Vorstellung der EU-Initiative nationaler Aktionsplan**
Univ.-Doz. Dr. Till Voigtländer, MU Wien
- 9:30-11:00 ➤ **Podiumsdiskussion**
Vertreter aus Ärzteschaft, Politik, Wirtschaft, Selbsthilfegruppen,
Hauptverband, GOEG, orphanet-austria*
- * **Moderation:** Dr. Irmgard Bayer, **Teilnehmer:** Dr. Robert Schlögel, Dr. Josef Kandlhofer, Dr. Arno Melitopoulos, Univ.-Doz. Dr. Till Voigtländer, Dr. Jan Oliver Huber und andere
- Inhalte:** Finanzierung von Rare Diseases, Maßnahmen zur Steigerung der Awareness, Maßnahmen zur Umsetzung des Aktionsplans, Welche Unterstützung braucht die Politik zur Umsetzung des Aktionsplans
- 11:00-11:30 ➤ **Kaffeepause**
- 11:30-12:30 ➤ **Podiumsdiskussion 2. Teil**
- 12:30 ➤ **Ende der Kongressveranstaltung**

Charity – Volkslauf ab 13:30

VERANSTALTER

Förderverein DOC – dictones orbis cellensis,
Wiener Strasse 24, 8630 Mariazell,
Vereinsnummer: ZVR 311914992,
Obmann: Johann Kleinhofer

VERANSTALTUNGSORT

Mariazeller Europeum
Wiener Straße 24, 8630 Mariazell
Tel. +43 3882 43147-0, office@europeum.at
www.europeum.at

KONZEPT, VERANSTALTUNGSORGANISATION

MEDahead ➤ Gesellschaft für medizinische Information m.b.H.
Seidengasse 9/Top 1.1, A-1070 Wien

T: +43 (0)1-607 02 33-0, F: +43 (0)1-607 02 33-67, office@medahead.at, www.medahead.at
Firmenbuchgericht: Handelsgericht Wien, FN 260229s, UID ATU61547213 Steuernummer 217/5950

* Programmänderungen vorbehalten