Forum
Seltene Krankheiten

Zentrum Seltene Krankheiten
Salzburg
Innsbruck

5. Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten

Termin	2. und 3. Oktober 2015
Ort	Universitätsklinikum Salzburg

1. Versorgungsstrukturen für Patienten mit seltenen Krankheiten
2. Forschungs–Know how von Patienten für Patienten

Veranstalter	EUPATI – Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen Forum Seltene Krankheiten ProRare Austria – allianz für seltene erkrankungen Selbsthilfe Salzburg – Dachverband der Selbsthilfegruppen Zentrum für Seltenen Krankheiten Salzburg Zentrum für Seltenen Krankheiten Innsbruck
Kontakt	info@zsk-salzburg.at

Zentrum Seltene Krankheiten
Salzburg
Innsbruck

Vorläufiges Programm

Freitag 2. Oktober 2015
Versorgungsstrukturen für Patienten mit seltenen Krankheiten

BEGRÜSSUNG

SICHTBARKEIT

- *Nationaler Aktionsplan*

KOORDINATION

- SK Boards an den Zentren für Seltene Krankheiten Salzburg und Innbruck – Laimer & Karall
- Maßnahmen zur Verkürzung der „Diagnostischen Odyssee" (PoDiac-Studie; symptomsuche.at; …) – M. Huemer
- Neues aus der Zulassung, neueste Medikamente für SE mit – Dr. Schmidt
- *Zugang zu Beratung (SHG und Professionisten) und Versorgung*
- *Zugang zu innovativen Therapien und anderen Forschungserkenntnissen*

SCHNITTSTELLEN

- Status quo Kinderrehabilitation – W. Sperl
- Heimthearpie mit innovativen Arzneimitteln – Herausforderung und Chance – N. Ettl (Healthcare at Home)
- *Interdisziplinarität*
- *Interprofessionalität*
- *Transition*

NETZWERKE

- *Selbsthilfe*
- *Forschungsnetzwerke*
- *Ausbildungsnetzwerke*

Samstag 3. Oktober 2015
Forschungs-Know how von Patienten für Patienten - EUPATI und andere Initiativen

9.15-9.30 Uhr
BEGRÜSSUNG

9.30 – 10.15 Uhr
INFORMATIONSVERMITTLUNG FÜR PATIENTEN – WARUM?
Vorsitz Nicola Bedlington (Europäisches Patientenforum) & Ulrike Holzer (ProRare Austria)

Nichola Bedlington u./o. Ulrike Holzer

- EUPATI – Europäische Patientenakademie zu Therapeutischen Innovationen

10.15- 11.00 Uhr Diskussion und Kaffen

11.00 – 12.30 Uhr
PATIENTEN-EMPOWERMENT IN DER FORSCHUNG – PRAKTISCHE BEISPIELE
Vorsitz David Haerry (European AIDS Treatment Group Brussels) & Claas Röhl (Pro Rare Austria)

David Haerry

- HIV-Therapie – Eine Erfolgsgeschichte durch Patienteninitiative

Michaela Weigl (ProRare Austria)

- Was sollte ich als Studienteilnehmer wissen? – aus Sicht einer Mutter

Samana Schwank (Childrens Heart Federation, Vereinigtes Königreich)

- Was sollte ich als Studienteilnehmer wissen? – aus Sicht der Patientenorganisation

Bernhard Monai (WaWi Health Sciences, Österreich)

- Die Entwicklung von Medizintechnologie für meine Töchter und andere Patienten

12.30 - 13.30 Initiierung der Österreichischen EUPATI-Plattform und Lunch

13.30 – 14.30 Uhr
TRANSFER VON STUDIEN-KNOW HOW FÜR PATIENTEN – PRAKTISCHE BEISPIELE
Vorsitz David Haerry (European AIDS Treatment Group Brussels)

NN

- Die EUPATI–Toolbox – Informationsangebote für Patienten, NN

Florian Lagler

- Andere Informationsquellen

14.30-15.00 Uhr

ZUSAMMENFASSUNG UND VERABSCHIEDUNG