

RARE DISEASES DIALOG

Der lange Weg zur Diagnose: Wie kommen Patienten mit seltenen Erkrankungen rascher zur richtigen Diagnose?

Seltene Erkrankungen treten in unserer Gesellschaft vielfältig auf – weltweit sind 6.000 – 8.000 Erkrankungen gelistet. Sie bleiben jedoch meist unbekannt, weil sie aufgrund ihrer Seltenheit sehr schwierig zu diagnostizieren sind. Schätzungen zufolge sind in Österreich rund 400.000 Menschen von seltenen Erkrankungen betroffen.

Die Seltenheit der einzelnen Erkrankungen erschwert die medizinische Versorgung und Forschung. Diagnose und Therapie der Erkrankungen stellen alle Beteiligten im Gesundheitssystem vor besondere Herausforderungen.

Im Rahmen dieser Dialog-Veranstaltung werden an Hand von Beispielen die Irrwege von Betroffenen aufgezeigt, die Ansätze der Politik erörtert, Maßnahmen zur verbesserten Diagnosefindung diskutiert sowie der Frage nachgegangen, was der Arzt für eine schnellere Diagnose benötigen würde.

Diskussionspartner:

Dr. Magdalena Arrouas, Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (BMGF),
Leiterin der Abteilung III/2, Vorsitzende des Beirates für Seltene Erkrankungen

Dr. Renate Hoffmann-Dorninger, Präsidiumsmitglied ÖGAM, Präsidentin der WIGAM

Dr. Rainer Riedl, Obmann Pro Rare Austria sowie drei weitere
Patientengruppenvertreter

Jennifer Bocek, Österreichische Narkolepsie Gesellschaft

Iris Strillinger, Morbus Fabry Selbsthilfegruppe Österreich

Mag. Dominique Sturz, Forum für Usher Syndrom

Ass. Prof. Priv.-Doz. Dr. Till Voigtländer, Leiter der NKSE (Nationale
Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen)

Prim. Univ. Prof. Dr. Wolfgang Sperl, Präsident der ÖGKJ und Vorstand der Univ.
Kinderklinik Salzburg

Wir bedanken uns bei den Mitgliedsunternehmen des Pharmig-Arbeitskreises Rare
Diseases für die Unterstützung der Dialog-Veranstaltung!

TERMIN

03. April 2017

UHRZEIT

16:00 – 18:30 Uhr

ORT

Novomatic Forum
Friedrichstraße 7
(vis à vis der Secession)
1010 Wien

ANMELDUNG

Die Teilnahme an dieser
Diskussionsveranstaltung ist
kostenlos.

Aufgrund der begrenzten
Teilnehmerzahl bitten wir um eine
verbindliche Anmeldung bis
spätestens 30.03.2017.

KONTAKT

office@pharmig-academy.at
+43 14060 29043