

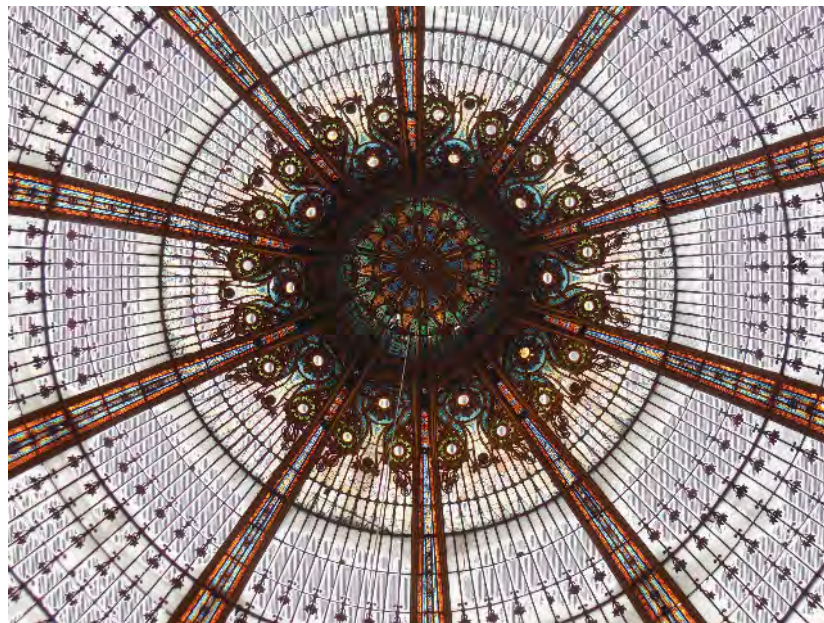
Kompetenzzentren und Versorgungsnetzwerke für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen und diagnostisch / therapeutisch aufwendigen Erkrankungen

Joint-Meeting

organisiert durch

**Politische Kindermedizin (PKM) - AG Schwerpunktsetzung
European Paediatric Association (EPA)
Gesundheit Österreich G.m.b.H. (GÖG)
Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger (HVSV)
Pro Rare Austria**

Im Rahmen der 8. Jahrestagung der PKM



Galleries Lafayette, Paris

6.- 7. November 2014

Salzburg, Hotel Imlauer Altstadt

Endversion: 27. Oktober 2014

Ziele der Politischen Kindermedizin

- Stärkung des Bewusstseins für die gesellschaftliche Verantwortung in der Kindermedizin
- Aufzeigen und Veröffentlichen von Defiziten und deren Ursachen in der medizinischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Einsatz für die Behebung solcher Mängel – auch mit politischen Mitteln

DONNERSTAG 6.11.2014

ab 9:00 **Registrierung**
10:00 – 11:30 **Ordentliche Generalversammlung der Politischen Kindermedizin**

11:30 – 12:45 *Pause, Mittagssnack*

12:45 – 13:00 **Eröffnung des Joint-Meeting**

Sonja GOBARA – Obfrau der Politischen Kindermedizin
Franz WALDHAUSER – Koordinator des Joint-Meetings

Hauptthema 1 13:00 - 16:15

Konzentration und Vernetzung – eine geeignete Antwort auf seltene, komplexe und aufwendige Erkrankungen?

Moderation: Joy LADURNER, Ignaz HAMMERER

13:00 – 13:30

Warum brauchen Kinder mit seltenen, komplexen und aufwendigen Erkrankungen spezifische Betreuungseinrichtungen

Annette GRÜTERS (D)

13:30 – 14:00

Pädiatrische Subspezialisierung in Europa: Chancen und Risiken der Fragmentierung der Kinderheilkunde

Jochen H.H. EHRICH (EPA / UNEPSA)

14:00 – 14:30

Die Europäischen Konzepte zu Konzentration und Vernetzung: Expertisezentren und Referenznetzwerke

Till VOIGTLÄNDER (A)

14:30 – 14:45 *Kaffeepause*

14:45 – 15:15

Die österreichische Kinderonkologie - Konzentration und Vernetzung auf freiwilliger Basis

Georg MANN (A)

15:15 – 16:15

Podiums- u. allgemeine Diskussion

16:15 – 16:45 *Kaffeepause*

PKM - Arbeitsgruppen 16:45 - 19:15

16:45 – 18:30 Öffentliche Parallelsitzungen ständiger Arbeitsgruppen der PKM

- **Kind - arm - krank** Moderation: Ernst TATZER
Thema: Medizinische Erstversorgung von Flüchtlingskindern. Was bedeutet die Errichtung von Kompetenzzentren für den Zugang von Kindern aus von Armut betroffenen oder gefährdeten Familien
- **Lobby4Kids** Moderation: Irene PROMUSSAS
Thema: Inklusion: inklusive Schule
- **Primärversorgung** Moderation: Rudolf PÜSPÖK
Thema: Modell für die Primärversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich, Bericht über den Stand des Projekts der AG, Möglichkeiten, Perspektiven, Allfälliges
- **Schwerpunktsetzung** Moderation: Franz WALDHAUSER
Thema: Details zum Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se) mit T.Voigtländer (GÖG), J.Ladurner (GÖG) und M.Schmidt (Pharmig)

18:30 – 19:15 gemeinsame Diskussion der Ergebnisse

Moderation: Leonhard THUN-HOHENSTEIN

Ab 20:00 Gemeinsames Abendessen

Das Joint-Meeting wird gesponsert durch:



FREITAG 7.11.2014

Hauptthema 2 9:00-12:15

**Seltene, komplexe und aufwendige Erkrankungen
Chancen und Risiken nationaler Schwerpunktsetzungen**

Moderation: Franz WALDHAUSER, Helmut GADNER

9:00 – 9:30

Holland – Vorgaben durch ein starkes Zentrum

Hans van GOUDOEVER (NL)

9:30 – 10:00

Schweiz – Organisation und Funktionsweise der hochspezialisierten Medizin

Felix H. SENNHAUSER (CH)

10:00 – 10:30

Schweiz – Optimierungsbedarf in der hochspezialisierten Medizin: Die Sicht eines nicht-universitären Kinderspitals mit umfassendem Versorgungsauftrag

Thomas J. NEUHAUS (CH)

10:30 – 10:45 Kaffeepause

10:45 – 11:15

Deutschland – Einführung der Mindestmengenregelung in der Neonatologie – ein konfliktträchtiger Prozess

Rainer ROSSI (D)

11:15 – 12:15

Podiums- u. allgemeine Diskussion

12:15 – 13:45 Mittagspause

Gemeinsames Mittagessen

Hauptthema 3 13:45 - 17:00

**Der österreichische Weg
zu einer zielgerichteten Versorgung für Kinder und Jugendliche
mit seltenen, komplexen und aufwendigen Erkrankungen**

Moderation: Sonja GOBARA, Rainer ROSSI

13:45 – 14:10

Österreichs strategischer Weg zur Schaffung von Versorgungsstrukturen für Patienten mit seltenen, komplexen und aufwendigen Erkrankungen

Clemens Martin AUER (A)

14:10 – 14:35

Schwerpunkte und Netzwerke: Der Nationale Aktionsplan für seltene Erkrankungen (NAP.se)
Georg ZINIEL / Joy LADURNER (A)

14:35 – 15:00

Schwerpunkte und Netzwerke: Perspektive der Länder

Andreas MISCHAK (A)

15:00 - 15:15 Kaffeepause

15:15 – 15:40

Schwerpunkte und Netzwerke : Perspektive der Sozialversicherung

Bernhard WURZER (A)

15:40 – 16:05

Die Erwartungen von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen an die Versorgungsstruktur.

Rainer RIEDL (A)

16:05 – 17:00

Podiums- u. allgemeine Diskussion

17:00 – 17:30 Kaffeepause

Round Table 17:30 - 19:00

Round Table

Herausforderungen bei der Einrichtung von Kompetenzzentren und Versorgungsnetzwerken

Moderation: Reinhold KERBL

Table 1 17:30 – 18:15

Clemens Martin AUER (A)
Hans van GOUDOEVER (NL)
Felix H. SENNHAUSER (CH)
Rainer ROSSI (D)

Table 2 18:15 – 19:00

Odo FEENSTRA (A)
Jan Oliver HUBER (A)
Bernhard WURZER (A)
Georg ZINIEL (A)

19:00 Ende der Jahrestagung

Ab 20:00 Farewell-Dinner

Liste der Referenten und Teilnehmer am Round Table

AUER Clemens Martin, Dr. SL.

Leiter der Sektion I - Gesundheitssystem, zentrale Koordination
Bundesministerium für Gesundheit
Radetzkystraße 2
A -1030 Wien
Tel:+43 1 711 00 4315
E-Mail: clemens.auer@bmg.gv.at

EHRICH Jochen H.H. Prof. Dr.

European Paediatric Association (EPA-UNEPSA)
em. Direktor der Abt. Pädiatrie II des Zentrums Kinderheilkunde, Kliniken d. Med. Hochschule
Hannover
Carl-Neuberg-Str. 1
D-30625 Hannover
E-Mail: Ehrich.Jochen@MH-Hannover.de

FEENSTRA Odo HR. Dr.

Leiter der Sanitätsdirektion des Landes Steiermark
Friedrichgasse 9
8010 Graz
Tel: +43 316 877 3534
E-Mail: odo.feenstra@stmk.gv.at

GOUDOEVER Hans van, Prof. Dr.

Director of Emma Children's Hospital/AMC Amsterdam, Head of Pediatrics at VU University
Medical Center
Emma Children's Hospital/AMC, Room H7-276
Meibergdreef 9, PO Box 22660
NL-1100 DD Amsterdam
E-Mail: h.vangoudoever@amc.uva.nl

GRÜTERS Annette, Prof. Dr.

Dekanin Charité - Universitätsmedizin Berlin,
Charitéplatz 1
D-10117 Berlin
Tel: +49 30 450 570 252
E-Mail: annette.grueters@charite.de

HUBER Jan Oliver, Dr.

Generalsekretär der Pharmig - Verband der pharmazeutischen Industrie
Garnisongasse 4/1/6, 1090 Wien
Tel. +43-1-40 60 290 0
E-Mail: jan.huber@pharmig.at

KERBL Reinhold Prof. Dr. Prim.

Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde
Abteilung für Kinder und Jugendliche, LKH Leoben
Vordernbergerstraße 42
A-8700 Leoben
Tel. +43 3842 401 3430
E-Mail: reinhold.kerbl@lkh-leoben.at

MANN Georg Priv.-Doz. Dr.

stellv. Ärztlicher Direktor des St. Anna Kinderspital
Kinderspitalg. 6

A-1090 Wien
Tel. +43 1 40170
E-Mail: georg.mann@stanna.at

MISCHAK Andreas, Dr.
Land Vorarlberg, Sanitätsangelegenheiten
Landhaus, 6901 Bregenz
Tel: +43 5574 511 53612
Email: andreas.mischak@vorarlberg.at

NEUHAUS Thomas J. Prof. Dr.
Departementsleiter Kinderspital, Chefarzt Pädiatrie
Kinderspital Luzern
CH-6000 Luzern 16
Tel: ++41 41 205 31 51
E-Mail: thomas.neuhaus@luks.ch

RIEDL Rainer Dr.
Obmann von Pro Rare Austria
Am Heumarkt 27 / 1
A-1030 Wien 3
Tel.: +43 676 3456 347
E-Mail: rainer.riedl@prorare-austria.org

ROSSI Rainer, Prof. Dr.
Direktor der Klinik für Kinder- und Jugend-Medizin, Vivantes Klinikum Neukölln,
Rudower Straße 48
D – 12351 Berlin
Tel.: +49 30 130 14 8269
E-Mail: rainer.rossi@vivantes.de

SENNHAUSER Felix H. Prof. Dr.
Ärztlicher u. Medizinischer Direktor des Universitäts-Kinderspitals Zürich
Steinwiesstrasse 75
8032 Zürich,
Tel. +41 44 266 73 02,
E-Mail: felsen@kispi.uzh.ch .

VOIGTLÄNDER Till Priv.-Doz. Dr.
Leiter der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen Österreich
Klinisches Institut für Neurologie, MUW
Währinger Gürtel 18 -20
A-1090 Wien
Tel. +43 1-40400-5502
E-Mail. till.voigtlaender@meduniwien.ac.at

WURZER Bernhard Mag.
Generaldirektor-Stellvertreter Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger
Kundmanngasse 21
A-1031 Wien
Tel. +43 1 711 32-2001
E-Mail: bernhard.wurzer@hvb.sozvers.at

ZINIEL Georg Mag.
Geschäftsführer der Gesundheit Österreich GmbH
Stubenring 6
A-1010 Wien
Tel. +43 1 515 61-286
E-Mail: georg.ziniel@goeg.at

Organisationskomitee

Deutschland:

EHRICH Jochen H.H., Prof., em. Direktor der Abt. Pädiatrie II, Zentrum
Kinderheilkunde, MHH
ROSSI Rainer, Prof., Direktor der Klinik für Kinder- und Jugend-Medizin,
Vivantes Klinikum Neukölln
GRÜTERS Annette, Prof., Dekanin Charité - Universitätsmedizin Berlin

Schweiz:

SENNHAUSER Felix H., Prof., Ärztlicher u. Medizinischer Direktor des Universitäts-
Kinderspitals Zürich,
NEUHAUS Thomas J., Prof., Departementsleiter Kinderspital, Chefarzt Pädiatrie,
Kinderspital Luzern

Österreich:

GADNER Helmut, Prof., ehem. Leiter des St. Anna Kinderspitals, Wien
HAMMERER Ignaz, Prof., ehem. Leiter der Abtg. für pädiatrische Kardiologie,
Stellv. Leiter Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde Innsbruck
KURZ Ronald, Prof., ehem. Vorstand der Univ.-Klinik f. Kinder- u.
Jugendheilkunde Graz
WALDHAUSER Franz, Prof., ehem. stellv. Leiter der Abtlg. Allg. Pädiatrie, AKH-
Wien – (Koordination: f.waldhauser@aon.at)

Lokale Organisation und Veranstalter:

THUN-HOHENSTEIN Leonhard, Prof., Leiter der Univ.-Klinik f. Kinder- u.
Jugendpsychiatrie, Salzburg
GOBARA Sonia, Dr. Prim., Leiterin des Ambulatoriums Sonnenschein,
St. Pölten

Gesundheit Österreich GmbH:

ZINIEL Georg, Mag., Geschäftsführer der Gesundheit Österreich
GmbH (GÖG)
LADURNER Joy, Mag., Nationale Koordinationsstelle f. seltene
Erkrankungen beim GÖG
VOIGTLÄNDER Till, Priv.-Doz., Nationale Koordinationsstelle f. seltene
Erkrankungen beim GÖG

Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger:

WURZER Bernhard, Mag., Generaldirektor-Stellvertreter im Hauptverband der
österreichischen Sozialversicherungsträger (HSV)

Pro Rare Austria:

RIEDL Rainer, Dr., Obmann von Pro Rare Austria

Tagungsort



Hotel IMLAUER Altstadt

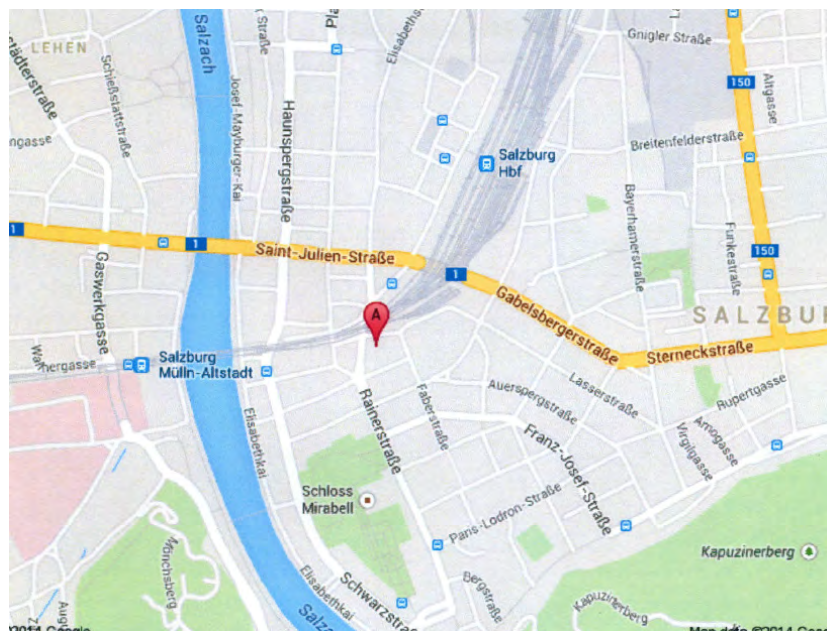
Rainerstrasse 12 - 14

5020 Salzburg

Tel.: +43 662 88 992-0, Fax +43 662 88 992 71

E-Mail: hotel@imlauer.com

<http://www.imlauerhotels.com/imlauer-salzburg/default-de.html>



Das Hotel ist in unmittelbarer Nähe des Hauptbahnhofs (s. Karte).

Der Hauptbahnhof Salzburg verfügt über ausgezeichnete Westbahn-, Eurocity-, Intercity und ICE-Verbindungen.

Die Entfernung vom Salzburg Airport W. A. Mozart zum Hotel Imlauer Altstadt Salzburg beträgt ca. 10 km (20 min).

Kongressbüro

Astrid Meindl
Sekretariat
Univ. Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der
Christian - Doppler - Klinik Salzburg
Ignaz Harrerstrasse 79
A-5020 Salzburg
Telefon: **+43 662 4483 4511**
E-mail: a.meindl@salk.at

Bisherige Publikationen zu unseren Jahrestagungen

7.JT 2013

„Partizipation in der
Kinder- u. Jugendmedizin -
Von der Versorgung zur Teilhabe“



6.JT 2012

„Das Kind zuerst - Probleme der
kinder- und jugendmedizinischen
Primärversorgung in Österreich“



4.JT 2010



3.JT 2009



1.JT 2007



Anmeldung

(Deadline für die Anmeldung 31. Oktober 2014)

Joint-Meeting und 8. Jahrestagung der PKM Kompetenzzentren und Versorgungsnetzwerke für Kinder und Jugendliche mit seltenen, komplexen und diagnostisch / therapeutisch aufwendigen Erkrankungen

Salzburg, 6.-7. November 2014

(bitte leserlich ausfüllen)

| | |
|------------------------------|--|
| Familienname | |
| Vorname | |
| Abteilung/Institution | |
| Strasse | |
| Ort | |
| Postleitzahl | |
| Telefon | |
| E-Mail | |

| | Preis p. Pers. | Anzahl | Gesamtpreis |
|--|----------------|--------|-------------|
| Kongress – Kit (inkl. Kaffeepausen mit Imbiss an beiden Tagen, Abendessen am 6.11., Mittagessen am 7.11.) | 150,-- | | |
| Farewell-Dinner (7.11., abends) | 45,-- | | |
| Tageskarte (inkl. Kaffeepausen mit Imbiss und Abend- od. Mittagessen) | 100,-- | | |

Übermittlung an:

E-Mail: a.meindl@salk.at

oder

Fax: +43 662 4483 4504

Astrid Meindl - Sekretariat d. Univ. Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Christian – Doppler - Klinik Salzburg, Universitätsklinikum der PMU
Ignaz Harrer-Strasse 79, A-5020 Salzburg

Bankverbindung:

8. Jahrestagung der PKM Salzburg
Salzburger Landeshypothekenbank, BLZ: 55000, Konto-Nr. 11100008238
IBAN: AT 09 5500 0111 0000 8238, BIC: SLHYAT2S

Zimmer sind bitte direkt mit dem Hotel zu arrangieren !

