

## Joint-Meeting:

Vorläufiges Programm (Stand: Programm 21.05.2019)

Freitag 8.11.		<b>10. Nationaler Kongress für Seltene Krankheiten</b> HS Auditorium Rehn (N/M/S)	<b>13. Jahrestagung Politische Kindermedizin</b> HS Auditorium Rehn (N/M/S)
	08.00-08.50	08.00-08.50 Registratur, Erfrischungen	
	08.50-09.00	08.50-09.00 <b>Eröffnung, Begrüßung</b>	08.50-09.00 <b>Eröffnung, Begrüßung</b>
	09.00-10.00	<b>Sitzung 1: Medizinisch wissenschaftliche Inhalte</b> <b>Vorsitz: NN</b>  V1 9.00-9.20 (15+5) <b>Seltene Autoimmunologische Erkrankungen: periodische Fiebersyndrome</b> C Huemer  V2 9.20-9.40 (15+5) <b>Nachsorge von familiärem Magenkrebs</b> I Weber, L Pölser, <b>TBA</b>  V3 9.40-10.00 (15+5) <b>Titel: TBA</b> T Benkö	<b>Sitzung 1: Ist eine Schwerpunktsetzung in den Kinderchirurgischen Fächern Österreichs sinnvoll?</b> <b>Vorsitz: NN</b>  9:00- 9:30 (20+10) <b>Status und Perspektiven der Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie aus der Sicht</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- eines langjährig tätigen Oberarztes S Deluggi</li> <li>- des Präsidenten der ÖGKICH J Schalamon</li> </ul> 9:30- 10:00 (20+10) <b>Schwerpunktsetzung in der Kinderchirurgie aus Sicht der Gesundheitsverwaltung</b> H Ostermann (angefragt), G Fülöp  10:00 -10:30 (20+10) <b>Europäische Referenznetzwerke (ERN) und Kinderchirurgie – Intention, Umsetzung und Perspektiven</b> E Schmiedeke  10:30 – 11:00 (20+10) <b>Zentrenbildung aus Sicht der Patienten/Selbsthilfegruppen</b> N Schwarzer
	10.00-11.00	<b>Sitzung 2</b> <b>Schwerpunktthema „Vaskuläre Malformationen“</b> <b>Vorsitz: NN</b>  V4 10.00-10.15 (12+3) <b>Klassifikation und Therapie vaskulärer Anomalien</b> P Waldenberger  V5 10.15-10.30 (12+3) <b>Board für Vaskuläre Anomalien am Uniklinikum Salzburg mit Fallpräsentationen</b> R Metzger  V6 10.30-10.45 (12+3) <b>VASCERN und Vernetzungsmöglichkeiten</b> J Rössler  V7 10.45-11.00 (12+3) <b>Zerebrale vaskuläre Malformationen</b> M Killer	
	11.00-11.15	<b>Pause 15 Minuten</b>	

	<p>11.15-12.15</p> <p><b>Sitzung 3</b> <b>Vorsitz: NN</b></p> <p>V7 11.15-11.35 (15+5) <b>Gentherapie bei Augenerkrankungen</b> G Blatsios</p> <p>V8 11.35-11.55 (15+5) <b>Seltene neurologische Erkrankungen (Fallbeispiele)</b> S Bösch</p> <p>V9 11.55-12.15 (15+5) <b>Amyloidose</b> G Pölzl</p>	<p>11:15 – 11:45 (20+10) <b>Beispiel Kinderhandchirurgie: Verbesserung der Lebensqualität betroffener Patienten durch die Betreuung in chirurgischem Zentrum</b> H Piza-Katzer</p> <p>11:45 – 12:15 (20+10) <b>Beispiel Kinderkardiochirurgie: Das Kinderherzzentrum Linz</b> R Maier, G Tulzer</p> <p>12:15 – 13:15 <b>Round-Table mit Referenten und Leitern (?) von Kinderchirurgischen Abteilungen in Österreich</b> Moderation: K Schmitt</p>
	<p>12.15-13.15</p> <p><b>Sitzung 4</b> <b>Vorsitz: NN</b></p> <p>V10 12.15-12.35 (15+5) <b>Seltene Skeletterkrankungen</b> F Landauer, W Strobl</p> <p>V11 12.35-12.55 (15+5) <b>Aktuelle Entwicklungen in der Chirurgie von Gesichts- und Schädelfehlbildungen</b> A Gaggl</p> <p>V12 12.55-13.15 (15+5) <b>Primär idopathische Achalasie</b> B von Rahden</p>	
13.15-14.00	<b>Mittagessen Pause 45 Minuten</b>	
	<b>Joint Meeting FSK-PKM</b>	
	<p>14.00-16.20</p> <p><b>Sitzung 4</b> <b>Werden die Kosten für Orphan Drugs zu einem Problem für das Gesundheitssystem? Vorsitz: JW Bauer, A van Egmond-Fröhlich</b></p> <p>V13 14.00-14.35 (25+10) <b>Die Kosten für Orphan Drugs - eine europäische Perspektive</b> CM Auer</p> <p>V14 14.35-15.10 (25+10) <b>Die Kosten für Orphan Drugs – die schweizerische Perspektive</b> M Baumgartner</p> <p>V15 15.10-15.45 (25+10) <b>Die Kosten für Orphan Drugs – Situationsanalyse und Lösungsvorschläge der Industrie</b> W Schnitzel</p> <p>V16 16.00-16.35 (25+10) <b>Welchen Rechtsanspruch haben Patienten auf hochpreisige Therapien</b> E Starz</p>	

	16.20-16.40	<b>Pause 20 Minuten</b>	
	16.40-17.15	V17 16.40-17.15 (25+10)	<b>Wie könnte ein für alle Betroffenen befriedigender Konsens aussehen</b> A Bucsics
	17.15-18.00	17.15-18.00 (45)	<b>Diskussionsrunde</b> , Round Table (Referenten), Publikumsdiskussion (Moderation: R Kerbl)
	18.30	<b>Gemeinsames Abendessen Augustiner Bräu</b> Einlage/Abendveranstaltung/Lesung/Impulsreferat 19-19.30?	
Samstag 9.11.	8-9	08.00-09.00 GV FSK	
		<b>Joint Meeting Pro Rare - PKM (Riedl, Sperl, Thun-Hohnstein)</b>	
	9-12	<b>Sitzung 5</b> <b>Vorsitz: R Riedl, U Holzer, J Zschocke</b>  V18 09.00-09.20 (15+5) <b>ELGA: praxisorientierter Nutzen für den Patienten</b> R Novak  V19 09.20-09.40 (15+5) <b>Translate NAMSE - Lessons learned</b> H Krude  V20 09.40-10.00 (15+5) <b>ZSE Duo – Lessons learned</b> H Hebestreit  V21 10.00-10.20 (15+5) <b>NAP.se Zukunftsperspektiven</b> T Voigtländer  V22 10.20-10.40 (15+5) <b>ERNs: aktueller Überblick und Nutzen für Patienten</b> U Holzer  V23 10.40-11.00 (15+5) <b>ePAGS: Erfahrungsberichte.</b> C Röhl, D Sturz  11.00-12.00 (60) <b>Diskussionsrunde</b> (Erfahrungsaustausch, Best Practice, Verbesserungswünsche): Referenten, 6 amtierende österreichische ePAGs, Publikum (Moderation: <b>R Riedl, U Holzer, J Zschocke</b> )	
		12.00-12.45 <b>Mittagessen</b>	
12.45-14.05	<b>Sitzung 6</b> <b>Vorsitz: L Thun-Hohenstein, W Sperl</b>  V24 12.45-13.05 (15+5) <b>Kinderrehabilitation: pädiatrisch</b> AM Cavini, E Lechner  V25 13.05-13.25 (15+5) <b>Kinderrehabilitation: psychiatrisch</b> B Lienbacher		

	V26 13.25-13.45 (15+5) <b>Pädiatrische Rehabilitation in Österreich: Aktueller Stand.</b> W Sperl, M Wieser	
	13.45-14.05 (20) <b>Diskussionsrunde</b> Referent*Innen und L Thun-Hohenstein (Moderation: <b>NN</b> )	
	14.05-14.10 <b>Schlussworte</b>	
14.15-15:00	GV und Vernetzungstreffen Pro Rare Austria	GV der PKM mit Neuwahl des Präsidenten und des Vorstandes
15.00	Ende	

Ersatzthemen:

- Högler Wolfgang: Hypophosphatasie und Phosphatdiabetes

### Referenten, Affiliation

**Auer** Clemens M., Dr.

Langjähriger Leiter der Sektion I im BM f. Gesundheit, gewählter Vorsitzender der eHealth Networks der Europäischen Kommission, Österreichischer Kandidat für die Position des WHO-Regionaldirektors für Europa

**Baumgartner** Matthias, Prof.

Professor of Pediatrics & Metabolism, University of Zurich, Director, Children's Research Center (CRC), Head, Division of Metabolism  
Leiter der Rare Disease Initiative Zürich

**Benkö** Thomas, Assoc.-Prof. Priv.-Doz. Dr. med. univ

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, MedUni Wien

**Blatsios** Georgios, MD, PhD

Universitätsklinik für Augenheilkunde und Optometrie, Medizinische Universität Innsbruck

**Bösch** Sylvia, Priv.-Doz. Dr.

Universitätsklinik für Neurologie, Medizinische Universität Innsbruck

**Bucsics** Anna, Dr. med.

Klinische Pharmakologin, langjährige Leiterin der Abteilung Vertragspartner Medikamente des Hauptverbandes der Sozialversicherungen, Advisor to the MoCA project, (Mechanism of Coordinated Access to Orphan Medicinal Products). Beisitzerin beim Bundesverwaltungsgericht

**Cavini** Anna Maria, Prim. Dr.

Ärztliche Leitung, Kinder- und Jugendreha Bad Erlach

**Deluggi** Stefan, OA Dr.

Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Kepler Universitätsklinikum Linz

**Fülöp** Gerhard DI Dr.

Abteilungsleiter für Planung und Entwicklung, Gesundheit Österreich GmbH

**Gaggl** Alexander, Prim. Univ.-Prof. DDr.  
Vorstand der Universitätsklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, Uniklinikum Salzburg

**Hebestreit** Helge, Prof. Dr. med.  
Stellvertretender Klinikdirektor, Universitäts-Kinderklinik, Universitätsklinikum Würzburg

**Holzer** Ulrike  
Stv. Obfrau ProRare Austria

**Huemer** Christian, Prim. Univ.-Prof. Dr.  
Stv. Chefarzt und Leiter der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde, Landeskrankenhaus Bregenz

**Kerbl** Reinhold, Prim. Univ.-Prof. Dr.  
Vorstand der Abteilung für Kinder- u. Jugendheilkunde, LKH-Leoben

**Killer-Oberpfalzer** Monika, Univ.-Prof. Dr., MA  
Leiterin, Forschungsinstitut für Neurointervention, Uniklinikum Salzburg

**Krude** Heiko, Prof. Dr.  
Direktor Institut für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

**Landauer** Franz, OA Dr.  
Universitätsklinik für Orthopädie und Traumatologie, Uniklinikum Salzburg

**Lechner** Evelyn, Priv.-Doz. Dr.  
Kinderherzpraxis Linz

**Lienbacher** Brigitta, Prim. Dr.  
Leiterin Mental Health, OptimaMed Kinder- und Jugend-Rehabilitation für Kardiologie & Pulmologie und Mental Health - Gesundheitstherme Wildbad

**Maier** Rudolf, Priv.-Doz. Dr.  
Leiter des Departments für Kinderherzchirurgie, Kepler Universitätsklinikum Linz

**Metzger** Roman, Prim. Univ.-Prof. Dr.  
Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendchirurgie, Uniklinikum Salzburg

**Novak** Roland, Ing.  
Projektleiter „Umsetzung ELGA“ im Bundesland Salzburg, Leiter eHealth und Telemedizin, Gemeinnützige Salzburger Landeskliniken Betriebsges.m.b.H.

**Ostermann** Herwig, Prof.  
Geschäftsführer, Gesundheit Österreich GmbH

**Piza-Katzer** Hildegunde, Prof. Dr.  
Em. o. Univ.-Prof. für Plastische Chirurgie

**Pölser** Laura, Dr.  
Sektion für Humangenetik, Zentrum Medizinische Genetik, Medizinische Universität Innsbruck

**Pölzl** Gerhard, Univ.-Prof. Dr.  
Universitätsklinik für Innere Medizin III, Medizinische Universität Innsbruck

**Rahden** Burkhard, apl Prof. Dr.  
Universitätsklinik für Chirurgie, Uniklinikum Salzburg

**Riedl** Rainer, Dr.  
Obmann, debra Austria und ProRare Austria

**Röhl** Claas, Ing.  
Vereinsvorstand NF Kinder, Wien

**Rössler** Jochen, Prof. Dr.  
Abteilungsleiter, Abteilung für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, INSELSPITAL, Universitätsspital Bern

**Schalamon** Johannes, Priv.-Doz. Dr. med. univ.  
Klinische Abteilung für allgemeine Kinder- und Jugendchirurgie, Medizinische Universität Graz

**Schmiedeke** Eberhard, Dr.  
Klinik für Kinderchirurgie und Kinderurologie, Klinikum Bremen-Mitte

**Schmitt Klaus** Prim. Univ.-Prof. Dr.  
ehem. Ärztlicher Direktor der Landeskinderklinik Linz

**Schnitzel** Wolfgang, Dr.  
Vorsitzender der AG Rare Disease in der Pharmig und Management Position bei Takeda

**Schwarzer** Nicole  
Vorsitzende in SOMA e.V, ePAG in ERNICA

**Sperl** Wolfgang, Prim. Univ.-Prof. Dr.  
Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Uniklinikum Salzburg

**Starz** Edgar, Dr.  
Jurist, Leiter des Einkaufs der KAGes

**Strobl** Walter Michael, Prof. hc. Dr. med. univ. MBA Health Care Management  
ehem. Ärztlicher Direktor bzw. Chefarzt der Orthopädischen Kinderkliniken Rummelsberg und Aschau  
Leiter des Österreichischen Arbeitskreises für Neuroorthopädie

**Sturz** Dominique, Mag.  
Gründungsmitglied und Stellvertretende Vorsitzende des Forums für Usher Syndrom,  
Hörsehbeeinträchtigung und Taubblindheit

**Thun-Hohenstein Leonhard**, Prim. Univ.-Prof. Dr.  
Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Uniklinikum Salzburg

**Tulzer** Gerald, Prim. Univ.-Prof. Dr.  
Vorstand der Klinik für Kinderkardiologie, Kepler Universitätsklinikum Linz

**Voigtländer** Till, Assoc.-Prof. Priv.-Doz. Dr.  
Klinisches Institut für Neurologie, Medizinische Universität Wien

**Waldenberger** Peter, Priv. Doz. Dr.

Universitätsinstitut für Radiologie, Uniklinikum Salzburg

**Weber** Ingrid, Dr.

Sektion für Humangenetik, Zentrum Medizinische Genetik, Medizinische Universität Innsbruck

**Wieser** Markus

Förderverein Kinder- und Jugendlichenrehabilitation in Österreich