

PHARMIG ACADEMY
8. VIRTUELLER
RARE DISEASES
DIALOG
MI., 04. NOV. 2020
16:00–18:00 UHR

VERANSTALTUNGSART

Videokonferenz

ANMELDUNG

www.pharmig-academy.at
office@pharmig-academy.at

Wir bitten um eine schriftliche
Anmeldung bis spätestens
02. 11. 2020

Die Teilnahme
ist kostenlos

Der Eventlink wird allen angemeldeten
Teilnehmer*innen vor der Veranstaltung
zugesendet.

KONTAKT

office@pharmig-academy.at
+43 664 23 79 566

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT

PHARMIG
ACADEMY
AM PULS. ✓

WIR WOLLEN ALLEN PERSPEKTIVEN
RAUM GEBEN, DAMIT RICHTIGE
ENTSCHEIDUNGEN GETROFFEN
WERDEN

Eine Initiative des Pharmig Standing Committee Rare Diseases
www.pharmig.at

Unsere Hauptsponsoren sind:



Sponsoren:

AOP Orphan Pharmaceuticals AG
EUSA Pharma (Germany) GmbH
Novartis Gene Therapies



PHARMIG ACADEMY
DIALOG



Seltene
Erkrankungen
werden erwachsen

Transition und die Suche nach
verschollenen Patienten

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG

Seltene Erkrankungen werden erwachsen

Transition und die Suche nach verschollenen Patienten

Rund 70 Prozent der 6.000-8.000 seltenen Erkrankungen betreffen Kinder und Jugendliche. Dank besserer Therapiemöglichkeiten erreichen immer mehr von ihnen das Erwachsenenalter. In dieser Übergangsphase – der sogenannten Transition - müssen sich diese chronisch-erkrankten jungen Menschen jedoch von ihren vertrauten Ansprechpartner*innen trennen und fallen oftmals in ein „Betreuungsloch“. Fachlich, rechtlich wie finanziell ist unklar, wer nun im Gesundheitssystem für sie verantwortlich ist.

Während in der Pädiatrie die medizinische Versorgung multidisziplinär organisiert ist, übernehmen bei Erwachsenen meist separierte Facharztgruppen die Versorgung.

Dort ist die Expertise für die besonderen Bedürfnisse dieser Patientengruppe oft nicht gegeben. Die Konsequenzen sind zunehmende Gesundheitsrisiken und sinkende Lebensqualität.

Wie das Gesundheitssystem diese Lücken schließen sollte und was Patient*innen in der Transition als wichtig erachten, erfahren Sie im Rahmen dieser Veranstaltung.

WIR LADEN SIE MIT DIESER
DIALOGVERANSTALTUNG ZU
EINER DISKUSSION EIN, UM
GEMEINSAME LÖSUNGEN
ZU ERARBEITEN.

PHARMIG ACADEMY
8. VIRUTELLER RARE DISEASES
DIALOG
MITTWOCH, 04. NOVEMBER 2020
16:00–18:00 UHR

MODERATION:

Mag. **Tarek Leitner**, ORF

KEYNOTE:

OÄ Dr.ⁱⁿ **Andrea Lakatos-Krepcik**,
CF Zentrum für Erwachsene, Abt. für Atmungs-
und Lungenerkrankungen, Klinik Hietzing

&

OÄ Dr.ⁱⁿ **Sabine Renner**,
Leitung Cystische Fibrose Ambulanz, MUW

DISKUSSIONSPARTNER:

Mag.^a **Caroline Culen**, PhD,
Geschäftsführerin, Österreichische Liga für
Kinder- und Jugendgesundheit

Mag.^a Dr.ⁱⁿ **Christina Dietscher**,
Leiterin der Abteilung VI/A/1 - Nicht übertrag-
bare Erkrankungen, psychische Gesundheit
und Altersmedizin, Bundesministerium für
Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumenten-
schutz

Eva Mosar-Mischling, MSc
Vizepräsidentin, Berufsverband Kinder-
krankenpflege Österreich (BKKÖ)

RA Dr.ⁱⁿ **Maria Luise Plank**,
Gillhofer Plank Rechtsanwälte

Lukas Zahrer,
Patientenvertreter & verantwortlich für den
Bereich Presse- und Öffentlichkeitsarbeit,
Österreichische Hämophilie Gesellschaft
(ÖHG)

Bitte beachten Sie, dass diese Veranstaltung aufgezeichnet wird. Mit Ihrer Teilnahme erklären Sie sich ausdrücklich damit einverstanden, dass dieses Videomaterial zu Werbe- und Informationszwecken auf div. Webseiten und Social-Media-Kanälen verwendet wird. Ihr Einverständnis kann von Ihnen jederzeit widerrufen werden und gilt ansonsten zeitlich unbeschränkt.

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG