

# 11. RARE DISEASES DIALOG

DI., 03. MAI 2022  
16:00 – 18:00 UHR

## Veranstaltungsart

Hybrid Veranstaltung  
(vor Ort im Dachsaal Urania, Uraniastraße 1,  
1010 Wien oder Online mit Zoom)

## Anmeldung

[www.pharmig-academy.at](http://www.pharmig-academy.at)  
[office@pharmig-academy.at](mailto:office@pharmig-academy.at)

Wir bitten um eine schriftliche  
Anmeldung bis spätestens  
02. Mai 2022

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

## Kontakt

[office@pharmig-academy.at](mailto:office@pharmig-academy.at)  
+43 664 23 79 566

Die Teilnahme  
ist kostenlos



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

Eine Initiative des Pharmig Standing Committee Rare Diseases  
[www.pharmig.at](http://www.pharmig.at)

Unsere Hauptsponsoren sind:



Sponsor:  
Intercept Pharma Austria GmbH



# 11. RARE DISEASES DIALOG

Der lange und steinige Weg bis zur richtigen Diagnose

Wie können wir die Hürden erkennen und beseitigen?



# Der lange und steinige Weg bis zur richtigen Diagnose

## Wie können wir die Hürden erkennen und beseitigen?

Eine treffsichere Diagnose ist die entscheidende Voraussetzung für den Zugang von Patientinnen und Patienten zu effektiver medizinischer und sozialer Behandlung und Versorgung. Doch bis zu fünf Jahre dauert es im Schnitt, bis eine seltene Erkrankung bei Betroffenen richtig diagnostiziert wird. Bis dahin sorgen Fehldiagnosen für Stress und Schmerzen, unangemessene Behandlungen und Versorgungsoptionen. Selbst wenn es dann immer noch keine Behandlung gibt, können Betroffene und Angehörige mit einer korrekten Diagnosestellung zumindest für ihre Zukunft planen.

Wie können wir den Leidensweg von Betroffenen verkürzen? Im Rahmen des Rare Diseases Dialogs möchten wir europäische Empfehlungen sowie Initiativen für nicht diagnostizierte Patientinnen und Patienten in den Mittelpunkt rücken und erste Überlegungen eines Undiagnosed Disease Programms in Österreich vorstellen. Außerdem erörtern wir die Rolle der Expertisezentren, die Forderungen und Wünsche der Patienten und Patientinnen sowie der ersten medizinischen Anlaufstellen, um richtige Diagnosen rascher zu ermöglichen.

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

PHARMIG ACADEMY  
11. RARE DISEASES DIALOG  
DIENSTAG, 03. MAI 2022  
16:00 – 18:00 UHR

## Moderation:

Mag. **Tarek Leitner**, ORF

## Diskussionspartner:innen:

Priv. Doz. Dr. **Sylvia Boesch**, MSc  
Koordinatorin des österreichischen Zentrums für seltene Bewegungsstörungen Innsbruck, Vollmitglied im ERN-RND

MR Dr. **Reinhold Glehr**,  
Vizepräsident der Österreichischen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (ÖGAM)

Dr **Steph Grohmann**  
Senior Program Manager Research Ethics and Integrity am Open Innovation in Science Center | Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG) und Projektmitarbeiterin im neuen EU-Forschungsprojekt „Screen4Care“

Mag. **Dominique Sturz**  
Obfrau-StV. Pro Rare Austria, Patient Advocate Usher Syndrome & Rare Diseases

Dr. **Ursula Unterberger**  
FÄ für Neurobiologie | Orphanet Austria und Nationales Büro für seltene Erkrankungen (NB NAP.se), Medizinische Universität Wien

weitere Podiumsgäste angefragt

*Bitte beachten Sie, dass während der Veranstaltung Fotos und Videos von Ihnen erstellt werden. Mit Ihrer Teilnahme erklären Sie sich ausdrücklich damit einverstanden, dass dieses Foto- und Videomaterial zu Werbe- und Informationszwecken auf div. Drucksorten, 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