

18. RARE DISEASES DIALOG

MI., 12. NOV. 2025
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
office@pharmig-academy.at

Wir bitten um eine schriftliche
Anmeldung bis spätestens
11. November 2025

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

KONTAKT

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

Unsere Hauptsponsoren sind:



Weitere Sponsoren:

Dr. Falk Pharma Österreich GmbH
Kyowa Kirin GmbH
Takeda GmbH
Ultragenyx GmbH



18. RARE DISEASES DIALOG

**Datensilos überwinden,
um Leben zu verändern:**

Was braucht ein
erfolgreiches nationales
Register für seltene
Erkrankungen?



Datensilos überwinden, um Leben zu verändern: Was braucht ein erfolgreiches nationales Register für seltene Erkrankungen?

Im Gesundheitssystem wird eine Fülle an Daten generiert – doch viele davon werden uneinheitlich erfasst und liegen isoliert in Datensilos. Gerade bei seltenen Erkrankungen ist das Teilen von Daten essenziell. Auch im Hinblick auf den Europäischen Gesundheitsdatenraum besteht Handlungsbedarf. Ohne vernetzte Daten bleiben Forschung, Versorgung und Politik hinter ihren Möglichkeiten zurück.

Ein nationales Register für seltene Erkrankungen schafft die Basis für strukturierte, praxisnahe und qualitätsgesicherte Datennutzung – mit Mehrwert für Patient:innen, Wissenschaft und System. Dafür braucht es gemeinsame Standards, klare Zuständigkeiten und koordinierte Infrastruktur. Der langfristige Nutzen übersteigt den initialen Aufwand deutlich.

Jetzt gilt es, die richtigen Stellschrauben zu drehen – für mehr Tempo in einem zentralen Reformfeld und im Sinne der Life-Sciences-Strategie Österreichs. Ihre Perspektive zählt!

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

PHARMIG ACADEMY
18. RARE DISEASES DIALOG
MITTWOCH, 12. NOVEMBER 2025
16:00 – 18:00 UHR

Moderation:

Mag. **Tarek Leitner**, ORF

Keynote:

Univ.-Doz. **Dr. Ansgar Weltermann**, Leitung
Tumorzentrum Oberösterreich

Diskussionspartner:innen:

Mag. Dr. **Alexander Degelsegger-Márquez**,
Abteilungsleiter Digitalisierung und
Dateninfrastrukturen | Gesundheit Österreich
GmbH (GÖG)

Mag. Dr. **Christina Dietscher**, Leitung der
Abteilung für nicht übertragbare Erkrankungen
und psychosoziale Gesundheit | BMASGPK

Ao.Univ.Prof.Dr. **Gabriele Hartmann**, Leiterin der
Ambulanz für Pädiatrische Endokrinologie und
Osteologie | AKH Wien & Koordinatorin des
designierten Expertisezentrums für seltene
Knochenerkrankungen und Wachstumsstörungen-
BOND ERN

Benjamin Riedl, MSc., Generaldirektion,
Stv. Leitung Vorstandsressort
Personalentwicklung und Ausbildung &
Interim. Leitung Abteilung Forschung |
Wiener Gesundheitsverbund

Ing. **Claas Röhl**, Bakk.phil., Obmann | NF
Kinder, Obmann | NF Patients United,
Vorstandsmitglied von Pro Rare Austria &
Vorstandsmitglied Allianz der onkologischen
Patient:innenorganisationen

Dr. med. Dipl.Vw. **Josef Schepers**
Collaboration on Rare Disease Observation
and Research | University of Southern
Denmark, SDU Odense (DK)

Univ.-Doz. Dr. **Ansgar Weltermann**, Leitung
Tumorzentrum Oberösterreich

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