

# 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 PERSPEK-  
TIVEN 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:



Sponsoren:  
Intercept Pharma Austria GmbH  
Novartis Gene Therapies



# 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

## Keynote:

MR Dr. **Reinhold Glehr**

Arzt für Allgemeinmedizin, Vorstandsmitglied  
der Steirischen Akademie für Allgemeinmedizin,  
ehemaliger Präsident der ÖGAM (2010-2015)

*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.*

## Diskussionspartner:innen:

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

Mag. **Gerhard Embacher**,  
Leiter der Gruppe VII/B - Gesundheitssystem |  
Bundesministerium für Soziales, Gesundheit,  
Pflege und Konsumentenschutz

MR Dr. **Reinhold Glehr**,  
Arzt für Allgemeinmedizin, Vorstandsmitglied  
der Steirischen Akademie für Allgemeinmedizin,  
ehemaliger Präsident der ÖGAM (2010-2015)

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

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY  
DIALOG