

Pro Rare Austria Vernetzungstreffen 2023

Gemeinsam im Dialog und Austausch zu seltenen Erkrankungen

Programm

Termin: Samstag, 15. April 2023, 14:00 bis 17:00 Uhr
Ort: Veranstaltungszentrum Catamaran im ÖGB, Johann-Böhm-Platz 1, 1020 Wien

13:30 **Einlass**

14:00 **Begrüßung**
Ulrike Holzer, Obfrau Pro Rare Austria
Mag. (FH) Patrick Berger, Leiter ÖGB Chancen Nutzen Büro

14:10 – 15:10 **Best Practice Beispiele**

- **Forschung und Therapieentwicklung für Ultra Rare Diseases am Beispiel MCOPS12**
Dr. Reinhard Pell (Verein Cure MCOPS12)
- **„Einfach nur Jakob“: Eine Multimediareportage**
Preis der Österreichischen Forschungsgemeinschaft für Wissenschaftsjournalismus 2021
Jakob Mitterhauser, MA (SHG Friedreich Ataxie Austria),
Mag. Sandra Fleck, BA, MA (freie Wissenschafts- und Kulturjournalistin)
- **Die Gesichter seltener Erkrankungen: Teamwork zwischen Patient:innenvertretung, Ärzt:innen und Medizinjournalismus**
Mag. Christina Lechner (Medizinjournalistin, Psychologin, Moderatorin),
Dr. Christoph Buchta, MBA

15:10 – 15:30 **Lesung: Nora Sophie Aigner (Eagle Syndrom)**
aus ihrem Buch „Stimme der Hoffnung“

15:30 – 15:50 **Resilienz und Stärkung von Betroffenen und Angehörigen**
Dr. Marianne König, MSc (Psychologin)

15:50 – 17:00 **Networking**

13:30 – 17:00 Kinderbetreuung

Moderation: Pamela Grün DFP-approbierte Veranstaltung (4 Punkte) Stand: 28.02.2023

Eintritt frei / Anmeldung erforderlich / Präsenzveranstaltung, keine Aufzeichnung geplant.

Die Veranstaltung findet unter Einhaltung der zu diesem Zeitpunkt allgemein gültigen COVID-19-Sicherheitsmaßnahmen statt.

Wir danken unseren Sponsor:innen, Unterstützer:innen und Kooperationspartner:innen:

abbvie

ALEXION

Alnylam[®]
PHARMACEUTICALS

 **AOP ORPHAN**
FOCUS ON RARE DISEASES

 **Biogen.**

 **Boehringer
Ingelheim**

Celgene |  Bristol Myers Squibb[™]
Company

 **Chiesi**

Biotherapies for Life[™] **CSL Behring**

 **gsk**

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES BY
Johnson & Johnson

 **NOVARTIS**

 **Pfizer**
Rare Disease

PHARMIG
Verband der pharmazeutischen
Industrie Österreichs

 **Roche**

SANOFI GENZYME 

 **Takeda**

 **VERTEX**

 **MEMBER OF
EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE**

 Gefördert aus den Mitteln
**GEMEINSAME
GESUNDHEITSZIELE**
aus dem Rahmen-Pharmavertrag
eine Kooperation von österreichischer
Pharmawirtschaft und Sozialversicherung

 **Bundesministerium
Soziales, Gesundheit, Pflege
und Konsumentenschutz**

OGB  **Chancen
nutzen**