

PHARMIG ACADEMY
6. RARE DISEASES
DIALOG
09. Oktober 2019
16:00–18:30 UHR

ORT

Dachsaal Urania
Uraniastraße 1
1010 Wien

ANMELDUNG

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

Aufgrund der begrenzten Teilnehmerzahl, bitten wir um eine schriftliche Anmeldung bis spätestens 02. 10. 2019

Die Teilnahme ist kostenlos.

KONTAKT

office@pharmig-academy.at
+43 1 406 02 90-43

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG

PHARMIG
ACADEMY
AM PULS. ✓

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

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

Unsere Hauptsponsoren sind:



Zusätzliche Unterstützer:



FORSCHUNGS-
REGISTER FÜR
SELTENE
ERKRANKUNGEN

WEM NUTZEN SIE
WER FÜHRT SIE &
WEM GEHÖREN DIE
DATEN?

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG

FORSCHUNGS REGISTER FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

WEM NUTZEN SIE,
WER FÜHRT SIE UND
WEM GEHÖREN DIE DATEN?

Gerade bei Seltenen Erkrankungen bilden Forschungsregister die unerlässliche Basis zur Verbesserung der Patientenversorgung und Arzneimittelentwicklung. Doch es gibt viel zu wenige und Vieles ist unklar: Wie profitieren Patienten davon? Welche Daten werden erhoben? Wer darf und soll diese Register führen, wer soll Einblick haben? Und wem gehören die ermittelten Daten eigentlich? Dies und vieles mehr erfahren Sie beim kommenden Rare Diseases Dialog.

Bei dieser Dialogveranstaltung werden Vertreter aus den verschiedenen Bereichen darstellen, wie Patienten ihr Recht auf die jeweils bestmögliche Therapie wahrnehmen können.

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

PHARMIG ACADEMY
6. RARE DISEASES DIALOG
MITTWOCH, 09. OKTOBER 2019
16:00–18:30 UHR

MODERATION:

Mag. **Tarek Leitner**, ORF

KEYNOTE:

Dr. **Simona Martin**,
Project Leader, Directorate General Joint
Research Centre | European Commission

DISKUSSIONSPARTNER:

Priv.-Doz.Dr. Mag. **Stefan Kähler**,
Vorsitzender Pharmig Standing Committee
Klinische Forschung; EEA-QPPV, Executive
Director II, Global Drug Safety & Risk
Management | Celgene Europe

Univ. Prof. Dr. **Ruth Ladenstein**, MBA, cPM,
Leiterin der Abteilung für Studien & Statistik
S²IRP – St. Anna Kinderkrebsforschung |
Oberärztin am St. Anna Kinderspital |
OKIDS Geschäftsführung

OÄ Dr. **Karin Schmid-Scherzer**,
2. Medizinische Abteilung, Leiterin des
Kompetenzzentrums für Alpha1-Antitrypsin-
Mangel | Wilhelminenspital

Assoc.-Prof. Priv.-Doz. Dr. **Till Voigtländer**,
Leiter des nationalen Büros zur Umsetzung
und Weiterführung des nationalen
Aktionsplans für seltene Erkrankungen (NB-
NAP.se)

Ing. **Günther Wanke**,
Leiter der Selbsthilfegruppe | Lungenfibrose
Forum Austria,
Patientenvertreter für interstitielle
Lungenerkrankungen in Österreich

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