

PHARMIG ACADEMY 9. RARE DISEASES DIALOG

MI., 05. MAI 2021
16:00 – 18:00 UHR

Veranstaltungsart

Videokonferenz

ANMELDUNG

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

Wir bitten um eine schriftliche
Anmeldung bis spätestens
04. Mai 2021

Die Teilnahme
ist kostenlos

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

KONTAKT

office@pharmig-academy.at
+43 664 23 79 566

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG

PHARMIG
ACADEMY
AM PULS. ✓

WIR WOLLEN ALLEN PERSPEK-
TIVEN RAUM GEBEN, DAMIT
RICHTIGE ENTSCHEIDUNGEN
GETROFFEN WERDEN

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

Unsere Hauptsponsoren sind:



Sponsoren:

AOP Orphan Pharmaceuticals AG
Intercept Pharma Austria GmbH
Janssen-Cilag Pharma GmbH
Novartis Gene Therapies



Seltene Erkrankungen und COVID-19 - was haben wir gelernt?

Welche wichtigen Erkenntnisse hat
ein Jahr Pandemie für Forschung &
Entwicklung gebracht? Welche zu-
sätzlichen Maßnahmen in der
Gesundheitsversorgung braucht es?

WWW.PHARMIG-ACADEMY.AT



PHARMIG ACADEMY
DIALOG

Seltene Erkrankungen und COVID-19 - was haben wir gelernt?

Welche wichtigen Erkenntnisse hat ein Jahr Pandemie für Forschung & Entwicklung gebracht? Welche zusätzlichen Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung braucht es?

Um eine richtige und zeitgerechte Erstdiagnose für eine seltene Erkrankung zu erhalten, sind oft zahlreiche Gespräche und Untersuchungen notwendig. Viele der seltenen Erkrankungen sind sehr betreuungsintensiv. Engmaschige und fortlaufende Kontrollen sind erforderlich, um den meist chronischen Krankheitsverlauf optimal zu kontrollieren.

Wie konnten die Unterbrechungen in der Versorgung der Patient*innen nach den pandemiebedingten Lockdowns wieder aufgeholt werden, anhand welcher Daten wird das evaluiert? Was wurde gelernt, welche Aufgaben kann die Telemedizin übernehmen und wo stößt sie an Grenzen?

Eine bisher nicht für möglich gehaltene grenzüberschreitende Zusammenarbeit von Wissenschaft, Industrie und Politik wurde in dieser Ausnahmesituation Realität. Was kann daraus für die ebenfalls dringend benötigte Bündelung

aller Kräfte zur Versorgungsleistung und Versorgungssicherheit bei Therapien für seltene Erkrankungen mitgenommen werden?

Antworten auf diese und viele weitere Fragen gibt der virtuelle 9. Rare Diseases Dialog der Pharmig Academy.

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

PHARMIG ACADEMY
9. RARE DISEASES DIALOG
MITTWOCH, 05. MAI 2021
16:00 – 18:00 UHR

Moderation:

Mag. **Tarek Leitner**, ORF

Keynote:

Univ.-Prof. Dr. **Alexander Gaiger**,
Hämato-Onkologe und Psychotherapeut,
Programmdirektor Telemedizin, e-Health,
Machine Learning und Psychoonkologie des
Comprehensive Cancer Center Interne 1, Abt. für
Hämatologie und Hämostaseologie | MUW

Diskussionspartner:

ao. Univ.-Prof. Dr. **Daniela Karall**,
Stellv. Direktorin der Innsbrucker Kinderklinik,
Abt. für Pädiatrie I – Bereich Angeborene
Stoffwechselstörungen, Medizinische Universität
Innsbruck | Präsidentin der Österr. Gesellschaft
für Kinder- und Jugendheilkunde und Obfrau
des Vereines Forum Seltene Krankheiten (www.forum-sk.at)

Dr. **Sylvia Nanz**,
Medical Director, Pfizer Corporation Austria und
stellvertretende Vorsitzende des PHARMIG
Standing Committees Rare Diseases

ao. Univ.-Prof. Dr. **Herwig Ostermann**,
Geschäftsführer, Gesundheit Österreich GmbH

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

Michaela Weigl,
Vorsitzende der Gesellschaft für
MukoPolySaccharidosen (MPS),
Vorstandsmitglied PRO RARE Austria

Bitte beachten Sie, dass diese Veranstaltung aufgezeichnet wird. Mit Ihrer Teilnahme erklären Sie sich ausdrücklich damit einverstanden, dass dieses Videomaterial zu Werbe- und Informationszwecken auf div. 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