

# Pro Rare Austria Tag der seltenen Erkrankungen 2022

## Programm

**Share your Colours! Zeige deine Farben!  
Aufbruch in eine neue Dekade**

<b>Termin:</b>	<b>Samstag, 26. Februar 2022, 13:00 bis 15:00 Uhr</b>
<b>Ort:</b>	<b>Virtuell mit Live-Übertragung der Vorträge</b>
13:00 – 13:05	<b>Begrüßung</b> Ulrike Holzer, Obfrau Pro Rare Austria
13:05 – 13:10	<b>Videobotschaften</b>
13:10 – 13:25	<b>10 Jahre Pro Rare Austria – Wofür stehen wir</b> Vorstandsmitglieder Pro Rare Austria
13:25 – 13:30	<b>EURORDIS Film</b>
13:30 – 13:45	<b>10 Jahre Pro Rare Austria – Vom Pionier zum anerkannten Partner</b> Dr. Rainer Riedl
13:45 – 14:10	<b>10 Jahre Pro Rare Austria – Unsere Vision 2030</b> Ulrike Holzer, Mag. Dominique Sturz
14:10 – 14:15	<b>Pause</b>
14:15 – 15:00	<b>Best Practice-Beispiele – Mutmacher für Menschen mit seltenen Erkrankungen, Impulse für das Gesundheitssystem</b>
14:15 – 14:30	<b>Warum ist eine gesicherte Frühdiagnose bei seltenen Erkrankungen so wichtig? Am Beispiel Usher Syndrom</b> Mag. Dominique Sturz
14:30 – 14:45	<b>EB Haus Austria – Von der Idee zum international anerkannten Expertisezentrum</b> Dr. Rainer Riedl
14:45 – 15:00	<b>Enzymersatztherapie patientengerecht erhalten – Ein steiniger Weg am Beispiel MPS</b> Michaela Weigl
15:00	<b>Zusammenfassung und Verabschiedung</b> Claas Röhl

**Moderation:** Pamela Grün

Stand: 26.01.2022

## Wir danken unseren Sponsoren:

abbvie

ALEXION

Alnylam<sup>®</sup>  
PHARMACEUTICALS



AOP ORPHAN  
FOCUS ON RARE DISEASES



Biogen



Boehringer  
Ingelheim

Celgene



Bristol Myers Squibb<sup>™</sup>  
Company

Chiesi

Biotherapies for Life<sup>™</sup>

CSL Behring



Intercept

Janssen  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF  
Johnson & Johnson



NOVARTIS

Pfizer  
Rare Disease

PHARMIG  
Verband der pharmazeutischen  
Industrie Österreichs

Roche

SANOFI GENZYME

Takeda

VERTEX