

1. ÖSTERREICHISCHES NEUROFIBROMATOSE SYMPOSIUM

Programmheft

Wien, am 6. Oktober 2017

Kardinal König Haus, Kardinal-König-Platz 3
1130 Wien

Anmeldung unter:

kontakt@nfkinder.at

www.nfkinder.at



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



**MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT WIEN**

7:30 - 9:00 Uhr

Registrierung

8:00 - 9:00 Uhr

Einführungssession

Je nach Anzahl der Anmeldungen evtl. Einführungssession (z.B. für Nachwuchsmediziner / Psychologen / Gesundheitsberufe).

9:00 - 9:30 Uhr

Opening Remarks

Begrüßungsworte

Amedeo Azizi

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien

Vorstellung Patientenorganisation NF Kinder

Claas Röhl

Obmann NF Kinder und Kurzvorstellung des Vereins NF Kinder

Neurofibromatose Typ 1

9:30 - 10:10 Uhr

Case Management bei Kindern- u. Jugendlichen mit NF-1

- Bedeutung der Transitionen
- MEK-Inhibitoren - Stand der Forschung, Klinische Erfahrungen

Amedeo Azizi

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien

inklusive 10 Minuten Diskussion

10:10 - 10:50 Uhr

Optic Pathway Gliomas in NF-1

- Visual outcomes, risk stratification, indications to treat and treatment options

David Walker

Children's Brain Tumour Research Centre,
QMC University of Nottingham, UK

inklusive 10 Minuten Diskussion

10:50 - 11:15 Uhr

Augenärztliches Screening von Kindern mit NF-1

- Wie? Wann? Warum? Wie oft?

Andreas Reitner

Neuro-Ophthalmologie, Univ. Klinik für Augenheilkunde,
Medizinische Universität Wien
inklusive 5 Minuten Diskussion

11:15 - 11:25 Uhr

Kaffeepause

11:25 - 11:50 Uhr

Chirurgische Eingriffe bei (plexiformen) Neurofibromen

Oskar C. Aszmann

Abteilung für plastische Chirurgie, Univ. Klinik für Chirurgie,
Medizinische Universität Wien
inklusive 5 Minuten Diskussion

11:50 - 12:15 Uhr

Orthopädische Symptome bei NF-1

- Screening, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten

Karin Riedl

Orthopädisches Spital Speising
inklusive 5 Minuten Diskussion

Psychologische Aspekte der NF-1 und Quality of Life

12:15 - 12:55 Uhr

Neurokognitive Beeinträchtigungen bei Kindern mit NF-1

- Rolle der Diagnostik
- „Fit für Schule und Beruf trotz NF“

Thomas Pletschko

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien
inklusive 10 Minuten Diskussion

12:55 - 13:55 Uhr

Mittagspause

13:55 - 14:35 Uhr

Breast Cancer Risk in NF-1 GENTURIS

Gareth Evans

Department of Genomic Medicine, University of Manchester, UK
inklusive 10 Minuten Diskussion

14:35 - 14:55 Uhr

Soziales Kompetenztraining für Kinder mit NF-1

Karoline Wekerle

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien
inklusive 5 Minuten Diskussion

14:55 - 15:15 Uhr

Ergotherapie für Patientinnen und Patienten mit NF

Jennifer Miara

inklusive 5 Minuten Diskussion

15:15 - 15:40 Uhr

Schmerzen bei NF-1, NF-2 und Schwannomatose

Doris Lieba-Samal

Univ. Klinik für Neurologie,
Medizinische Universität Wien
inklusive 5 Minuten Diskussion

15:40 - 15:50 Uhr

Kaffeepause

Neurofibromatose Typ 2

15:50 - 16:30 Uhr

Overview on Neurofibromatosis type 2

- Symptomatology, screening and treatment – who? when? how?
- Schwannomatosis – an update

Gareth Evans

Department of Genomic Medicine,
University of Manchester, UK
inklusive 10 Minuten Diskussion

Genetik und Grundlagenforschung

16:30 - 17:05 Uhr

Die Rolle der genetischen Diagnostik bei NF

- Differentialdiagnosen (Legius-Syndrom etc.)
- Phänotyp-Genotyp-Korrelation bei NF-1
- aktueller Forschungsstand - Trends in der Genforschung

Katharina Wimmer

Zentrum Medizinische Genetik Innsbruck (ZMGI),
Medizinische Universität Innsbruck
inklusive 5 Minuten Diskussion

17:05 - 17:25 Uhr

Präimplantations- und Polkörperdiagnostik

- für NF Patienten mit Kinderwunsch in Österreich

Franco Laccone

Institut für medizinische Genetik,

Medizinische Universität Wien

inklusive 5 Minuten Diskussion

17:25 - 17:35 Uhr

Kaffeepause

17:35 - 17:55 Uhr

Molekulare Interaktionen von Neurofibromin

Theresa Dunzendorfer-Matt

Biocenter Innsbruck,

Medizinische Universität Innsbruck

inklusive 5 Minuten Diskussion

Neurofibromatose Typ 2

17:55 - 18:20 Uhr

Audiologische Diagnostik und Hörsatz bei NF-2 assoziierten Vestibularis-Schwannomen

Christoph Arnoldner

Univ. Klinik für HNO,

Medizinische Universität Wien

inklusive 5 Minuten Diskussion

18:20 - 18:25 Uhr

Schlussworte Amedeo Azizi / Claas Röhl - Überleitung Networking-Dinner in nahegelegendem Lokal

Ab 18:30 Uhr

Networking-Dinner

10 DFP Punkte werden bei der Ärztekammer beantragt

Tagungsgebühr:

- 80,- Euro für Registrierung bis 9.9.2017
- 120, Euro für Registrierung ab 10.9.2017

inkl. Networking-Dinner und Verpflegung während der Tagesveranstaltung.

Medizinisches Fachpersonal in Ausbildung (alle Berufsgruppen) bis 30 Jahre sind von der

Tagungsgebühr befreit und können um einen Reisekostenzuschuss unter **kontakt@nfkinder.at** ansuchen.

ÖSTERREICHISCHE PATIENTENTAGUNG FÜR NEUROFIBROMATOSE 2017

7. und 8. Oktober 2017

Kardinal König Haus, Kardinal-König-Platz 3
1130 Wien

Veranstalter:

Ass. Prof. Dr. Amedeo Azizi,
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Medizinische Universität Wien
Spitalgasse 23
email: amedeo.azizi@meduniwien.ac.at

Ing. Claas Röhl, Bakk. phil.
Verein NF Kinder
Pfarrgasse 87, 1230 Wien
email: claas.roehl@nfkinder.at

Programm, Samstag 7.10.2017

Registrierung: 08:00 - 09:00 Uhr

09:00 - 09:15 Uhr

Begrüßungsworte Amedeo Azizi, Claas Röhl

09:15 - 09:45 Uhr

Arzneimittelentwicklung

(Überblicksvortrag)

Welche Phasen werden durchlaufen? Was sind die zeitlichen Dimensionen? Welche Kosten entstehen? Wer sind die beteiligten Interessengruppen? Welche Rolle können Patienten spielen? Welche Informationsquellen gibt es?

Ing. Claas Röhl Bakk.

09:45 - 10:30 Uhr

Alternativmedizin vs. geprüfte Arzneimittel

(Podiumsdiskussion)

Impulsvorträge von **Dr. Martin Bauer** (Psychiater und Pharmakologe) und **Mag. Jörg Wipplinger** (Gesundheitsjournalist), **Irmgard Lechner** (Angehörige)

Gefahren und Risiken von Alternativmedizin und von nicht ärztlich überwachter Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln. Wie kann man seriöse Studien von nicht seriösen Studien unterscheiden? Wo kann ich mich über aktuell geplante Studien informieren?

Moderation: Patrice Fuchs

10:30 - 11:45 Uhr

Kaffeepause

10:45 - 11:45 Uhr

Ganzheitlicher Behandlungsansatz

(Podiumsdiskussion)

Impulsvorträge von **Prof. (FH) Priv. Doz. Mag. Dr. Gerhard Tucek**,

Podiumsdiskussion mit **Jennifer Mara** (Ergotherapeutin AKH),

Dr. Ulrike Leiss (Psychologin Kinderklinik Wien),

Mag.a. Karoline Weckerle (Sonderpädagogin und Psychologin)

Wo hört die medizinische Behandlung auf und wo fangen weiterführende Therapien an? Wo hört Förderung auf und wo fängt Überforderung an? Was ist sinnvoll für NF Patienten?

Moderation: Patrice Fuchs

11:45 - 12:30 Uhr

Resilienz

(Motivationsvortrag)

Zwei unterschiedliche Leben!

Einmal Patient! Einmal Hinterbliebener! Eine gemeinsame Mission: Mehr Motivation für alle Lebenslagen!

Bernhard Hengl und Mikael Wolf

12:30 - 13:30 Uhr

Mittagspause

13:30 - 14:15 Uhr

Ziele setzen und aktiv werden

(Workshop)

Die Opferrolle verlassen, Fokussieren lernen, Positives Denken möglich machen.

Bernhard Hengl und Mikael Wolf

14:15 - 14:20 Uhr

Gebärden-Slam

Eine Auseinandersetzung mit dem Thema Resilienz in Gebärdensprache (mit Simultanübersetzung).

Christoph Kopal

14:20 - 14:50 Uhr

Leben mit einer Beeinträchtigung

(Podiumsdiskussion)

Lebensfreude trotz Herausforderungen: Patienten und Angehörige von betroffenen Kindern berichten aus ihrem Alltag.

Clara Kutsch, MA (NF2), Mag. Christina Stigler (NF1),

Josef Moussa (Vater eines sehbehinderten Kindes)

Moderation: Patrice Fuchs

14:50 - 15:05 Uhr

Kaffeepause

15:05 - 15:35 Uhr

Pferdetherapieangebote für Familien und Jugendliche

Welche Teilbereiche und Aspekte können mittels Pferdetherapie gefördert werden? Erfahrungen aus 3 Jahren Arbeit mit NF Betroffenen und Angehörigen.

Dorothea Gansterer - emotion*

15:05 - 16:00 Uhr

Workshop NF-2 „Gebärdensprache als Resilienzfaktor“

Anlaufstellen in Österreich, Erfahrungen, Diskussion

Xenia Dürr, Clara Kutsch

Start Rahmenprogramm

16:30 - 17:30 Uhr

Führung durch den Tiergarten

Eine spezielle Gruppe für seh- und hörbehinderte Menschen. Mit Gebärdens-Dolmetscher und mit haptischen Erfahrungen für Sehbehinderte.

17:30 - 18:30 Uhr

Zugfahrt durch den Schlosspark

(Gruppenfoto bei Gloriette)

Eine spezielle Gruppe für seh- und hörbehinderte Menschen. Mit Gebärdens-Dolmetscher und mit haptischen Erfahrungen für Sehbehinderte.

Ab 18:30 Uhr

Abendessen im Tiroler-Garten

inklusive kurzer Begrüßungsworte durch NF Kinder Obmann Claas Röhl und Surprise-Element

Programm, Sonntag 8.10.2017

Registrierung: 08:00 - 09:00 Uhr

09:00 - 09:05 Uhr

Begrüßungsworte Amedeo Azizi, Claas Röhl

Grundlagen Genetik

09:05 - 09:30 Uhr

Überblick Genetik NF1, NF2 und Schwannomatose

Diagnostik, Prognostik, genetische Beratung

Was genau verursacht NF? Was weiß man heute aus genetischer Sicht über NF? Warum ist eine genetischen Abklärung für NF-Patienten wichtig? Was passiert in der Genforschung?

Ao. Univ-Prof. Dr. Katharina Wimmer

Zentrum Medizinische Genetik Innsbruck (ZMGI),
Medizinische Universität Innsbruck

09:30 - 09:55 Uhr

Grundlagenforschung - Was passiert in einem Labor?

Beschreibung der Herangehensweise der Grundlagenforscher.
Neueste Erkenntnisse rund um NF laiengerecht erklärt.
Aktivitäten in Österreich - eigene Arbeit.

Dr. rer. nat. Theresia Dunzendorfer-Matt

Biocenter Innsbruck,
Medizinische Universität Innsbruck

09:55 - 10:20 Uhr

Polkörperdiagnostik u. Präimplantationsdiagnostik bei NF

Menschen mit NF und Kinderwunsch haben die Möglichkeit das Risiko einer Vererbung der eigenen NF zu minimieren.
Welche Möglichkeiten gibt es in Österreich? Ansprechpartner?

Assoc. Prof. Priv. Doz. Dr. Franco Laccone

Institut für medizinische Genetik,
Medizinische Universität Wien

10:20 - 10:35 Uhr

Kaffeepause

10:35 - 11:00 Uhr

Sozialberatung - Diagnose NF was nun?

Welchen Leistungsanspruch haben Patienten mit NF und deren Angehörige? Wo sind die Kontaktstellen? Welche Schritte muss man setzen? Wo bekomme ich diese Informationen?

Kerstin Krottendorfer, MA

Medizinische Universität Wien

11:00 - 11:25 Uhr

Verein NF Kinder - gemeinsam kämpfen

Ziele, Möglichkeiten zur Mitwirkung, Regionalgruppen im Anschluss Diskussion.

Claas Röhl

NF Kinder

Themenblock NF1

11:25 - 11:50 Uhr

Plexiforme Neurofibrome und MPNST

Klinik, Diagnostik, Behandlungsmöglichkeiten, Stand der Forschung

Ass. Prof. Dr. Amedeo Azizi

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien

11:50 - 12:50 Uhr

Mittagspause

12:50 - 13:15 Uhr

Kutane und subkutane Neurofibrome

Typischer Verlauf, Behandlungsmöglichkeiten in Österreich, Erfolge durch Lasertherapie

Univ.-Prof. Dr. Christine Radtke

Leiterin Klinische Abteilung für Plastische und Rekonstruktive Chirurgie

13:15 - 13:40 Uhr

Orthopädische Probleme bei NF1

Skoliose, Tibia Dysplasie, Osteoporose, empfohlene Untersuchungen, Behandlungsmöglichkeiten

OÄ Dr. Karin. Riedl

Orthopädisches Spital Speising,
Medizinische Universität Wien

13:40 - 14:05 Uhr

Tumoren der Sehnerven und Sehbahn

Rolle des MRT, OCT Messungen, Stand der Forschung

Ass. Prof. Dr. Amedeo Azizi

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien

Themenblock NF2

14:05 - 14:30 Uhr

Rolle der Neurochirurgie bei NF2

Vestibularisschwannome, Meningiome, spinale Schwannome,
was ist chirurgisch möglich? Anlaufstationen

Prim. Univ.Prof. Dr. Engelbert Knosp

Vorstand Univ. Klinik für Neurochirurgie,
Medizinische Universität Wien

14:30 - 14:45 Uhr

Kaffeepause

14:45 - 15:10 Uhr

Rolle der plastischen Chirurgie bei NF2

Indikationen für Behandlungen mittels plastischer Chirurgie,
Gesichtslähmung - Nerven transplantationen

Univ.Prof. Dr. Christine Radtke

Leiterin Klinische Abteilung für Plastische und
Rekonstruktive Chirurgie,
Medizinische Universität Wien

Psychologische Aspekte der NF1

15:10 - 15:35 Uhr

Neuropsychologische Probleme bei NF1

Klinische Merkmale, Rolle der Diagnostik, Behandlungsoptionen

Mag. Dr. Thomas Thomas Pletschko Bakk.

Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Medizinische Universität Wien

15:35 - 16:00 Uhr

Forschungsprojekt „Fit für Schule und Beruf trotz NF1“

Aufbau der Studie, zeitlicher Ablauf, Ziele, Zwischenstand

Alexander Haselgruber BSc.

Medizinische Universität Wien

16:00 - 16:15 Uhr

Schlussworte

Mit freundlicher Unterstützung



Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen



Veranstalter:

Ass. Prof. Dr. Amedeo Azizi,
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Medizinische Universität Wien
Spitalgasse 23
email: amedeo.azizi@meduniwien.ac.at

Ing. Claas Röhl, Bakk. phil.
Verein NF Kinder
Pfarrgasse 87, 1230 Wien
email: claas.roehl@nfkinder.at