

2. ÖSTERREICHISCHE NEUROFIBROMATOSE PATIENTINNENTAGUNG

Programmheft

16./17. November 2019

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

Anmeldung unter:

www.nfkinder.at/nf-tagung

Kinderbetreuung vorhanden



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT WIEN

Tag 1 – 16.11.2019

- 8:00 – 9:00** **Registrierung & Get together**
- 9:00 – 9:05** **Eröffnung – Begrüßung**
Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi und
Ing. Claas Röhl Bakk. phil.
- 9:05 – 9:10** **Einführung**
Holger Heller
- 9:10 – 9:40** **Check In - Aufstellung - Vernetzung**
- 9:40 – 10:00** **Ing. Claas Röhl Bakk. phil.**
Obmann NF Kinder / Obmann NF Patients United
Impuls 1: Verein NF Kinder - Überblick
- 10:00 – 10:10** **Interaktion untereinander**
- 10:10 - 10:30** **Fragen & Antworten**
- 10:30 - 10:50** **Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi**
Medizinischer Leiter NF Kinder Expertisezentrum
Medizinische Universität Wien
***Impuls 2: Angebote & Leistungen NF Kinder
Expertisezentrum***
- 10:50 - 11:10** **Fragen und Antworten**
- 11:10 – 11:30** **Pause**
- 11:30 – 11:45** **Dipl.- Pädagogin Andrea Kutschera**
Heilstätten Reintegrationslehrerin AKH Wien
Schulische Herausforderungen bei Kindern mit NF1
Impuls 3: Familienwochenende / Jugendwoche

11:45 - 12:00	Fragen und Antworten
12:00 – 12:15	Mag. Karoline Wekerle Kinderpsychologin und Pädagogin <i>Impuls 4: Soziales Kompetenztraining</i>
12:15 – 12:30	Fragen und Antworten
12:30 – 13:45	Mittagspause
13:45 – 13:50	Einführung Zukunftsworkshop <i>Unsere gemeinsame Vision</i> Holger Heller
13:50 – 14:50	World Cafe <i>Interaktiver Austausch - Situation in Österreich</i> <i>Was gibt es bereits - Was braucht es noch</i> Holger Heller
14:50 – 15:10	Pause
15:10 – 16:10	Open Space Teil 1 <i>Was wollen wir gemeinsam erreichen</i> Holger Heller
16:10 – 16:30	Pause
16:30 – 17:20	Open Space Teil 2 <i>Wie können wir das auf den Weg bringen</i> Holger Heller
17:20 – 17:50	Plenum Zusammenführung der Ergebnisse
17:50 – 18:00	Abschlussrunde
ab 18:30	Netzwerkdinner

Tag 2 – 17.11.2019

- 8:00 – 9:00** **Registrierung – Get together**
- 9:00 – 9:10** **Eröffnung Tag 2**
Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi / Mag. Dr. Thomas Pletschko / Ing. Claas Röhl Bakk phil
- 9:10 – 9:35** **Assoc. Prof. Dr. Katharina Wimmer**
Division Humangenetik
Medizinische Universität Innsbruck
Rolle der Genetik bei NF1, NF2 und Schwannomatose
(inkl. 10 Minuten Diskussion)
- 9:35 – 9:55** **Univ Prof. PD Dr. Franco Laccone**
Institut für Humangenetik
Medizinische Universität Wien
Präimplantationsdiagnostik für NF PatientInnen in Ö
(inkl. 5 min Diskussion)
- 9:55 – 10:20** **Prof. Klaus Scheffzek**
Biocenter Innsbruck
Die Rolle des Neurofibromin bei NF1
(inkl. 5 min Diskussion)
- 10:20 – 10:40** **Pause**
- 10:40 – 11:00** **Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi**
Medizinischer Leiter NF Kinder Expertisezentrum
Medizinische Universität Wien
Medikamentöse Therapieoptionen
(inkl. 5 min Diskussion)

11:00 - 11:20

Dr. Berthold Pemp

Univ. Klinik für Augenheilkunde,
Medizinische Universität Wien

Augenbeteiligung bei NF1 und NF2

(inklusive 5 Minuten Diskussion)

11:20 – 11:40

Mag. Neeltje Obergfell

NF Kinder Expertisezentrum
Medizinische Universität Wien

Psychosoziale Angebote

(inkl. 5 min Diskussion)

11:40 – 12:00

Kerstin Krottendorfer

NF Kinder Expertisezentrum
Medizinische Universität Wien

Sozialrechtliche Fragen

(inkl. 5 min Diskussion)

12:00 – 12:20

Dr. Bernhard Franzke

Institut für Ernährungswissenschaften
Universität Wien

Gesundheitsförderung durch Sport und Ernährung

(inkl. 5 min Diskussion)

12:20 – 13:30

Mittagspause

13:30 – 13:50

Dr. Maria Schmook

Klinische Abteilung für Neuroradiologie und
Muskuloskeletale Radiologie, AKH Wien

Rolle des MRT von Gehirn und Rückenmark bei NF1 & NF2

Pro und Contra MRT Screening. Gadolinium Kontrastmittel - Gibt es wirklich Risiken?

(inkl. 5 min Diskussion)

- 13:50 – 14:10** **Assoc. Prof. PD, Dr. Dorfer**
Universitätsklinik für Neurochirurgie
Medizinische Universität Wien
Rolle der Neurochirurgie bei NF2
(inkl. 5 min Diskussion)
- 14:10 – 14:30** **Dr. Clemens Gstöttner**
Bionic Reconstruction
Medizinische Universität Wien
***Rolle der plastischen Chirurgie bei NF1, NF2
und Schwannomatose***
(inkl. 5 min Diskussion)
- 14:30 – 14:45** **Pause**
- 14:45 – 15:05** **Dr. Anna Grisold**
Klinik für Neurologie
Medizinische Universität Wien
***Neuropathische Schmerzen bei NF1, NF2 und
Schwannomatose. State of the art Schmerztherapie***
(inkl. 5 min Diskussion)
- 15:05 – 15:25** **Dr. Karin Riedl**
Orthopädisches Spital Speising
Orthopädische Symptome der NF1
(inkl. 5 min Diskussion)
- 15:25 – 15:45** **Mag. Dorothea Haas**
Verein emotion
NF Familienwochenende / NF Jugendwoche
(inkl. 5 min Diskussion)
- 15:45 – 16:00** **Verabschiedung – Take home message**

Programmänderungen vorbehalten!

Mit freundlicher Unterstützung:



Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung



Veranstalter:

Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi,
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Medizinische Universität Wien
Spitalgasse 23, 1090 Wien
email: amedeo.azizi@meduniwien.ac.at

Ing. Claas Röhl, Bakk. phil.
Verein NF Kinder

Pfarrgasse 87, 1230 Wien
email: claas.roehl@nfkinder.at