

# 3. ÖSTERREICHISCHES NEUROFIBROMATOSE SYMPOSIUM

Programmheft

**12. November 2021**

PMU - Paracelsus Medizinische Privatuniversität - Haus C  
Strubergasse 22  
5020 Salzburg – Austria

Anmeldung unter:

[www.nfkinder.at/nf-tagung/](http://www.nfkinder.at/nf-tagung/)

7:30 – 9:00 Uhr	<b>Registrierung</b>
8:00 – 9:00 Uhr	<b>Einführungsveranstaltung</b> für Teilnehmende mit keinen oder wenigen Vorkenntnissen <b>Alicia Baumgartner / Amedeo Azizi</b>
9:00 – 9:10 Uhr	<b>OPENING</b> <b>Amedeo Azizi / Claas Röhl / Martin Laimer</b>
9:10 – 9:20 Uhr	<b>Vorstellung NF Kinder Expertisezentrum und ERN GENTURIS</b> <b>Amedeo Azizi</b>
9:20 – 9:30 Uhr	<b>Vorstellung von „NF Kinder“ und „NF Patients United“</b> <b>Claas Röhl</b>
9:30 – 10:00 Uhr	<b>Idee eines österreichischen NF Netzwerkes</b> <b>Amedeo Azizi / Claas Röhl / Martin Laimer</b>

## Internationale Leitlinien - Chair Claas Röhl

---

10:00 – 10:10 Uhr	<b>2021 Update der diagnostischen Kriterien der NF1</b> <b>Amedeo Azizi</b> (including 5 minutes discussion)
10:10 – 10:35	<b>NF1 Guidelines für Tumormanagement</b> <b>Amedeo Azizi / Thomas Pletschko</b> (including 5 minutes discussion)
10:35 – 11:00	<b>Management of adult NF1 patients</b> <b>Ignacio Blanco</b> (including 5 minutes discussion)
11:00 – 11:30	<b>Schwannomatosis Guidelines</b> <b>Gareth Evans</b> (including 5 minutes discussion)
11:30 – 11:40	<b>Coffee break</b>

## Quality of life I - Chair Thomas Pletschko

---

11:40 – 11:55	<b>Belastungssituation von Eltern rund um die Diagnoseverkündung</b> <b>Claas Röhl &amp; Susanne Kletzl</b> (inklusive 5 Minuten Diskussion)
11:55 – 12:10	<b>Rehabilitationsangebot KOKON Bad Erlach</b> <b>Regina Rath-Wacenovsky</b> (inklusive 5 Minuten Diskussion)
12:10 – 12:25	<b>Learning in NF1: Strengths &amp; Weaknesses</b> <b>Andre Rietmann</b> (including 5 minutes discussion)
12:25 – 13:15 Uhr	<b>Mittagspause</b>

## Quality of life II - Chair Thomas Pletschko

---

- 13:15 – 13:45**                      ***Virtual support programs for adults and adolescents with NF1***  
**Victoria Ann Grunberg and Millan Reyna Kanaya**  
(including 5 minutes discussion)
- 13:45 – 14:05**                      ***Psychosocial issues in young people with NF1 and NF2:  
Experience of the London NF Centre***  
**Susie Henley**  
(including 5 minutes discussion)

## Ausgewählte Aspekte der NF1 - Chair Amedeo Azizi

---

- 14:05 – 14:25**                      ***GIST management***  
**Ignacio Blanco**  
(including 5 minutes discussion)
- 14:25 – 14:50**                      ***MPNST management***  
**Ross Ferner**  
(including 5 minutes discussion)
- 14:50 – 15:10**                      ***Tibia Dysplasie state of the art  
- chirurgische und nicht-chirurgische Methoden***  
**Gabriel Mindler**  
(inklusive 5 Minuten Diskussion)
- 15:10 – 15:25**                      ***Zukunftshoffnung Knochenultraschall***  
**Dr. Alicia Baumgartner**

## Ehrenpreis Verleihung

---

- 15:25 – 15:35**                      ***Verleihung des Irene Slavc Preises 2021 von NF Kinder  
an Dr. Georg Ebetsberger und Dr. Thomas Czech***  
**Amedeo Azizi**
- 15:35 – 15:55**                      ***Gedanken zur Rolle der Neurochirurgie bei Neurofibromatose***  
**Thomas Czech**  
(including 5 minutes discussion)
- 15:55 – 16:05**                      **Coffee break**

## Innovative therapies

---

16:05 – 16:15	<b>EMA Zulassung von Selumetinib</b> <b>Amedeo Azizi</b>
16:15 – 16:45	Keynote by Scott Plotkin: <b>Gene therapy in NF</b> <b>Scott Plotkin</b>
16:45 – 17:15	<b>Complex clinical trials in NF2</b> <b>Scott Plotkin</b>
17:15 – 17:30	Closing Words <b>Amedeo Azizi / Claas Röhl / Martin Laimer</b>

**Ab 19:00** **Netzwerkdinner**

*Programmänderungen vorbehalten!*

10 DFP Punkte

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**  
Servitengasse 5/16, 1090 Wien  
Email: claas.roehl@nfkinder.at