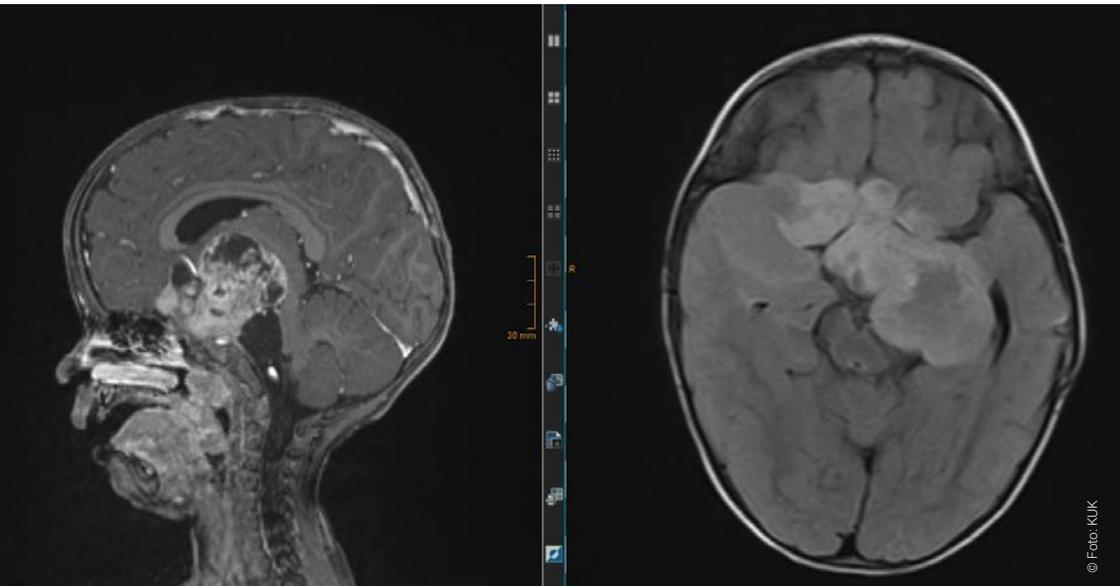


17.10.2024

# Einladung



© Foto: KUK

Informationsveranstaltung Neurofibromatose  
Gebündelte Expertise für eine seltene Krankheit



## Liebe Kolleginnen und Kollegen!

Neurofibromatose Typ 1 (NF1) wird autosomal dominant vererbt und führt bei den betroffenen Personen altersabhängig und in unterschiedlicher Häufigkeit zu vielfältigen Symptomen und Problemen.

Für die Versorgung und Betreuung von NF1-PatientInnen ist interdisziplinäres Management erforderlich. Um die Betreuung von NF1-PatientInnen zu verbessern, haben wir mit anderen österreichischen NF1-ExpertInnen einen NF1-Vorsorgebogen, getrennt für Kinder und Jugendliche sowie für Erwachsene, erarbeitet. Ein Schwerpunkt dieser Veranstaltung liegt in der Präsentation unserer spezialisierten Versorgung für NF1 und der Wertigkeit der Verwendung von strukturierten Vorsorgebögen.

Die Veranstaltung richtet sich an alle an der Betreuung von NF1 Betroffenen involvierte Disziplinen (FachärztInnen und AssistenzärztInnen für Kinder- und Jugendheilkunde, Innere Medizin, Neurologie, Onkologie, Radiologie, plastische Chirurgie, Neurochirurgie, Gynäkologie, Orthopädie) sowie an ÄrztInnen für Allgemeinmedizin, PsychologInnen und TherapeutInnen (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie...).

**Univ.-Prof. Dr. Wolfgang Högler**  
Vorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Kepler Universitätsklinikum

**OA Dr. Georg Ebetsberger-Dachs**  
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Kepler Universitätsklinikum

### Die Geschäftsführung und Kollegiale Führung

**Mag. Dr. Franz Harnoncourt** – Geschäftsführer

**Priv.-Doz. Dr. Karl-Heinz Stadlbauer** – Ärztlicher Direktor

**Simone Pammer, MBA** – Pflegedirektorin

**Mag. Günther Dorfinger, MBA** – Kaufmännischer Direktor

## Wann

Donnerstag,  
17.10.2024  
Beginn: 15.00 Uhr  
Ende: 18.00 Uhr

## Wo

Ausbildungszentrum am  
Med Campus V.  
Mehrzwecksaal  
Kepler Universitätsklinikum  
Krankenhausstraße 26-30  
4020 Linz

## Info

Im Anschluss an die  
Veranstaltung laden  
wir zu einem Buffet.

## Programm

- 15.00 Begrüßung
- 15.05 Neurofibromatose Typ 1 – Überblick über Symptome und Therapieoptionen  
Dr.<sup>in</sup> Eda Celik
- 15.30 Vorstellung der Patientenorganisation NF1 Kinder und Vorarbeit zu den Vorsorgebögen  
Ing. Claas Röhl, Bakk. Phil.
- 15.45 Vorstellung der pädiatrischen NF1-Spezialambulanz und Transition an der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Ass. Dr.<sup>in</sup> Silvia Pironkova
- 15.55 Podiumsgespräch mit Eltern eines von NF1 betroffenen Kindes – alltägliche Herausforderungen und spezielle Probleme (z.B. Therapie von plexiformen Neurofibromen mit MEK – Inhibitoren)
- 16:10 Vorstellung des pädiatrischen NF1-Vorsorgebogens inkl. Diskussion  
OA Dr. Georg Ebetsberger-Dachs
- 16.35 Kaffeepause
- 16.50 Vorstellung der NF1 Ambulanz für Erwachsene am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Linz  
Priv.-Doz. Dr. Markus Hutterer
- 17.00 Podiumsgespräch mit einem Erwachsenen mit NF1
- 17.15 Vorstellung des NF1-Vorsorgebogens für Erwachsene inkl. Diskussion  
Priv.-Doz. Dr. Markus Hutterer
- 17.40 Diskussion mit allen Referenten



## ReferentInnen:

Ass. Dr.<sup>in</sup> Eda Celik

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Kepler Universitätsklinikum

OA Dr. Georg Ebetsberger-Dachs

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Kepler Universitätsklinikum

Priv.-Doz. Dr. Markus Hutterer

Abteilung für Neurologie,  
stellvertretender Ärztlicher Direktor  
Krankenhaus der Barmherzigen Brüder Linz

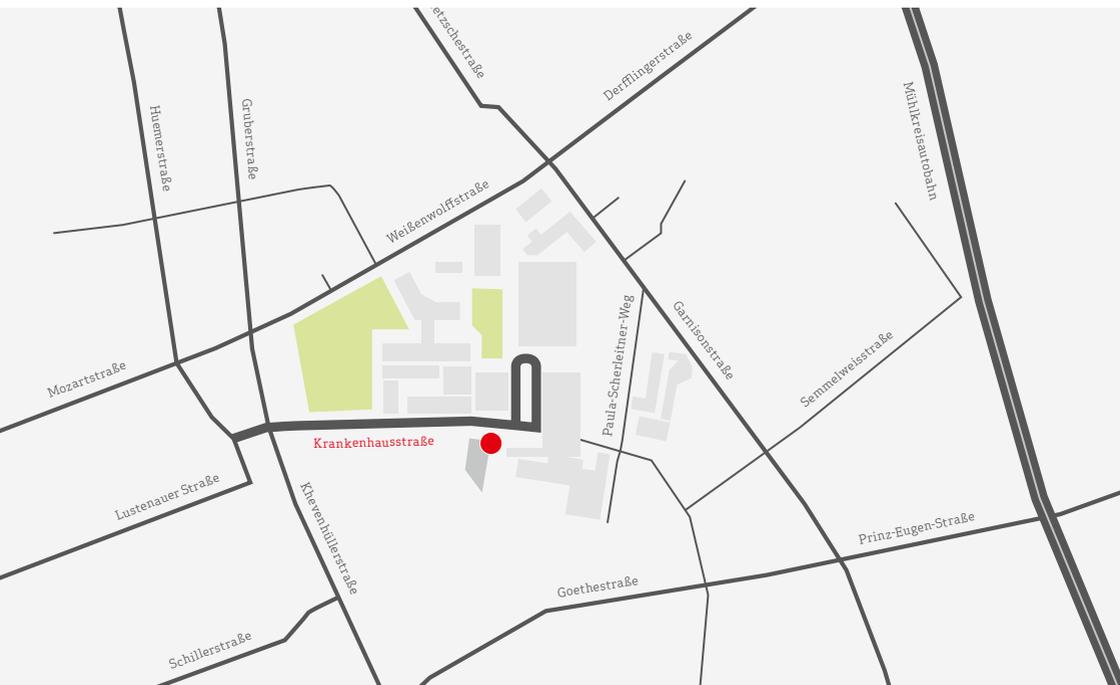
Ass. Dr.<sup>in</sup> Silvia Pironkova

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Kepler Universitätsklinikum

Ing. Claas Röhl, Bakk. Phil.

Obmann NF Kinder, Wien





Veranstalter:

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde  
Kepler Universitätsklinikum

Med Campus IV.  
Krankenhausstraße 26-30  
4020 Linz

Für den Inhalt verantwortlich:

OA Dr. Georg EBETSBERGER-DACHS  
Universitätsklinik für Kinder- und  
Jugendheilkunde  
Kepler Universitätsklinikum

Aus organisatorischen Gründen  
ersuchen wir um Anmeldung unter:  
[reglist24.com/info\\_nf1](http://reglist24.com/info_nf1)



Fortbildungspunkte:  
Die Veranstaltung ist als Fort-  
bildungsveranstaltung bei der Ärztekammer  
Oberösterreich approbiert.



Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos.

Impressum:

Eine Information der  
[Kepler Universitätsklinikum GmbH](http://Kepler-Universitätsklinikum.GmbH)

Med Campus II.  
Krankenhausstraße 7a  
4020 Linz / Austria

T +43 (0)5 7680 82 - 0  
[www.kepleruniklinikum.at](http://www.kepleruniklinikum.at)