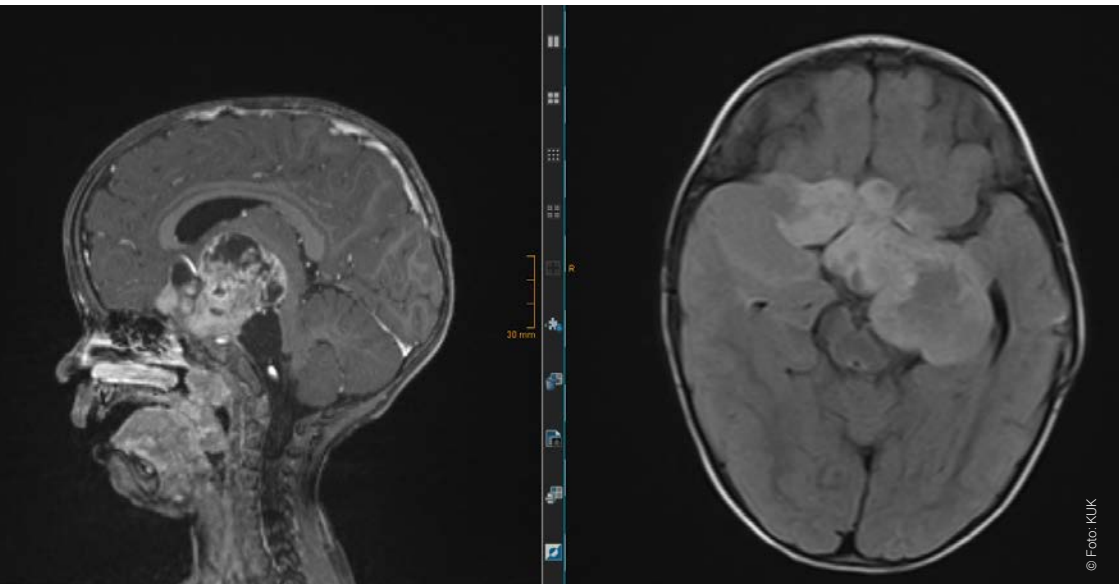


17.10.2024

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.ⁱⁿ 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.ⁱⁿ 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.ⁱⁿ 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

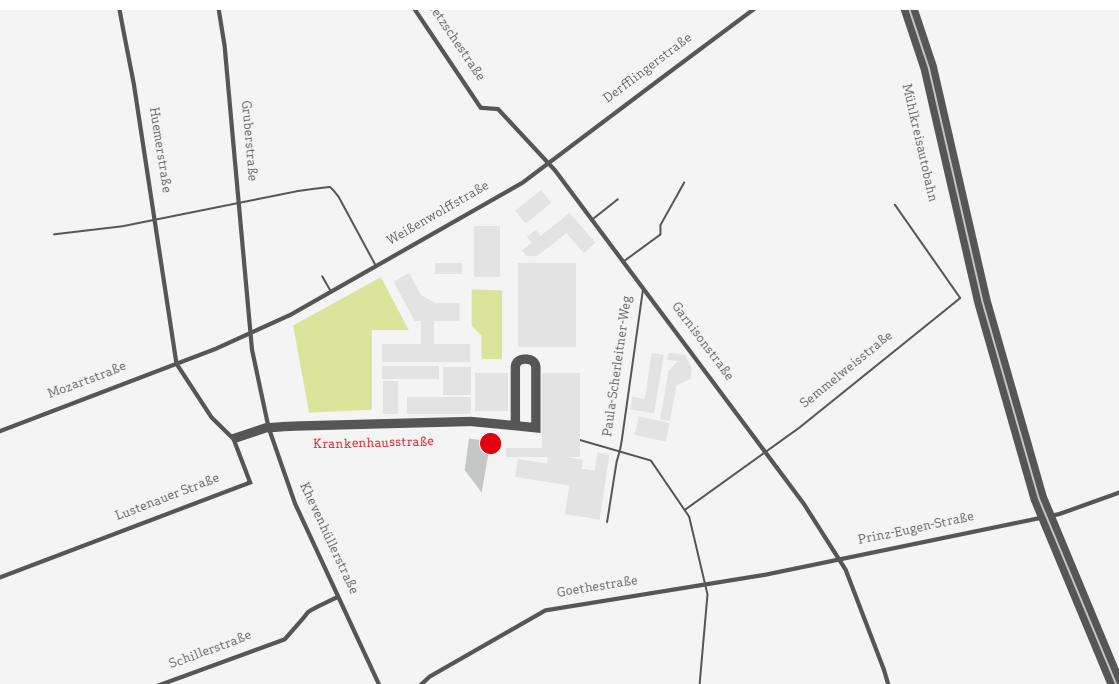
Ass. Dr.ⁱⁿ Silvia Pironkova

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



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