

# EINLADUNG ZUR VERANSTALTUNG „LEBEN MIT EINER SELTENEN ERKRANKUNG“

## RARE DISEASE DAY 2023

**Datum:** 28. Februar 2023

**Uhrzeit:** 17:00 bis 20:00 Uhr

**Ort:** Billrothhaus der Ärzte, Frankgasse 8, 1090 Wien



**RARE DISEASE DAY®**

Ab 16:30 Uhr Einlass

17:00 Uhr Eröffnung: Moderation **Mag. Sabine Nikolay**

**„Der lange Weg zur Diagnose“**

Peter Löffelhardt, Präsident Global MPN Scientific Foundation

**„Warum ist psychosoziale Begleitung gerade für Patient\*innen mit seltenen Erkrankungen wichtig?“**

Dr. Maria Resch, Klinische- und Gesundheitspsychologin

**„Psychosoziale Begleitung aus Sicht der Patient\*innen“**

Eva Otter, Vizepräsidentin PH Austria & Präsidentin PHA Europe

**„Herausforderungen beim Design von Studien im Bereich Rare Diseases“**

Prof. Tanja Stamm, Institut für Outcomes Research, MedUni Wien

**„Forschung im Bereich Rare Diseases“**

Dr. Martin Steinhart, CEO AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH

18:00 Uhr **Podiumsdiskussion**

**„Seltene Erkrankungen: Status und Potenzial“**

**Teilnehmer\*innen:**

**Dr. Elena Greschner**, Präsidentin MPN Austria Selbsthilfegruppe

**Peter Löffelhardt**, Präsident Global MPN Scientific Foundation

**Eva Otter**, Vizepräsidentin PH Austria & Präsidentin PHA Europe

**Dr. Maria Resch**, Klinische- und Gesundheitspsychologin

**Prof. Tanja Stamm**, Institut für Outcomes Research, MedUni Wien

**Dr. Martin Steinhart**, CEO AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH

Moderation **Mag. Sabine Nikolay**

19:00 Uhr **Get-together**

**WIR FREUEN UNS AUF IHRE TEILNAHME!**

**DIE TEILNEHMERZAHL VOR ORT IST BEGRENZT**

**ANMELDUNG BITTE UNTER: [EVENTS@AOP-HEALTH.COM](mailto:EVENTS@AOP-HEALTH.COM)**

Zur Online Teilnahme klicken Sie bitte auf folgenden Link

[ZUR ANMELDUNG](#)

**LIVE-STREAM**

**SPRACHEN: DEUTSCH, ENGLISCH,  
SPANISCH, ITALIENISCH**

