



Rare Diseases 360°
Collaborative Strategies to leave no-one behind

9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products

10-12 May 2018 Vienna



9. ECRD Kongress

Wien vom 10. – 12. Mai 2018

„Rare Disease 360° - kollaborative Strategien, damit keiner zurückgelassen wird“

Diese europäische Veranstaltung mit internationalem Ausmaß wurde zu einem großen Rekord, über 800 Teilnehmer repräsentierten 58 Länder. Pro Rare Austria (Präsident Rainer Riedl), der österreichische Dachverband der Seltene Krankheiten, wirkte unterstützend bei der Organisation, um diese bedeutende Konferenz nach Wien zu holen. Rare Disease International, die Gemeinschaft von Patienten mit Seltene Erkrankungen, einschließlich aller Patienten-Organisationen für Seltene Erkrankungen und deren Partner, blickte stolz auf die Errungenschaften der letzten 20 Jahre zurück.

“Wir müssen das in den letzten 20 Jahren aufgebaute Momentum verstärken und sicherstellen, dass keine einzige Person mit einer seltenen Erkrankung zurückgelassen wird.“(www.eurordis.org)

Interessante Berichte, Vorträge, Videos, Poster, über Forschung, Arzneimittel (Orphan Medikamente), Netzwerken, Diagnose Stellen, Digitaler Patient, Industrie, Politik, sowie Wissenschaft spannten einen großen Bogen, der in sechs Themenbereiche gegliedert wurde.

1. Wissenschaft und Forschung strukturieren und eine sog. Diagnose-Landkarte erstellen
2. Sind bahnbrechende Arzneiprodukte bereits erkennbar?
3. Der digitale Patient – Gefahren und Vorschau auf 2038 (alles ist möglich)
4. Lebensqualität: wichtige Angelegenheiten bekommen ihre besondere Bedeutung: Doppelbelastung – oft nicht sichtbar
5. Wirtschaftliche Perspektiven der seltenen Patienten hinsichtlich Familie, sozialem Umfeld usw.
6. Globale Gleichstellung der Seltene – Aufbau des globalen Wissens über seltene Erkrankungen

Kernaussage der Konferenz war die Schaffung eines **360-Grad-Ansatzes** zur Steigerung der Lebensqualität von Patienten/Patientinnen mit seltenen Erkrankungen sowie deren Familien. Dazu zählen der Ausbau von **grenzüberschreitenden Strategien**, einschließlich der Europäischen Referenznetzwerke (Rett-Syndrom: ITHACA-ERN)

Die Gewährleistung eines **nachhaltigen europaweiten Patientenzugangs zu Arzneimitteln und Versorgung**. Die **Verstärkung von Forschung sowie der Zusammenarbeit** im Bereich der Forschungsgemeinschaft für seltene Erkrankungen. Die rasche Bereitstellung einer **richtigen Diagnose sowie Versorgung und verfügbaren Therapie innerhalb eines Jahres nach der medizinischen Auffälligkeit** für alle Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

Blickt man in die Zukunft, so erwartet man in den nächsten Jahrzehnten, die gesteckten Ziele zu erreichen: transformative Behandlungsmethoden, Innovative Lösungen bei der Organisation der gesundheitlichen Versorgung (Video/Audio Beratung), Ausbau der ERN's, Entwicklung der Orphan Medikamente, Ausbau von Rare Disease Zentren zur rascheren, richtigen Diagnosestellung und damit verbundenen geeigneten Therapien.

(In Österreich einmalig: EB-Haus in Salzburg – Debra-Haus)

Lösungen für die Zukunft – damit geschätzte 30 Millionen Menschen mit einer Seltenen Erkrankung in Europe und weltweit geschätzte 300 Millionen auf eine Verbesserung der derzeitigen Situation blicken können.

©Stella Peckary

Member of Board ÖRSG und RSE

Informationen:

www.eurordis.org

www.rarediseases.org

www.rare-diseases.eu

www.rareconnect.org

www.prorare-austria.org

www.facebook.com/Rett-Syndrome-Europe

www.facebook.com/eurordis/

www.facebook.com/prorareaustria/