

Kongress für Seltene Erkrankungen in Graz

Vom 21.09-22.09.2018 fand in Graz erneut der Kongress für Seltene Erkrankungen statt zu welchem ich von Pro Rare Austria eingeladen wurde. Nach Erhalt de sehr interessanten Programms entschloss ich mich mit meinem Mann daran teilzunehmen.

Habe viel Neues erfahren und konnte auch wieder Kontakte zu Ärzten knüpfen. Hatte mit Herrn Univ. Prof. Dr. Jürgen Schäfer (The German Dr. House) von der Uni Marburg ein längeres Gespräch und durfte ihm auch eine Patientenakte zur Einsicht mitgeben, somit hat er mehrere Informationen über Syrinx&Co ,

Mit Herrn Jama Nateqi welcher eine neue Symptomdatenbank „Symptoma „für bessere und schnellere Diagnostik erstellt hat, konnte ich mich auch detailliert unterhalten. Link dazu wird demnächst auf die Homepage kommen. Auch mit Herrn Ass. Prof. Priv. Doz. Dr. Voigtländer Wien, Vertreter der Entwicklung nationaler Pläne für seltene Erkrankungen bei Orphanet und Eurordis sowie der Zentren für Seltene in Österreich, hatte ich ein aufklärendes Gespräch über die Aufnahme in ein Zentrum für Seltene.

Am Freitagabend hatten wir dann Gelegenheit die anderen anwesenden Mitglieder von Pro Rare beim gemütlichen Beisammensein im Hotel „Daniel“ kennenzulernen.

Also die lange anstrengende Fahrt hat sich auf alle Fälle gelohnt. Bin froh, dass wir dabei sein durften. Kaum zu Hause hat sich auch schon eine neue Hilfesuchende Syrinx betroffene aus Österreich bei mir gemeldet.

Vielen Dank an alle, die an diesem Projekt beteiligt waren,

Hannelore