

5. ÖSTERREICHISCHES NEUROFIBROMATOSE SYMPOSIUM

Programmheft

07. November 2025

Emanuel Merck Auditorium
Institut für Medizinische Genetik
Medizinische Universität Wien
Währinger Straße 10
A-1090 Wien

Anmeldung unter:
www.nfkinder.at



NF Kinder

Neurofibromatose durch Forschung besiegen



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT WIEN

7:50 – 9:00 Uhr	Registrierung
8:20 – 9:00 Uhr	Einführungsveranstaltung für Teilnehmende mit keinen oder wenigen Vorkenntnissen Alicia Baumgartner , Wien/ Amedeo Azizi , Wien
9:00 – 9:10 Uhr	Eröffnungsworte Amedeo Azizi / Claas Röhl
9:10 – 9:20 Uhr	Vorstellung Patient:innen-Organisation NF Kinder Claas Röhl , Wien
9:20 – 9:40 Uhr	Selumetinib bei Erwachsenen - Komet Studie. Anna Bergmeister-Berghoff , Wien
9:40 - 10:00 Uhr	Tackle NF1 Vorstellung- Bernhard Robl , Wien

Der bio-psycho-soziale Bedarf bei NF

„Körper – Psyche – Soziales: Der bio-psycho-soziale Bedarf bei NF im Kindes- und Jugendalter – und wie wir ihm in Forschung und Versorgung begegnen können“

10:00 – 10:05 Uhr	(Interaktive) Einleitung (Mentimeter)- Ulrike Leiss , Wien
10:05 - 10:35 Uhr	Keynote „Neuropsychologische Aspekte der NF1“ - Karen Lidzba , Schweiz (25 Min Vortrag + 5 Min Q&A)
10:35 – 10:50 Uhr	Mental Well Being Partnership Network- Matt Bolz-Johnson , Köln (10 Min. Vortrag+5 Min. Q&A)
10:50 - 11:05 Uhr	Neurodiversität bei Kindern und Jugendlichen mit NF1- Lena Fichtinger , Wien (10 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)

11:05 – 11:20 Uhr	Kaffeepause / Coffee break
11:20 - 11:35 Uhr	Möglichkeiten der OP Vorbereitung- Natascha Walik, Wien (10 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
11:35 – 11:50 Uhr	Trainingswochen zur Förderung von kognitiven und sozialen Kompetenzen- Verena Rosenmayr, Wien (10 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
11:50– 12:05 Uhr	Möglichkeiten des Peer-Supports: Familienbegleitung bei NF Diagnose- Claas Röhl, Wien (10 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
12:05 – 12:20 Uhr	Versorgungsbedarf der Familien auf der sozialen Dimension- Kerstin Krottendorfer, Wien (10 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
12:20 - 12:35 Uhr	Podiumsdiskussion: Von der Phrase zur Realität: Wie können wir das biopsychosoziale Modell bei NF noch besser umsetzen?" - alle Vortragenden der Session
12:35 – 13:25 Uhr	Mittagspause / Lunch break

Muskuloskelettale Manifestationen bei NF1

13:25 - 13:55 Uhr	Keynote „Congenitale Pseudoarthrose bei NF1 und deren Management“- Christof Radler, Wien (25 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
13:55 – 14:15 Uhr	Wirbelsäulenmanifestationen bei NF1 und deren Management- Georg Grabmeier, Wien (15 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)

- 14:15 – 14:35 Uhr** **Knochengesundheit bei NF1 (Osteoporose, Vitamin-D Mangel, etc.)- Adalbert Raimann, Wien**
(15 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
- 14:35 – 14:55 Uhr** **Keilbeindysplasie bei NF1 und dessen Management- Irene Mathijssen, Rotterdam**
(15 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
- 14:55- 15:15 Uhr** **Kieferchirurgische und dentale Manifestationen der NF1 und deren Management- Reinhard Friedrich, Hamburg**
(15 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
- 15:15 - 15:30 Uhr** **Kaffeepause / coffee break**
- 15:30 – 15:50 Uhr** **Interdisziplinäre Fallbesprechung**
- 15:50 - 16:10 Uhr** **Screening von Meilensteinen & Möglichkeiten der Frühförderung- Johannes Hofer, Linz**
(15 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)
- 16:10 - 16:30 Uhr** **Neue medikamentöse Therapieoptionen bei Kindern mit NF1- Amedeo Azizi, Wien**
(15 Min. Vortrag + 5 Min Q&A)

Gentherapie - ein Ausblick

16:30 - 17:10 Uhr	Overview and current developments in gene therapy- Robert Kesterson, Louisiana
17:10 - 17:20 Uhr	Abschiedsworte und Verleihung des Irene Slavic Preises
Ab 19:00 Uhr	Netzwerkdinner

DFP Punkte (werden beantragt)

Programmänderungen vorbehalten!

Veranstalter:

**Assoc. Prof. Dr. Amedeo Azizi,
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde**

Medizinische Universität Wien

Spitalgasse 23, 1090 Wien

Email: amedeo.azizi@meduniwien.ac.at

Ing. Claas Röhl, Bakk. phil.

Verein NF Kinder

Servitengasse 5/16, 1090 Wien

Email: claas.roehl@nfkinder.at