



Einladung Education & Care in RARE

Workshop

Freitag, 12. April 2024

Hörsaalzentrum, Hörsaal B2
Medizinische Universität Wien
Borschkegasse 4a, 1090 Wien

kinder-jugendheilkunde.meduniwien.ac.at/rare

UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE



Cover: Kuttelvaserova Stuchelova/Shutterstock.com

Education & Care in RARE – Psychoedukation für Kinder und Jugendliche bei Seltener Krankheit

Wir alle betreuen in unserer täglichen klinischen Arbeit Kinder und Jugendliche mit Seltenen Krankheiten. Seltene Krankheiten führen zu einer signifikanten psychosozialen Belastung betroffener Kinder und Jugendlicher und deren Familien. Es besteht daher ein hoher Bedarf, eine strukturierte psychosoziale Versorgung dieser Patient:innengruppe zu etablieren.

Uns ist es in einem multidisziplinären Team der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde und des Comprehensive Center for Pediatrics von MedUni Wien und AKH Wien gelungen, unsere gemeinsame Expertise zu bündeln und Education & Care in RARE zu entwickeln. Es ist das weltweit erste Psychoedukationsprogramm, das bei allen Seltenen Krankheiten angewendet werden kann.

Ziele von Education & Care in RARE sind

- a) die strukturierte Förderung der Gesundheitskompetenz von betroffenen Kindern und Jugendlichen
- b) die Etablierung eines qualitätsgesicherten Informationstransfers vom multidisziplinären Behandlungsteam hin zum:zur pädiatrischen Patient:in.

Wir haben nun durch eine Förderung die Möglichkeit, dieses Programm allen österreichischen pädiatrischen Zentren anzubieten. Hierfür findet am 12. April 2024 an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde von MedUni Wien und AKH Wien der Education & Care in RARE-Workshop ganztägig statt.



Video:
Education & Care
in RARE

Anmeldung

Verpflichtende Anmeldung bis 29.03.2024 per E-Mail an:
julia.vodopiutz@meduniwien.ac.at

Die Anmeldung ist nur für aktive Mitarbeiter:innen von pädiatrischen Zentren, die in die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Krankheiten involviert sind, möglich.

Keine Teilnahmegebühr.

Zielgruppe

Personen in österreichischen pädiatrischen Zentren, die in der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Seltenen Krankheiten involviert sind. Insbesondere Psycholog:innen, klinische Psycholog:innen, Gesundheitspsycholog:innen, Psychotherapeut:innen und Mediziner:innen.

Organisationskomitee

Julia Vodopiutz
Marion Herle
Verena Wasinger-Brandweiner



Die Teilnahme an dieser Veranstaltung wird mit 4 Fortbildungseinheiten des Berufsverbands Österreichischer Psycholog:innen (BÖP) akkreditiert.



Die Teilnahme an dieser Veranstaltung wird mit 6 DFP-Punkten der Ärztekammer für Wien akkreditiert.

Wir weisen darauf hin, dass am Veranstaltungsort Fotos und/oder Videos angefertigt werden. Diese können zu Zwecken der Dokumentation und Nachberichterstattung der Veranstaltung in Print- und Online-Medien, auf verschiedenen Social-Media-Plattformen und auf der Website der MedUni Wien, des AKH Wien veröffentlicht werden.



Hörsaalzentrum, Hörsaal B2
Medizinische Universität Wien
Borschkegasse 4a, 1090 Wien

In Kooperation mit

COMPREHENSIVE CENTER FOR PEDIATRICS



Mit freundlicher Unterstützung von



Programm

Freitag, 12. April 2024

9:15 – 9:40 Uhr

Registrierung

9:45 – 10:00 Uhr

Begrüßung

Susanne Greber-Platzer

Sitzung 1: Seltene Krankheiten

Vorsitz: Julia Vodopiutz

10:00 – 10:30 Uhr

Seltene Krankheiten – Allgemeine Einführung und spezielle krankheitsspezifische Probleme

Lisa-Maria Steurer-Vormittag

10:30 – 11:00 Uhr

Psychosoziale Belastungen bei Seltene Krankheiten

Marion Herle

11:00 – 11:15 Uhr

Kaffeepause

11:15 – 11:45 Uhr

Was wir von der Betreuung von ultra-seltenen Krankheiten lernen können

Julia Vodopiutz

11:45 – 12:10 Uhr

Projekttafelauf

Marion Floquet

12:10 – 13:15 Uhr

Mittagspause

Sitzung 2: Education & Care in RARE

Vorsitz: Katharina Pal-Handl

13:15 – 14:30 Uhr

Education & Care in RARE: Material und Anwendung

Marion Herle, Julia Vodopiutz,
Verena Wasinger-Brandweiner

14:30 – 15:00 Uhr

Fallbeispiele mit Kaffee

Verena Wasinger-Brandweiner

15:00 – 16:20 Uhr

Hands-on-practice

Education & Care in RARE-Team mit allen Teilnehmer:innen

16:20 – 16:30 Uhr

Fragen, Feedback und Evaluierung des Workshops

Julia Vodopiutz

16:30 Uhr

Workshop Ende

Marion Floquet

Universitätsklinikum AKH Wien, Ärztliche Direktion,
Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie
Education & Care in RARE-Team

Susanne Greber-Platzer

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie,
Allergologie und Endokrinologie, Comprehensive
Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien

Marion Herle

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie,
Allergologie und Endokrinologie, Comprehensive
Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien
Education & Care in RARE-Team

Theresa Kainz

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Klinische Abteilung für Neonatologie, Pädiatrische
Intensivmedizin und Neuropädiatrie, Comprehensive
Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien
Education & Care in RARE-Team

Manuela Neyer

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie,
Allergologie und Endokrinologie und Comprehensive
Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien
Education & Care in RARE-Team

Katharina Pal-Handl

Universitätsklinikum AKH Wien, Ärztliche Direktion,
Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie
Education & Care in RARE-Team

Lisa-Maria Steurer-Vormittag

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Klinische Abteilung für Neonatologie, Pädiatrische
Intensivmedizin und Neuropädiatrie, Comprehensive
Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien
Education & Care in RARE-Team

Julia Vodopiutz

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde,
Klinische Abteilung für Pädiatrische Pulmologie,
Allergologie und Endokrinologie, Comprehensive
Center for Pediatrics, MedUni Wien/AKH Wien
Vienna Bone and Growth Center und ERN BOND
Education & Care in RARE-Team

Verena Wasinger-Brandweiner

Universitätsklinikum AKH Wien, Ärztliche Direktion,
Abteilung für Klinische Psychologie und Psychotherapie
Education & Care in RARE-Team