

News-letter

Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen

Erklärung über die grundlegende Richtung iS des § 25 Abs 4 MedienG:

Nach langen Jahren der Diskussion wurde 2016 mit der Designierung der ersten Expertisenzentren für Seltene Erkrankungen in Österreich die Errichtung von diagnostisch/therapeutischen Zentren für bestimmte Gruppen von Seltenen Erkrankungen begonnen. Es ist zu erwarten, dass in nächster Zeit weitere derartige Zentren etabliert werden.

Mit Unterstützung folgender Organisationen:

- **AG Schwerpunktsetzung in den Subspez. der Kindermedizin (Pol. Kindermedizin)** ⇒ <www.polkm.org>
- **Forum Seltene Krankheiten** ⇒ <www.forum-sk.at>
- **Österreichische Gesellschaft für Kinder- u. Jugendheilkunde** ⇒ <<http://www.paediatric.at/home/index.php>>
- **Pro Rare Austria** ⇒ <<http://www.prorare-austria.org/>>

werden in diesem Jahr vorerst in 4 Newslettern Informationen über die wesentlichen diesbezüglichen Ereignisse in Abstraktform mit Verweisen auf die Originalliteratur zur Verfügung gestellt.

Die **redaktionelle Betreuung** erfolgt vorerst durch zwei Pädiater, Hans Deutsch und Franz Waldhauser, ehem. Angehörige der Univ. Kliniken für Kinder- und Jugendheilkunde in Graz bzw. Wien.

Das **Ziel ist es**, potentielle Interessenten und Partizipanten über diese Entwicklungen auf dem Laufenden zu halten. Gleichzeitig sind die Leser eingeladen, selbst Kurzfassungen mit Internetverweisen über relevante Topics zu verfassen und der Redaktion zur Veröffentlichung zu überlassen. Idealerweise sollte der Newsletter eine lebhaftere Informationsplattform werden.

Korrespondenz, Abstracts, An- und Abmeldungen vom Newsletter bitte an NL@expertisenetze.at richten.

Franz Waldhauser

Hans Deutsch

Wien, 10. Mai 2017