



Johann Deutsch<sup>1</sup> · Martin Laimer<sup>2</sup> · Franz Waldhauser<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Politische Kindermedizin, Graz, Österreich

<sup>2</sup> Universitätsklinik für Dermatologie und Allergologie, Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburg, Salzburg, Österreich

<sup>3</sup> Politische Kindermedizin, Wien, Österreich

## Joint Meeting

10. Kongress für Seltene Erkrankungen.  
 13. Jahrestagung Politische Kindermedizin.  
 Jahrestagung Pro Rare Austria.  
 Salzburg, 08.–09.11.2019

Das Joint Meeting 2019 wäre schon allein dadurch ein Erfolg gewesen, dass sich erstmals alle für die Patienten mit seltenen Erkrankungen arbeitenden Organisationen in Österreich zu einer gemeinsamen Veranstaltung entschlossen hatten, um ihre Anstrengungen zu bündeln. Die dabei berichteten Pläne, daran anschließende Absichtserklärungen und Besprechungen bezüglich einer weiteren gemeinsamen Umsetzung des NAP.se haben unsere Hoffnungen verstärkt, die vielschichtigen Herausforderungen im Bereich seltener Erkrankungen im Kontext restriktiver Rahmenbedingungen eines komplexen Gesundheitswesens und der von Innovationskraft, Wissenszuwachs, zunehmender Diversifizierung und (Sub-)Spezialisierung geprägten Medizin bewältigen zu können.

Im vorliegenden Supplement zu *Pädiatrie & Pädologie* wird ein Großteil der bei dem Joint Meeting gehaltenen Vorträge zu den Schwerpunkten der Tagung zusammengefasst:

Ein Beispiel für Diagnose- und Therapie-Boards und Berichte über die Notwendigkeit und die Schwierigkeiten bei der Schwerpunktsetzung in dem für Kinder sehr bedeutsamen Fach der Kinder- und Jugendchirurgie, der Hand- und Herzchirurgie, über die Problematik und Lösungsmöglichkeiten extrem hoher Kosten von „orphan drugs“, den Stand der psychiatrischen und organischen Rehabilitation von Kindern in

Österreich und ein Ausblick auf die weitere Umsetzung des NAP.se.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Vortragenden sehr herzlich bedanken, die ihre Manuskripte für die Publikation bereitgestellt haben, und hoffen, alle Leser der Beiträge zu weiteren Anstrengungen im Sinn der Optimierung der diagnostischen und therapeutischen Bedingungen in der Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit seltenen Erkrankungen zu stimulieren.

Johann Deutsch

Martin Laimer

Franz Waldhauser

### Korrespondenzadresse

**Univ. Prof. Dr. Johann Deutsch**  
 Politische Kindermedizin  
 Schaftalstraße 41, 8010 Graz, Österreich  
 jeejrm@posteo.de

**Interessenkonflikt.** J. Deutsch, M. Laimer und F. Waldhauser geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

**Hinweis des Verlags.** Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.