

PRIONKRANKHEITEN – DREILÄNDER-TAGUNG 2026



Deutschland – Österreich – Schweiz

Neue Perspektiven in der Forschung



13. – 15. September im Europahaus, Wien

<https://europahauswien.at>

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Angehörige und Interessierte,

Wir freuen uns sehr, Sie vom **13. bis 15. September 2026** nach Wien zu unserem zweiten gemeinsamen Treffen der Fach- und Angehörigengruppen im deutschsprachigen Raum zum Thema „*Prion-Krankheiten: Neue Perspektiven in der Forschung*“ einzuladen!

Alle Interessierten, Patientinnen und Patienten, Familienangehörige, Freunde, Fach- und Pflegekräfte sowie auch alle Vereinsmitglieder der deutschen „CJK-Initiative e. V.“ und österreichischen Angehörigenverein „Gemeinsam vereint“ sind herzlich willkommen.

Dieses Treffen soll dazu dienen, die im deutschsprachigen Raum an Prion-Krankheiten betroffenen Familien und forschenden Gruppen zusammenzubringen und den letzten Stand der klinischen und Grundlagen-Forschung mit von Prion-Krankheiten betroffenen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen zu teilen. Selbstverständlich sind beide Tage für alle Interessierten offen.

Neben Plenarvorträgen von renommierten, nationalen und internationalen Expertinnen und Experten sowie Projektvorstellungen von jungen Forscherinnen und Forschern soll dieses Treffen auch einen Raum für unmittelbare Diskussionen und einen allgemeinen Austausch schaffen.

Bei Interesse an einer Teilnahme bitten wir Sie um eine Anmeldung bis zum 01.08.2026 per E-Mail an: epicjd@med.uni-goettingen.de (Deutschland) bzw. neuropathologie@usz.ch (Schweiz) oder oerpe@kin.at (Österreich) unter Angabe Ihres Namens, der Anzahl der Teilnehmenden und an welchen Tagen eine Teilnahme (Tag 1, Tag 2, Tag 3 oder Tag 1+2+3) Ihrerseits gewünscht ist.

Gerne sind wir Ihnen mit Informationen zur Anreise nach Wien und zu Hotels behilflich. Wir haben bereits ein Zimmerkontingent im Veranstaltungsort vor-reserviert (Europahaus Wien: <https://europahauswien.at>). Die Teilnahme an unserer Tagung ist für Sie kostenlos. Wir bitten Sie jedoch, die Kosten für die Anreise und eventuelle Übernachtung(en) selbst zu tragen. Bei Bedarf können wir Ihnen eine Reisekostenbeteiligung anbieten.

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne jederzeit zur Verfügung.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen und auf ein persönliches Kennenlernen mit Ihnen in Wien!

Mit freundlichen Grüßen

Inga Zerr & Peter Hermann
Deutschland

Regina Reimann
Schweiz

Ellen Gelpi
Österreich

Für die Angehörigengruppen

Jens Backer, Martina Kuntze

Antonia Forster, Jeremy Bradley, Lisa Vock

Deutschland

Österreich

VORLÄUFIGES PROGRAMM

VORSCHAU

Sonntag, 13. September 2026

14:00-19:00h Austauschtreffen für Angehörige und Betroffene

Sunday afternoon: Patient Advocacy Organization

Montag, 14. September 2026

09:00-14:00h Informationsveranstaltung für Angehörige/Familien/Interessierte

Informative talks for families, affected individuals

Vorträge auf Deutsch, außer von 12:45-13:30, diese sind auf Englisch

15:00-19:00 Networking-Spaziergang durch den Lainzer Tiergarten

Dienstag, 15. September 2026

09:00-18:30h Fachlich/Wissenschaftlicher Tagungstag (Deutsch & Englisch)

Scientific session (German & English) (automatic transcript in German)

19:00h Abschluss mit Harfenkonzert

Sonntag, 13. September 2026

Seminarraum 2: Austauschtreffen für Angehörige und Betroffene

Sunday afternoon: Patient Advocacy Organization

13:00-14:00 **Registrierung (Eingang Seminargebäude)**

14:00-14:30 **Willkommensgruß / *Welcome***

- Organisationsteam stellt sich vor
- Präsentation des Programms
- Kurzvorstellung der Teilnehmer
- Organisation in Kleingruppen

14:30-18:00 **Persönlicher Austausch in Kleingruppen**

- Seminarraum 2: sporadische Krankheitsformen
Moderation: Martina Kunze, Jeremy Bradley, Ellen Gelpi
- Seminarraum 5: genetische/familiäre Krankheitsformen
Moderation: Antonia Forster, Jens Backer, Peter Hermann, Inga Zerr

16:00-16:30 Kaffeepause 

19:00 – 21:00 Gemeinsames Abendessen im Gasthaus Prilisauer, Hütteldorf

Dinner and get together at Restaurant Prilisauer

Tag 1 / Day 1 im Konferenzraum: Für Angehörige & Betroffene

Montag, 14. September 2026

Konferenzraum: Informationsveranstaltung für Angehörige/Familien/Interessierte

Monday: Informative talks for families, affected individuals

09:00-10:20

Moderation: Antonia Forster & Peter Hermann

- Übersichtsvortrag über verschiedene Krankheitsformen und Bezug zu Gehirnfunktionen und Neuropathologie 20 min: *Ellen Gelpi*
- Übersichtsvortrag über mögliche Ursachen 20 min: *Regina Reimann*
- Übersichtsvortrag über Therapiemöglichkeiten 20 min: *Peter Hermann*
- Übersichtsvortrag über Konzept „Palliative Care“, 20 min: *Florian Derler*

10:20h-10:30


Fragen und Diskussion

10:30-10:45

Zusammenfassung des Prion-Meetings in Rio de Janeiro, Brasilien

Peter Hermann & Jeremy Bradley

10:45-11:15

Kaffeepause 

11:15-12:45

Vorstellung Angehörigengruppen und Erfahrungsberichte DACH

Moderation: Vereinsmitglieder

Vereinsmitglieder Deutschland, Österreich, (Einzelpersonen Schweiz?)

12:45-13:30

Erfahrungen anderer Selbsthilfegruppen in Europa


Übersetzung aus dem Englischen / Translation

- Portugal: Angela & Susanna Correia: APDP-Associação Portuguesa de Doenças Priónicas
- Spanien: Joaquin Castilla: Fundación Española de Enfermedades Priónicas
- UK: Simon Mead/Tse Mok: CJD support group

13:30-14:00

Diskussionspanel: Wie organisieren sich große Gruppen (z.B. USA), mittelgroße Gruppen (z.B. Deutschland), kleine Gruppen (z.B. Österreich), keine Gruppen (z.B. noch keine Strukturen obwohl awareness) – andere Anlaufstellen (z.B. Polen, Estland, ...), Unterschiede Möglichkeiten und Ziele, Finanzierung, Referenzzentren, Clinical Trials, etc. Gemeinsamkeiten: Support Betroffene, Publicity. Internationalisierung der Gruppen und Netzwerk, Unterstützung Nachbarländer- CJD International Support Alliance

14:00-15:00

Fingerfood lunch 

15:00-19:00

Networking-Spaziergang durch den Lainzer Tiergarten

Networking-walk through the woods of the „Lainzer Tiergarten“

19:30 Gemeinsames Abendessen im Restaurant Europahaus

2. Tag / Day 2 im Konferenzraum: Wissenschaftlicher Austausch

Dienstag, 15. September 2026

Konferenzraum: Fachlich/Wissenschaftlicher Tagungstag (Deutsch & Englisch)

Tuesday: Scientific session (German & English) (automatic transcript in German)

08:45-09:00 **Willkommensgruß:** Frau Dr. Sigrid Kiermayr, Frau Dr. Irene Kaszoni-Rückerl

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, Sektion VII – Öffentliche Gesundheit, Abteilung 11 – Übertragbare Krankheiten und Seuchenbekämpfung

09:00-13:30 **Teil I: Wissenschaftliche Vorträge**

Moderation: Inga Zerr / Jens Backer

09:00-09:30 Invited Lecture: Simon Mead & Tse Mok, UK National Prion Clinic

09:30-10:30 Pathogenese und Struktur

5 x 20 Min: Freie Slots

10:30-11:30 Andere Proteinopathien- Prion-like disorders:

5 x 20 Min: Freie Slots


11:30-12:00 Kaffeepause 

12:00-13:00 Tierische Krankheitsformen

5 x 20 Min: Freie slots

13:00-13:30 Aktuelle Themen, Q&A

Offene Diskussionsrunde

13:30-14:30 Business lunch 

14:30-19:00 **Teil II: Wissenschaftliche Vorträge**

14:30-15:00 Topic Neuropathologie: Ko-Pathologien bei neurodegenerativen Erkrankungen

Markus Glatzel, Hamburg


15:00-15:20 Herbert Budka, MedUniWien

15:40-16:20 *2-3 x 20 Min: Freie slots*

16:20-16:40 Topic Biosicherheit: *Freie slots*

16:40-17:00 Topic Therapie: *Freie slots*

17:00-17:30

Kaffeepause 

17:30-18:30

Zusammenfassung und Allgemeine Diskussionsrunde

Moderation: Inga Zerr, Jens Backer, Ellen Gelpi, Antonia Forster, Peter Hermann, Martina Kunze, Markus Glatzel, Jeremy Bradley, Regina Reimann

Organisationsteam & Vortragende & Teilnehmer

19:00 Social Event: Harfenkonzert mit Andrea Hampel & Gudrun Hartner im Konferenzraum



20:00-22:00

Gemeinsames Abendessen im Restaurant Europahaus und Farewell



*** Ende der Veranstaltung ***

Organisationsteam

- Inga Zerr & Peter Hermann, *Nationales Referenzzentrum für Transmissible Spongiforme Enzephalopathien (NRZ TSE)* Göttingen, Deutschland
- Markus Glatzel, *Institut für Neuropathologie, Hamburg, Deutschland*
- Ellen Gelpi & Anika Simonovska Serra & Evelyn Berger-Sieczkowski, *Österreichische Referenzzentrum zur Erfassung und Dokumentation menschlicher Prionenerkrankungen (ÖRPE)*, Wien, Österreich
- Regina Reimann, *Nationales Zentrum für humane Prionenerkrankungen (NHUP)*, Zürich, Schweiz
- Verein CJK Initiative e.V., Deutschland
- Verein „Angehörige für Angehörige von Betroffenen mit Creutzfeldt-Jakob Krankheit und anderen Prionen-Erkrankungen“ in Österreich