

PROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

9. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz «Aus der Isolation ins Netzwerk»

Samstag, 2. März 2019 von 9.30 bis 17.00 Uhr

Grosser Hörsaal, Zentrum für Lehre und Forschung,
Universitätsspital Basel

- 09.30 TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE**
- 10.15 BEGRÜSSUNG**
Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris
- 10.25 PRORARIS PRÄSENTIERT: UNIRARES, ERSTE PATIENTENORGANISATION FÜR ISOLIERTE PATIENTEN**
- David Pecoraro, Präsident UniRares
- Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris
- Mélanie Gillard Almeida Oliveira, Vize-Präsidentin UniRares
- Nadia Coutellier, Schweizerische Gesellschaft für Porphyrrie
- 10.45 DIE WICHTIGKEIT DER DIAGNOSE UND DER BEHANDLUNG** Podiumsdiskussion mit
- Prof. Peter Weber, Leitender Arzt Neuropädiatrie UKBB
- PD Dr. Isabel Filges, Ärztliche Leitung Medizinische Genetik USB
- Prof. Anne-Sylvie Dupont, UNINE/UNIGE Sozialversicherungen
- Katharina Giovanettina, Patientin
Moderiert durch Katrin Zöfel, SRF
- 12.00 AKTUELLER STAND DES NATIONALEN KONZEPTEES FÜR SELTENE KRANKHEITEN**
Thomas Christen, Vizedirektor und Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung, Bundesamt für Gesundheit (BAG)
- 12.15 GRUSSWORT**
Dr. Lukas Engelberger, Regierungsrat des Kantons Basel – Stadt
- 12.30 MITTAGSPAUSE**
- 14.00 BEGRÜSSUNG DURCH DIE GASTSPITÄLER UND DIE UNIVERSITÄT BASEL**
- Marco Fischer, CEO UKBB
- Prof. Urs Frey, Chefarzt und Medizinischer Direktor UKBB
- Prof. Primo Schär, Dekan Medizinische Fakultät, Universität Basel
- Dr. Henrik Pfahler, Leiter Direktionsstab und Mitglied der Spitalleitung USB

14.10 DAS NETZWERK RARE DISEASES NORDWEST UND ZENTRALSCHWEIZ STELLT SICH VOR

Dr. Agnes Genewein, Projektleitung Netzwerk Rare Diseases Nordwest und Zentralschweiz

14.25 SELTENE KRANKHEITEN: AN DER SCHNITTSTELLE VON PÄDIATRIE UND ERWACHSENENMEDIZIN

- Rheumatologie Basel: Dr. Andreas Wörner Oberarzt Pädiatrie UKBB und Prof. Thomas Daikeler, Leitender Arzt Rheumatologie USB
- Zentrum für angeborene Herzfehler, Kinderspital Luzern und Luzerner Kantonsspital: Fetus – Kinder – Jugendliche – Erwachsene: Prof. Thomas J. Neuhaus, Chefarzt Pädiatrie und Departementsleiter Kinderspital Luzern und Dr. Joachim Kohl, Leitender Arzt und Leiter Schwangeren Ambulatorium und Ultraschallabteilung, Frauenklinik Luzern

Einführung: Prof. Emanuel Christ, Leitender Arzt Endokrinologie USB und PD Dr. Gabor Szinnai, Leitender Arzt Päd. Endokrinologie / Diabetologie UKBB

14.55 AKTUELLER STAND NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek

15.10 PATIENTENREGISTER Podiumsdiskussion mit

- Prof. Claudia Kühni, Forschungsgruppenleiterin, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern
- Prof. Matthias Baumgartner, Abteilungsleiter Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich
- Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek
- Dr. Jürg Streuli, StV Leitung Kommission für klinische Ethik Universitäts-Kinderspital Zürich

Moderiert durch Katrin Zöfel, SRF

16.10 SCHLUSSWORT

Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris

16.15 / 17.00 NETWORKING