



PROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

11. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz **«Die spezialisierten Zentren für seltene Krankheiten im Fokus»**

Samstag 6. März 2021, 09.45 bis 16.00 Uhr (Videokonferenz)

- 09.45** **BEGRÜSSUNG UND EINLEITUNG**
Anne-Françoise Auberson, Präsidentin und Dr. Jacqueline de Sá, Geschäftsführerin ProRaris
- 10.00** **DIE NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK**
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident
- 10.20** **DIE FACHGRUPPE VERSORGUNG DER KOSEK**
Dr. Fabrizio Barazzoni, Leiter Fachgruppe
- 11.10** **DAS SCHWEIZERISCHE REGISTER SELTENE KRANKHEITEN GEHT IN EINE NÄCHSTE ETAPPE**
Prof. Claudia Kühni, Forschungsgruppenleiterin und PD Dr. Michaela Fux, Projektkoordinatorin Schweizer Register für seltene Krankheiten, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern
- 12.00** **«ITINERARE» UNIVERSITÄRER FORSCHUNGSSCHWERPUNKT SELTENE KRANKHEITEN**
Prof. Janine Reichenbach, Leiterin Fachbereich Somatische Gentherapie, Universität Zürich und Universitätskinderspital Zürich
- 12.15** **«WIE IST ES, ALS PATIENT AN EINER KLINISCHEN STUDIE TEILZUNEHMEN?»**
Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident von ProRaris
- 12.30** **MITTAGSPAUSE**
- 13.30** **DAS NATIONALE KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN**
Anne Lévy, Direktorin Bundesamt für Gesundheit (BAG)

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

13.45

DAS PILOTPROJEKT «STOFFWECHSELERKRANKUNGEN»

Dr. Matthias Gautschi, Präsident Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM) und Oberarzt Stoffwechsel Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital, Bern

14.45

DAS PILOTPROJEKT «NEUROMUSKULÄRE KRANKHEITEN»

Martin Knoblauch, Geschäftsführer Schweizerische Muskelgesellschaft und Vorstandsmitglied ProRaris

15.45

SCHLUSSWORT

Dr. Therese Stutz Steiger, Vize-Präsidentin ProRaris

