

## **13. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz**

### **PROGRAMM**

*(Änderungen vorbehalten)*

## **Patienteneinbezug in klinischer Forschung und Gesundheitswesen: Herausforderungen und Chancen**

**Samstag, 4. März 2023, 10.00 bis 13.30 Uhr  
(Webinar mit Simultanübersetzung D/FR)**

**10.00 BEGRÜSSUNG**

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris

**10.15 PATIENTENEINBEZUG IN DER KLINISCHEN FORSCHUNG**

Cordula Landgraf, Communications and Stakeholder Engagement Director, Swiss Clinical Trial Organization (SCTO) und Dr. Sandra Kohlmaier, Senior Wissenschaftliche Mitarbeiterin Aus- und Weiterbildung, Projektleiterin Patient & Public Involvement (PPI), Departement Klinische Forschung (DKF) Basel

**10.45 FRAGE- & ANTWORTRUNDE**

Cordula Landgraf, Dr. Sandra Kohlmaier und Jennifer Woods, Patientenvertretung bei der Nationalen Koordinationsplattform Klinische Forschung der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften

---

**11.10 KURZE PAUSE**

---

**11.20 SWISSMEDIC ARBEITSGRUPPE GIBT PATIENTINNEN UND PATIENTEN EINE STIMME**

Dr. Gabriela Zenhäusern, stellvertretende Abteilungsleiterin Stakeholder Engagement, Swissmedic

**11.40 FRAGE- & ANTWORTRUNDE**

Dr. Gabriela Zenhäusern Swissmedic und Patientenvertretung David Haerry, Positivrat Schweiz und Vorsitz der Arbeitsgruppe

---

**12.00 PAUSE**

---

**12.20 PATIENTENPARTIZIPATION IN DEN PROJEKTEN DER NATIONALEN KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK**

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident kosek

**12.40 SCHWEIZER REGISTER FÜR SELTENE KRANKHEITEN (SRSK) SETZT AUF PATIENTENBETEILIGUNG: ÜBERBLICK UND BEISPIELE**

PD Dr. Michaela Fux, Projektleiterin SRSK und Dr. med. Leonie Schreck, Projektkoordinatorin, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern

**13.00 FRAGE- & ANTWORTRUNDE**

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, PD Dr. Michaela Fux, Dr. Natalie Bayard-Guggisberg, Wissenschaftliche Mitarbeiterin SRSK, Dr. med. dent. Alfred Wiesbauer Co-Vize-Präsident ProRaris und Patientenvertretung im SRSK und der kosek, Stephan Hüsler, Geschäftsleiter Retina Suisse und Patientenvertretung in der kosek und Dr. med. Therese Stutz-Steiger, Co-Vize-Präsidentin ProRaris und Patientenvertretung in der kosek

**13.25 FAZIT UND ABSCHLUSS**

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris

**13.30 SCHLUSS DER VERANSTALTUNG**

*Mit freundlicher Unterstützung unserer Sponsoren:*

