

## PROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

### 7. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz «Referenzzentren: Unentbehrlicher Treffpunkt für Patienten»

**Samstag, 4. März 2017 von 9.30 bis 17.00 Uhr**

Hörsaal César Roux, CHUV Lausanne

*(in Anwesenheit von Staatsrat Pierre-Yves Maillard)*

- 09.30 TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE**
- 10.15 BEGRÜSSUNG** Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris, Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Medizinischer Direktor CHUV
- 10.30 ZUSAMMENARBEIT WAADT-GENF** Prof. Jean-Blaise Wasserfallen
- 10.40 DAS REFERENZZENTRUM OSTEOGENESIS IMPERFECTA, EIN VORBILD FÜR DEN ÜBERGANG VON DER KINDER-ZUR ERWACHSENENMEDIZIN** Prof. Luisa Bonafé, Dr. Bérengère Rozier Aubry, Dr. Thérèse Stutz, Präsidentin SVOI
- 11.00 BEISPIEL EINER KONSULTATION AN MEHREREN STANDORTEN: DIE KINDERRHEUMATOLOGIE** Prof. Michaël Hofer, CHUV
- 11.15 DAS REFERENZZENTRUM FÜR MUSKELKRANKHEITEN AM CHUV:** Stéphanie Fidanza, Präsidentin ASRIMM, Petra Benamo, Sozialarbeiterin ASRIMM, Françoise Sandoz, Pflegefachfrau Koordination, Anne-Françoise Auberson, moderation
- 11.30 LAUFBAHN EINES MEDIKAMENTES: “FROM BENCH TO THE BEDSIDE”**  
**Podiumsdiskussion** Christina Fasser, Vizepräsidentin ProRaris, Dr. Alfred Wiesbauer, ProRaris, Dr. Reto Kessler, Vertex Pharma, Dr. Jasmin Barman-Aksözen, Sandra Schneider, BAG

- 12.10 FRAGERUNDE**
- 12.30 MITTAGSPAUSE**
- 14.00 PATIENT/INNEN IM SPANNUNGSFELD ZWISCHEN VERSICHERUNGEN UND PHARMAINDUSTRIE**  
**Podiumsdiskussion** Prof. Samia Hurst, Ethik UNIGE, Prof. Anne-Sylvie Dupont UNINE/ UNIGE, Sozialversicherungen, Dr. Beat Kipfer, Vertrauensärztin, Dr. Rocco Falchetto, Präsident der Schweiz. Gesellschaft für Porphyrie, Prof. Andrea Superti-Furga, Leiter Abt. Medizinische Genetik CHUV. Moderation: Alain Orange, Journalist RTS
- 14.40 FRAGERUNDE**
- 15.00 NEUES VOM PORTAIL ROMAND: DIE KONSULTATION FÜR SCHWIERIGE DIAGNOSESTELLUNG AM HUG UND CHUV** Dr. Loredana D'Amato Sizonenko, medizinische Koordinatorin am Portal HUG, Dr. Frédéric Barbey, medizinischer Koordinator am Portal Seltene Krankheiten CHUV
- 15.15 AKTUELLER STAND DES NATIONALEN KONZEPTES** Esther Neiditsch, Projektleiterin BAG
- 15.25 DIE NATIONALE KOORDINATION IM BEREICH SELTENER KRANKHEITEN** Agnes Nienhaus, Geschäftsführerin unimedsuisse
- 15.40 NEWS: EINE HELPLINE FÜR ISOLIERTE PATIENT/INNEN, PRORARIS UND DAS PORTAIL ROMAND, AUSWEITUNG DER KONSULTATIONEN AM PORTAIL ROMAND AUF ANDERE KANTONE, SCHWEIZ. VEREINIGUNG GENETISCHER BERATER :** Anne-Françoise Auberson, ProRaris, Dr. Alessandra Strom, Projektleiterin Seltene Krankheiten CHUV, Anne Murphy, Präsidentin Vereinigung Genetischer Berater
- 15.55 SCHLUSSWORT** Christina Fasser, Vizepräsidentin ProRaris
- 16.00/17.00 NETWORKING**



*ProRaris wird vom Bundesamt für Gesundheit unterstützt*