

Programm

4. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

„Die Prioritäten der betroffenen Menschen“

Samstag, 1. März 2014 | 09h30 – 17h00

Inselspital Bern – Hörsaal Ettore Rossi

09:30 Uhr	SAALÖFFNUNG UND WILLKOMMENSKAFFEE
10:15 Uhr	BEGRÜSSUNG Anne-Françoise Auberson, ProRaris
10:30 Uhr	DIE BEDEUTUNG DER GENETISCHEN DIAGNOSTIK FÜR PATIENTEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN UND IHRE FAMILIEN Prof. Sabina Gallati, Abteilung für Humangenetik, Inselspital
11:00 Uhr	STAND NATIONALES KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN Oliver Peters, Bundesamt für Gesundheit
11:20 Uhr	ERWARTUNGEN DER FAMILIEN VON MENSCHEN MIT EINER SELTENEN KRANKHEIT Christine de Kalbermatten, ProRaris <ul style="list-style-type: none"> • Clip I – Schweizerische Vereinigung Osteogenesis imperfecta – Das Leben von Nathan W. • Clip II – Die Marfan-Sprechstunde im Berner Inselspital mit Prof. Thierry Carrel, Dr. Florian Schönhoff und Christian S.
12:00 Uhr	RUNDTISCHGESPRÄCH: DIE ZUSAMMENARBEIT VON PATIENTEN, ÄRZTEN, PATIENTENORGANISATIONEN UND KOMPETENZZENTREN <i>Teilnehmer:</i> Prof. Thierry Carrel, PD Dr. Jean-Marc Nuoffer, Stéphanie Fidanza (ASRIM), Dr. Thérèse Stutz (ProRaris) <i>Moderator:</i> Dr. Armand Bottani, Universitätsspital Genf
12:30 – 14:00 Uhr	MITTAGSPAUSE
14:00 Uhr	RARECONNECT: VERBINDUNGEN MIT MENSCHEN AUFBAUEN, DIE SICH VERSTEHEN Denis Costello, Eurordis
14:30 Uhr	ADMINISTRATIVE SCHRITTE – GEBRAUCHSANWEISUNG : praktische Beispiele Christina Fasser und Claude Voegeli, ProRaris Ein Expertenpanel beantwortet Fragen aus dem Publikum: Denise Lamon (Amt für heilpädagogische Frühberatung, VS), Walter Zuber (Pro Infirmis BE), Isabelle Vautravers (Sanitas)
15:30 Uhr	SCHLUSSWORT Claude Voegeli, ProRaris
15:30 – 17:00 Uhr	NETWORKING

Keiner der Geldgeber hat den Inhalt, die Planung oder die Ausführung des Tages der Seltenen Krankheiten 2014 beeinflusst.

REDNER :

MIT UNTERSTÜTZUNG VON :

Anne-Françoise Auberson

Dr. Armand Bottani

Prof. Thierry Carrel

Denis Costello

Christina Fasser

Stéphanie Fidanza

Prof. Sabina Gallati

Christine de Kalbermatten

Denise Lamon

Esther Neiditsch

Dr. Jean-Marc Nuoffer

Oliver Peters

Dr. Therese Stutz Steiger

Isabelle Vautravers

Claude Voegeli

Walter Zuber

Präsidentin von ProRaris

Leitender Arzt - Abteilung Genetische Medizin - HUG

Direktor - Klinik für Herzchirurgie - InseleSpital

RareConnect Project Leader - Eurordis

Vizepräsidentin von ProRaris

Vizepräsidentin von ASRIM

Leiterin - Abteilung für Humangenetik - InseleSpital

Vorstandsmitglied von ProRaris

Leiterin - Amt für heilpädagogische Frühberatung, VS

Generalsekretärin ProRaris

Leiter interdisziplinäres Stoffwechselteam - InseleSpital

Vizedirektor – Bundesamt für Gesundheit

Vorstandsmitglied von ProRaris

Leiterin Kommunikation Sanitas

Vorstandsmitglied von ProRaris

Geschäftsleiter Pro Infirmis BE

Detaillierte Biographien der Redner und die Zufriedenheitsbefragung sind auf www.prorararis.ch verfügbar.

MIT UNTERSTÜTZUNG VON :

— GEBERT RÜF STIFTUNG —
WISSENSCHAFT.BEWEGEN

TELETHON 

FONDATION TÉLÉTHON ACTION SUISSE
STIFTUNG TELETHON AKTION SCHWEIZ
FONDAZIONE TELETHON AZIONE SVIZZERA



interpharmaph

PARTNER :

orphanet
Suisse - Schweiz - Svizzera

d y n a m i c s g r o u p
strategy | communication | research



IG Seltene Krankheiten
CI Maladies rares
CI Malattie rare

 GlaxoSmithKline

 VEREINIGUNG PHARMAFIRMEN
IN DER SCHWEIZ

MANOR  sanitas

Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

 Rare Disease Day

 FONDATION
BNP PARIBAS