



Programm

6. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz „Den ersten Schritt wagen“

SAMSTAG, 27. FEBRUAR 2016 | 9:30 - 17:00 UHR

Universität Zürich, Hauptgebäude, Hörsaal KOH-B-10, Rämistrasse 71

- 9:30 Uhr SAALÖFFNUNG UND WILLKOMMENSKAFFEE**
- 10:15 Uhr BEGRÜSSUNG**
Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris
- 10:45 Uhr REFERENZZENTREN AUS SICHT DER SAMW**
Dr. med. Hermann Amstad, MPH, Generalsekretär der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
- 11:00 Uhr REFERENZZENTREN AUS KLINISCHER SICHT**
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Abt. für Stoffwechselkrankheiten, Kinderspital Zürich
- 11:20 Uhr SICHT DER PATIENTENORGANISATION**
Kurt Broger, Schweizerische Muskelgesellschaft
- 11:30 Uhr DIE PATIENTEN HABEN DAS WORT: „Wir wagten den ersten Schritt“**
Testimonials, Erfahrungsberichte, Diskussion
- 12:15 Uhr MITTAGSPAUSE**, Standbesichtigung und Networking
- 14:00 Uhr VENTURE PHILANTROPIE UND UNSERE ZUSAMMENARBEIT MIT DER CF FOUNDATION**
Dr. phil II Reto Kessler, Vertex Pharmaceuticals Schweiz
- 14:30 Uhr ERSTE SCHRITTE WAGEN**
Forschung: Neue diagnostische Wege, Prof. Dr. med. Anita Rauch, Institut für medizinische Genetik, Universität Zürich
Nach aussen: Stefan Hüsler, Retina Suisse
Unsichtbares : Anja Hahn, Cuore Matto
Integration: Andrea Berger, Miss Schweiz Handicap
- 15:30 Uhr RESULTATE DER UMFRAGE ZU SELTENEN KRANKHEITEN**
Dr. phil. Romain Lanners, Leiter des Departements für Sonderpädagogik, Universität Freiburg
- 15:45 Uhr LATEST NEWS DES WALLISER PILOTPROJEKTS: „AUSBILDEN-BEGLEITEN-KOORDINIEREN“**
Grégoire Genolet, Vater zweier betroffener Kinder
- 16:00 Uhr DER STAND DER ARBEITEN AM NATIONALEN KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN**
Oliver Peters, Vizedirektor des Bundesamts für Gesundheit
- 16:10 Uhr SCHLUSSWORT**
Christina Fasser, Vizepräsidentin von ProRaris
- 16:20 – 17:00 Uhr NETWORKING**

ProRaris wird unterstützt durch das Bundesamt für Gesundheit, die Stiftung Téléthon, die Loterie Romande und durch die Gebert-Rüf-Stiftung