

12. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

POGRAMM (Änderungen vorbehalten)

Samstag 5. März 2022, 09.45 bis 16.00 Uhr (Videokonferenz)

09.45 BEGRÜSSUNG

Dr. h.c. Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris und Prof. Dr. Elisabeth Stark, Vize-Präsidentin Forschung, Universität Zürich

10.00 ZUGANG ZU MEDIKAMENTEN: DIE SICHT DER PATIENTEN

- Stephan Sieber, Präsident Kommission CF Erwachsene Cystische Fibrose Schweiz und Vorstandsmitglied ProRaris
- Dr. Renato Mattli, ZHAW School of Management and Law Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie

10.45 RE(ACT) DISCOVERY INSTITUTE

Dr. Olivier Menzel, Gründer BLACKSWAN Foundation und Vorstandsmitglied ProRaris

11.00 KURZE PAUSE

11.10 FORSCHUNG FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND DEREN BREITE ANWENDUNG

Prof. em. Sandro Rusconi Mitglied der Arbeitsgruppe Gentherapie der Eid. Fachkommission für biol. Sicherheit und Vorstandsmitglied von ProRaris

11.50 LESUNG AUS DEM BUCH «HUSTEN VERBOTEN» EIN LEBEN MIT EINER SELTENEN KRANKHEIT

Hansruedi Silberschmidt, Wetzikon

12.30 MITTAGSPAUSE

13.30 NATIONALES KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN

Sandra Schneider, Stv. Leiterin Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung, Bundesamt für Gesundheit

13.55 DIE NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident kosek

14.20 ETHISCHE, RECHTLICHE UND SOZIALE FRAGEN INNOVATIVER THERAPIEN

Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno, Direktion Institut für Biomedizinische Ethik und Medizingeschichte (IBME), Universität Zürich

15.00 KURZE PAUSE

15.10 DAS ZENTRUM SELTENE KRANKHEITEN ZÜRICH UND DEREN HELPLINE STELLEN SICH VOR

- Dr. med. Corinne Rügger, Koordinatorin Zentrum Seltene Krankheiten, UniversitätsSpital Zürich
- Eva Kauder, Mitarbeiterin Helpline Seltene Krankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich
- Dr. med. Micha Gundelfinger, Sprechstunde Patienten ohne Diagnose, Oberarzt Klinik und Poliklinik für Innere Medizin, UniversitätsSpital Zürich

15.35 NEUE REFERENZZENTREN UND DEREN NETZWERKE

- Prof. Dr. med. Hans Heinrich Jung, Leitender Arzt, Klinik für Neurologie, UniversitätsSpital Zürich
- Prof. Dr. med. et phil. nat. Marianne Rohrbach, Leitende Ärztin, Leiterin klinischer Bereich Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich

15.50 SCHLUSSWORT

Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris

16.00 SCHLUSS DER VERANSTALTUNG

Mit freundlicher Unterstützung unserer Sponsoren:

Bronze



Silber



Gold



Unsere Partner:

