

PROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

10. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

«10 Jahre ProRaris: Die die Universitätsspitäler Genf feiern mit»

Samstag 29. Februar 2020, 9.30 bis 17.00 Uhr

Auditorium Marcel Jenny, Universitätsspitäler Genf

- 09.30 TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE**
- 10.15 3 GRÜNDUNGSMITGLIEDER VON PRORARIS ERINNERN SICH**
Anne-Françoise Auberson Präsidentin ProRaris, Dr. Loredana D'Amato Sizonenko Koordinatorin Orphanet und Verantwortliche Portail Romand Maladies Rares an den Universitätsspitalern Genf, Dr. Olivier Menzel Präsident Blackswan Foundation
- 10.45 GRUSSWORT**
Mauro Poggia Regierungsrat Kanton Genf zuständig für Sicherheit, Beschäftigung und Gesundheit, Prof. Arnaud Perrier Direktor Medizin Universitätsspitäler Genf und Prof. Cem Gabay Dekan der Medizinischen Fakultät
- 11.00 NATIONALES KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN: WAS WURDE ERREICHT UND WAS BLEIBT NOCH ZU TUN**
Pascal Strupler Direktor Bundesamt für Gesundheit (BAG)
- 11.15 PODIUMSDISKUSSION MIT DEN MITGLIEDERN VON PRORARIS: DAS WORT DEN PATIENTENORGANISATIONEN**
Dorrit Novel Präsidentin Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung, Iwan Hinder Präsident Williams-Beuren Syndrom Schweiz, Dr. Claudio Del Don Präsident Malattie genetiche rare und Stephan Hüsler Geschäftsleiter Retina Suisse
Moderation: Anne-Françoise Auberson, Dr. Jacqueline de Sá Geschäftsführerin ProRaris
- 12.30 MITTAGSPAUSE**
- 14.00 UNIRARES PRÄSENTIERT: DAS PATIENTENDOSSIER UNIRARES**
David Pecoraro, Präsident UniRares

- 14.15 LE CENTRE DE GÉNOMIQUE MÉDICALE (CGEM)**
Prof. Marc Abramowicz, Direktor Centre de génomique médicale (CGEM)
- 14.45 ACCELERARE: EINE ÖFFENTLICH-PRIVATE PARTNERSCHAFT MIT EINBEZUG DER PATIENTEN ZUR FÖRDERUNG DER ENTWICKLUNG VON THERAPIEN FÜR SELTENE KRANKHEITEN**
Prof. Dr. Leonardo Scapozza, Direktor des Departements für Biochemie / pharmazeutische Chemie Universität Genf
- 15.05 DIE BEZEICHNUNG DER ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND DER REFERENZZENTREN: WO STEHEN WIR? DAS BEISPIEL DER UNIVERSITÄTSSPITÄLER GENF**
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek, Dr. Loredana D'Amato Sizonenko
- 15.50 SELTENE KRANKHEITEN UND KINDERRECHTE**
Prof. Jean-Dominique Vassalli Präsident des Internationalen Instituts für Kinderrechte, der privaten Stiftung der Universitätsspitäler Genf und des wissenschaftlichen Komitees der Stiftung Brocher
- 16.00 SCHLUSSWORT**
Dr. Alfred Wiesbauer Vize-Präsident ProRaris, Christina Fasser Präsidentin Retina International
- 16.15 / 17.00 GEBURTSTAGSKUCHEN MIT MUSIKALISCHER BEGLEITUNG UND NETWORKING**

Mit Unterstützung von:

 ALEXION

 VERTEX

 SANOFI GENZYME

Unsere Partner:

 EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

 UniRares

 Rare Disease Day

Das Bundesamt für Gesundheit unterstützt den Tag der Seltenen Krankheiten