



PROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

11. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz **«Die spezialisierten Zentren für seltene Krankheiten im Fokus»**

Samstag 6. März 2021, 09.45 bis 16.00 Uhr (Videokonferenz)

- 09.45** **BEGRÜSSUNG UND EINLEITUNG**
Anne-Françoise Auberson, Präsidentin und Dr. Jacqueline de Sá, Geschäftsführerin ProRaris
- 10.00** **DIE NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK**
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident
- 10.20** **DIE FACHGRUPPE VERSORGUNG DER KOSEK**
Dr. Fabrizio Barazzoni, Leiter Fachgruppe
- 11.10** **DAS SCHWEIZER REGISTER FÜR SELTENE KRANKHEITEN GEHT IN EINE NÄCHSTE ETAPPE**
Prof. Claudia Kühni, Forschungsgruppenleiterin und PD Dr. Michaela Fux, Projektkoordinatorin Schweizer Register für seltene Krankheiten, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern
- 12.00** **«ITINERARE» UNIVERSITÄRER FORSCHUNGSSCHWERPUNKT SELTENE KRANKHEITEN**
Prof. Janine Reichenbach, Leiterin Fachbereich Somatische Gentherapie, Universität Zürich und Universitätskinderspital Zürich
- 12.15** **«WIE IST ES, ALS PATIENT AN EINER KLINISCHEN STUDIE TEILZUNEHMEN?»**
Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident von ProRaris
- 12.30** **MITTAGSPAUSE**
- 13.30** **DAS NATIONALE KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN**
Anne Lévy, Direktorin Bundesamt für Gesundheit (BAG)



PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

- 13.45** **DAS PILOTPROJEKT «STOFFWECHSELERKRANKUNGEN»**
Dr. Matthias Gautschi, Präsident Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM) und Oberarzt Stoffwechsel Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital, Bern
- 14.45** **DAS PILOTPROJEKT «NEUROMUSKULÄRE KRANKHEITEN»**
Martin Knoblauch, Geschäftsführer Schweizerische Muskelgesellschaft und Vorstandsmitglied ProRaris
- 15.45** **SCHLUSSWORT**
Dr. Therese Stutz Steiger, Vize-Präsidentin ProRaris

Bronze Sponsoren



Gold Sponsor

Unsere Partner:



Das Bundesamt für Gesundheit unterstützt den Tag der Seltene Krankheiten