

PROGRAMM
(Änderungen vorbehalten)

15. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
Samstag, 1. März 2025 von 09.45 bis 16.00 Uhr
Luzern

09.45 BEGRÜSSUNG

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris
Prof. Dr. med. Johannes Roth, Zentrum für seltene Krankheiten Luzerner Kantonsspital und Kinderspital Zentralschweiz

10.00 VORTRAG: VERTRETUNG KRANKENKASSEN

Zum Thema Patient:innenvertretung (angefragt)

10.20 VORTRAG: PATIENT:INNENVERTRETUNG AN EINEM ZENTRUM SELTENE KRANKHEITEN AM BEISPIEL FIBRODYSPLASIA OSSIFICANS PROGRESSIVA

Prof. Dr. med. Johannes Roth, Co-Chefarzt Kinderrheumatologie / Interdisziplinäres Zentrum für seltene Krankheiten Luzerner Kantonsspital und Kinderspital Zentralschweiz
Wie wird der Einbezug von Betroffenen konkret umgesetzt? Welche unterschiedlichen Perspektiven haben Ärzte und Ärztinnen sowie Betroffene? Wie gelingt die Zusammenarbeit?

10.40 VORTRAG BAG (angefragt)

11.00 VORTRAG: DER WEG ZUR DIAGNOSE UND DARÜBER HINAUS.

Roger René Müller, Mathematiker und Betroffener einer seltenen Krankheit, Gründungsmitglied der Patient:innenorganisation «Noi ci siamo» für FOP
Was beinhaltet die Rolle als Patient? Weshalb ist Interdisziplinarität in der Therapie so wichtig? Was bieten die Zentren für seltene Krankheiten? Welche anderen Faktoren sind bei der Therapie wichtig?

11.30 VORTRAG: KOSEK – NETZWERKE: PATIENT:INNENPARTIZIPATION: HERAUSFORDERUNG ODER ÜBERFORDERUNG?

Martin Knoblauch, Vorstandsmitglied ProRaris und Vizepräsident kosek
Die kosek hat erste Erfahrungen mit Patient:innenvertretungen gesammelt. Wie ist es der kosek dabei ergangen? Welche Rückmeldungen gibt es dazu?

12.00 CONFÉRENCE : GOOD PRACTICE – L'EXEMPLE DE LA REPRÉSENTATION DES PATIENT-E-S DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE (FR)

Dr. Olivier Menzel, Vorstandsmitglied ProRaris und Gründer der BLACKSWAN Foundation
La représentation des patient-e-s dans la recherche est très avancée. Que se passe-t-il actuellement au niveau national et international ? Que peut en apprendre ProRaris ?

12.35 MITTAGESSEN

EXPO PATIENT:INNENORGANISATIONEN

Tische, Poster und Austauschmöglichkeiten

14 bis 15 Uhr

**WORKSHOP 1 : WIE ERLEBEN ICH ALS PATIENT:INNENVERTRETUNG
PARTIZIPATION ?**

Zielgruppe: Menschen, die schon jetzt in kosek-Netzwerken mitmachen

Ziel: Gegenseitiges Kennenlernen, Vernetzen, Bedürfnisse der Patientenvertretungen kennenlernen.

Moderation: Martin Knoblauch und n.n.

**WORKSHOP 2 : BILDUNGSANGEBOTE FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN
Wo stehen wir? Was fehlt? (nur auf Französisch)**

Zielpublikum: alle

Ziel: Angebote bekannt machen und evaluieren. Bedürfnisse definieren.

Moderation : Jean-Babtiste Babinet, Vater eines Kindes mit einer seltenen Krankheit, Gründer von Maravaud, Kursteilnehmer HUG und n.n.

**WORKSHOP 3 : WISSENSCHAFTLICHE PERSPEKTIVE
Eupati-Kurse und seltene Krankheiten**

Zielgruppe: alle

Ziel: Kennenlernen des Angebotes in Bezug auf Patient:innenvertretung von Eupati, Vernetzung mit Eupati

Moderation: Absolvent/Absolventin Eupati (angefragt) und n.n.

WORKSHOP 4 : ULTRA-RARE-DISEASES

Zielgruppe: Betroffene und Angehörige, die mit sehr seltenen Krankheiten in Berührung kommen

Ziel: Kennenlernen, gegenseitiger Austausch und Diskussion der speziellen Rolle von Betroffenen mit sehr seltenen Krankheiten.

Moderation: Jürg Stähli, Betroffener und Vanessa Grand

15.15 PLENUM : ZUSAMMENFASSUNG DER WORKSHOPS

15.40 SCHLUSSWORT

Prof. Dr. med. Johannes Roth, Interdisziplinäres Zentrum für seltene Krankheiten Kinder und Erwachsene Luzern