



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 WILKOMMENSKAFFEE**
- 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 LATEST NEWS DES WALLISER PILOTPROJEKTS: „AUSBILDEN-BEGLEITEN-KOORDINIEREN“**
 Grégoire Genolet, Vater zweier betroffener Kinder
- 14:45 Uhr ERSTE SCHRITTE WAGEN**
 Klinische Versuche: Prof. Dr. med. Thomas Geiser, Pneumologie, Inselspital Bern
 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
- 15:45 Uhr RESULTATE DER UMFRAGE ZU SELTENEN KRANKHEITEN**
 Dr. phil. Romain Lanners, Leiter der klinischen Heilpädagogik, Universität Freiburg
- 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

Programme

6^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse « Oser faire le premier pas »

Samedi 27 février 2015 | 09h30 – 17h00

Université de Zurich – Rämistrasse 71, 8006 Zurich, Auditorium KOH-B-10

- 09h30** **OUVERTURE DES PORTES & CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10h15** **MOT D'ACCUEIL**
Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris
- 10h45** **LES CENTRES DE RÉFÉRENCE DU POINT DE VUE DE L'ASSM**
Dr. med. Hermann Amstad, MPH, secrétaire général de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- 11h00** **LES CENTRES DE REFERENCE DU POINT DE VUE CLINIQUE**
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Service des maladies métaboliques, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich
- 11h20** **LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS**
Kurt Broger, Association Suisse contre les myopathies (Schweizerische Muskelgesellschaft)
- 11h30** **LA PAROLE AUX PATIENTS: «Nous avons fait le premier pas»**
Témoignages, expériences, discussion
- 12h15** **PAUSE DÉJEUNER**, visite des stands, networking
- 14h00** **VENTURE PHILANTROPIQUE ET NOTRE COLLABORATION AVEC LA FONDATION CF**
Dr phil II Reto Kessler, Vertex Pharmaceuticals Suisse
- 14h30** **NOUVELLES DU PROJET PILOTE VALAISAN: «FORMER-ACCOMPAGNER-COORDONNER»**
Grégoire Genolet, parent de deux enfants concernés
- 14h45** **OSER FAIRE LE PREMIER PAS :**
Essais cliniques: Prof. Dr med. Thomas Geiger, Pneumologie, Hôpital de l'île Berne
Recherche: Prof. Dr med. Anita Rauch, Institut de Médecine génétique de l'Hôpital universitaire de Zurich
Vers l'extérieur: Stefan Hüsler, Retina Suisse
Maladies Invisibles: Anja Hahn, Cuore Matto
intégration: Andrea Berger, Miss Handicap Suisse
- 15h45** **PREMIERS RESULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE SUR LES MALADIES RARES**
Dr phil. Romain Lanners, responsable de la section Pédagogie curative clinique de l'Université de Fribourg
- 16h00** **ACTUALITÉS RELATIVES AU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**
Oliver Peters, vice-directeur de l'Office fédéral de la santé publique
- 16h10** **MOT DE LA FIN**
Christina Fasser, vice-présidente de ProRaris
- 16h20 – 17h00** **NETWORKING**

ProRaris bénéficie du soutien de l'Office fédéral de la Santé publique, de la fondation du Téléthon, de la Loterie Romande et de la Gebert-Rüf-Stiftung