
INTERNATIONALER TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN IN DER SCHWEIZ 2013 „SELTENE KRANKHEITEN – BÜNDELN WIR UNSERE KOMPETENZEN“

Samstag, 23. Februar 2013, 09.30 – 17.00 Uhr
UNIVERSITÄT ZÜRICH-IRCHEL – GEBÄUDE Y24
Winterthurerstrasse 190 – 8057 Zürich
ÄNDERUNGEN VORBEHALTEN

- 9:30 Uhr** SAALÖFFNUNG UND WILLKOMMENSKAFFEE
- 10:15 Uhr** BEGRÜSSUNG
Anne-Françoise Auberson, Präsidentin von ProRaris
- 10:45 Uhr** ERÖFFNUNG
Carlo Conti, Präsident der Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektoren,
Regierungsrat, Vorsteher des Gesundheitsdepartements Basel-Stadt
- 11:15 Uhr** DIE ROLLE VON PATIENTENORGANISATIONEN IM KAMPF GEGEN SELTENE
KRANKHEITEN
Nick Sireau, Chairman AKU Society für Menschen mit Alkaptonurie, Cambridge
- 11:45 Uhr** REFERENZZENTREN : ZUKUNFT DER GESUNDHEITSVERSORGUNG FÜR
MENSCHEN MIT SELTENEN KRANKHEITEN
- Clip – Zentrum für Retinopathien – Hôpital Ophtalmique Jules Gonin
 - Clip – Netzwerk für Stoffwechselkrankheiten, Zürich
- Diskussion
- Moderation: Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Leiter Stoffwechsel Univ.
Kinderspital Zürich, Leiter von radiz
- 12:30 – 13:45 Uhr** MITTAGSPAUSE
- 13:45 Uhr** GENTHERAPIE FÜR EINEN ANGEBORENEN IMMUNDEFEKT
PD Dr. med. Janine Reichenbach,
Leiterin des Projekts zur Gentherapie bei septischer Granulomatose (Gebert RUF
Granträger) Abt. Immunologie/KMT Univ. Kinderspital Zürich
- 14:20 Uhr** RUNDTISCHGESPRÄCH : „SELTENE KRANKHEITEN – WO STEHEN WIR HEUTE ?“
- Ruth Humbel, Nationalrätin, Aargau
 - Jacqueline Fehr, Nationalrätin, Zürich
 - Christoph Q. Meier, Direktor Santésuisse
 - Pascal Strupler, BAG-Direktor
 - Prof. Peter Meier-Abt, Schweiz. Akademie der Medizinischen Wissenschaften
 - Claude Voegeli, Patientenvertreter
- Moderatorin: Petra Wessalowski– Journalistin, SonntagsZeitung
- 15:30 Uhr** SCHLUSSWORT
Christina Fasser, Vizepräsidentin von ProRaris

PRORARIS

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



EURORDIS
Rare Diseases Europe



**Universität
Zürich**^{UZH}

radiz- Rare Disease Initiative Zürich
Klinischer Forschungsschwerpunkt für seltene Krankheiten

15:45 – 17:00 Uhr **NETWORKING**



**FONDATION
BNP PARIBAS**



Rare Disease Day

GEBERT RÜF STIFTUNG
WISSENSCHAFT. BEWEGEN