



## 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

# PRORARIS

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



Universität  
Zürich <sup>UZH</sup>

ProRaris wird unterstützt durch das Bundesamt für Gesundheit, die Stiftung Téléthon, die Loterie Romande und durch die Gebert-Rüf-Stiftung



— GEBERT RÜF STIFTUNG —