

Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

Samstag, 19. Februar 2010

Kursaal, 3003 Bern

KURZPROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

9:30 – 10:00 Uhr	<p>Begrüssung</p> <p>„ProRaris, die Stimme der Patienten in der Schweiz“</p> <p>Esther Neiditsch Präsidentin von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz</p>
10:00 – 10:15 Uhr	<p>Einführung in die Problematik der Seltenen Krankheiten</p> <p>„Seltene Krankheiten und ihre gesellschaftliche Bedeutung“</p>
10:15 – 11:15 Uhr	<p>Rundtischgespräch 1</p> <p>„Mit einer Seltenen Krankheit leben“</p> <p>Moderator: Dr. Armand Bottani, Abteilung Genetische Medizin, Universitätsspital Genf - HUG</p> <p>Teilnehmer am Rundtischgespräch (4 Patienten)</p>
11:15 – 11:30 Uhr	Kaffeepause
11:30 – 12:30 Uhr	<p>Rundtischgespräch 2</p> <p>„Medizinische Perspektiven: Betreuung und Therapie, Bedeutung von Diagnose und Forschung“</p> <p>Moderator:</p> <p>Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner Kinderspital Zürich</p> <p>Dr. Romain Lazor Abteilung für Pneumologie, Universitätsspital Lausanne - CHUV</p>
12:30 – 13:30 Uhr	Mittagspause
13:45 – 14:00 Uhr	<p>Botschaft der Patinnen des Internationalen Tages der Seltenen Krankheiten in der Schweiz</p> <p>„Ein Leben wie ein anderes“</p> <p>Leila Bahsoun Vize-Miss Handicap 2010</p> <p>Jasmin Rechsteiner Miss Handicap 2010</p>



14:00 – 14:h30 Uhr	<p>Erfahrungen von Betroffenen</p> <p>„Wozu dienen Patientenorganisationen“</p>
14:30 – 15:h45 Uhr	<p>Rundtischgespräch 3</p> <p>„Herausforderungen und Perspektiven im Kampf gegen Seltene Erkrankungen: Lage in Europa und in der Schweiz“</p> <p>Christel Nourissier Generalsekretärin von Eurordis</p> <p>Ruth Humbel Nationalrätin (AG) CVP, Mitglied der Gesundheitskommission des Nationalrates</p> <p>Dr. Loredana D'Amato-Sizonenko Médecin adjointe, Abt. genetische Medizin, Universitätsspital Genf - HUG Koordinatorin Orphanet Schweiz Mitglied des Vorstands von ProRaris</p>
15:45 – 16:00 Uhr	<p>Schlusswort</p>