

**PROGRAMM***(Änderungen vorbehalten)***9. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz  
«Aus der Isolation ins Netzwerk»****Samstag, 2. März 2019 von 9.30 bis 17.00 Uhr**Grosser Hörsaal, Zentrum für Lehre und Forschung,  
Universitätsspital Basel

- 09.30** **TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE**
- 10.15** **BEGRÜSSUNG**  
Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris
- 10.25** **PRORARIS PRÄSENTIERT: UNIRARES, ERSTE PATIENTENORGANISATION FÜR ISOLIERTE PATIENTEN**  
- David Pecoraro, Präsident UniRares  
- Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris  
- Mélanie Gillard Almeida Oliveira, Vize-Präsidentin UniRares  
- Nadia Coutellier, Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie
- 10.45** **DIE WICHTIGKEIT DER DIAGNOSE UND DER BEHANDLUNG** Podiumsdiskussion mit  
- Prof. Peter Weber, Leitender Arzt Neuropädiatrie UKBB  
- PD Dr. Isabel Filges, Ärztliche Leitung Medizinische Genetik USB  
- Prof. Anne-Sylvie Dupont, UNINE/UNIGE Sozialversicherungen  
- Katharina Giovanettina, Patientin  
Moderiert durch Katrin Zöfel, SRF
- 12.00** **AKTUELLER STAND DES NATIONALEN KONZEPTEES FÜR SELTENE KRANKHEITEN**  
Pascal Strupler, Direktor Bundesamt für Gesundheit (BAG)
- 12.15** **GRUSSWORT**  
Dr. Lukas Engelberger, Regierungsrat des Kantons Basel – Stadt
- 12.30** **MITTAGSPAUSE**
- 14.00** **BEGRÜSSUNG DURCH DIE GASTSPITÄLER UND DIE UNIVERSITÄT BASEL**  
- Marco Fischer, CEO UKBB  
- Prof. Urs Frey, Chefarzt und Medizinischer Direktor UKBB  
- Prof. Primo Schär, Dekan Medizinische Fakultät, Universität Basel  
- Dr. Henrik Pfahler, Leiter Direktionsstab und Mitglied der Spitalleitung USB

**14.10 DAS NETZWERK RARE DISEASES NORTHWEST UND ZENTRALSCHWEIZ STELLT SICH VOR**

Dr. Agnes Genewein, Projektleitung Netzwerk Rare Diseases Northwest und Zentralschweiz

**14.25 SELTENE KRANKHEITEN: AN DER SCHNITTSTELLE VON PÄDIATRIE UND ERWACHSENENMEDIZIN**

- Rheumatologie Basel: Dr. Andreas Wörner Oberarzt Pädiatrie UKBB und Prof. Thomas Daikeler, Leitender Arzt Rheumatologie USB
- Zentrum für angeborene Herzfehler, Kinderspital Luzern und Luzerner Kantonsspital: Fetus – Kinder – Jugendliche – Erwachsene: Prof. Thomas J. Neuhaus, Chefarzt Pädiatrie und Departementsleiter Kinderspital Luzern und Dr. Joachim Kohl, Leitender Arzt und Leiter Schwangeren Ambulatorium und Ultraschallabteilung, Frauenklinik Luzern

Einführung: Prof. Emanuel Christ, Leitender Arzt Endokrinologie USB und PD Dr. Gabor Szinnai, Leitender Arzt Päd. Endokrinologie / Diabetologie UKBB

**14.55 AKTUELLER STAND NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK**

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek

**15.10 PATIENTENREGISTER Podiumsdiskussion mit**

- Prof. Claudia Kühni, Forschungsgruppenleiterin, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern
- Prof. Matthias Baumgartner, Abteilungsleiter Stoffwechselkrankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich
- Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek
- Dr. Jürg Streuli, StV Leitung Kommission für klinische Ethik Universitäts-Kinderspital Zürich

Moderiert durch Katrin Zöfel, SRF

**16.10 SCHLUSSWORT**

Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris

**16.15 / 17.00 NETWORKING**