

## **PROGRAMM**

*(Änderungen vorbehalten)*

### **10. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz**

#### **«10 Jahre ProRaris: Die die Universitätsspitäler Genf feiern mit»**

**Samstag 29. Februar 2020, 9.30 bis 17.00 Uhr**

Auditorium Marcel Jenny, Universitätsspitäler Genf

- 09.30 TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE**
- 10.15 3 GRÜNDUNGSMITGLIEDER VON PRORARIS ERINNERN SICH**  
Anne-Françoise Auberson Präsidentin ProRaris, Dr. Loredana D'Amato Sizonenko Koordinatorin Orphanet und Verantwortliche Portail Romand Maladies Rares an den Universitätsspitalern Genf, Dr. Olivier Menzel Präsident Blackswan Foundation
- 10.45 GRUSSWORT**  
Mauro Poggia Regierungsrat Kanton Genf zuständig für Sicherheit, Beschäftigung und Gesundheit, Arnaud Perrier Direktor Medizin Universitätsspitäler Genf und Prof. Cem Gabay Dekan der Medizinischen Fakultät
- 11.00 NATIONALES KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN: WAS WURDE ERREICHT UND WAS BLEIBT NOCH ZU TUN**  
Pascal Strupler Direktor Bundesamt für Gesundheit (BAG)
- 11.15 PODIUMSDISKUSSION MIT DEN MITGLIEDERN VON PRORARIS: DAS WORT DEN PATIENTENORGANISATIONEN**  
Dorrit Novel Präsidentin Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung, Iwan Hinder Präsident Williams-Beuren Syndrom Schweiz, Claudio Del Don Präsident Malattie genetica rare und Stephan Hüsler Geschäftsführer Retina Suisse  
Moderation: Anne-Françoise Auberson, Dr. Jacqueline de Sá Geschäftsführerin ProRaris
- 12.30 MITTAGSPAUSE**
- 14.00 UNIRARES PRÄSENTIERT: DAS PATIENTENDOSSIER UNIRARES**  
David Pecoraro, Präsident UniRares

- 14.15 LE CENTRE DE GÉNOMIQUE MÉDICALE (CGEM)**  
Prof. Marc Abramowicz, Direktor Centre de génomique médicale (CGEM)
- 14.45 ACCELERARE: EINE ÖFFENTLICH-PRIVATE PARTNERSCHAFT MIT EINBEZUG DER PATIENTEN ZUR FÖRDERUNG DER ENTWICKLUNG VON THERAPIEN FÜR SELTENE KRANKHEITEN**  
Prof. Dr. Leonardo Scapozza, Direktor des Departements für Biochemie / pharmazeutische Chemie Universität Genf
- 15.05 DIE BEZEICHNUNG DER ZENTREN FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND DER REFERENZZENTREN: WO STEHEN WIR? DAS BEISPIEL DER UNIVERSITÄTSSPITÄLER GENF**  
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek, Dr. Loredana D'Amato Sizonenko
- 15.50 SELTENE KRANKHEITEN UND KINDERRECHTE**  
Prof. Jean-Dominique Vassalli Präsident des Internationalen Instituts für Kinderrechte, der privaten Stiftung der Universitätsspitäler Genf und des wissenschaftlichen Komitees der Stiftung Brocher
- 16.00 SCHLUSSWORT**  
Dr. Alfred Wiesbauer Vize-Präsident ProRaris, Christina Fasser Präsidentin Retina International
- 16.15 / 17.00 GEBURTSTAGSKUCHEN MIT MUSIKALISCHER BEGLEITUNG UND NETWORKING**