

## PROGRAMM

*(Änderungen vorbehalten)*

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

#### **«Die spezialisierten Zentren für seltene Krankheiten im Fokus»**

**Samstag 6. März 2021, 09.45 bis 16.00 Uhr (Videokonferenz)**

- 09.45**      **BEGRÜSSUNG UND EINLEITUNG**  
Anne-Françoise Auberson, Präsidentin und Dr. Jacqueline de Sá, Geschäftsführerin ProRaris
- 10.00**      **DIE NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK**  
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident
- 10.20**      **DIE FACHGRUPPE VERSORGUNG DER KOSEK**  
Dr. Fabrizio Barazzoni, Leiter Fachgruppe
- 11.15**      **DAS SCHWEIZERISCHE REGISTER SELTENE KRANKHEITEN GEHT IN EINE NÄCHSTE ETAPPE**  
Prof. Claudia Kühni, Forschungsgruppenleiterin und PD Dr. Michaela Fux, Projektkoordinatorin Schweizer Register für seltene Krankheiten, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern
- 12.00**      **DIVERSE INFORMATIONEN**  
tbd
- 12.30**      **MITTAGSPAUSE**
- 13.30**      **DAS NATIONALE KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN**  
Anne Lévy, Direktorin Bundesamt für Gesundheit (BAG)
- 13.45**      **DAS PILOTPROJEKT «STOFFWECHSELERKRANKUNGEN»**  
Dr. Matthias Gautschi, Präsident Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM) und Oberarzt Stoffwechsel Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital, Bern
- 14.45**      **DAS PILOTPROJEKT «NEUROMUSKULÄRE KRANKHEITEN»**  
Martin Knoblauch, Geschäftsführer Schweizerische Muskelgesellschaft und Vorstandsmitglied ProRaris
- 15.45**      **SCHLUSSWORT**  
Dr. Therese Stutz Steiger, Vize-Präsidentin ProRaris