

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**
- 10.45 DIE WICHTIGKEIT DER DIAGNOSE UND DER BEHANDLUNG** Podiumsdiskussion
- 12.00 AKTUELLER STAND DES NATIONALEN KONZEPTE 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**
- 14.10 SELTENE KRANKHEITEN: AN DER SCHNITTSTELLE VON PÄDIATRIE UND ERWACHSENENMEDIZIN**
- 14.40 DAS NETZWERK RARE DISEASES NORDWEST UND ZENTRALSCHWEIZ STELLT SICH VOR**
- 14.55 AKTUELLER STAND NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK**
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek
- 15.10 PATIENTENREGISTER** Podiumsdiskussion
- 16.10 SCHLUSSWORT** Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris
- 16.15 / 17.00 NETWORKING**