

PROGRAMM
(Änderungen vorbehalten)

8. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz
«Diagnose, was nun?»

Samstag, 3. März 2018 von 9.30 bis 17.00 Uhr
Auditorium Ettore Rossi, Inselspital Bern
in Anwesenheit von Ständerat Hans Stöckli

- 09.30 TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE**
- 10.15 BEGRÜSSUNG** Prof. Urs P. Mosimann Direktor Medizin - Insel Gruppe AG, Anne-Françoise Auberson Präsidentin ProRaris, Hans Stöckli Ständerat
- 10.45 EPIDERMOLYSIS BULLOSA MULTIDISZIPLINÄRE SPRECHSTUNDE AM UNIVERSITÄTSSPITAL BERN** Dr. Carolina Gouveia Fachärztin für Dermatologie und Venerologie Inselspital, Rosaria De Lorenzo Pflegeexpertin für Epidermolysis bullosa Inselspital
- 11.05 BEDEUTUNG DER DIAGNOSE /LEBEN OHNE DIAGNOSE** Podiumsdiskussion mit PD Dr. Jean-Marc Nuoffer Leiter Interdisziplinäres Stoffwechselteam Inselspital, PD Dr. Deborah Bartholdi Fachärztin für medizinische Genetik Inselspital, Prof. Anne-Sylvie Dupont UNINE/UNIGE Sozialversicherungen inkl. Fragerunde aus dem Publikum. Moderiert durch Christian Lüscher SRF
- 12.15 AKTUELLER STAND DES NATIONALEN KONZEPTE FÜR SELTENE KRANKHEITEN** Pascal Strupler, Direktor Bundesamt für Gesundheit
- 12.30 MITTAGSPAUSE**

- 14.00** **AKTUELLER STAND NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK** Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene Krankheiten kosek
- 14.15** **INTERDISZIPLINÄRES STOFFWECHSELTEAM** Dr. Matthias Gautschi Oberarzt Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital
- 14.35** **INTERNATIONALE VERNETZUNG** Rundtischgespräch mit Christina Fasser Vize-Präsidentin ProRaris, PD Dr. Pascal Escher Forschungsgruppenleiter Universitätsklinik für Augenheilkunde Inselspital, Prof. Janine Reichenbach Co-Leitung Abt. Immunologie Kinderspital Zürich, Renata Heusser Jungman Vorstandspräsidentin Vereinigung Dravet Syndrom Schweiz inkl. Fragerunde aus dem Publikum. Moderiert durch Christian Lüscher SRF
- 15.35** **NEUIGKEITEN AUS DEM BEREICH SELTENE KRANKHEITEN**
- 16.05** **SCHLUSSWORT** Christina Fasser Vize-Präsidentin ProRaris
- 16.15 / 17.00 NETWORKING**

