

## PROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

### 7. Internationaler Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz «Referenzzentren: Unentbehrlicher Treffpunkt für Patienten»

**Samstag, 4. März 2017 von 9.30 bis 17.00 Uhr**

Hörsaal César Roux, CHUV Lausanne

*(in Anwesenheit von Staatsrat Pierre-Yves Maillard)*

- 09.30** TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE
- 10.15** BEGRÜSSUNG
- 10.30** ZUSAMMENARBEIT WAADT-GENF
- 10.40** DAS REFERENZZENTRUM OSTEOGENESIS IMPERFECTA
- 11.00** BEISPIEL EINER KONSULTATION AN MEHREREN STANDORTEN: DIE KINDERRHEUMATOLOGIE
- 11.15** DAS REFERENZZENTRUM FÜR MUSKELKRANKHEITEN AM CHUV
- 11.30** LAUFBAHN EINES MEDIKAMENTES: “FROM BENCH TO THE BEDSIDE”  
**Podiumsdiskussion** Christina Fasser, Vizepräsidentin ProRaris, Dr. Alfred Wiesbauer, ProRaris, Dr. Reto Kessler, Vertex Pharma, Dr. Jasmin Barman-Aksözen, Sandra Schneider, BAG
- 12.10** FRAGERUNDE
- 12.30** MITTAGSPAUSE

- 14.00 PATIENT/INNEN IM SPANNUNGSFELD ZWISCHEN VERSICHERUNGEN UND PHARMAINDUSTRIE**  
**Podiumsdiskussion** Prof. Samia Hurst, Ethik UNIGE, Prof. Anne-Sylvie Dupont UNINE/ UNIGE, Sozialversicherungen, Vertrauensärztin, Dr. Andreas Schiesser, Santésuisse, Dr. Rocco Falchetto, Präsident der Schweiz. Gesellschaft für Porphyrrie, Prof. Andrea Superti-Furga, Leiter Abt. Medizinische Genetik CHUV. Moderation: Alain Orange, Journalist RTS
- 14.40 FRAGERUNDE**
- 15.00 NEUES VOM PORTAIL ROMAND: DIE SPRECHSTUNDE FÜR SCHWIERIGE DIAGNOSESTELLUNG AM HUG UND CHUV**
- 15.15 AKTUELLER STAND DES NATIONALEN KONZEPTES**
- 15.25 DIE NATIONALE KOORDINATION IM BEREICH SELTENER KRANKHEITEN**
- 15.40 NEWS: EINE HELPLINE FÜR ISOLIERTE PATIENT/INNEN, PRORARIS UND DAS PORTAIL ROMAND, AUSWEITUNG DER KONSULTATIONEN AM PORTAIL ROMAND AUF ANDERE KANTONE, SCHWEIZ. VEREINIGUNG GENETISCHER BERATER, PLATTFORM SELTENE KRANKHEITEN TESSIN**
- 15.55 SCHLUSSWORT**
- 16.00/17.00 NETWORKING**



*ProRaris wird vom Bundesamt für Gesundheit unterstützt*