

## Tag der seltenen Krankheiten – 28. Februar 2015 – Universität Freiburg, Pérolles II

Seit der Gründung von ProRaris war **Anne-Françoise Auberson** zunächst Vizepräsidentin und dann Präsidentin der Allianz. Heute ist sie gemeinsam mit Christina Fasser Co-Präsidentin.

Sie leidet an essentiellen Tremor. Als Juristin blickt sie auf eine langjährige Vereinerfahrung zurück. Neben dem Aufbau eines weitreichenden Netzwerks von Akteuren, die sich im Bereich der Seltenen Krankheiten engagieren, konzentriert sie sich auf die direkten Kontakte mit den ProRaris angeschlossenen Patientenorganisationen und mit isolierten kranken Menschen. Gleich wie für den Vorstand und die Patientenorganisationen hat auch für sie die Beteiligung an der Umsetzung der nationalen Strategie für Seltene Krankheiten oberste Priorität. Ziel ist die Sicherstellung der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Seltenen Krankheiten.

**Christine de Kalbermatten** ist Vizepräsidentin von ProRaris. Sie ist Mutter einer Teenager-Tochter mit einer extrem seltenen Krankheit. Nach dem Abschluss eines Pharmazie-Studiums und einer Weiterbildung in klinischer Pharmazie spezialisierte sie sich in Paris auf die Begleitung von Menschen mit einer genetischen Erkrankung und ihren Familien. In ihrer Diplomarbeit untersuchte sie die Situation von Familien im Wallis, die von einer Seltenen Krankheit betroffen sind. Christine de Kalbermatten ist zudem Sozialversicherungsfachfrau und leitet heute das Walliser Pilotprojekt von ProRaris „Ausbilden-Begleiten-Koordinieren“.

**Anne-Claude Demierre**, ist seit Januar 2007 Staatsrätin des Kantons Freiburg und Direktorin für Gesundheit und Soziales. Am 4. Dezember 2011 wurde sie auf der Liste der sozialdemokratischen Partei wiedergewählt. Vor ihrer Wahl zur Staatsrätin war Anne-Claude Demierre namentlich Grossrätin. 2005 war sie ausserdem Präsidentin des Grossen Rates. Sie war ferner Gemeinderätin in La Tour-de-Trême und danach in Bulle, wo sie von 1991 bis 2001 für die Bereiche Schule und Sozialwesen zuständig war.

**Christina Fasser**, Co-Präsidentin von ProRaris, ist Mitglied von Retina Suisse und Präsidentin von Retina International. Sie ist davon überzeugt, dass auch in unserem Land die Zeit reif ist für adäquate gesundheitspolitische Massnahmen im Bereich Seltener Krankheiten. Christina Fasser stellt ihre langjährige Vereinerfahrung und ihre profunden Kenntnisse des schweizerischen Gesundheitswesens in den Dienst von ProRaris.

**Romain Lanners** ist Leiter des Bachelor-Studiengangs für klinische Heilpädagogik am heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg. Nach seiner Ausbildung zum klinischen Heilpädagogen schloss er seine weiteren Studien mit einem Lizenziat in Heilpädagogik und klinischer Psychologie und einem Doktorat der Philosophie ab. Thema war die Bemessung der Abhängigkeit von Kleinkindern. Im Rahmen seiner Ausbildung und Forschungsarbeit spezialisierte er sich auf die heilpädagogische Früherziehung, die Familienbegleitung, die Koordination und Bewertung der Unterstützungsmassnahmen und Dienstleistungen.

**Céline Moret** schloss ihr Studium an der Universität Genf 2006 mit einem Master in Biologie und 2011 mit einem Master in Bioinformatik ab. Von 2007 bis 2013 war sie für den Beratungsdienst von Retina Suisse in Lausanne verantwortlich und ist heute Vorstandsmitglied der Organisation. Derzeit arbeitet Céline Moret an einem Doktorat in Bioethik am Institut d'Ethique Histoire Humanités der medizinischen Fakultät der Universität Genf. Im Zentrum ihres Forschungsprojekts stehen die Information von Menschen mit einer genetischen Erkrankung und ihren Familien sowie das Engagement bei Retina Suisse.

**Anne Murphy** absolvierte ihre Ausbildung zur Pflegefachfrau an der Ecole de la Source in Lausanne und war danach in verschiedenen schweizerischen und ausländischen Einrichtungen tätig. Über viele Jahre arbeitete sie im Bereich der Onkologie, um sich dann in Marseille zur genetischen Beraterin weiterzubilden und in der onkogenetischen Beratung und Krebsprävention am Universitätsspital Genf (HUG) zu arbeiten. Seit Anfang 2014 gehört sie als Beraterin der von den Genfer und Waadtländer Universitätsspitalern (HUG/CHUV) eingerichteten Helpline zum Team des Westschweizer Portals für Seltene Krankheiten.

## Tag der seltenen Krankheiten – 28. Februar 2015 – Universität Freiburg, Pérolles II

**Esther Neiditsch** wurde bei der Gründung von ProRaris im Juni 2010 zur ersten Präsidentin gewählt. Seit dem 1. Oktober 2012 ist sie Generalsekretärin der Allianz. Ihre älteste Tochter ist an den Folgen einer seltenen Krankheit gestorben. Gemeinsam mit dem Vorstand legte sie die Fundamente von ProRaris, verschaffte sich in Politik und Verwaltung Gehör und knüpfte Kontakte zu allen im Bereich der Seltenen Krankheiten vertretenen Akteure. Sie engagiert sich für eine möglichst schnelle und effiziente Umsetzung des nationalen Konzepts Seltene Krankheiten, bei der die Anliegen der Patienten im Zentrum stehen müssen.

**Huguette Palm** ist Mutter von zwei Buben. Der jüngere leidet an Muskeldystrophie des Typs Duchenne und nahm während drei Jahren in Paris an einem klinischen Versuch teil. Huguette Palm ist Mitbegründerin von Progena, einer Schweizer Stiftung, die sich für Kinder mit Myopathien engagiert. 2008 gründete sie in Zusammenarbeit mit dem Waadtländer Kantonsspital CHUV die Westschweizer Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Myopathie.

BAG-Vizedirektor **Oliver Peters** ist Ökonom (lic. rer. pol.), Weiterbildungen Informatik, Finanz- und Qualitätsmanagement | Berufliche Stationen: bis 1992 IT-Projektleiter und Berater u.a. bei GBH, Prodata, Ciba-Geigy | 1992 - 2004 leitende Positionen bei Bank Coop und Gewerkschaft Bau und Industrie (GBI) | 2005 - 2007 persönlicher Mitarbeiter des Gesundheits- und Sozialvorstehers im Kanton Waadt | 2007 - 2013 Finanz- und Betriebschef, Universitätsspital Lausanne (CHUV) | Seit 2013 Bundesamt für Gesundheit: Leiter Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung.

Privatdozentin Dr. med. et phil. nat. **Marianne Rohrbach** ist Spezialistin für angeborene Stoffwechselkrankheiten am Universitätskinderspital Zürich. Sie erhielt 2007 den FMH für Kinder und Jugendmedizin sowie den FMH für Medizinische Genetik. Nach Ihrer Allgemeinpädiatrischen Ausbildung folgte eine Weiterbildung in Genetik und Spezialisierung für angeborene Stoffwechselkrankheiten am Hospital for sick Children in Toronto, Kanada. Seit mehreren Jahren bietet Sie am Universitätskinderspital interdisziplinäre Sprechstunden für angeborenen Stoffwechselkrankheiten und Bindegewebskrankheiten an. Ihre speziellen Interessen beinhalten Lysosomalen Speicherkrankheiten und Bindegewebskrankheiten. Ihre Diagnostischen Dienstleistungen für Bindegewebskrankheiten runden dieses Angebot ab. Ihre vom SNF und Stiftungen unterstützten Forschungsprojekte betreffen seltene Formen der Bindegewebskrankheiten. Sie ist Mitglied bei verschiedenen Elternorganisationen und Interessengemeinschaften für seltene Krankheiten, sowie Vorsitzende in der Evaluation von internationalen Medikamentenstudien. "

Die auf Molekulargenetik spezialisierte Biologin **Alessandra Strom** arbeitet seit 2013 im Zentrum für molekulare Krankheiten im Waadtländer Kantonsspital (CHUV). Sie gehört zum Team des Westschweizer Portals für Seltene Krankheiten und ist gemeinsam mit Anne Murphy als Beraterin an der Helpline tätig. Auch kümmert sie sich um die Aktualisierung der Portal-Webseite. Nach mehreren Jahren beruflicher Erfahrungen in öffentlichen Institutionen (Universität, Forschungszentren, Spital) und in einem privaten Pharmaunternehmen engagiert sie sich auf privater Ebene auch im Vereinswesen.

**Therese Stutz Steiger** ist Ärztin und Public Health Consultant. Während knapp 25 Jahren arbeitete sie im Bundesamt für Gesundheit. Sie ist Gründungsmitglied und seit 2011 Co-Präsidentin der Schweizerischen Vereinigung Osteogenesis Imperfecta (SVOI-ASOI) und auch mehrjährige Präsidentin von AGILE Behindertenselbsthilfe Schweiz. Sie findet es wichtig, Interessen zu bündeln und gemeinsam aufzutreten.

**Fredi Wiesbauer**, Mitglied des ProRaris-Vorstands, war 2007 Gründungspräsident von Lysosuisse. Er ist seit zehn Jahren Vizepräsident des Vereins MPS Schweiz und engagiert sich im internationalen MPS-Netzwerk, weil seine Tochter an MPS IV, Morbus Morquio, leidet. Im Hauptberuf ist er Zahnarzt mit diversen Spezialisierungen und Nebenjobs.

**Sophie Wiesbauer** leidet seit Geburt an Morbus Morquio, MPS IVa. Seit einer Operation vor 13 Jahren ist sie querschnittgelähmt. Zur Zeit besucht sie die Schule Rodtegg für Körperbehinderte in Luzern und ist in der Findungsphase für ihre weitere Ausbildung. Sie ist begeisterte Elektrohockey-Spielerin und geniesst ihr Leben trotz aller Einschränkungen.