

Programm

5. Internationaler Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz

„Leben mit einer Seltene Krankheit – Tag für Tag, Hand in Hand“

SAMSTAG, 28. FEBRUAR 2015 | 9:30 - 17:00 UHR

Universität Freiburg - Pérolles II – Auditorium Joseph Deiss

- 9:30 Uhr** **SAALÖFFNUNG UND WILLKOMMENSKAFFEE**
- 10:15 Uhr** **BEGRÜSSUNG**
Anne-Françoise Auberson, Co-Präsidentin von ProRaris
- 10:30 Uhr** **ERÖFFNUNGSANSPRACHE**
Anne-Claude Demierre, Staatsrätin und Direktorin für Gesundheit und Soziales im Kanton Freiburg
- 11:00 Uhr** **DER AKTUELLE STAND DES KONZEPTS SELTENE KRANKHEITEN**
Oliver Peters, Vizedirektor des Bundesamts für Gesundheit
- 11:30 Uhr** **DIE PATIENTEN HABEN DAS WORT: „WAS WIR VOM KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN ERWARTEN“**
Erfahrungsberichte
Diskussion
- 12:15 Uhr** **MITTAGSPAUSE**
- 14:00 Uhr** **DIE NOTWENDIGKEIT VON NETZWERKARBEIT**
Dr. phil. Romain Lanners, Leiter der klinischen Heilpädagogik, Universität Freiburg
- 14:30 Uhr** **DAS WALLISER PILOTPROJEKT: „AUSBILDEN-BEGLEITEN-KOORDINIEREN“**
Christine de Kalbermatten, Vizepräsidentin von ProRaris
- 14:50 Uhr** **DAS WESTSCHWEIZER PORTAL FÜR SELTENE KRANKHEITEN: BILANZ NACH EINEM JAHR**
Anne Murphy: Genetic Counselor, Universitätsspital Genf - HUG
Alessandra Strom : Genetic Counselor Universitätsspital Waadt - CHUV
- 15:10 Uhr** **RUNDTISCHGESPRÄCH: KLINISCHE VERSUCHE AUS VERSCHIEDENEN PERSPEKTIVEN**
Celine Moret, Vorstandsmitglied von Retina Schweiz, Doktorandin in Bioethik
PD Marianne Rohrbach, Kinderspital, Zürich
Sophie Wiesbauer
Dr. Alfred Wiesbauer, Vorstandsmitglied von ProRaris, Vizepräsident von MPS Schweiz
Huguette Palm, Fondation Progena
- 16:10 Uhr** **SCHLUSSWORT**
Christina Fasser, Co-Präsidentin von ProRaris
- 16:20 – 17:00 Uhr** **NETWORKING**