17. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

Begleitung bei Lebensübergängen

Samstag, 27. Februar 2027, 9 bis 16 Uhr
Universitätsspital (CHUV) Lausanne, Rue du Bugnon 46
Moderation: Yvonne Feri

9.00 **EMPFANG UND KAFFEE**

9.30 **BEGRÜSSUNG**

Prof. Peter Vollenweider, Leiter des Departements Medizin, CHUV
Dr. Alessandra Strom, PhD, Koordinatorin des Zentrums für Seltene Krankheiten, CHUV
Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris
Dr. Thierry Fumeaux, Kantonsarzt des Kantons Waadt, Generaldirektion für Gesundheit (DGS)

10.00 **DEN ÜBERGANG VOM KIND ZUM ERWACHSENEN BEWÄLTIGEN**

Referentinnen: Dr. Elena Gonzalez Rodriguez, Dr. Hanene Lassoued und Dr. Aline Brégou, CHUV; Erfahrungsbericht eines Patienten (angefragt)
Wie können junge Menschen mit einer seltenen Krankheit beim Übergang von der pädiatrischen in die Erwachsenenmedizin begleitet werden? Das Interdisziplinäre Zentrum für seltene Knochenkrankheiten (CiMOR) des CHUV berichtet von den Herausforderungen, die sich dabei stellen und Lösungsansätzen, um die Kontinuität der Versorgung sicherzustellen.

10.40 **FIT WERDEN FÜR SCHULE, BERUFSBILDUNG UND FREIZEIT**

Referentin: Véronique Zbinden, Sozialarbeiterin im Centre Corail, HUG
Der Übergang ins Erwachsenenalter betrifft nicht nur die medizinische Versorgung. Welche Unterstützungsangebote gibt es? Wie funktioniert die Zusammenarbeit zwischen Ärzteschaft und Sozialarbeitenden? Welche Rolle spielen Patientenorganisationen?

11.00 **DER WAADTLÄNDER VEREIN MaRaVaud STELLT SICH VOR**

Referierende: Jean-Baptiste Babinet, Co-Präsident, Gründungsmitglied und Patienten- und Öffentlichkeitspartner in der Forschung (CHUV und Unisanté), und Shota Dzemaili, MER an der Hochschule für Gesundheit La Source und Vorstandsmitglied von MaRaVaud.

Lernen Sie die Entwicklung und Aktivitäten des Vereins MaRaVaud kennen und erfahren Sie mehr über dessen Engagement zur Stärkung der Rolle von Patientenvertretungen in der Versorgung (Programm PPI).

11.20 **DIALOG: NEUES BUNDESGESETZ FÜR VERSCHIEDENE BEREICHE VON SELTENEN KRANKHEITEN**

Referentinnen: Vertretung des BAG (angefragt), Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris

Im Frühjahr 2027 soll ein Bundesgesetz vorliegen, welches Finanzhilfen für Informations- und Auskunftstätigkeiten und für die Ermittlung, Bezeichnung und Überprüfung spezialisierter Versorgungsstrukturen regelt. Wo stehen wir aktuell? Welche Probleme kann das Gesetz lösen? Was können Patientenverbände wie ProRaris jetzt tun?

11.50 **MITTAGSPAUSE**

Mittagessen, Networking und Besuch der Stände der Patientenorganisationen

13.20 **VORTRAG: LEBEN MIT CYSTISCHER FIBROSE: WIE SICH DAS KRANKHEITSVERSTÄNDNIS UND DIE THERAPIE VERÄNDERT HAT**

Referentin bzw. Referent: Mitglied des Vereins Cystische Fibrose Schweiz

Erfahrungsbericht

13.40 **VORTRAG: DIE KOSEK IM WANDEL**

Referentin: Christine Guckert, Geschäftsleiterin

Nach der Anerkennung der Referenzzentren für seltene Krankheiten und der nationalen Netzwerke wird die kosek neue Aufgaben übernehmen. Welche Herausforderungen ergeben sich daraus?

14.00 **VORTRAG: AKTUELLE HERAUSFORDERUNGEN IN DER LABOR-DIAGNOSTIK SELTENER KRANKHEITEN**

Referentin: PD Dr. Jasmin Barman-Aksözen, Wissenschaftliche Mitarbeiterin Institut für Labormedizin, Stadtspital Zürich Triemli und Universität Zürich, Vorstand ProRaris

14.15 **PODIUMSDISKUSSION: ZWECKMÄSSIGER EINSATZ VON GENETISCHEN UND LABORANALYSEN BEI SELTENEN KRANKHEITEN**

Teilnehmende: Prof. Christel Tran, Abteilung für Genetische Medizin des CHUV, Viviane Cina, genetische Beraterin am CHUV. Vertretungen der Krankenkassen (angefragt); Jean-Baptiste Babinet, Co-Präsident, Gründungsmitglied MaRaVaud und Patienten- und Öffentlichkeitspartner in der Forschung (CHUV und Unisanté), und Shota Dzemaili, MER an der Hochschule für Gesundheit La Source und Vorstandsmitglied von MaRaVaud

Moderation: Dr. Olivier Menzel (ProRaris)

15.00 **FAZIT**

Vorstand ProRaris

15.20 **VERLEIHUNG DES PREISES FÜR DAS LEBENSWERK IM BEREICH SELTENER KRANKHEITEN**

15.30 **ENDE DER VERANSTALTUNG UND NETWORKING (BIS 16.00 UHR)**