

PROGRAMM

16. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz Zusammenarbeit / Collaboration(s) / Collaborazioni

Freitag, 27. Februar 2026 von 11.00 bis 16.15 Uhr

Bellinzona

Scuola cantonale di commercio Bellinzona, Stabile Torretta, Viale Stefano Franscini 32

Moderation: Angelo Geninazzi

Ab 10.30 EMPFANG

11.00 BEGRÜSSUNG

Dr. Claudio Del Don, Präsident Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris (Video)

Dr. Olivier Menzel, Vorstandsmitglied ProRaris

11.20 REFERAT: WISSENSCHAFTLICHE ZUSAMMENARBEIT IN DER FORSCHUNG ZU SELTENEN KRANKHEITEN

Prof. Dr. med. Alain Kälin, Università della Svizzera Italiana (USI)

*Weshalb ist Zusammenarbeit zentral? Wie läuft sie ab? Welche
Behandlungen und Medikamente stehen heute zur Verfügung? Was sind die
Zukunftsansichten?*

12.00 MITTAGESSEN

EXPO PATIENT:INNENORGANISATIONEN

Tische, Poster und Austauschmöglichkeiten

13.30 REFERAT: THE SWISS PPIE NETWORK

Dr. Olivier Menzel, ProRaris und Verein PPIE

*Einbindung und Engagement von Patient:innen und der Öffentlichkeit in der
Schweiz*

13.50 REFERAT: GESETZ SELTENE KRANKHEITEN AUS SICHT DER POLITIK
Patrick Hässig, Mitglied der Gesundheitskommission des Nationalrats (Video)

**14.00 GRUSSWORT VON STAATSRAT RAFFAELE DE ROSA, DIREKTOR DES
DEPARTEMENTS FÜR GESUNDHEIT UND SOZIALES DES KANTONS TESSIN**

14.10 REFERAT: ZUSAMMENARBEIT IN DER VERSORGUNG
Dr. Claudio Del Don, Präsident Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

Die Zusammenarbeit zwischen Dachorganisation, Spitälern, Hausärztinnen und Hausärzten funktioniert im Tessin sehr gut. Wie geht das? Was lässt sich daraus für andere Regionen lernen?

Praxisteil

**14.45 ZUSAMMENARBEIT ZWISCHEN PATIENTEN UND FACHPERSONEN IN DER
VERSORGUNG: THEORIE UND PRAXIS**

Dr. Fabrizio Barazzoni, Vorsitz Fachgruppe Versorgung der kosek
PD Dr. med. Barbara Goeggel Simonetti, Netzwerk seltene neurologische Krankheiten

Prof. Dr. med. Christiane Zweier (Video), Netzwerk seltene Fehlbildungssyndrome, geistige und andere neurologische Entwicklungsstörungen

PD Dr. Jasmin Barman, Netzwerk seltene Stoffwechselkrankheiten

**15.15 FALLBEISPIEL ZUGANG ZU MEDIKAMENT MITHILFE MEINER
PATIENTENORGANISATION**

Andrea Benetello

2023 war die Familie Benetello mit Problemen um den Zugang zu einem Medikament für den von Morbus Dravet betroffenen Sohn Ettore konfrontiert.

Was wurde unternommen, um die Lage zu verbessern?

15.45

SCHLUSSRUNDE

Mit den Referentinnen und Referenten und dem Publikum

Moderation: Angelo Geninazzi

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON :

Sponsor silber



Sponsor bronze

