

## 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**

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

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris (Video)

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 Zukunftsaussichten?*

#### **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 REGIERUNGSRAT DEPARTEMENT GESUNDHEIT TESSIN, RAFFAELE DE ROSA**
- 14.10 REFERAT: ZUSAMMENARBEIT IN DER VERSORGUNG**  
 Dr. Claudio Del Don, Präsident Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)  
*Die Zusammenarbeit zwischen Dachorganisation, Spitätern, Hausärztinnen und Hausärzten funktioniert im Tessin sehr gut. Wie geht das? Was lässt sich daraus für andere Regionen lernen?*

## Praxisteil

- 14.45 AKTUELLE ENTWICKLUNGEN IN DER KOSEK**  
 Dr. Fabrizio Barazzoni, Vorsitz der Fachgruppe Versorgung der kosek  
*Welche Hindernisse und Fortschritte sind zu verzeichnen? Was soll angepasst werden? Wie werden Patientenvertretungen berücksichtigt?*
- 15.15 FALLBEISPIEL ZUGANG ZU MEDIKAMENT MIT HILFE 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