



Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

Samstag, 19. Februar 2010

Kursaal, 3003 Bern

KURZPROGRAMM

(Änderungen vorbehalten)

9:00 Uhr	Saalöffnung
9:30 – 10:00 Uhr	Begrüssung „ProRaris, die Stimme der Patienten in der Schweiz“
10:00 – 10:15 Uhr	Einführung in die Problematik der Seltenen Krankheiten „Seltene Krankheiten und ihre gesellschaftliche Bedeutung“
10:15 – 11:15 Uhr	Rundtischgespräch 1 „Mit einer Seltenen Krankheit leben“ Teilnehmer am Rundtischgespräch (4 Patienten)
11:15 – 11:30 Uhr	Kaffeepause
11:30 – 12:30 Uhr	Rundtischgespräch 2 „Medizinische Perspektiven: Betreuung und Therapie, Bedeutung von Diagnose und Forschung“
12:30 – 13:30 Uhr	Mittagspause
13:45 – 14:00 Uhr	Botschaft der Patinnen des Internationalen Tages der Seltenen Krankheiten in der Schweiz „Ein Leben wie ein anderes“
14:00 – 14:h30 Uhr	Erfahrungen von Betroffenen „Wozu dienen Patientenorganisationen“
14:30 – 15:h45 Uhr	Rundtischgespräch 3 „Herausforderungen und Perspektiven im Kampf gegen Seltene Erkrankungen: Lage in Europa und in der Schweiz“
15:45 – 16:00 Uhr	Schlusswort

TEILNEHMER RUNDTISCHGESPRÄCHE/REDNER (in alphabetischer Reihenfolge)

Leila Bahsoun

Vize-Miss Handicap 2010

Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner

Kinderspital Zürich

Dr. Armand Bottani

Abteilung Genetische Medizin, Universitätsspital Genf - HUG

Dr. Loredana D'Amato Sizonenko

Médecin adjointe, Abt. genetische Medizin, Universitätsspital Genf - HUG
Kordinatorin Orphanet Schweiz

Ruth Humbel

Nationalrätin (AG) CVP, Mitglied der Gesundheitskommission des Nationalrates

Dr. Romain Lazor

Abteilung für Pneumologie, Universitätsspital Lausanne - CHUV

Esther Neiditsch

Präsidentin von ProRaris, Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz

Christel Nourissier

Generalsekretärin von Eurordis

Jasmin Rechsteiner

Miss Handicap 2010

Mitglied des Vorstands von ProRaris

Partner:

