

Programm

(Stand 27. Januar 2015, Änderungen vorbehalten)

5. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

„Leben mit einer Seltenen 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 | SALÖFFNUNG 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
Huguette Palm, Fondation Progena
PD Marianne Rohrbach, Kinderspital, Zürich
Dr. Alfred Wiesbauer, Vorstandsmitglied von ProRaris, Vizepräsident von MPS Schweiz
Sophie Wiesbauer |
| 16:10 Uhr | SCHLUSSWORT
Christina Fasser, Co-Präsidentin von ProRaris |
| 16:20 – 17:00 Uhr | NETWORKING |