

## **12. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz**

### **POGRAMM**

*(Änderungen vorbehalten)*

**Samstag 5. März 2022, 09.45 bis 16.00 Uhr (Videokonferenz)**

**09.45 BEGRÜSSUNG**

Dr. h.c. Anne-Françoise Auberson, Präsidentin ProRaris und Prof. Dr. Elisabeth Stark, Vize-Präsidentin Forschung, Universität Zürich

**10.00 ZUGANG ZU MEDIKAMENTEN: DIE SICHT DER PATIENTEN**

Stephan Sieber, Präsident Kommission CF Erwachsene Cystische Fibrose Schweiz und Vorstandsmitglied ProRaris

**10.45 RE(ACT) DISCOVERY INSTITUTE**

Dr. Olivier Menzel, Gründer BLACKSWAN Foundation und Vorstandsmitglied ProRaris

---

**11.00 KURZE PAUSE**

---

**11.10 FORSCHUNG FÜR SELTENE KRANKHEITEN UND DEREN BREITE ANWENDUNG**

Prof. em. Sandro Rusconi Mitglied der Arbeitsgruppe Gentherapie der Eid. Fachkommission für biol. Sicherheit und Vorstandsmitglied von ProRaris

**11.50 LESUNG AUS DEM BUCH «HUSTEN VERBOTEN» EIN LEBEN MIT EINER SELTENEN KRANKHEIT**

Hansruedi Silberschmidt, Wetzikon

---

**12.30 MITTAGSPAUSE**

---



## 13.30 NATIONALES KONZEPT SELTENE KRANKHEITEN

Sandra Schneider, Stv. Leiterin Direktionsbereich Kranken- und Unfallversicherung,  
Bundesamt für Gesundheit

## 13.55 DIE NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN KOSEK

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident kosek

## 14.20 ETHISCHE, RECHTLICHE UND SOZIALE FRAGEN INNOVATIVER THERAPIEN

Prof. Dr. med. Dr. phil. Nikola Biller-Andorno, Direktion Institut für Biomedizinische  
Ethik und Medizingeschichte (IBME), Universität Zürich

---

## 15.00 KURZE PAUSE

---

## 15.10 DAS ZENTRUM SELTENE KRANKHEITEN ZÜRICH UND DEREN HELPLINE STELLEN SICH VOR

- Prof. Felix Beuschlein, Co-Leitung Zentrum für Seltene Krankheiten, Lehrstuhlinhaber und Direktor Klinik für Endokrinologie, Diabetologie und Klinische Ernährung, UniversitätsSpital Zürich
- Prof. Matthias Baumgartner, Co-Leitung Zentrum für Seltene Krankheiten, Direktor Forschung & Lehre, Forschungszentrum für das Kind, Abteilungsleiter Stoffwechselkrankheiten Universitäts-Kinderspital Zürich, Ordinarius für Stoffwechselkrankheiten, Universität Zürich
- Dr. Corinne Rügger, Koordinatorin Zentrum Seltene Krankheiten, UniversitätsSpital Zürich
- Damaris Hubacher, Mitarbeiterin Helpline Seltene Krankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich
- Eva Kauder, Mitarbeiterin Helpline Seltene Krankheiten, Universitäts-Kinderspital Zürich

## 15.50 SCHLUSSWORT

Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris

## 16.00 SCHLUSS DER VERANSTALTUNG