

## PROGRAMM

### 14. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

**Samstag, 2. März 2024 von 10.15 bis 16.30 Uhr**

Auditorium Ettore Rossi, Inselspital Bern

**09.45 TÜRÖFFNUNG UND BEGRÜSSUNGSKAFFEE**

**10.15 BEGRÜSSUNG**

Yvonne Feri Präsidentin ProRaris

Prof. Dr. Jean-Marc Nuoffer, Leiter Zentrum für Seltene Krankheiten  
Inselspital Bern

Matthias Michel, Ständerat und Co-Präsident IG Seltene Krankheiten

**10.30 DIE PRORARIS MITGLIEDER STELLEN SICH VOR**

Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

MaRaVal Seltene Krankheiten Wallis

Niemann Pick (NP) Suisse

**11.45 AKTUELLER STAND NATIONALE KOORDINATION SELTENE KRANKHEITEN  
KOSEK**

Prof. Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene  
Krankheiten, kosek

**12.00 SCHWEIZER REGISTER FÜR SELTENE KRANKHEITEN**

Fokus Selbstregistrierung.

Prof. Dr. Claudia Kuehni/Dr. Natalie Bayard-Guggisberg/Cheryl von Arx,  
Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Bern

**12.20 AKTUELLER STAND NATIONALES KONZEPT FÜR SELTENE KRANKHEITEN**

Thomas Christen, Bundesamt für Gesundheit

**12.30 MITTAGSPAUSE**

## **14. Internationaler Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz**

**Samstag, 2. März 2024 von 10.15 bis 16.30 Uhr**

Auditorium Ettore Rossi, Inselspital Bern

- 13.45 SELTENE KRANKHEITEN Inselspital : Beispiel Neurologie**  
PD Dr. Tatiana Brémovà-Ertl, OA Neurologie Inselspital und Stv. Leiterin  
Zentrum für Seltene Krankheiten Inselspital Bern
- 14.15 ROLLE DER HAUSARZTMEDIZIN**  
Dr. med. M. Deppeler, Ärztlicher Leiter Salutomed Zollikofen
- 14.45 EINBINDUNG DER VERSCHIEDENEN AKTEURE IN DIE  
VERSORGUNGSNETZWERKE** Rundtischgespräch  
Dr. med. M. Deppeler, Vertretung Hausärzt:innen  
Dr. Therese Stutz Steiger Vize-Präsidentin ProRaris, Vertretung Patient:innen  
Prof. Jean-Marc Nuoffer, Vertretung Zentrum für Seltene Krankheiten  
Inselspital Bern  
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Präsident Nationale Koordination Seltene  
Krankheiten, kosek  
  
Moderation durch Rob Hartmans, Partner, Hirzel, Nef, Schmid counselors
- 15.30 WETTEN, DASS...? CHALLENGE**  
Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris
- 15.50 SCHLUSSWORT**  
Dr. Alfred Wiesbauer, Vize-Präsident ProRaris
- 16.00 / 16.30 NETWORKING APÉRO**

**MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON :**

**Gold Sponsor**



**Silber Sponsor**



**Bronze Sponsor**

