PROGRAMM

15. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz

Samstag, 1. März 2025 von 09.45 bis 16.00 Uhr

Luzern

09.45 **BEGRÜSSUNG**

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris, Johannes Roth, Co-Chefarzt am Luzerner Kantonsspital und Regierungsrätin Michaela Tschuor

10.00 **VORTRAG: SELTENE KRANKHEITEN UND EINBEZUG VON BETROFFENEN: WAS KÖNNEN DIE KANTONE TUN?**

Michaela Tschuor, Dr. iur., Regierungsrätin Kanton Luzern

Was tut der Kanton Luzern schon jetzt? Welche zusätzlichen Möglichkeiten zur Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen sind vorstellbar? Wie können die Behandlungsnetzwerke in den Kantonen gestärkt werden?

10.20 **VORTRAG: PATIENT:INNENVERTRETUNG AN EINEM ZENTRUM SELTENE KRANKHEITEN AM BEISPIEL FIBRODYSPLASIA OSSIFICANS PROGRESSIVA**

Johannes Roth, Co-Chefarzt Kinderrheumatologie / Interdisziplinäres Zentrum für seltene Krankheiten Luzerner Kantonsspital und Kinderspital Zentralschweiz, Professor für Pädiatrie

Wie wird der Einbezug von Betroffenen konkret umgesetzt? Welche unterschiedlichen Perspektiven haben Ärzte und Ärztinnen sowie Betroffene? Wie gelingt die Zusammenarbeit?

10.40 **VORTRAG: HERAUSFORDERUNG SELTENE KRANKHEITEN - ROLLE DES VERTRAUENSARZTES**

Konrad Imhof, Arzt und Rechtsanwalt, Leitender Vertrauensarzt SWICA

Welche besonderen Herausforderungen stellen sich bei der Beurteilung von Kostengutsprachegesuchen bei Menschen mit seltenen Krankheiten. Wie können Betroffene als Expert:innen eingesetzt werden? Was sind die Wünsche der Vertrauensärzte und Vertrauensärztinnen an die Community?

11.00 **PAUSE**

11.20 **VORTRAG: DER WEG ZUR DIAGNOSE UND DARÜBER HINAUS**

Roger René Müller, Mathematiker und Betroffener einer seltenen Krankheit, Gründungsmitglied der Patient:innenorganisation «Noi ci siamo» für FOP

Was beinhaltet die Rolle als Patient? Weshalb ist Interdisziplinarität in der Therapie so wichtig? Was bieten die Zentren für seltene Krankheiten? Welche anderen Faktoren sind bei der Therapie wichtig?

11.40 **VORTRAG: PARTIZIPATION IN DEN KOSEK-NETZWERKEN: HERAUSFORDERUNG ODER ÜBERFORDERUNG?**

Martin Knoblauch, Vorstandsmitglied ProRaris und Vizepräsident kosek

Die kosek hat erste Erfahrungen mit Patient:innenvertretungen gesammelt. Wie ist es der kosek dabei ergangen? Welche Rückmeldungen gibt es dazu?

12.00 **CONFÉRENCE : GOOD PRACTICE – L'EXEMPLE DE LA REPRÉSENTATION DES PATIENT-E-S DANS LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE (FR)**

Olivier Menzel, PhD, Vorstandsmitglied ProRaris und Gründer der Blackswan Foundation

La représentation des patient-e-s dans la recherche est très avancée. Que se passe-t-il actuellement au niveau national et international ? Que peut en apprendre ProRaris ?

12.20 **MITTAGESSEN**

EXPO PATIENT:INNENORGANISATIONEN

Tische, Poster und Austauschmöglichkeiten

WORKSHOPS

14 BIS 15

WORKSHOP 1: WIE ERLEBEN ICH ALS PATIENT:INNENVERTRETUNG PARTIZIPATION?

Zielgruppe: Menschen, die schon jetzt in kosek-Netzwerken mitmachen
Ziel: Wir lernen uns gegenseitiges kennen und tauschen Erfahrungen aus. Der Workshop dient auch dazu, die Bedürfnisse der Patientenvertretungen besser zu verstehen.
Moderation: Martin Knoblauch, Vorstand ProRaris und Vizepräsident kosek und Jasmin Barman-Aksözen, Dr. PD, Betroffene und Vorstand ProRaris

WORKSHOP 2: BILDUNGSANGEBOTE FÜR PATIENTINNEN UND PATIENTEN Wo stehen wir? Was fehlt? (Moderation auf Französisch)

Zielpublikum: alle
Ziel: Die bestehenden Angebote werden vorgestellt und eingeordnet. Die Teilnehmenden stellen ihre Erfahrungen, ihre Bedürfnisse und Ergänzungsvorschläge vor.
Moderation: Jean-Babtiste Babinet, Vater eines Kindes mit einer seltenen Krankheit, Gründer von Maravaud, Kursteilnehmer HUG und Jean Sanyas, Vater eines betroffenen Kindes und Vorstand ProRaris

WORKSHOP 3: HIN ZU «PATIENT PARTNERS» Wie kann man mit einer seltenen Krankheit «Patient Partner» in der Forschung und im Gesundheitswesen werden?

Zielgruppe: alle
Ziel: Wir stellen die Schulungsangebote für Patient Partners einem breiten Publikum vor und diskutieren die Erfahrungen damit. Die Bedürfnisse von Betroffenen werden vorgestellt.
Moderation: Jennifer Woods, Betroffene und Manuela Grüttner-Durmaz, Studienkoordinatorin am Universitätsspital Zürich und Betroffene

WORKSHOP 4: SEHR SELTENE KRANKHEITEN

Zielgruppe: Betroffene von sehr seltenen Krankheiten (Einzeldiagnosen, ultra-rare diseases), Angehörige, Patient:innenvertretung; Interessierte aus dem Gesundheitswesen
Ziel: Bedeutung, Hindernisse und Hürden der sehr seltenen Krankheiten werden diskutiert. Betroffene dieser oft isolierten Einzeldiagnosen, aber

auch Angehörige und Fachpersonen können sich vernetzen und eine geeignete Form der Zusammenarbeit finden.
Moderation: Vanessa Grand, Patientenexpertin / Patientenvertreterin
Co-Moderation / Unterstützung: Simon Stähli, Betroffener

15.15 PLENUM: ZUSAMMENFASSUNG DER WORKSHOPS

15.40 SCHLUSSWORT
Johannes Roth, Co-Chefarzt am Luzerner Kantonsspital

ORT: Luzerner Kantonsspital, Hauptgebäude, Spitalstrasse, Luzern

Hörsaal im 3. Stock

SITUATIONSPLAN: https://www.luks.ch/standorte/standort-luzern

ANMELDUNG: www.proraris.ch

KONTAKT: contact@proraris.ch

Hinweis: Die Tagung findet zeitgleich mit der Luzerner Fasnacht statt. Das Spital ist aber trotzdem gut zugänglich und verfügt über Parkplätze. Für allfällige Hotelbuchungen empfiehlt sich eine rechtzeitige Reservation.

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON :