



Luzerner Kantonsspital und Kinderspital Zentralschweiz

1. Zentralschweizer Symposium für seltene Erkrankungen

Dienstag, 15. Oktober 2024, 16.30 – 20.00 Uhr

Liebe Kolleginnen und Kollegen

Es ist uns eine grosse Freude, Sie zum ersten Zentralschweizer Symposium für seltene Erkrankungen einzuladen.

Schweizweit sind etwa 600'000 Menschen von einer seltenen Erkrankung betroffen und damit ist es essenziell, diesen Patientinnen und Patienten eine gute Diagnostik, vor allem aber eine gute Betreuung anzubieten.

Luzern ist seit 2021 als eines von 9 Schweizer Zentren für seltene Erkrankungen anerkannt. Ausserdem sind wir als Referenzzentrum für die Zentralschweiz Teil mehrerer Netzwerke für spezifische Erkrankungsgruppen.

An diesem Symposium möchten wir Ihnen zeigen, wie die Diagnostik und Betreuung von Patientinnen und Patienten mit seltenen Erkrankungen gut funktionieren kann und Ihnen spannende Einblicke in spezifische Erkrankungen und die Diagnostik geben. Wir freuen uns sehr auf interessante Vorträge mit hochkarätigen Referentinnen und Referenten und den anschliessenden Austausch beim Apéro.

Angesichts der beschränkten Teilnehmerzahl und um den Apéro planen zu können, bitten wir um baldige und verbindliche Anmeldung. Die Teilnahme ist kostenlos.

Freundliche Grüsse



A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Roth'.

Prof. Dr. med.
Johannes Roth



A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Henzen Ch.'.

Prof. Dr. med.
Christoph Henzen

Programm

Dienstag, 15. Oktober 2024, 16.30 – 20.00 Uhr

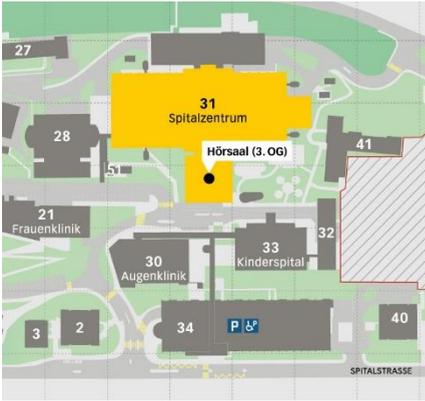
- | | |
|------------------|---|
| 16.00 Uhr | Kaffee und Anmeldung |
| 16.30 Uhr | Begrüssung durch Prof. Dr. med. Christoph Henzen, Prof. Dr. med. Johannes Roth und Martin Knoblauch, Vizepräsident Kosek, Vorstandsmitglied ProRaris und Geschäftsleiter der Schweizerischen Muskelgesellschaft |
| 16.45 Uhr | Das Leben als Erwachsener mit einer seltenen Krankheit, aus der Sicht des Patienten und einer Patientenorganisation Roger René Müller, Bellinzona |
| 17.05 Uhr | Der Aufbau eines Zentrums für seltene Krankheiten aus pädiatrischer Sicht Prof. Dr. Dagmar l'Allemand, St. Gallen |
| 17.25 Uhr | Seltene Krankheiten im Erwachsenenalter Prof. Dr. med. Christoph Henzen, Luzern |
| 17.45 Uhr | The value of collaboration – Rare disease networks – The hepatology example (Vortrag in Englisch) Prof. Dr. med. Valérie McLin, Geneva |
| 18.05 Uhr | Die Rolle der Genetik bei seltenen Krankheiten, Technologien und der Umgang mit den Ergebnissen Prof. Dr. med. Christiane Zweier, Bern |
| 18.25 Uhr | Rare diseases, the global perspective (Vortrag in Englisch) Odette Schwegler, Tin Soldiers, Südafrika |
| 18.40 Uhr | Seltene Krankheiten in der Zentralschweiz, was brauchen Patienten von einem Zentrum für seltene Krankheiten Manuela Stier, Verein Kinder mit Seltenen Krankheiten |
| 18.50 Uhr | Apéro Riche |
| 19.45 Uhr | Private Vorführung von «The Whisper» zum Trailer: youtu.be/14n3LGBJlLU |



Allgemeine Informationen

Veranstaltungsort

- Grosser Hörsaal
Luzerner Kantonsspital
6000 Luzern 16



Anmeldung

- Per E-Mail an departement.medizin.luzern@luks.ch
sobald als möglich, spätestens bis zum
15. September 2024

Teilnahmegebühren

- Die Teilnahme ist kostenlos.
- Ihre Anmeldung ist verbindlich und wird in der Reihenfolge des Eingangs berücksichtigt

Credits

- 1 Kernfortbildungscredit AIM

Mit freundlicher Unterstützung

AMGEN

 **Biogen**

 **NOVARTIS**

Rhythm[®]
PHARMACEUTICALS

sanofi

Luzerner Kantonsspital | Zentrum für Seltene Erkrankungen | Spitalstrasse | 6000 Luzern 16
Telefon 041 205 73 33 | zentrumseltenkrankheiten@luks.ch | luks.ch

Rechtsträger für den Betrieb des Luzerner Kantonsspitals ist die LUKS Spitalbetriebe AG