

## PROGRAMM

### 15. Internationaler Tag der Seltene Krankheiten in der Schweiz

**Samstag, 1. März 2025 von 09.45 bis 16.00 Uhr**

Luzern

**09.45 BEGRÜSSUNG**

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris, Prof. Dr. med. Johannes Roth, 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**

Prof. Dr. med. Johannes Roth, Co-Chefarzt Kinderrheumatologie / Interdisziplinäres Zentrum für seltene Krankheiten Luzerner Kantonsspital und Kinderspital Zentralschweiz

*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 Vertrauensarzt (angefragt)**

*Welche besonderen Herausforderungen stellen sich bei der Beurteilung von Einzelfallgesuchen vom Menschen mit seltenen Krankheiten. Wie können Betroffene als Expert:innen eingesetzt werden? Was sind die Wünsche der Vertrauensärzte und -ärztinnen 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)**

Dr. Olivier Menzel, 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 PD Dr. Jasmin Barman-Aksözen, 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-Baptiste 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, Studienkoordinatorin am Universitätsspital Zürich und Betroffene

### **WORKSHOP 4: SEHR SELTENE KRANKHEITEN (ULTRA-RARE-DISEASES)**

Zielgruppe: Betroffene von sehr seltenen (ultra-rare) Krankheiten („Einzeldiagnosen“), Angehörige, Patient:innenvertretung; Interessierte aus dem Gesundheitswesen

Ziel: Bedeutung, Hindernisse und Hürden der "ultra"-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**

Prof. Dr. med. Johannes Roth, Interdisziplinäres Zentrum für seltene Krankheiten Kinder und Erwachsene Luzern

**ORT:** Luzerner Kantonsspital, Hauptgebäude, Spitalstrasse, Luzern

Hörsaal im 3. Stock

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

**ANMELDUNG:** [www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

**KONTAKT:** [contact@proraris.ch](mailto: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.*