

PROGRAMM

16. Internationaler Tag der Seltenen Krankheiten in der Schweiz Zusammenarbeit / Collaboration(s) / Collaborazioni

Freitag, 27. Februar 2026 von 11.00 bis 16.15 Uhr

Bellinzona

Scuola cantonale di commercio Bellinzona, Stabile Torretta, Viale Stefano Franscini 32

Moderation: Angelo Geninazzi

Ab 10.30 EMPFANG

11.00 BEGRÜSSUNG

Claudio Del Don, Präsident Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

Yvonne Feri, Präsidentin ProRaris (Video)

Olivier Menzel, Vorstandsmitglied ProRaris

11.20 REFERAT: WISSENSCHAFTLICHE ZUSAMMENARBEIT IN DER FORSCHUNG ZU SELTENEN KRANKHEITEN

Prof. Dr. med. Alain Kälin, Università della Svizzera Italiana (USI)

Weshalb ist Zusammenarbeit zentral? Wie läuft sie ab? Welche Behandlungen und Medikamente stehen heute zur Verfügung? Was sind die Zukunftsaussichten?

12.00 MITTAGESSEN

EXPO PATIENT:INNENORGANISATIONEN

Tische, Poster und Austauschmöglichkeiten

13.30 REFERAT: THE SWISS PPIE NETWORK

Dr. Olivier Menzel, ProRaris und Verein PPIE

Einbindung und Engagement von Patient:innen und der Öffentlichkeit in der Schweiz

13.50 REFERAT: GESETZ SELTENE KRANKHEITEN AUS SICHT DER POLITIK
 Patrick Hässig, Mitglied der Gesundheitskommission des Nationalrats (Video)

**14.00 GRUSSWORT REGIERUNGSRAT DEPARTEMENT GESUNDHEIT TESSIN,
 RAFFAELE DE ROSA**

14.10 REFERAT: ZUSAMMENARBEIT IN DER VERSORGUNG
 Dr. Claudio Del Don, Präsident Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)

Die Zusammenarbeit zwischen Dachorganisation, Spitälern, Hausärztinnen und Hausärzten funktioniert im Tessin sehr gut. Wie geht das? Was lässt sich daraus für andere Regionen lernen?

Praxisteil

14.45 AKTUELLE ENTWICKLUNGEN IN DER KOSEK
 Dr. Fabrizio Barazzoni, Vorsitz der Fachgruppe Versorgung der kosek
Welche Hindernisse und Fortschritte sind zu verzeichnen? Was soll angepasst werden? Wie werden Patientenvertretungen berücksichtigt?

**15.15 FALLBEISPIEL ZUGANG ZU MEDIKAMENT MITHILFE MEINER
 PATIENTENORGANISATION**
 Andrea Benetello
*2023 war die Familie Benetello mit Problemen um den Zugang zu einem Medikament für den von Morbus Dravet betroffenen Sohn Ettore konfrontiert.
 Was wurde unternommen, um die Lage zu verbessern?*

15.45 SCHLUSSRUNDE
Mit den Referentinnen und Referenten und dem Publikum
 Moderation: Angelo Geninazzi