



Rare Disease Day

PROGRAMM - BASEL

TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN BASEL-ZÜRICH 2010

Thema

Patienten und Forschung - Aufbau von Forschungskompetenz für Seltene Krankheiten in der Schweiz

Übersicht

- 25. Februar – Pressekonferenzen in Basel und Zürich
- 28. Februar – DER TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN BASEL-ZÜRICH
 - 10:00 – 16:30 Wissen und Erleben (Spiele und Kunst)
 - 13:30 – 17:00 Symposium: The Swiss Vision
 - 11:00 – 16:30 Verpflegungsstände
 - Prominente Gäste und Preise während des Tages
 - Ausstellung der Kinderzeichnungen
- 28.2 bis 7.3 – Spendenwettbewerb zwischen Basel und Zürich
- 9. Februar – Lichter der Hoffnung – Kerzenlauf in Basel
- 9. März – Abschlussfeier mit Bekanntgabe des Gewinners des Spendenwettbewerbs (Pressekonferenz)



Ziel der Spendenaktion

DER TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN BASEL-ZÜRICH steht ganz im Zeichen der Entwicklung von schweizerischer Kompetenz mit Seltene Krankheiten. Durch gemeinsame Spendenaktionen in Basel und Zürich soll eine finanzielle Grundlage für die Erforschung Seltener Krankheiten und den Aufbau der dazu dringend benötigten Infrastruktur geschaffen werden.

Veranstaltungsort

Kollegienhaus der Universität Basel, Petersplatz 1

Programm

Wissen & Erleben – ‚Wissen Heilt‘ (10.00 – 16.30h)

Durch eine Kunstaussstellung und interaktive Aktivitäten gewinnen die Besucher Einblick in die Thematik Seltener Krankheiten und weshalb es wichtig ist, Kompetenzen in den Bereichen Forschung, Diagnostik und Behandlung zu schaffen.

- Kinder-Malwettbewerb
- Begegnungen mit Betroffenen und Patienten
- Auf der Ehrentafel für Gönner unterschreiben
- Prominente Gäste hautnah erleben
- Spiele, Aktivitäten, Kunst, Workshops und vieles mehr
- Verschiedene Preise

Verpflegungsstände: ‚Gesunde Ernährung‘ (11.00 – 16.30h)

Besucher und Gäste haben die Möglichkeit gesundes Essen von verschiedenen regionalen Betrieben zu geniessen.

Symposium: Swiss Vision - Forschungskompetenz für Seltene Krankheiten (13.30 – 17.00h)

Forscher, Ärzte, Organisatoren und Politiker werden erörtern, wie die Mittel des diesjährigen TAGES DER SELTENEN KRANKHEITEN dazu beitragen können, die Schweiz zu einem Vorreiter in der Forschung, der Diagnose und Behandlung Seltener Krankheiten zu machen. Die Veranstaltung ist für jeden Zuhörer/ die Öffentlichkeit zugänglich.

- 13:30 – 13:40** **Einleitung (Schirmherrschaft Gesundheitsdepartement des Kantons Basel-Stadt)**
- Dr. Thomas Steffen, Leiter Gesundheitsförderung und Prävention, Gesundheitsdepartement des Kantons Basel-Stadt
Swiss Vision: Schaffung von Kompetenz mit seltenen Krankheiten
- 13:40 –** **Forschung**
- 13:40 – 14:20** **Vorträge von Industrievertretern**
Drei Vorträge zu je 10 Minuten (30 Minuten)
- Roland Haefeli, Vice President, Head of Investor Relations and Corporate Communications, Actelion Pharmaceuticals Ltd
 - Assad Meyer, Business Unit Manager for Transplant and Oncology, Genzyme GmbH
 - Dr. Karin Blumer, Director Public Policy R&D in Global Public Affairs, Novartis
- 14:20 – 14:50** **Forschungsvorträge**
Drei Vorträge zu je 10 Minuten (30 Minuten)
- Prof. Dr. Susan Gasser, Friedrich Miescher Institute, Stiftungsrat GEBERT RÜF STIFTUNG
Forschungsprogramm "Rare Diseases - New Approaches"; Jahresausschreibungen
 - Prof. Dr. Radek Skoda, Departement Biomedizin, Universitätsspital Basel, Projektgewinner der Ausschreibung 2009
Seltene Formen von Blutkrebs
 - Prof. Dr. Hans-Peter Beck, Schweizerisches Tropen- und Public Health-Institut
Die Bedeutung von seltenen Krankheiten in Entwicklungsländer?
- 14:50 – 15:10** **Podiumsdiskussion mit Wissenschaftlern und Industrievertretern**
Mit Publikumsfragen (20 Minuten)
- 15:10 – 15:25** **Pause**
20 Minuten

15:25 – 15:35 Gesundheitswesen (Schirmherrschaft Universität Basel) (10 Min.)

- Prof. Dr. Hedwig Kaiser, Vizerektorin Universität Basel
Soziale und wirtschaftliche Bürde von Seltenen Krankheiten

15:35 – 16:05 Ärzte

Drei Vorträge zu je 10 Minuten (30 Minuten)

- Dr. Michael Kühne, Universitätsspital Basel
Was ermöglicht Forschung den Ärzten und Patienten?
- Prof. Dr. Ulrich Walker, Universitätsspital Basel
Warum braucht es Forschung für eine bessere Diagnostik?
- Prof. Dr. Michael Sinnreich, Universitätsspital Basel
Welche Behandlungen können durch mehr Forschung ermöglicht werden?

16:05 – 16:35 Patientenorganisationen

4 Vorträge zu je ca. 7 Minuten

- Edibe Gölgeli, Ali Eldeniz Leukämie Verein
Seltene Arten von Leukämie
- Stephan Hüsler-Lichtsteiner, Präsident Retina Suisse
Retinitis pigmentosa, Makuladegeneration, Usher-Syndrom und anderen degenerativen Netzhauterkrankungen
- Markus Stüssi und Diana Barz, Selbsthilfe Ichthyose Schweiz
Ichthyose
- Christa Gutknecht-Schafroth, Verein für Galactosaemie Schweiz
Galactosaemie
- Natalie Corman, Geschäftsführerin, Instruktorin Fides Assistenzhunde
Demonstration Assistenzhunde

16:35 – 16:55 Podiumsdiskussion mit Ärzten und Patientenvertretern

Mit Publikumsfragen (20 Minuten)

16:55 – 17:00 Wir ermöglichen eine besser Zukunft

- Robert Derham, Präsident, ACCESS! Association

Spende beim Eintritt

- CHF 5 Einzeleintritt – Berechtigt zum Zugang zu allen Veranstaltungen
CHF 10 Familienkarte – Eintritt für bis zu vier Personen

Preise und prominente Gäste:

Während der Veranstaltungen des Tages sind Auftritte prominenter Gäste geplant, und sämtlichen Besuchern winken ausserdem zahlreiche Preise.

Spendenwettbewerb Basel-Zürich (28. Februar – 7. März)

Der 28. Februar markiert den Startschuss für den einwöchigen Spendenwettbewerb zwischen Basel und Zürich, welcher am 7. März endet und dem am 9. März eine Pressekonferenz folgt, auf der die Gewinner bekanntgegeben werden. Alle Unternehmen, Organisationen und Privatpersonen dieser beiden Regionen sind eingeladen, daran teilzunehmen. Die Teilnahme trägt zur öffentlichen Wahrnehmung der Organisationen bei und die eingeworbenen Mittel kommen alle einem guten Zweck zugute. Besuchen Sie unsere Website www.wissenheilt.ch um weiterführende Informationen zum Spendenwettbewerb für Ihr Unternehmen oder Ihre Organisation herunterzuladen.

Lichter der Hoffnung, Basel (9. Februar)

Am 9. Februar wird eine öffentliche Kundgebung stattfinden als Kerzenlauf mit Start vom Claraplatz und Barfüsserplatz bis zum Marktplatz. An den beiden Startorten wird ein Kerzenverkauf zugunsten von Seltenen Krankheiten angeboten. Das Ziel ist es, auf dem Marktplatz eine Kerzenausstellung mit Überraschung zu verwirklichen.

Pressekonferenz für den Gewinner des Spendenwettbewerbs (9. März)

Am 9. März wird den Medien, Politikern, Prominenten, weiteren geladenen Gästen und der Öffentlichkeit eröffnet, welche Stadt (Basel oder Zürich) die meisten Mittel zur Bekämpfung Seltener Krankheiten sammeln konnte. Die Schirmherren in Basel und Zürich verkünden den Gewinner des Spendenwettbewerbs des TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN BASEL-ZÜRICH.

Weshalb ein TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN?

Es ist wichtig, die Öffentlichkeit für die Problematik Seltener Krankheiten zu sensibilisieren, damit sich die Bevölkerung folgender Tatsachen bewusst wird:

- Es gibt mehr als 7'000 bekannte Seltene Krankheiten
- Einer von 10 Menschen leidet an einer Seltenen Krankheit
- In Europa leben mehr als 30 Millionen Menschen mit einer Seltenen Krankheit
- Seltene Krankheiten bedeuten eine enorme soziale und ökonomische Herausforderung für die Gesellschaft
- Über 75% der Betroffenen sind Kinder und 35% davon sterben, bevor sie das 5. Lebensjahr erreichen
- Für die meisten Seltenen Krankheiten existieren keine Forschungsprogramme
- Die meisten Ärzte verfügen über keine geeigneten Mittel und Wissen zur Diagnose Seltener Krankheiten
- Für nur 52 der insgesamt 7'000 Seltenen Krankheiten gibt es in der Schweiz zugelassene Medikamente
- Ärzte, Forscher, aber vor allem Betroffene sind oft sehr isoliert durch die geringe Verbreitung und das kaum vorhandene Wissen über eine oder ihre Seltene Krankheit

Brauchen Sie weitere Informationen?

Besuchen sie unsere Webseite: www.wissenheilt.ch

Leitung Basel

Robert Derham, Präsident

ACCESS! Association

Klingelbergstrasse 61

4056 Basel

T: +41 61 265 3433

M: +41 78 662 5231

robert.derham@wissenheilt.ch