

«Wissen Heilt. – TAG DER SELTENEN KRANKHEITEN» 2010

Veranstaltung im Vortragssaal Kunsthaus Zürich

Alle Besucher sind hierzu herzlich eingeladen.

Datum: 28. Februar 2010
Veranstaltungsort: Vortragssaal Kunsthaus Zürich, Heim-Platz 1, 8001 Zürich
Uhrzeit: 10:00 Uhr - 17:00 Uhr

Programm

10:00 – 17:00 Uhr Wissen und Erleben

- Begegnungen mit Patientenorganisationen und Betroffenen
- Kinder spielen für Kinder (Steelband)
- Kinder-Malwettbewerb - Ausstellung auf der grössten Pinnwand in Zürich
- Erlebnisparcours – mitmachen und Preise gewinnen
- Geniessen Sie gesunde Speisen vom Restaurant Hiltl.

13:30 – 17:00 Uhr Symposium

„Swiss Vision – Schaffung von Kompetenz für Seltene Krankheiten“

Ablauf Symposium

13:30 – 13:45 Begrüßung und Einführung

Moderation: n.n.

Forschung – Diagnostik – Behandlung

Dr. Frank Grossmann, Leiter Organisation Tag der Seltene Krankheiten ‚Wissen Heilt‘ 2010 in Zürich, CEO Forschungstiftung Orphanbiotec

13:45 – 14:15 Vorträge aus der Forschungspraxis

- *Prof. Dr. Jürg Schifferli*, Universitätsspital Basel, Stiftungsrat GEBERT RÜF STIFTUNG Forschungsprogramm „Rare Diseases - New Approaches“; Jahresausschreibungen
- *Dr. Thorsten Hornemann*, ETH Zürich, Projektgewinner der Ausschreibung 2009, Nervenschaden: Gemeinsamkeiten zwischen einer Seltene Erbkrankheit und Diabetes
- *n.n. (Prof. Passweg / Prof. Cavalli der Krebsliga Schweiz)*, Die Bedeutung von Seltene Krankheiten in der Schweiz und darüber hinaus

14:15 – 14:45 Vorträge aus der Industrie- und Unternehmerpraxis

- *Katja Prinz*, Head of Personalised Genetic Health, Genzyme GmbH
- *Dr. Daniel Auerbach*, CEO Dualsystem AG Schweiz
- *Dr. Frank Grossmann*, Orphanbiotec AG

14:45 – 15:15 Podiumsdiskussion mit Wissenschaftlern und Industrievertretern

15:15 – 15:45 Pause

15:45 – 16:15 Vorträge aus der Sicht praktizierender Mediziner

- *Prof. Dr. Martin Brutsche*, Kantonsspital St.Gallen, Was ermöglicht Forschung den Ärzten und Patienten?
- *PD Dr. Dagmar Keller*, UniversitätsSpital Zürich, Warum braucht es Forschung für eine bessere Diagnostik?
- *Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner*, Universitäts-Kinderspital, Welche Behandlungen können durch mehr Forschung ermöglicht werden?

16:15 – 16:45 Vorträge von Patientenorganisationen

- *Christina Fasser*, Retina Suisse
- *Dr. Jörg Rothweiler*, Parkinson Schweiz
- *Kathrin Kilchör-Frank*, Galactosaemie Schweiz
- *Dr. Loredana D'Amato*, Orphanet Schweiz

16:45 – 17:00 Podiumsdiskussion - Mediziner und Patientenorganisationen

17:00 Abschluss und Ausblick

- *Dr. Frank Grossmann*, Forschungsstiftung Orphanbiotec

Spendenaktion – Tag der Seltene Krankheiten 2010

Der Anlass steht im Zeichen des Aufbaues und der Unterstützung von schweizerischer Kompetenz für Seltene Krankheiten. Träger und Organisator sind die Forschungsstiftung Orphanbiotec – Organisator Zürich und CheckOrphan (Organisator Basel) Die GEBERT RÜF STIFTUNG begleitet die Veranstaltung als Forschungspartner. Das gemeinsame Spendenergebnis für Basel und Zürich wird am 8. März veröffentlicht.

Durch diese Spendenaktion soll die finanzielle Grundlage für die Erforschung und Behandlung Seltener Krankheiten sowie den Aufbau der dazu dringend benötigten Infrastruktur geschaffen werden. Alle Unternehmen, Organisationen und Privatpersonen der Regionen sind eingeladen, daran teilzunehmen. Die Spendenbeiträge werden für Projekte im Bereich Seltener Krankheiten eingesetzt.

Wussten Sie dass, ...

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

Kontakt:

Dr. Frank Grossmann, CEO
Forschungsstiftung Orphanbiotec
Hochstrasse 49
8044 Zürich
T: +41 44 586 8227
M: +41 79 246 5069
foundation@orphanbiotec.com
www.wissenheilt.ch