



Programme

6^{ème} Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse

« Oser faire le premier pas »

Samedi 27 février 2016 | 09h30 – 17h00

Université de Zurich – Rämistrasse 71, 8006 Zurich, Auditorium KOH-B-10

- 09h30** **OUVERTURE DES PORTES & CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10h15** **MOT D'ACCUEIL**
Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris
- 10h45** **LES CENTRES DE RÉFÉRENCE DU POINT DE VUE DE L'ASSM**
Dr. med. Hermann Amstad, MPH, secrétaire général de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)
- 11h00** **LES CENTRES DE REFERENCE DU POINT DE VUE CLINIQUE**
Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, Service des maladies métaboliques, Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich
- 11h20** **LE POINT DE VUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS**
Kurt Broger, Association Suisse contre les myopathies (Schweizerische Muskelgesellschaft)
- 11h30** **LA PAROLE AUX PATIENTS: «Nous avons fait le premier pas»**
Témoignages, expériences, discussion
- 12h15** **PAUSE DÉJEUNER**, visite des stands, networking
- 14h00** **VENTURE PHILANTROPIQUE ET NOTRE COLLABORATION AVEC LA FONDATION CF**
Dr phil II Reto Kessler, Vertex Pharmaceuticals Suisse
- 14h30** **NOUVELLES DU PROJET PILOTE VALAISAN: «FORMER-ACCOMPAGNER-COORDONNER»**
Grégoire Genolet, parent de deux enfants concernés
- 14h45** **OSER FAIRE LE PREMIER PAS :**
Essais cliniques: Prof. Dr med. Thomas Geiger, Pneumologie, Hôpital de l'île Berne
Recherche: Prof. Dr med. Anita Rauch, Institut de Médecine génétique de l'Hôpital universitaire de Zurich
Vers l'extérieur: Stefan Hüsler, Retina Suisse
Maladies Invisibles: Anja Hahn, Cuore Matto
intégration: Andrea Berger, Miss Handicap Suisse
- 15h45** **PREMIERS RESULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE SUR LES MALADIES RARES**
Dr phil. Romain Lanners, responsable de la section Pédagogie curative clinique de l'Université de Fribourg
- 16h00** **ACTUALITÉS RELATIVES AU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**
Oliver Peters, vice-directeur de l'Office fédéral de la santé publique
- 16h10** **MOT DE LA FIN**
Christina Fasser, vice-présidente de ProRaris
- 16h20 – 17h00** **NETWORKING**