

MALADIES RARES

QUOI DE NEUF EN ROMANDIE ?

Journée internationale des maladies rares

Lundi 29 février 2016, conférence de 10h à 13h

HUG, Auditoire Marcel Jenny

Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4, Genève

Entrée libre



Programme

Lundi 29 février 2016

Modératrice: Dre Loredana D'Amato Sizonenko

10h Introduction

Dre Loredana D'Amato Sizonenko, coordinatrice maladies rares, HUG
et Orphanet Suisse

Pr Pierre-Yves Martin, chef du département des spécialités de médecine, HUG

10h15 ProRaris – la voix des patients en Suisse

Anne-Françoise Auberson, présidente ProRaris

10h30 Consultation génomique pour les maladies rares

Dre Siv Fokstuen, médecin adjointe agrégée, service de médecine génétique, HUG

Dre Eva Hammar Bouveret, biologiste PhD, service de médecine génétique, HUG

11h Prise en charge multidisciplinaire de la maladie de Rendu-Osler

Dre Françoise Boehlen, médecin adjointe agrégée, unité d'hémostase, HUG

Témoignage d'une patiente

11h20 Consultation conjointe enfant-adulte des maladies rénales génétiques

Pre Paloma Parvex, médecin adjointe agrégée, unité romande de néphrologie
pédiatrique, HUG

Dre Ariane Giacobino, médecin adjointe agrégée, service de médecine génétique, HUG

Témoignage d'une patiente

11h40 Prise en charge de l'hypertension pulmonaire: transition pédiatrie-adulte

Dr Frédéric Lador, médecin adjoint, service de pneumologie, HUG

Témoignage d'une patiente

12h Une journée particulière au Centre pour la Sclérose Latérale Amyotrophique (CeSLA)

Dre Anne-Chantal Héritier, cheffe de clinique, service de neurologie, HUG

Témoignage d'un patient

12h20 Portail romand d'information sur les maladies rares

Alessandra Strom, biologiste PhD, CHUV

Anne Murphy, conseillère en génétique, HUG

Chargées d'écoute et d'information

12h40 Discussion

13h Buffet dînatoire

Entrée libre, merci de bien vouloir
annoncer votre participation à:
contact@infomaladiesrares.ch,
avant le 20 février.



INFO

Stand d'information de 8h30 à
16h à l'entrée principale.

La conférence sera retransmise
en direct sur Twitter et Périscope.