

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

9^{ème} Journée internationale des maladies rares en Suisse «De la solitude au réseau»

Samedi 2 mars 2019, 9h30-17h

Grande salle, Centre de formation et recherche,
Hôpital Universitaire Bâle

- 09.30** **OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10.15** **ACCUEIL**
Anne-Françoise Auberson, présidente de ProRaris
- 10.25** **PRORARIS PRÉSENTE: UNIRARES, PREMIÈRE ASSOCIATION POUR PATIENTS ISOLÉS**
- David Pecoraro, président UniRares
- Anne-Françoise Auberson, présidente ProRaris
- Mélanie Gillard Almeida Oliveira, vice-présidente UniRares
- Nadia Coutellier, Société Suisse de Porphyrie
- 10.45** **L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC ET DU TRAITEMENT** table ronde avec
- Prof Peter Weber, chef du service neuropédiatrie UKBB
- PD Dr. Isabel Filges, cheffe de la génétique médicale USB
- Prof. Anne-Sylvie Dupont, UNINE/UNIGE assurances sociales
- Katharina Giovanettina, patiente
Modéré par Katrin Zöfel, SRF
- 12.00** **ÉTAT DES LIEUX DU CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**
Pascal Strupler, directeur de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)
- 12.15** **MOTS DE BIENVENUE**
Dr Lukas Engelberger, conseiller d'État du canton Bâle-ville
- 12.30** **PAUSE DÉJEUNER**
- 14.00** **MESSAGE DE BIENVENUE DES HÔPITAUX**
- Marco Fischer, CEO UKBB
- Prof Urs Frey, médecin chef et directeur médical UKBB
- Prof Primo Schär, doyen de la Faculté de médecine, Université de Bâle
- Dr Henrik Pfahler, chef de l'organe administratif de la direction et membre de la direction de l'hôpital USB

14.10 LE RÉSEAU «RARE DISEASES NORTHWEST UND ZENTRALSCHWEIZ» SE PRÉSENTE

Dr. Agnes Genewein, cheffe de projet du réseau «Rare Diseases Northwest und Zentralschweiz»

14.25 MALADIES RARES: A LA JONCTION DE LA PÉDIATRIE ET LA MÉDECINE ADULTE

- Rhumatologie Bâle: Dr. Andreas Wörner, chef de la clinique de pédiatrie UKBB et le prof Thomas Daikeler, chef du service de rhumatologie USB
- Centre des malformations cardiaques congénitales, Hôpital des enfants Lucerne et Hôpital cantonal Lucerne: foetus – enfants – adolescentes – adultes: Prof Thomas J. Neuhaus, médecin chef de la pédiatrie et chef du département de l'Hôpital des enfants Lucerne et Dr. Joachim Kohl, chef du service et chef de l'Ambulatoire des femmes enceintes et unité d'échographie, Clinique gynécologique de Lucerne

Introduction: Prof Emanuel Christ, chef du service d'endocrinologie USB et PD Dr. Gabor Szinnai, chef du service d'endocrinologie pédiatrique/ diabétologie UKBB

14.55 ÉTAT DES LIEUX DE LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES, KOSEK

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, président de la Coordination nationale des maladies rares kosek

15.10 REGISTRE DE PATIENTS table ronde avec

- Prof Claudia Kühni, cheffe de groupes de recherche, Institut de médecine sociale et préventive (ISPM), Université de Berne
- Prof Matthias Baumgartner, chef de l'unité des maladies métaboliques, Hôpital universitaire des enfants Zürich
- Prof Jean-Blaise Wasserfallen, président de la Coordination nationale des maladies rares kosek
- Dr. Jürg Streuli, chef adjoint de la Commission d'éthique clinique, Hôpital universitaire des enfants Zürich

Modéré par Katrin Zöfel, SRF

16.10 MOT DE LA FIN Dr Alfred Wiesbauer, vice-président de ProRaris

16.15 / 17.00 NETWORKING