

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

11^{ème} Journée internationale des maladies rares en Suisse **" Focus sur les centres spécialisés pour les maladies rares "**

Samedi 6 mars 2021, 09h45 - 16h (Visioconférence)

- 09.45** **MESSAGE DE BIENVENUE ET INTRODUCTION**
Anne-Françoise Auberson, Présidente et Dre Jacqueline de Sá, Secrétaire générale ProRaris
- 10.00** **COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES KOSEK**
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Président
- 10.20** **GROUPE D'EXPERT/ E/ S DE LA KOSEK POUR LA PRISE EN CHARGE**
Dr Fabrizio Barazzoni, responsable du groupe des expert/e/s
- 11.15** **LE REGISTRE SUISSE DES MALADIES RARES ENTRE DANS UNE NOUVELLE PHASE**
Prof. Claudia Kühni, Cheffe des groupes de recherche et PD Dre Michaela Fux, Coordinatrice du projet Registre suisse des maladies rares, Institut de médecine sociale et préventive (ISPM), Université de Berne
- 12.00** **ACTUALITÉS**
tbd
- 12.30** **PAUSE DÉJEUNER**
- 13.30** **CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**
Anne Lévy, Directrice de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)
- 13.45** **LE PROJET PILOTE « MALADIES MÉTABOLIQUES »**
Dr Matthias Gautschi, Président Swiss Group for Inborn Errors of Metabolism (SGIEM) et Médecin en chef clinique universitaire de pédiatrie Inselspital, Berne
- 14.45** **LE PROJET PILOTE « MALADIES NEUROMUSCULAIRES »**
Martin Knoblauch, Secrétaire général Schweizerische Muskelgesellschaft et membre du comité ProRaris
- 15.45** **MOT DE LA FIN**
Dre Therese Stutz Steiger, Vice-présidente ProRaris