

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

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
- 11.10** **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** **« ITINERARE » PRIORITÉ DE RECHERCHE UNIVERSITAIRE MALADIES RARES**
Prof. Janine Reichenbach, Cheffe du département de Thérapie génique somatique, Université Zurich et Hôpital universitaire des Enfants Zurich
- 12.15** **« QUE RESSENT UN PATIENT QUI PARTICIPE A UN ESSAI CLINIQUE ? »**
Dr Alfred Wiesbauer, Vice-Président ProRaris
- 12.30** **PAUSE DÉJEUNER**
- 13.30** **CONCEPT NATIONAL MALADIES RARES**
Anne Lévy, Directrice de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP)



PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

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

