

13^{ème} Journée internationale des maladies rares en Suisse

PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

Implication des patients dans la recherche clinique et le système de santé : Défis et opportunités

**Samedi 4 mars 2023, 10h - 13h30
(Webinaire avec traduction simultanée D/FR)**

10.00 BIENVENUE

Yvonne Feri, présidente de ProRaris

10.15 IMPLICATION DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE CLINIQUE

Cordula Landgraf, Communications and Stakeholder Engagement Director, Swiss Clinical Trial Organization (SCTO) et Dre Sandra Kohlmaier, collaboratrice scientifique senior Formation initiale et continue, responsable du projet Patient & Public Involvement (PPI), Département de recherche clinique (DKF) Bâle

10.45 QUESTIONS & RÉPONSES

Cordula Landgraf, Dre Sandra Kohlmaier et Jennifer Woods, représentante des patients auprès de la Plateforme nationale de coordination pour la recherche clinique de l'Académie Suisse des Sciences Médicales

11.10 PETITE PAUSE

11.20 LE GROUPE DE TRAVAIL DE SWISSMEDIC DONNE LA PAROLE AUX PATIENTS

Dre Gabriela Zenhäusern, responsable adjointe de la division Stakeholder Engagement, Swissmedic

11.40 QUESTIONS & RÉPONSES

Dre Gabriela Zenhäusern Swissmedic et représentant des patients David Haerry, Conseil Positif Suisse et président du groupe de travail

12.00 PAUSE

12.20 LA PARTICIPATION DES PATIENTS DANS LES PROJETS DE LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES KOSEK

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, président kosek

12.40 LE REGISTRE SUISSE DES MALADIES RARES (RSMR) COMPTE SUR LA PARTICIPATION DES PATIENTS : APERÇU ET EXEMPLES

PD Dre Michaela Fux, responsable de projet RSMR et la Dre med. Leonie Schreck, coordinatrice de projet, Institut de médecine sociale et préventive (ISPM), Université de Berne

13.00 QUESTIONS & RÉPONSES

Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, PD Dre Michaela Fux, Dre Natalie Bayard-Guggisberg, Dr med. Dent. Alfred Wiesbauer co-vice-président ProRaris et représentant des patients au RSMR et la kosek, Stephan Hüsler, secrétaire général de Retina Suisse et représentant des patients à la kosek et la Dre med. Therese Stutz-Steiger, co-vice-présidente ProRaris et représentante des patients à la kosek

13.25 CONCLUSION ET CLÔTURE

Yvonne Feri, présidente ProRaris

13.30 FIN DE L'ÉVÉNEMENT

Avec le soutien de nos sponsors :

