

*En collaboration avec le réseau Rare Diseases nord-ouest et centre-suisse*

## **PROGRAMME**

*(sous réserve de modifications)*

### **9<sup>ème</sup> 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**
- 10.25**      **PRORARIS PRÉSENTE: UNIRARES, PREMIÈRE ASSOCIATION POUR PATIENTS ISOLÉS**
- 10.45**      **L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC ET DU TRAITEMENT** Table ronde
- 12.00**      **ETAT 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, Conseil d'État du canton Bâle-ville
- 12.30**      **PAUSE DÉJEUNER**
- 14.00**      **MESSAGE DE BIENVENUE DES HÔPITAUX**
- 14.10**      **MALADIES RARES: A LA JONCTION DE LA PÉDIATRIE ET LA MÉDECINE ADULTE**
- 14.40**      **LE RESEAU RARE DISEASES NORD-OUEST ET CENTRE-SUISSE SE PRESENTE**
- 14.55**      **ETAT 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
- 16.10**      **MOT DE LA FIN** Dr Alfred Wiesbauer, Vice-Président de ProRaris
- 16.15 / 17.00** **NETWORKING**