

## PROGRAMME

### 14ème Journée Internationale des maladies rares en Suisse

**Samedi 2 mars 2024 de 10h15 à 16h30**  
Auditorium Ettore Rossi, Inselspital Berne

- 09.45**      **OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10.15**      **MOT DE BIENVENUE**  
Yvonne Feri, Présidente ProRaris  
Prof. Dr. Jean-Marc Nuoffer, Directeur du Centre des Maladies Rares  
Inselspital Berne  
Matthias Michel, Conseiller aux Etats et co-président IG Seltene Krankheiten
- 10.30**      **LES MEMBRES DE PRORARIS SE PRÉSENTENT**  
Associazione Malattie Genetiche Rare Svizzera Italiana (MGR)  
MaRaVal Maladies Rares Valais  
Niemann Pick (NP) Suisse
- 11.45**      **SITUATION ACTUELLE DE LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES (KOSEK)**  
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Président de la Coordination nationale des maladies rares, kosek
- 12.00**      **REGISTRE SUISSE DES MALADIES RARES**  
Prof. Dr. Claudia Kuehni et Cheryl von Arx, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Berne
- 12.20**      **SITUATION ACTUELLE DU CONCEPT NATIONAL POUR LES MALADIES RARES**  
Thomas Christen, Office fédéral de la santé publique
- 12.30**      **PAUSE DEJEUNER**

## 14ème Journée Internatinalne des maladies rares en Suisse

**Samedi 2 mars 2024 de 10h15 à 16h30**  
Auditorium Ettore Rossi, Inselspital Berne

- 13.45 MALADIES RARES Inselspital, l'exemple de la neurologie**  
PD Dr. Tatiana Brémovè-Ertl, OA Neurologie Inselspital et Directrice Adjointe du Centre des Maladies Rares Inselspital Berne.
- 14.15 RÔLE DU MÉDECIN DE FAMILLE**  
Dr. med. Michael Deppeler, Directeur médical Salutomed Zollikofen
- 14.45 INTÉGRATION DES DIVERS ACTEURS DANS LES RÉSEAUX D'APPROVISIONNEMENT Table ronde**  
Dr. med. Michael Deppeler, représentant des médecins de famille,  
Dr. Therese Stutz Steiger Vice-présidente ProRaris, représentante des patients/tes,  
Prof. Dr. Jean-Marc Nuoffer, représentant du Centre des Maladies Rares Inselspital Berne,  
Prof. Dr. Jean-Blaise Wasserfallen, Président de la Coordination nationale des maladies rares, kosek
- Modération par Rob Hartmans, Partner chez Hirzel.Neef.Schmid.Counselors
- 15.30 PARIER QUE...? CHALLENGE**  
Yvonne Feri, Présidente ProRaris
- 15.50 MOT DE LA FIN**  
Dr. Alfred Wiesbauer, Vice-Président ProRaris
- 16.00 / 16.30 NETWORKING APÉRO**

**AVEC L'AIMABLE SOUTIEN DE :**

*Gold Sponsor*



*Silver Sponsor*



*Bronze Sponsor*

