

## PROGRAMME

(sous réserve de modifications)

### 7<sup>ème</sup> Journée internationale des maladies rares en Suisse « Les Centres de référence : le point de ralliement indispensable des patients »

**Samedi 4 mars 2017 – 9h30-17h**

CHUV- Auditoire César Roux- Lausanne

*(présence du conseiller d'État Pierre-Yves Maillard)*

- 09h30**      **OUVERTURE DES PORTES ET CAFÉ DE BIENVENUE**
- 10h15**      **ACCUEIL** : Anne-Françoise Auberson, Présidente de ProRaris et  
Prof. Jean-Blaise Wasserfallen, Directeur médical du CHUV
- 10h30**      **LA COLLABORATION VAUD-GENÈVE** : Prof. Jean-Blaise Wasserfallen
- 10h40**      **LE CENTRE DE RÉFÉRENCE OSTEOGENESIS IMPERFECTA, un modèle pour la  
transition enfants-adultes** : Prof. Luisa Bonafé, Dre Bérengère Rozier Aubry et Dre  
Thérèse Stutz, Présidente de l'ASOI
- 11h**         **UN EXEMPLE DE CONSULTATION MULTISITE : LA RHUMATOLOGIE  
PÉDIATRIQUE** : Prof. Michaël Hofer
- 11h15**      **LE CENTRE DE RÉFÉRENCE NEUROMUSCULAIRE DU CHUV** : Stéphanie Fidanza,  
Présidente de l'ASRIMM, Petra Benamo, assistante sociale ASRIMM, Françoise  
Sandoz, infirmière de coordination, Anne-Françoise Auberson, modération
- 11h30**      **LE PARCOURS DU MÉDICAMENT: "FROM BENCH TO THE BEDSIDE"**  
**Table ronde** Christina Fasser, Vice-Présidente ProRaris, Dr Fredi Wiesbauer,  
ProRaris, Dr Reto Kessler, Vertex Pharma, Dr Jasmin Barman-Aksözen , OFSP
- 12h10**      **QUESTIONS**
- 12h30**      **PAUSE DÉJEUNER**

- 14h**            **LE PATIENT PRIS EN ÉTAU ENTRE LES ASSURANCES ET L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE**  
**Table ronde** Prof. Samia Hurst, éthique UNIGE, Prof. A.-Sylvie Dupont UNINE/UNIGE, assurances sociales, médecin conseil, Santé suisse, Dr Rocco Falchetto, Président société suisse de Porphyrie, Prof. Andrea Superti-Furga, chef du service de médecine génétique du CHUV  
 Alain Orange, journaliste RTS, modération
- 14h40**            **QUESTIONS**
- 15h**            **DU NOUVEAU DU CÔTÉ DU PORTAIL ROMAND : CONSULTATION DIAGNOSTICS DIFFICILES DES HUG ET DES CHUV : Dre Loredana D'Amato Sizonenko, Coordinatrice médicale du Portail aux HUG, Dr Frédéric Barbey, coordinateur médical CHUV du Portail maladies rares**
- 15h15**            **OFSP : ÉTAT DES LIEUX DU CONCEPT NATIONAL : Esther Neiditsch, Cheffe de projet, OFSP**
- 15h25**            **LA COORDINATION NATIONALE DES MALADIES RARES**
- 15h40**            **NEWS : UNE HELPLINE POUR LES PATIENTS ISOLÉS, PRORARIS ET PORTAIL ROMAND, L'EXTENSION DES CONSULTATIONS DU PORTAIL ROMAND AUX AUTRES CANTONS, L'ASSOCIATION SUISSE DES CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE, PLATEFORME MALADIES RARES, TESSIN: Anne-Françoise Auberson ProRaris, Dre Alessandra Strom, Cheffe du projet maladies rares au CHUV, Anne Murphy, Présidente de l'Association des conseillers en génétique, Plateforme maladies rares, Tessin, Dr Fabrizio Barazzoni**
- 16h00**            **MOT DE LA FIN : Christina Fasser, Vice-Présidente ProRaris**
- 16h05/17h**      **NETWORKING**

